



Interuniversitaire Permanente Vorming

PSYCHO - ONCOLOGIE

**De informatie- en communicatienoden van
chemopatiënten en hun partner
bij het begin van de behandeling**

Agnes De Decker

Universiteit Gent 2008 - 2010

Inhoudstafel

1. Abstract	4
2. Inleiding	5
2.1. Kanker: een levensbedreigende ziekte	
2.2. Het belang van informatie	
2.3. Informatiebehoeften	
2.4. Copingstijl	
2.5. Beïnvloedende factoren	
2.6. Partners en familie	
2.7. Inschattingsvermogen van de verpleegkundige	
2.8. Informatie aan chemopatiënten in ons ziekenhuis	
3. Doelstelling	12
4. Methode	13
4.1. Deelnemers	
4.2. Meetinstrumenten	
4.3. Analyse	
5. Resultaten	18
5.1. Respons	
5.2. Sociodemografische gegevens	
5.3. Ziektekenmerken van de patiënt	
5.4. Onderzoeksgegevens	
5.5. Verwerking van de items van de QUOTE ^{chemo}	
5.6. Correlaties tussen de QUOTE ^{chemo} belangscores en informatievoorkeur, copingstijl en emotionele toestand	
5.7. Invloed van sociodemografische gegevens op de onderzoeks- gegevens	
5.8. Geslachtsverschillen	
5.9. Verschillen tussen patiënt en partner	
5.10. Inschattingsvermogen van de verpleegkundige	
6. Discussie	30
7. Conclusie	33
8. Referenties	35

Voorwoord

Dit eindwerk kwam tot stand dankzij de bijdrage van een aantal mensen, aan wie ik mijn dank wil betuigen.

Allereerst wil ik onze directie bedanken die me de mogelijkheid gaf om de tweejarige opleiding psycho-oncologie te volgen.

Ook dank aan mijn twee lezers, Mevr. B. Maes en Dhr. G. Crombez voor het doornemen van dit werk.

Daarnaast gaat mijn dank uit naar alle patiënten en partners die zo bereidwillig waren om de vragenlijsten in te vullen. Ook een bijzondere dank en appreciatie aan de verpleegkundigen van ons oncologisch daghospitaal voor het aanbrenge en inwachten van de vragenlijsten, zodat er ook een bijzonder hoog antwoordpercentage was. Onze artsen van de Multidisciplinaire Oncologische Commissie waardeer ik zeer voor hun suggesties bij het opstellen van een praktische bevraging van de informatiebehoeften van patiënt en partner.

Dankjewel aan Kristine en Kathleen voor het doornemen van mijn tekst op tik- en taalfouten.

En als allerlaatste, maar niet het minste wil ik mijn kinderen bedanken voor hun geduld telkens wanneer ik tijd moest spenderen aan mijn eindwerk en mijn man voor zijn enorme steun, aanmoediging en vertrouwen!

1. Abstract

Het is de bedoeling om de kwaliteit van de kankerzorg steeds verder te optimaliseren. Informatie en communicatie spelen in het geheel van deze zorg een cruciale rol. Meestal vult de zorgverstreker in wat de nood is aan informatie en hoeveel informatie iemand nodig heeft op basis van psychologische theorieën. Toch is het interessant om zorg op maat te geven en daarom wil dit beperkte onderzoek nagaan welke informatie- en communicatiebehoeften de chemopatiënten formuleren. Ook willen we deze behoeften van de partner leren kennen.

Uit de schriftelijke bevraging van veertig chemopatiënten en negenentwintig partners bij het begin van de behandeling in het oncologisch daghospitaal van ons ziekenhuis blijkt dat de meesten liefst zoveel mogelijk informatie krijgen over hun ziekte en behandeling, zowel positief als negatief. Sommigen wensen deze informatie wel gedoseerd te krijgen.

De tevredenheid over de communicatie van de verpleegkundige is groot.

Aan informatie is er meer nood, vooral over de prognose. Patiënten wensen tevens meer informatie over de chemobehandeling en net zoals de partners ook over de omgang met bijwerkingen en andere gevolgen op het dagelijks leven.

Bij partners is er een invloed van leeftijd, geslacht en opleidingsniveau op hun informatienood en op het belang van de informatie. Partners geven ook heel wat angst aan. Bij patiënten kleurt de curatieve of palliatieve behandelingsfase de aard van de gewenste informatie.

Aan de verpleegkundigen wordt gevraagd om een inschatting te maken van de nood aan informatie en aan geruststelling bij de patiënt en bij de partner. Toch blijkt deze weinig overeen te komen met de inschatting die de patiënten en de partners voor zichzelf maken.

Uit al deze bevindingen wordt ook geprobeerd om een aantal conclusies te trekken met enerzijds werkpunten voor verdere verbetering van de oncologische zorg in ons ziekenhuis. Anderzijds volgt er ook een aanbeveling voor het ontwikkelen van een concrete vragenlijst om ons informatie- en communicatieaanbod beter te kunnen afstemmen op de noden van de individuele patiënt en zijn partner.

2. Inleiding

2.1. Kanker: een levensbedreigende ziekte

In 2006 kregen in België 57.702 mensen te horen dat ze kanker hadden. Dit zijn zo'n 158 mensen per dag. Deze cijfers zijn afkomstig van de Stichting Kankerregister die sinds 2004 de kankerincidenties in België registreert.

Eén man op drie en één vrouw op vier krijgt met de ziekte te maken vóór de leeftijd van 75 jaar. De ziekte treft voornamelijk oudere personen: ongeveer twee derde van alle vrouwen en drie kwart van alle mannen waarbij kanker wordt geregistreerd, is 60 jaar of ouder op het ogenblik van de diagnose. Slechts 0,6% van de kankers doet zich voor op kinderleeftijd. In vergelijking met andere Europese landen staat België sterk bovenaan voor prostaatkanker bij mannen en voor borstkanker bij vrouwen.

Naast incidentiecijfers worden er in het Nationaal Kankerregister ook mortaliteitscijfers bijgehouden. In 2004 stierven 25.693 Belgen aan kanker. Longkanker is de belangrijkste doodsoorzaak bij mannen. Bij vrouwen is borstkanker de meest frequente doodsoorzaak.

Deze cijfers zorgen er sterk voor dat het woord 'kanker' bij velen gekoppeld wordt aan 'overlijden', wat heel wat angst veroorzaakt op het moment van de mededeling van de diagnose kanker.

Niettemin is er ook een voortdurende evolutie op behandelingsniveau. De vijfjaars-overleving van een aantal in een vroeg stadium ontdekte kankers is bijzonder hoog. De levensduur van kankerpatiënten wordt telkens meer en meer verlengd. Het overlevingspercentage bij kankerpatiënten is sterk gestegen over een tijdspanne van 50 jaar, van 35% tussen 1950 en 1954 naar 65% tussen 1995 en 2000 (in Eelen, Libert, Mathys, Merckaert, Razavi, Verzelen, 2007). Maar dit neemt nog niet de individuele schrik en onzekerheid van patiënten weg aan het begin van hun ziekteproces (Arora, 2003).

Naast de hoofdvraag 'kan ik genezen?' zijn er nog ontelbaar andere vragen zoals: Welke behandeling geeft me de beste kansen? Welke nevenwerkingen zijn verbonden aan elke behandeling? Hoe zullen deze mijn dagelijks functioneren hypothekeren? Wat zal er overblijven van mijn professioneel leven en van mijn sociale activiteiten?

2.2. Het belang van informatie

Informatie zoeken speelt een belangrijke rol wanneer een levensbedreigende ziekte controleverlies veroorzaakt (Arora, Johnson, Gustafson, McTavish, Hawkins & Pingree, 2002). Het op zoek gaan naar informatie is een copingstrategie om de stress voortkomende uit de diagnose en behandeling van kanker te reduceren (Van der Molen, 1999). Effectieve informatie leidt bij patiënten met kanker immers tot een grotere betrokkenheid bij het beslissingsproces en een grotere tevredenheid met de gemaakte behandelingskeuzes (Luker, Beaver, Leinster, Owens, Degner & Sloan, 1995). Ook zouden ze door meer te weten en te begrijpen beter omgaan met de ziekte gedurende alle fases van diagnose, behandeling en daarna. De angst neemt af, stemmingsstoornissen verdwijnen en de communicatie met familieleden verloopt beter (Rutten, Arora, Bakos, Aziz & Rowland, 2005). Het psychisch welbevinden neemt toe (Booth, Beaver, Kitchener, O'Neill & Farrell, 2005).

Dus, informatie verstrekken wordt een belangrijke doelstelling binnen de kankerzorg. Er bestaat enorm veel literatuur over het geven van informatie *vanuit het gezichtspunt van de medicus en andere gezondheidswerkers*, waarbij veronderstellingen gemaakt worden over wanneer de patiënt welke informatie nodig heeft (Van der Molen, 1999). Het gaat dan vaak enkel over medische informatie betreffende de ziekte en de behandeling.

Een van de objectieven in de uitwerking van een optimaal medisch kankerplan was de uitwerking van brochures met alle mogelijke informatie over het ontstaan, de gevolgen en de therapie van diverse kankersoorten.

Recentelijk worden ook steeds meer websites ontwikkeld waar gedetailleerde informatie op te vinden is over soorten kanker en mogelijke behandelingen.

Als zorgverstrekkers moeten inschatten hoeveel medische informatie de patiënt zou wensen, blijkt dat ze dit meestal overschatten (Towle & Godolphin, 1999). Zonder een gesprek aan te gaan met de patiënt, maakten artsen meestal niet de correcte veronderstellingen en namen ze éézijdige beslissingen over de informatienood en -voorkeur van de patiënt.

Optimale patiëntenzorg houdt best ook rekening met de psychosociale noden van de patiënt (Feldman-Stewart, Brundage, Tishelman, et al., 2005). Deze zorg gaf aanleiding tot verschillende trainingen in communicatievaardigheden met bijzondere aandacht voor het voeren van slecht nieuwsgesprekken. De tevredenheid van de

patiënt over het persoonlijk contact met de arts hangt immers sterk samen met de perceptie over het empathisch vermogen van zijn arts (Zachariae, Pedersen, Jensen, Ehrnrooth, Rossen & von der Maase, 2003). De manier van communiceren van de arts met de patiënt met kanker heeft zijn weerslag op de levenskwaliteit van de patiënt (Arora, 2003). Zo is het volgens Van der Molen (1999) heel moeilijk om uit te maken of de informatiegegevens, dan wel de ondersteunende aspecten tijdens het geven van informatie bevorderend werken.

Pas in recentere literatuur ligt het accent meer en meer op de noden aan *informatie gezien vanuit de patiënt zelf* om de kwaliteit van de kankerzorg te verbeteren (van Weert, Jansen, de Bruijn, Noordman, van Dulmen & Bensing, 2009).

Uit een overzichtartikel van Hack, e.a., blijkt dat weinig studies de tevredenheid van de patiënt over de arts-patiënt communicatie peilen. En de studies die dit toch proberen, doen dit vaak retrospectief zodat de tijdsinvloed de mening van de patiënt mee gaat kleuren (Hack, Degner, Parker, et al., 2005).

Tot nu zou kunnen blijken dat informatieverlening een algemeen positief effect heeft op de kwaliteitszorg van kankerpatiënten. Niettemin kan de medische informatie die patiënten na de diagnosestelling te horen krijgen heel bedreigend overkomen en heel wat stress veroorzaken (Timmermans, van Zuuren, van der Maazen, Leer & Kraaimaat, 2007).

Of informatie nu een opluchtend, dan wel een beangstigend effect heeft, hangt af van de informatiebehoeften van de individuele patiënt, maar ook van de manier waarop hij met deze gezondheidsinformatie omgaat.

2.3. Informatiebehoeften

Qua informatiebehoeften kan gesproken worden van *cognitieve en affectieve* informatiebehoeften (Johnson & Meischke, 1991 en Bensing & Verhaak, 2004).

Bij cognitieve informatiebehoeften heeft de patiënt vooral nood aan feitelijke beschrijvingen over de ziekte-toestand, het behandelingsplan, de te verwachten nevenwerkingen en waar mogelijk ook over de prognose en de revalidatie. Hij wil begrijpen en probleemoplossend met deze nieuwe situatie omgaan.

Bij affectieve noden wil de patiënt ook aandacht voor de emotionele verwerking van de schokkende gebeurtenis. Er is nood aan informatie die aangeeft hoe hij

emotiegericht met de ziekte kan omgaan. Hij wil begrepen worden, gesteund en gerespecteerd.

Instrumentele communicatie gaat in op de cognitieve informatiebehoefte, terwijl *affectieve communicatie* tegemoet komt aan de emotionele behoeften van de patiënt. Vaak zal optimale medische informatie het best aanslaan als de arts ook aandacht besteedt aan de emotionele noden van de patiënt (Hack, Degner, Parker, et al., 2005).

2.4. Copingstijl

Niet alleen de informatiebehoefte en de aard van de communicatie is van belang, maar ook de manier waarop de ontvanger van de informatie hiermee omgaat. Miller (1995) spreekt van twee verschillende cognitieve copingstijlen: *monitoring* en *blunting*.

De monitors gaan veel informatie opzoeken, voortdurend vragen stellen en ze willen alles lezen; de blunters gaan informatie uit de weg. De monitors moeten uitgebreid en vroegtijdig geïnformeerd worden om controle te kunnen krijgen over hun situatie en om te kunnen omgaan met de stress die de ziekte veroorzaakt. De blunters daarentegen moeten minimaal en best niet op voorhand geïnformeerd worden. Ontkenning en afleiding leidt bij hen tot stressvermindering.

Er bestaat ook een interactie tussen de informatiebehoefte en de copingstijl (Miller, 2005). Monitors hebben meestal nood aan instrumentele communicatie. Maar indien ze een sterk pessimistisch toekomstperspectief hebben of wanneer hun ziekte levensbedreigend is en oncontroleerbaar, dan zal deze voortdurende focus op het negatieve hun stress verhogen en uitmonden in onaangepast gedrag. Met deze ingesteldheid hebben ze vooral nood aan affectieve communicatie en emotionele support (Miller, 1995).

De satisfactie die uitgaat van de gekregen informatie hangt niet zozeer van de hoeveelheid informatie af. Monitors zijn vaak het minst tevreden, niettegenstaande de uitgebreidheid van de informatie die ze krijgen, wat de consultatieduur enorm verlengt (Timmermans, et al., 2007).

2.5. Beïnvloedende factoren

De informatiebehoeften van patiënten worden mede beïnvloed door *de leeftijd*: oudere patiënten vertrouwen gemakkelijker op het oordeel van de arts en hebben bijgevolg minder nood aan informatie (Jenkins, Fellowfield & Saul, 2001; Voogt, van Leeuwen, Visser, van der Heide & van der Maas, 2005; Ankem, 2006), maar wel meer aan support en empathie (Posma, van Weert, Jansen & Bensing, 2009). *Vrouwen* zouden meer en bovendien meer gedetailleerde informatie wensen (Jenkins, et al., 2001). Verschillen kunnen ook voortkomen uit *de ziektefase*: Timmermans, et al. (2007) zagen een betere coping bij monitors in een curatieve fase. Het *opleidingsniveau* speelt volgens sommigen eveneens een rol in de informatiebehoefte (Voogt, et al., 2005) en volgens anderen niet (Ankem, 2006).

2.6. Partners en familie

Als efficiënte informatie en communicatie afgestemd wordt op de individuele nood van de patiënt, dan moet er duidelijk rekening gehouden worden met de behoefte aan meer cognitieve en/of meer emotionele informatie, alsook met de nood aan zeer veel tot juist weinig informatie, maar uiteraard ook met de omgeving van de patiënt. Want ook de partners en familieleden hebben behoefte aan informatie. In een overzichtartikel van Adams (Adams, Boulton, & Watson, 2009) wordt aangetoond hoe gering de onderzoeks aandacht is voor de directe omgeving van de patiënt. Niettemin speelt deze een belangrijke rol in het nemen van beslissingen omtrent behandelingsmogelijkheden en kunnen zij de therapietrouw in belangrijke mate ondersteunen. De onderzoeken die ook aandacht hadden voor de familie van de patiënt met kanker (Osse, Vernooij-Dassen, Schade & Grol, 2006 en Adams et al., 2009) signaleren een sterk gebrek aan niet-medisch georiënteerde informatie en communicatie zoals de impact van de kanker op de relatie en de aandacht voor supportieve zorg.

Het is niet nodig dat de patiënt en zijn partner dezelfde copingstijl (beiden monitoring of beiden blunting) vertonen om psychisch adequaat om te gaan met de ziekte toestand (Barnoy, Bar-Tal & Zisser, 2006).

2.7. Inschattingsvermogen van de verpleegkundige

Er werd geen literatuur gevonden over het inschattingsvermogen van verpleegkundigen over de nood aan informatie bij patiënten met kanker. Wel wordt

met verschillende studies in een overzichtartikel van Koutsopoulou (2010) bewezen dat verpleegkundigen sleutelfiguren zijn als informatieverstrekkers. De informatie die de arts aan de patiënt en zijn familie geeft over de ziekte en de gekozen behandeling wordt door de verpleegkundige tijdens het behandelingsproces begrijpelijk weergegeven, alsook herhaald. Welke soort informatie er verstrekt wordt, is in die literatuurstudie niet te achterhalen. Wel bij Kruijver (Kruijver, Kerkstra, Bensing, & van de Wiel, 2001): meer dan 60% van de uitspraken van verpleegkundigen die op video werden opgenomen, is van instrumentele aard. Het betrof voornamelijk medische informatie die de verpleegkundigen gaven tijdens een eerste gesprek met gesimuleerde patiënten met kanker. Een tweede onderzoeksstudie (Sheldon, Ellington, Barrett, Dudley, Clayton, & Rinaldi, 2009) maakte gebruik van dezelfde methodiek: eveneens video-opnames van gesprekken van verpleegkundigen met gesimuleerde patiënten met kanker, geanalyseerd met het Roter Interactie analysesysteem. Hierbij werd sterk gekeken naar de reactie van de verpleegkundige op emotionele uitdrukkingen van de patiënt. Dan blijkt dat verpleegkundigen wel affectieve communicatie gebruiken bij gevoelens van verdriet en onzekerheid. Maar bij een afstandelijke houding van de patiënt of zelfs bij geuite woede, vielen de verpleegkundigen terug op het geven van instrumentele informatie. Al deze onderzoeken pleiten voor voldoende aandacht aan het aanleren en onderhouden van communicatievaardigheden voor verpleegkundig personeel, zeker binnen oncologie. Vanuit het perspectief van de patiënt blijkt dat hij het meest een emotionele ondersteuning van de verpleegkundige op prijs stelt, gevolgd door het geven van de nodige medische informatie over procedures. Deze bevindingen kunnen zowel afgeleid worden uit de semi-gestructureerde interviews van Krishnasamy (1996) met een vrijwel bijzonder kleine groep gehospitaliseerde patiënten met kanker, maar ook uit een vrij grote prospectieve Duitse studie van Singer (Singer, Götze, Möbius, Witzigmann, Kortmann, Lehmann, Höckel, Schwarz, & Hauss, 2009)

2.8. Informatie aan chemopatiënten en hun partner in ons ziekenhuis

In ons ziekenhuis bestaat de behandeling van patiënten met kanker uit chirurgie en/of het geven van chemo- en/of immunotherapie. De sociaal verpleegkundige is, na de arts, als coördinator van het psychosociaal supportteam het eerste aanspreekpunt voor de patiënt. Zij maakt een ruime anamnese op en zal in functie van de gesignaleerde nood verdere aspecten opnemen qua sociale

tegemoetkomingen en besprekingen van prothesemateriaal. Waar nodig wordt pre-operatief een contact gepland met een psycholoog.

Elke patiënt wordt voor de chemobehandeling ook gezien door de oncologisch verpleegkundige ofwel na de consultatie bij de arts, ofwel tijdens de hospitalisatie, ofwel bij de plaatsing van de poortkatheter als voorbereiding op de chemotoediening. De patiënt en de perso(o)n(en) die hem vergezelt/vergezellen krijgen gefaseerd informatie over de ingreep of behandeling die vervolgens aan de orde is. Tijdens deze verpleegkundige consultatie worden ook folders en brochures meegegeven met de nodige schriftelijke informatie. De eerste dag van de chemokuur krijgen de patiënt en de aanwezige familie uitgebreide en specifiekere info over het toe te dienen product, over de belangrijkste nevenwerkingen en waar nodig over haarboetieks. De informatie wordt mondeling gegeven en schriftelijk ondersteund. Afspraken voor bloedafnames, onderzoeken en een volgende chemosessie staan op het geïndividualiseerd ontslagblad samen met de te nemen medicatie en voedingsadviezen. Overeenkomstig de nood aan informatie worden folders, tijdschriften, aankondigingen van relevante activiteiten en interessante websitegegevens meegegeven.

Systematisch wordt aan het begin van de chemokuur zoveel mogelijk informatie gegeven. Gedurende de volgende sessies wordt er gericht ingegaan op vragen van de patiënt en de familie en waar nodig wordt informatie herhaald en aangevuld. De oncologisch verpleegkundigen vormen de constante zorgverleners van de patiënt en zijn omgeving. Naast het geven van medische en praktische informatie zijn zij heel alert voor de emotionele reacties bij de patiënt en bij de familie of kennissen die meekomen. Tijdens hun technische handelingen bieden zij zeker een luisterend oor. Soms blijven ze nog even langer in een kamer om het verhaal van de patiënt of de familie respectvol te kunnen aanhoren.

Per chemosessie volgt ook de behandelende arts de patiënt op en geeft waar gevraagd aanvullende informatie. Bij de aanvang van de chemobehandeling maakt de patiënt en de familie kennis met alle disciplines van het psychosociaal supportteam. Waar gewenst of noodzakelijk is er een verdere psychosociale ondersteuning van de patiënt en/of van de partner/familie tijdens het vervolg van de ambulante chemobehandelingen.

3. Doelstelling

Om naar de toekomst toe de kwaliteit van de informatievoorziening en aldus de zorg voor de patiënt met kanker en diens partner te optimaliseren wil dit onderzoek hun individuele informatienoden te weten komen.

Dit onderzoek wil nagaan of:

- a) chemopatiënten en hun partners bij het begin van hun behandeling voldoende informatie van de verpleegkundige krijgen en ook tevreden zijn met de gekregen informatie. Hierbij zal ook nagegaan worden of er een invloed is vanuit de hoeveelheid info die mensen willen, hun copingstijl en hun emotionele toestand.
 - c) leeftijd, geslacht, het ziekteproces en het opleidingsniveau een invloed hebben op het belangrijk vinden van informatie
 - d) of er een verschil is tussen patiënten en partners in de hoeveelheid informatie die ze wensen, alsook in het belangrijk vinden van de gekregen informatie, hun copingstijl en hun emotionele toestand
- en finaal of
- e) verpleegkundigen kunnen inschatten hoe groot de informatiebehoefte en affectieve ondersteuningswens van de patiënten en hun partner is.

4. Methode

4.1. Deelnemers

Het onderzoek werd uitgevoerd in ons ziekenhuis, de St. Jozefkliniek, campus Bornem op het daghospitaal oncologie. Jaarlijks komen hier 168 patiënten (aantal van 2009) voor chemo- en/of immunotherapie.

Aan alle chemopatiënten en (waar mogelijk) hun partner werd bij de tweede chemosessie door de verpleegkundige gevraagd of ze bereid waren om een vragenlijst over hun informatiewensen in te vullen. Er werd gekozen voor de tweede sessie omdat de allereerste keer bijzonder druk is wegens het nieuwe van de behandeling, de hoeveelheid informatie die verpleegkundigen geven en de kennismaking met verschillende teamleden van het oncologisch supportteam. Sommige patiënten weigerden deelname aan het onderzoek, omdat ze niet van vragenlijsten houden, anderen omdat ze deze geschreven informatie moeilijk vinden om te begrijpen. Bij moeilijkheden kon beroep gedaan worden op de psycholoog om samen de vragen door te nemen. Dit gebeurde slechts in 2 situaties.

Het onderzoek kreeg de goedkeuring van het ethisch comité van ons ziekenhuis. De afname van de vragenlijsten verliep van 15 oktober 2009 tot en met 8 april 2010.

4.2. Meetinstrumenten

4.2.1. Achtergrondgegevens

Korte vragenlijst naar leeftijd, geslacht, opleidingsniveau en leefomstandigheden.

Uit de European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30 = to assess the quality of life of cancer patients of kortweg de EORTC-QLQ-C30 werden twee 7-puntsvragen weerhouden om de ervaren gezondheid en kwaliteit van leven te meten. Er werd gekozen voor deze inkorting van de vragenlijst, omdat het geheel aan vragen al bijzonder lang was. Toch kan er met deze beperkte weergave een algemeen beeld van de levenskwaliteit geschetst worden.

4.2.2. Kwaliteit van communicatie bij begin van chemotherapie vanuit het gezichtspunt van de patiënt of QUOTE^{chemo} (van Weert, et al., 2009)

Vragenlijst gebaseerd op de Quote^{communicatie} (Quote = Quality of Care through the patients' eyes: vragenlijsten om meningen, ideeën, wensen en ervaringen van patiënten te leren kennen en aldus de zorg te evalueren en/of te verbeteren, ontwikkeld door NIVEL, het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, te Utrecht) (van Weert, et al., 2009). Deze pas ontwikkelde en gevalideerde lijst gaat de informatiebehoefte van chemopatiënten na, zowel instrumenteel als affectief, voorzien door de verpleegkundige bij de start van de chemotherapiebehandeling. De QUOTE^{chemo} bestaat uit 2 vragenlijsten: de QUOTE^{chemo}-belang (4-punts Likertschaal) en de QUOTE^{chemo}-ervaring (2-puntsschaal). Door de resultaten van de belangrijkheid die patiënten op de verschillende items weergeven te combineren met hun antwoorden op de mate waarin ze dit ook ervaren hebben, kan men nagaan hoe tevreden patiënten zijn of hoe daarentegen aspecten voor hen voor verbetering vatbaar zijn.

De vragenlijst bevat 67 items en gaat 7 informatiesubcategorieën na: 1) informatie over de werking van chemotherapie, 2) informatie over prognose, 3) informatie over het omgaan met bijwerkingen en over rehabilitatie, 4) informatie over het omgaan met de ziekte, 5) interpersoonlijke communicatie, 6) geïndividualiseerde informatie en 7) affectieve communicatie. De eerste 3 subschalen gaan over kankerspecifieke topics en dekken de instrumentele informatiebehoeften. De volgende 4 schalen zijn algemene informatie. Schaal 4 bevat nog instrumentele informatie, terwijl de 3 daaropvolgende schalen aansluiten bij de affectieve informatiebehoeften.

Deze vragenlijst werd ook gebruikt voor de bevraging van de partners. Waar het vragen betrof over de patiënt, werd aan de partners gevraagd hoe zij dit item ervaren voor hun zieke familielid.

4.2.3. Informatievoorkeur

Om de informatievoorkeur na te gaan werd dezelfde aangepaste versie van een item uit de Information Satisfaction Questionnaire van Thomas, Kaminski, Stanton, & Williams (2004) gebruikt als in het onderzoek van van Weert, et al. (2009). Deze vragenlijst gaat na wat de hoeveelheid informatie is die iemand wenst over de ziekte

en de behandeling: a) zoveel als mogelijk, zowel positieve als negatieve; b) zoveel als mogelijk, zowel positieve als negatieve, maar gedoseerd; c) niet veel informatie en d) enkel positieve informatie. De antwoordmogelijkheden gaan van 1 (a) tot 4 (d).

4.2.4. Copingstijl via de vragenlijst medisch bedreigende situaties

Dit is een aangepaste en verkorte versie van de Threatening Medical Situation Inventory (van Zuuren, de Groot, Mulder, & Muris, 1996): voor het meten van monitoring en blunting gedrag (Miller, 1995) in medisch bedreigende situaties. De lijst bestaat uit 6 uitspraken waarop men kan reageren op een 5-puntsschaal (van helemaal niet op mij van toepassing tot zeer op mij van toepassing).

4.2.5. De emotionele toestand via de Hospital Anxiety and Depression Scales (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983)

Deze vragenlijst (Nederlandse vertaling: Dr. D. Bonke en Drs. A.W. Serlie) bestaat uit een 7-item depressieschaal en een 7-item angstschaal. De items worden beantwoord op een 4-puntsschaal. Opsomming van de scores resulteert in een score range van 0-21 voor de depressie- en angstschaal. Hoge scores wijzen op meer klachten. Een score hoger dan 8 wijst op een depressie- of angststoornis uit. Een totaalscore boven de 12 geeft aanleiding tot verdere begeleiding bij een deskundig hulpverlener.

4.2.6. Korte vragenlijst voor verpleegkundigen

Deze vragenlijst wordt door de verpleegkundige ingevuld na het geven van de informatie op de eerste chemosessie en dit voor alle bevraagde patiënten en partner. De vragen gaan over de diagnose van de patiënt, het doel van de chemotherapie (curatief/palliatief), de toedieningswijze van de chemo en eerder ondergane behandelingen. Daarnaast wordt ook aan de verpleegkundigen gevraagd om een inschatting te maken van de nood aan info en geruststelling bij de patiënt en de partner en om zelf aan te geven of ze voldoende informatie heeft kunnen geven.

4.3. Analyse

Voor de vragenlijsten met sociodemografische gegevens van patiënt en partner en voor de vragen omtrent ziektekenmerken van de patiënt werden frequenties berekend.

Voor de meetinstrumenten: kwaliteit van leven, copingstijl en de emotionele toestand werden gemiddelden berekend met standaarddeviaties. Op advies van Mevr. van Weert J. (NIVEL) werden de totaalscores voor monitoring en blunting berekend (3 items en maximumscore=5 per item) en verminderd met 3 om tot een gebruikelijke range van 0 - 12 te komen.

Voor de verschillende antwoorden van de vragenlijst naar informatievoorkeur werden er somscores en percentages berekend.

Toen de bevraging begon, is er van start gegaan met de voorlopige versie van de QUOTE^{chemo}. Deze bevatte nog 69 items. Uiteindelijk werden er 2 items niet weerhouden wegens een te kleine factorlading. De definitieve versie bestaat uit 67 items. In deze verwerking werden de twee items niet mee verrekend.

Om tot subschalen van de QUOTE^{chemo} te komen, werd er niet gewerkt met somscores, maar met gemiddelden. Deze gemiddelden werden gebruikt voor het berekenen van correlaties. De reden hiervoor was dat ontbrekende antwoordgegevens anders een groot verschil kunnen geven in de hoogte van de totaalscore, waar dit heel wat geringer is bij een gemiddelde. Een vergelijking tussen de correlaties met de somscore en met het gemiddelde voor de subschalen van de QUOTE^{chemo} leverde identiek hetzelfde resultaat op.

De Quality Impact Index voor de QUOTE^{chemo} subschalen en items werden handmatig berekend door de gemiddelde belangscore (gemiddelde score voor de 1 tot 4 gescoorde belangrijkheid) te vermenigvuldigen met het percentage respondenten die een nood ervaren hebben aan meer informatie voor het betreffende item (dus 'ja' antwoorden op de vraag naar meer aandacht voor het genoemde aspect).

De gebruikte correlaties voor het verband tussen de onderzoeksgegevens en de subschalen van de QUOTE^{chemo} en tussen de onderzoeksgegevens en de sociodemografische gegevens en ziektefase zijn Pearson correlaties.

Om na te gaan of de verpleegkundigen kunnen inschatten hoeveel informatie en geruststelling patiënt en partner nodig hebben werden er correlaties berekend tussen hun inschatting en de copingstijl en de QUOTE^{chemo} subschalen.

Een paired sample t-test werd gebruikt om het verschil tussen de groep patiënten en de groep partners te berekenen op alle onderzoeksgegevens. Een eventueel verschil tussen mannen en vrouwen zowel bij de patiënten als bij de partners moest blijken uit een independent sample t-test.

Al de gegevens werden verwerkt met SPSS, versie 17.

5. Resultaten

5.1 Respons

Uiteindelijk participeerden 70 personen aan de bevraging, waaronder 41 patiënten en 29 personen die de patiënt vergezelden. De bevraging van 1 patiënt werd niet weerhouden wegens meer dan 50% onbeantwoorde vragen. De verwerking gebeurde dus voor 40 patiënten, 27 partners en 2 dochters van patiënten. In de verdere verwerking zal algemeen gesproken worden over 'partners'.

5.2. Sociodemografische gegevens

Tabel 1. geeft de sociodemografische kenmerken weer voor de patiënten en voor de partners. Iets meer dan de helft van de patiënten zijn mannen (52.5%), bij de partners zijn 58.6% vrouwen. De gemiddelde leeftijd is bij beide 60 jaar (SD=11,3 voor patiënt en 11,1 voor partner) met een spreiding van 33 tot 79 jaar (patiënten) en tot 82 jaar (partners). De meerderheid van de respondenten is gehuwd, heeft kinderen en genoot secundair onderwijs.

Tabel 1. Sociodemografische gegevens

	PATIENT (N=40)		PARTNER (N=29)	
	N	Valid %	N	Valid %
Geslacht				
vrouw	19	47,5	17	58,6
man	21	52,5	12	41,4
Leeftijd				
Gemiddelde / Stand. Dev.	60,2	11,3	60,2	11,1
Range	33-79		33-82	
Burgerlijke staat				
gehuwd	30	75	26	89,7
gescheiden	2	5		
weduwenaar/weduwe	5	12,5	1	3,4
alleenstaand	1	2,5		
samenwonend	2	5	2	6,9
Kinderen				
ja	34	85	26	89,7
neen	6	15	3	10,3
Opleidingsniveau				
lager onderwijs	11	27,5	6	20,7
secundair onderwijs	20	50	15	51,7
hoger onderwijs	7	17,5	7	24,1
universiteit	1	2,5	1	3,4
anders	1	2,5		

5.3. Ziektekenmerken van de patiënt

Tabel 2. toont dat 40% van de patiënten een gastro-enterologische diagnose heeft, gevolgd door 32,5% borstpatiënten en 25% patiënten met een pneumologische diagnose. In drie vierden van de situaties gaat het om een niet-gemetastaseerde ziekte. Net iets meer dan de helft (55%) krijgt een chemobehandeling met een curatieve bedoeling en via een intraveneuze toediening (97,5%).

Tabel 2. Ziektekenmerken Patiënt (N=40)

	N	%
Diagnose		
Borst	13	32,5
Gynaecologisch	1	2,5
Gastro-enterologisch	16	40
Pneumo	10	25
Metastasen		
Ja	10	25
Neen	30	75
Behandelingsfase		
Curatief	22	55
Palliatief	16	40
Ik weet het niet	2	5
Toedieningswijze chemo		
Infuus	38	95
Oraal, via pillen	1	2,5
Combinatie van infuus en pillen	1	2,5
Andere behandelingen		
Operatie	23	57,5
Radiotherapie	9	22,5
Niet van toepassing	8	20

5.4. Onderzoeksgegevens

Tabel 3: Patiënten en partners scoren hun algemene gezondheid en hun kwaliteit van leven gemiddeld redelijk hoog (boven de 4,5 op 7).

Twee derden van de patiënten (67,5%) en van de partners (69%) willen zoveel mogelijk weten over hun ziekte en/of behandeling, zowel positief als negatieve informatie, terwijl 25% van de patiënten en 20,7% van de partners deze info het liefst gedoseerd krijgt. Slechts een minderheid geeft voor zichzelf aan niet zoveel te willen weten of enkel positieve informatie te krijgen.

De gemiddelde angstscore van de HADS bij de partners is 9,44 (dus hoger dan 8) en wijst op mogelijke angststoornis. De gemiddelde depressiescore van de HADS is hoog bij patiënt en partner, maar niet hoger dan 8. Voor de afkappunten van 8

(individuele schalen) en 12 (totaalscore) refereren we naar de oorspronkelijke auteurs Zigmond & Snaith (1983).

Uit de totaalscore van de HADS of de mate waarin de personen hun emoties van angst en depressie beleven, merken we dat zowel patiënten als partners redelijk veel angst en depressieve gevoelens ervaren. De totaalscore ligt hoger dan 12, namelijk 15 bij de patiënt en 17,52 bij de partner.

Tabel 3. Onderzoeksgegevens

	PATIENT (N=40)		PARTNER (N=29)	
	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD
Kwaliteit van leven				
Algemene gezondheid (1 - 7)	4,60	1,26	5,24	1,48
Kwaliteit van leven (1 - 7)	4,80	1,22	4,69	1,31
Copingstijl				
Monitoring (0 - 12)	6,25	2,39	7,76	3,24
Blunting (0 - 12)	6,53	2,80	6,52	2,79
Emotionele toestand				
Angst ^a	7,68	4,62	9,44	5,24
Depressie ^a	7,33	4,05	7,82	5,17
Totaal ^b	15,00	7,99	17,52	9,73
	N	%	N	%
Informatievoorkeur				
Zoveel mogelijk weten	27	67,5	20	69,0
Zoveel mogelijk weten, gedoseerd	10	25,0	6	20,7
Hoef niet zoveel te weten	1	2,5	1	3,4
Vooraf positieve informatie	2	5,0	2	6,9

^a hoog indien > 8

^b hoog indien > 12

5.5. Verwerking van de items van de QUOTE^{chemo}

Tabel 4 toont in de tweede kolom het percentage mensen dat een subschaal (en eveneens elk item binnen elke subschaal) belangrijk (score 3) en zeer belangrijk (score 4) vonden. Dit worden de *belangscores* genoemd.

De informatie over hoe omgaan met bijwerkingen worden zowel door patiënt als partner zeer belangrijk gevonden (resp. 80,5% en 84,1%). Partners vinden ook de informatie over de chemobehandeling zeer belangrijk (87,3%) en nog meer de informatie over de prognose (90,5%). De affectieve communicatie scoort ook hoog in belangrijkheid bij de partners (80,7%)

De *ervaringsscores* (de tabellen 'wil meer info' illustreren dat de respondent een gebrek aan deze informatie of communicatie heeft gemeld) geven nergens meer dan

de helft van de patiënten of van de partners weer dat ze een enorme nood aan informatie hebben ervaren. De hoogste score (46,7%) is terug te vinden bij de patiënten op het vlak van informatie over de prognose.

De *Quality Impact Index of QII* geeft de nood aan verbetering in informatie en communicatie weer door de belangsscores en de ervaringsscores te combineren. Een QII van ≥ 1.0 toont aan dat er duidelijk een nood is aan verbetering van dat informatie- of communicatieaspect. Dit is gebaseerd op het criterium dat minstens een derde van de respondenten een negatieve ervaring heeft met een belangrijk item (score 3) of minstens een vierde van de respondenten een negatieve ervaring hebben met een item dat ze van het allergrootste belang vinden (score 4). In het oog springend is de nood aan informatie over de prognose: 1,42 bij de patiënten en 1,30 bij de partners, alsook de informatie over het omgaan met bijwerkingen: 1,11 bij de patiënten en 0,96 bij de partners. Hiervoor is er een duidelijke nood aan verbetering van het informatieaanbod.

Op itemniveau vermelden zowel patiënt als partner een nood aan geïnformeerd worden over de mogelijkheid dat men door het krijgen van chemo sneller emotioneel kan worden (Q28). Patiënten verlangen naar nog meer informatie over heel wat aspecten die de chemobehandeling aangaan: 10 van de 20 items van 'F1: informatie over de behandeling' hebben een score groter dan 1 en behoeven dus verbetering. Het is bijzonder opvallend dat vooral de factoren die gaan over kankerspecifieke informatie (F1, 2 en 3) of m.a.w. de instrumentele informatie, een grote nood aan verbetering kenmerken. De affectieve informatiebehoefte of de items die het communicatieve benaderen (F 5, 6 en 7) vertonen noch bij de patiëntengroep, noch bij de groep partners die nood aan verbetering.

Tabel 4. Verwerking items QUOTE^{chemo}

		PATIENT (N=40)				PARTNER (N=29)				
		Gemidd. Belang score	% (zeer) belangrijk (score 3-4)	% wil meer aandacht (ervaring)	QII ^a	Gemidd. Belang score	% (zeer) belangrijk (score 3-4)	% wil meer aandacht (ervaring)	QII ^a	
K a n k e r s p e c i f i e k	F1	Informatie over de behandeling	3,02	79,8	32,1	0,98	3,25	87,3	23,2	0,76
	Q1	Doel van de behandeling	3,20	87,5	35,0	1,12	3,46	92,9	17,9	0,62
	Q2	Mogelijke bijwerkingen	3,35	90,0	40,0	1,34	3,64	92,8	26,9	0,98
	Q9	Infectierisico tijdens behandeling	3,38	92,5	35,0	1,18	3,61	96,4	25,0	0,90
	Q11	Kans op vermindering witte bloedlichaampjes	3,20	90,0	37,5	1,20	3,61	96,4	32,1	1,16
	Q12	Bloedcontroles: wanneer en waarom	3,20	95,0	42,5	1,36	3,50	96,5	28,6	1,00
	Q13	Gang van zaken in het ziekenhuis	2,80	67,5	25,0	0,70	2,93	71,5	17,9	0,52
	Q14	Uitleg over wat er aan de hand is	3,25	90,0	27,5	0,89	3,43	92,9	21,4	0,73
	Q15	Meer kans op blauwe plekken of bloedneus	2,97	80,0	37,5	1,11	3,25	92,8	39,3	1,28
	Q18	Invloed van chemo op ontw. Kankercellen	2,90	70,0	45,0	1,31	3,19	81,4	44,4	1,42
	Q19	Frequentie van ziekenhuisbezoek	2,70	65,0	25,0	0,68	3,00	82,2	21,4	0,64
	Q20	Bij welke klacht contactname met ziekenhuis	3,28	95,0	22,5	0,74	3,50	96,4	35,7	1,25
	Q25	Volgorde van de toe te dienen medicatie	2,55	55,0	25,0	0,64	3,07	82,2	25,0	0,77
	Q44	Verspreiding van chemo via bloedbaan	2,50	50,0	35,0	0,88	2,79	67,8	25,0	0,70
	Q51	Voldoende info over chemobehandeling	3,25	95,0	32,5	1,06	3,39	100,0	17,9	0,61
	Q52	Duur van chemobehandeling	3,10	87,5	25,0	0,78	3,21	96,5	7,1	0,23
	Q56	Invloed op seksuele leven	2,33	55,0	25,0	0,58	2,29	46,4	17,9	0,41
	Q59	Toedieningswijze	2,82	70,0	20,0	0,56	3,07	78,5	7,1	0,22
	Q60	Aanspreekbaar ziekenhuispersoneel	3,03	82,5	25,0	0,76	3,11	82,1	10,7	0,33
	Q64	Interventies voor reductie bijwerkingen	3,25	90,0	42,5	1,38	3,50	100,0	25,0	0,88
	Q69	Alle mogelijke bijwerkingen	3,25	87,5	40,0	1,30	3,46	100,0	17,9	0,62
	F2	Informatie over de prognose	3,04	74,2	46,7	1,42	3,39	90,5	38,1	1,30
	Q22	Effect van niet volgen van de chemobehandeling	3,03	80,0	45,0	1,36	3,50	92,8	46,4	1,62
	Q24	Overlevingskansen	3,18	77,5	50,0	1,59	3,46	89,3	39,3	1,36
	Q50	Toekomstverwachtingen	2,90	65,0	45,0	1,31	3,21	89,3	28,6	0,92
	F3	Informatie over omgaan met bijwerkingen, rehabilitatie	3,04	80,5	36,7	1,11	3,23	84,1	29,8	0,96
	Q5	Preventie of reductie van bijwerkingen thuis	3,33	92,5	42,5	1,42	3,54	92,8	32,1	1,14
	Q10	Impact behandeling op dagelijkse activiteiten	3,18	90,0	35,0	1,11	3,46	96,4	25,0	0,87
	Q23	Nood aan extra hulp thuis	2,53	52,5	45,0	1,14	2,61	53,5	29,6	0,77
	Q27	Preventie van irritatie van mondslijmvlies	3,15	85,0	35,0	1,10	3,54	96,4	46,4	1,64
	Q30	Blijven doen van leuke dingen	2,70	60,0	35,0	0,95	2,75	67,9	37,0	1,02
	Q32	Dieetadvies	3,07	85,0	42,5	1,30	3,39	89,3	32,1	1,09
	Q33	Omgaan met vermoeidheid	3,10	87,5	47,5	1,47	3,29	89,3	28,6	0,94
	Q39	Gevolgen behandeling op dagelijks leven	3,05	80,0	38,5	1,17	3,18	82,2	39,3	1,25
	Q42	Mogelijke reacties op diarree of obstipatie	3,33	92,5	37,5	1,25	3,57	100,0	25,0	0,89
	Q61	Omgang met urine, ontlasting, braken	3,23	92,5	15,0	0,48	3,46	92,9	17,9	0,62
	Q66	Mogelijkheden om werk /hobby's verder te zetten	2,73	67,5	30,0	0,82	2,71	64,3	14,3	0,39
	F4	Coping informatie over de ziekte	2,63	58,9	23,6	0,64	2,82	70,3	21,0	0,62
	Q26	Gevoelens over chemobehandeling	2,80	70,0	22,5	0,63	3,00	82,1	25,0	0,75
Q28	Emotionele reacties tijdens chemobehandeling	2,98	72,5	47,5	1,42	3,29	89,3	42,9	1,41	
Q38	Mogelijkheid contact lotgenoten	2,35	45,0	25,0	0,59	2,32	46,4	10,7	0,25	
Q47	Psychosociale zorg	2,58	60,0	15,0	0,39	3,00	77,8	11,1	0,33	
Q48	Zorgen en angsten	2,82	65,0	25,0	0,71	3,07	82,2	21,4	0,66	
Q55	Ondersteunende therapie	2,32	45,0	15,0	0,35	2,39	53,5	10,7	0,26	
Q58	Emotionele support in omgeving	2,55	55,0	15,0	0,38	2,68	60,7	25,0	0,67	
F5	Interpersoonlijke communicatie	2,60	55,0	24,8	0,65	2,82	69,6	18,5	0,53	
Q34	Aandacht voor naasten	2,68	55,0	30,0	0,80	2,68	57,1	11,1	0,30	
Q45	Nood aan info bij naasten	2,55	55,0	20,0	0,51	2,86	71,4	14,3	0,41	
Q49	Omgang met ziekte en behandeling pat/partner	2,88	69,7	33,3	0,96	3,14	89,2	25,0	0,79	
Q53	Nood aan ondersteuning van naasten	2,60	55,0	23,1	0,60	2,75	64,3	14,3	0,39	
Q62	Wensen en behoeften van naasten	2,38	42,5	20,0	0,48	2,61	64,3	7,1	0,19	
Q67	Ondersteuning van pat door naasten	2,50	52,5	22,5	0,56	2,86	71,4	39,3	1,12	
F6	Geïndividualiseerde informatie	2,68	62,5	26,8	0,73	2,96	78,2	22,5	0,68	
Q6	Hoeveelheid gewenste info	2,82	70,0	37,5	1,06	3,39	89,3	32,1	1,09	
Q8	Verkregen info van arts	2,97	82,5	27,5	0,82	3,29	89,3	21,4	0,70	
Q16	Zicht op persoonlijke situatie patiënt	2,68	62,5	30,0	0,80	2,82	75,0	14,3	0,40	
Q17	Verwachtingen omtrent behandeling	2,73	60,0	30,0	0,82	3,04	82,1	39,3	1,19	
Q29	Wensen en voorkeuren	2,05	37,5	20,0	0,41	2,25	46,4	14,3	0,32	
Q31	Wens om met chemo te starten na info	2,65	57,5	27,5	0,73	2,82	71,4	28,6	0,81	
Q35	Rekening houden met mogelijkheden	2,80	65,0	32,5	0,91	3,14	89,2	21,4	0,67	
Q37	Kennis over chemobehandeling	2,40	50,0	20,0	0,48	2,82	75,0	25,0	0,71	
Q41	Afstemming info op persoonlijke situatie	2,63	57,5	20,5	0,54	2,89	75,0	14,3	0,41	
Q65	Begrijpen van de informatie	3,10	82,5	22,5	0,70	3,18	89,3	14,3	0,45	
F7	Affectieve communicatie	2,88	70,2	20,5	0,60	3,12	80,7	13,6	0,43	
Q7	Luisteren naar vragen	3,15	87,2	27,5	0,87	3,46	96,4	17,9	0,62	
Q21	Begaan zijn met patiënt/partner	2,95	80,0	25,0	0,74	2,71	57,1	10,7	0,29	
Q36	Aandacht voor partner	2,80	65,0	17,5	0,49	2,96	78,6	14,3	0,42	
Q40	Meeleven	2,30	40,0	15,0	0,35	2,75	67,9	17,9	0,49	
Q43	Vriendelijk zijn	3,35	90,0	15,0	0,50	3,57	92,9	14,3	0,51	
Q46	Luisterend oor	3,00	82,5	22,5	0,68	3,25	89,3	10,7	0,35	
Q54	Openheid	3,33	85,0	30,0	1,00	3,50	96,5	14,3	0,50	
Q57	Ruimte voor uiting van emoties	2,72	57,5	22,5	0,61	2,93	71,5	14,3	0,42	
Q63	Meedenken	2,30	42,5	12,5	0,29	2,86	67,9	10,7	0,31	
Q68	Tijd nemen	2,90	72,5	17,5	0,51	3,25	89,3	10,7	0,35	

^a QII = Quality Impact Index (scores ≥ 1 wijst op nood voor verbetering, hoe hoger de score hoe meer discrepantie tussen Belangrijkheid en Ervaring)

5.6. Correlaties tussen de QUOTE^{chemo} belangscores en informatievoorkeur, copingstijl en emotionele toestand

In tabel 5 worden de correlaties getoond tussen de QUOTE^{chemo} belangscores en informatievoorkeur, copingstijl en emotionele toestand. Het is vooral de monitoring-schaal van de vragenlijst medisch bedreigende situaties die correleert. Bij de patiënten is er statistisch significant verband ($p < 0,05$) tussen hun monitoring gedrag en de mate waarin ze de informatie over de chemobehandeling (F1), over de bijwerkingen (F3), alsook over de omgang met de ziekte (F4) belangrijk vinden. Bij de partners gaat monitoring gedrag samen met het belangrijk vinden van bijna alle subschalen van de QUOTE^{chemo}.

De schaal voor bluntinggedrag geeft weinig opmerkelijke correlaties. In het onderzoek van van Weert, et al. (2009) werd om deze reden deze schaal niet weerhouden en vervangen door de avoidance-subschaal uit de Nederlandstalige versie van de Impact of Event Scale. Omwille van de al behoorlijke lengte van mijn vragenlijst heb ik deze laatste niet bijkomend opgenomen.

Er is een verband tussen het angstgevoel van de partner en het belang van de interpersoonlijke communicatie (F5): hoe groter het angstgevoel bij de partner, des te belangrijker wordt de interpersoonlijke communicatie.

Tabel 5. Correlatie tussen de Quote^{chemo} en de andere onderzoeksgegevens

	PATIENT (N=40)			
	F1 Informatie ivm behandeling	F2 Informatie ivm prognose	F3 Informatie ivm bijwerkingen, rehabilitatie	
Informatievoorkeur	0,00	-0,11	0,03	
Copingstijl				
Monitoring	,39*	0,24	,32*	
Blunting	0,21	0,06	0,14	
Emotionele toestand				
Angst	0,10	-0,07	0,13	
Depressie	-0,02	0,02	0,05	
Totaal	0,05	-0,03	0,10	
	F4 Coping informatie over de ziekte	F5 Interpersoonlijke communicatie	F6 Geïndividualiseerde informatie	F7 Affectieve communicatie
Informatievoorkeur	-0,10	-0,01	0,04	0,12
Copingstijl				
Monitoring	,33*	0,18	0,28	0,26
Blunting	0,08	-0,06	0,12	0,13
Emotionele toestand				
Angst	0,23	-0,02	0,20	0,25
Depressie	0,15	0,08	0,14	0,16
Totaal	0,21	0,02	0,20	0,23
PARTNER (N=29)				
	F1 Informatie ivm behandeling	F2 Informatie ivm prognose	F3 Informatie ivm bijwerkingen, rehabilitatie	
Informatievoorkeur	-0,20	-0,05	-0,23	
Copingstijl				
Monitoring	,61**	0,24	,64**	
Blunting	0,17	0,34	0,14	
Emotionele toestand				
Angst	0,25	-0,15	0,08	
Depressie	0,19	-0,08	0,05	
Totaal	0,23	-0,14	0,05	
	F4 Coping informatie over de ziekte	F5 Interpersoonlijke communicatie	F6 Geïndividualiseerde informatie	F7 Affectieve communicatie
Informatievoorkeur	0,08	0,04	0,03	0,04
Copingstijl				
Monitoring	0,35	,42*	,38*	,50**
Blunting	0,14	0,11	0,23	0,20
Emotionele toestand				
Angst	0,36	,39*	0,32	0,32
Depressie	0,30	0,23	0,22	0,14
Totaal	0,37	0,34	0,28	0,23

** p < 0,01

* p < 0,05

5.7. Invloed van sociodemografische gegevens op de onderzoeksgegevens

Of er een invloed is van leeftijd, opleiding en het hebben van kinderen op de onderzoeksgegevens wordt geïllustreerd in tabel 6. Voor de patiënten wordt eveneens het verband met hun behandelingsfase nagegaan.

Bij de patiëntengroep zijn er vooral sterke statistisch significante verbanden te merken ($p < 0,01$) tussen een aantal schalen van de QUOTE^{chemo} en de behandelingsfase: wanneer het gaat over een palliatieve chemobehandeling, dan wordt de informatie over de prognose (F2), de interpersoonlijke communicatie (F5) en het krijgen van geïndividualiseerde informatie (F6) belangrijker.

Bij de partners is er een statistisch significant verband ($p < 0,05$) tussen de leeftijd en het monitoringgedrag: hoe jonger de partner, hoe meer monitoringgedrag deze vertoont. Ook tussen het opleidingsniveau en de informatievoorkeur: hoe lager opgeleid, des te minder informatie er gewenst wordt (informatievoorkeur) en vooral hoe minder belangrijk de geïndividualiseerde informatie (F 6) geacht wordt.

Als er kinderen zijn dan is de informatie over de omgang met de ziekte (gaat over welke ondersteunende mogelijkheden er zijn in de omgeving) voor de partner niet zo belangrijk ($p < 0,01$).

Tabel 6. Correlatie tussen de sociodemografische gegevens en de onderzoeksgegevens

	PATIENT (N=40)			
	Leeftijd	Opleiding ^b	Kinderen	Behandel fase
Kwaliteit van leven				
Algemene gezondheid	-0,14	-0,06	0,26	-0,27
Kwaliteit van leven	0,10	-0,21	0,22	-0,21
Informatievoorkeur ^a	0,21	-0,02	0,15	0,27
Copingstijl				
Monitoring	-0,18	0,24	-0,10	-0,11
Blunting	-,31*	-0,18	-0,17	-0,25
Emotionele toestand				
Angst	0,15	0,16	-0,20	0,26
Depressie	0,22	0,22	-0,07	0,30
Totaal	0,20	0,20	-0,15	0,31
Quote ^{chemo}				
F1 Informatie ivm behandeling	0,03	-0,05	-0,16	0,28
F2 Informatie ivm prognose	0,26	-0,23	-0,16	,40**
F3 Informatie ivm bijwerkingen, rehabilitatie	0,13	-0,20	-0,17	0,30
F4 Coping informatie over de ziekte	0,07	0,03	-0,18	0,19
F5 Interpersoonlijke communicatie	0,23	-0,31	-0,05	,40**
F6 Geïndividualiseerde informatie	0,19	-0,25	-0,15	,41**
F7 Affectieve communicatie	0,03	-0,04	-0,25	0,30
	PARTNER (N=29)			
	Leeftijd	Opleiding ^b	Kinderen	
Kwaliteit van leven				
Algemene gezondheid	0,03	0,10	-0,02	
Kwaliteit van leven	-0,02	0,00	-0,08	
Informatievoorkeur ^a	0,31	-,45*	-0,21	
Copingstijl				
Monitoring	-,37*	0,30	-0,06	
Blunting	0,11	-0,16	-0,31	
Emotionele toestand				
Angst	0,22	-0,27	-0,17	
Depressie	0,07	-0,15	-0,34	
Totaal	0,16	-0,23	-0,27	
Quote ^{chemo}				
F1 Informatie ivm behandeling	-0,13	-0,16	-,42*	
F2 Informatie ivm prognose	0,14	-0,23	-0,25	
F3 Informatie ivm bijwerkingen, rehabilitatie	-0,09	-0,09	-0,27	
F4 Coping informatie over de ziekte	-0,08	-0,18	-,52**	
F5 Interpersoonlijke communicatie	0,11	-0,25	-0,23	
F6 Geïndividualiseerde informatie	0,21	-,46*	-,44*	
F7 Affectieve communicatie	0,08	-0,16	-0,36	

** p < 0,01

* p < 0,05

^a Hoe hoger de score, hoe minder info gewenst^b Hoe hoger de score, hoe hoger het opleidingsniveau

5.8. Geslachtsverschillen

De geslachtsverschillen staan vermeld in tabel 7. In de patiëntengroep is er geen verschil op te merken tussen vrouwen en mannen. Bij de partners zijn er statistisch significante verbanden ($p < 0,05$) met de angstschaal en met de schalen voor informatie over de chemobehandeling (F1) en de affectieve informatie (F7): de vrouwen vertonen iets meer angst; ze vinden de informatie die over de chemobehandeling gegeven wordt belangrijker en ze stellen ook de affectieve communicatie zeer op prijs.

Tabel 7. Verschillen op basis van geslacht (independent sample t-test)

	PATIENT		t-toets	Sign. 2-tailed
	Vrouw (N=19) Gemiddelde (SD)	Man (N=21) Gemiddelde (SD)		
Kwaliteit van leven				
Algemene gezondheid	5 (0,88)	4,24 (1,45)	1,99	0,05
Kwaliteit van leven	4,84 (0,77)	4,76 (1,55)	0,2	0,84
Informatievoorkeur	1,53 (0,77)	1,38 (0,81)	0,58	0,56
Copingstijl				
Monitoring	6,42 (2,04)	6,10 (2,72)	0,43	0,67
Blunting	6,37 (2,24)	6,67 (3,28)	-0,33	0,74
Emotionele toestand				
Angst	8,36 (4,15)	7,05 (5,03)	0,9	0,37
Depressie	6,78 (3,57)	7,81 (4,45)	-0,79	0,44
Totaal	15,17 (7,29)	14,86 (8,72)	0,12	0,91
Quote^{chemo}				
F1 Informatie ivm behandeling	2,96 (0,41)	3,06 (0,55)	-0,64	0,53
F2 Informatie ivm prognose	2,89 (0,82)	3,16 (0,81)	-1,03	0,31
F3 Informatie ivm bijwerkingen, rehabilitatie	2,93 (0,49)	3,13 (0,53)	-1,19	0,24
F4 Coping informatie over de ziekte	2,59 (0,63)	2,67 (0,82)	-0,34	0,73
F5 Interpersoonlijke communicatie	2,45 (0,70)	2,85 (0,71)	-1,8	0,08
F6 Geïndividualiseerde informatie	2,57 (0,49)	2,78 (0,71)	-1,06	0,3
F7 Affectieve communicatie	2,84 (0,56)	2,92 (0,71)	-0,37	0,71
PARTNER				
	Vrouw (N=19) Gemiddelde (SD)	Man (N=21) Gemiddelde (SD)	t-toets	Sign. 2-tailed
Kwaliteit van leven				
Algemene gezondheid	5,06 (1,56)	5,5 (1,38)	-0,79	0,44
Kwaliteit van leven	4,35 (1,27)	5,17 (1,27)	-1,7	0,1
Informatievoorkeur	1,47 (0,8)	1,5 (1)	-0,9	0,9
Copingstijl				
Monitoring	8,29 (3,24)	7 (3,22)	1,06	0,3
Blunting	6,47 (3,12)	6,58 (2,35)	-0,11	0,92
Emotionele toestand				
Angst	11,33 (5,11)	7,08 (4,56)	2,25	0,03*
Depressie	8,63 (5,85)	6,75 (4,09)	0,95	0,35
Totaal	20,47 (10,11)	13,83 (8,19)	1,84	0,08
Quote^{chemo}				
F1 Informatie ivm behandeling	3,41 (0,37)	3,03 (0,47)	2,35	0,03*
F2 Informatie ivm prognose	3,5 (0,75)	3,25 (0,57)	0,97	0,35
F3 Informatie ivm bijwerkingen, rehabilitatie	3,37 (0,40)	3,03 (0,60)	1,82	0,08
F4 Coping informatie over de ziekte	2,93 (0,51)	2,67 (0,71)	1,17	0,25
F5 Interpersoonlijke communicatie	3,02 (0,63)	2,54 (0,82)	1,75	0,09
F6 Geïndividualiseerde informatie	3,1 (0,53)	2,78 (0,75)	1,31	0,2
F7 Affectieve communicatie	3,32 (0,40)	2,87 (0,61)	2,39	0,03*

* $p < 0,05$

5.9. Verschillen tussen patiënten en partners

Verschillen tussen patiënten en partners, tabel 8, zijn vooral te vinden op het vlak van algemene gezondheid en van het belangrijk vinden van de informatie van de prognose ($p < 0,05$): de patiënten scoren hun algemene gezondheid lager dan de partners en ze vinden de informatie over de prognose ook minder belangrijk dan hun partners.

Tabel 8. Verschillen tussen patiënt en partner (paired sample t-test)

	PATIENT	PARTNER	t-toets	Sign. 2-tailed
Kwaliteit van leven				
Algemene gezondheid	4,52	5,24	-2,54	0,02*
Kwaliteit van leven	4,90	4,69	0,78	0,44
Informatievoorkeur	1,45	1,48	-0,16	0,87
Copingstijl				
Monitoring	6,62	7,76	-1,59	0,12
Blunting	6,86	6,52	0,48	0,64
Emotionele toestand				
Angst	7,67	9,44	-1,42	0,17
Depressie	7,26	7,81	-0,54	0,59
Totaal	15,00	17,58	-1,21	0,24
Quote ^{chemo}				
F1 Informatie ivm behandeling	3,12	3,25	-1,41	0,17
F2 Informatie ivm prognose	2,96	3,39	-2,36	0,03*
F3 Informatie ivm bijwerkingen, rehabilitatie	3,10	3,23	-1,18	0,25
F4 Coping informatie over de ziekte	2,68	2,81	-0,89	0,38
F5 Interpersoonlijke communicatie	2,72	2,82	-0,53	0,6
F6 Geïndividualiseerde informatie	2,76	2,96	-1,42	0,17
F7 Affectieve communicatie	2,92	3,13	-1,70	0,10

* $p < 0,05$

5.10. Inschattingsvermogen van de nood aan informatie en geruststelling door de verpleegkundige

Het verband tussen de inschatting van de nood aan informatie en geruststelling door de verpleegkundige en de informatievoorkeur, copingstijl en instrumentele behoeften versus affectieve behoeften via de QUOTE^{chemo} zijn in tabel 9 weergegeven. Er is een sterk significant verband ($p < 0,01$) tussen de inschatting van de nood aan informatie bij de patiënt en het blunting gedrag: als patiënten weinig nood hebben aan informatie merken verpleegkundigen dit sterk op. Bij de partners zijn er overal negatieve verbanden die statistisch significant zijn ($p < 0,05$): de verpleegkundige kan blijkbaar de nood aan informatie en aan geruststelling bij de partner niet of moeilijk inschatten.

Tabel 9. Correlaties tussen inschatting door verpleegkundige van nood aan info / geruststelling en copingstijl / QUOTE^{chemo}

	PATIENT (N=40)		PARTNER (N=29)	
	Nood info	Nood geruststelling	Nood info	Nood geruststelling
Informatievoorkeur	0,03	-0,06	0,19	-0,03
Copingstijl				
Monitoring	0,29	0,00	-0,31	-0,10
Blunting	,43**	0,17	-0,31	-0,24
Quote ^{chemo}				
F1 Informatie ivm behandeling	0,12	0,06	-,44*	-0,31
F2 Informatie ivm prognose	0,21	0,04	-,41*	-0,30
F3 Informatie ivm bijwerkingen, rehabilitatie	0,13	-0,01	-,42*	-0,29
F4 Coping informatie over de ziekte	0,11	-0,07	-0,22	-0,12
F5 Interpersoonlijke communicatie	0,05	0,05	-0,26	-0,18
F6 Geïndividualiseerde informatie	0,22	-0,01	-0,34	-0,24
F7 Affectieve communicatie	0,13	0,08	-,50**	-,38*

** p < 0,01

* p < 0,05

6. Discussie

Dit onderzoek wil in ons ziekenhuis de kwaliteit van de informatie- en communicatievoorziening aan patiënten en partners door verpleegkundigen bij het begin van de chemobehandeling bestuderen met het oog op optimalisatie van onze kankerzorg.

De meeste patiënten en partners geven weer dat ze graag zoveel mogelijk weten over de ziekte en over de behandeling, sommigen willen dit gefaseerd weten.

Ze uiten geen specifieke informatiebehoeften bij het begin van de behandeling. Maar er is wel een duidelijke nood aan verbetering van de informatieverstrekking op het vlak van de prognose. De verschillende vragen in de QUOTE^{chemo} peilen vooral naar een kwalitatieve prognose (overlevingskansen en toekomstverwachtingen) en niet naar een kwantitatieve uitspraak over de prognose (overlevingsduur). Kaplowitz, Campo en Chiu (2002) bevestigen dat artsen het vrij moeilijk hebben met het geven van informatie over de prognose. Meestal wordt er door de arts wel aangegeven dat de kanker niet kan weggenomen worden, maar hij gaat er zelden dieper op in om de hoop van de patiënt met kanker niet te ontnemen bij het begin van de behandeling. Zeker wanneer de patiënt geen vragen stelt in de richting van zijn prognose, zal de arts er niet zelf over beginnen. Ook andere zorgverleners onthouden zich van het geven van informatie hieromtrent. Het mededelen van slecht nieuws is en blijft een bijzondere opdracht binnen de kankerzorg. Maar net zoals in de literatuur sterk wordt benadrukt, volstaan gewone richtlijnen over 'hoe breng ik slecht nieuws' niet voor de arts. Dit gebeurt adequater wanneer eerst bij de patiënt bevestigd wordt wat hij wil weten over zijn prognose (Kaplowitz, et al., 2002; Butow, Kazemi, Beeney, Griffin, Dunn & Tattersall, 1996).

Patiënten willen ook meer info over de chemobehandeling zelf en samen met hun partner wensen ze ook meer info over het rehabilitatieproces of de omgang met de bijwerkingen van de behandeling in de thuiscontext .

Patiënten met een hoog monitoringgedrag stellen zoals verwacht vooral instrumentele informatie op prijs: de informatie over de chemobehandeling, over de omgang met bijwerkingen en ook over hoe er kan omgegaan worden met de ziekte zelf. Een nood aan meer informatie over de prognose durven deze monitors niet

stellen. Misschien zijn ze hiervoor te angstig? Partners met monitoring gedrag vinden alle gegeven informatie belangrijk, behalve ook weer deze over de prognose. Zij hebben zelf ook minder aan de coping informatie.

Partners geven duidelijk hun angstgevoelens weer, voornamelijk de vrouwelijke partners zijn angstig. Bij het belang van de interpersoonlijke communicatie geven ze ook weer dat angst hen parten speelt.

In deze onderzoeksgroep van patiënten is er geen invloed van leeftijd, geslacht of opleidingsniveau. Wel speelt de behandelingsfase mee: wanneer patiënten een palliatieve chemobehandeling krijgen, dan wordt de informatie over de prognose des te belangrijker. Ook de interpersoonlijke informatie of de aandacht voor de naasten en de geïndividualiseerde informatie of de afstemming van de informatie op de individuele patiënt wint dan aan belang.

Bij de partners is te merken dat hoe jonger ze zijn, des te meer monitoring gedrag ze stellen. Hoe lager ze zijn opgeleid des te minder informatie ze wensen.

Zoals ook uit literatuur blijkt, zijn het vooral vrouwen die affectieve of emotionele communicatie van de verpleegkundigen bijzonder belangrijk vinden.

Patiënten verschillen van hun partners in hun weergave van hun algemene gezondheid: ze voelen hun ziekte, maar uiten daarmee geen verlies aan kwaliteit van leven. Zoals hiervoor gesteld wensen beiden meer informatie over de prognose. Partners vinden deze prognose-informatie nog belangrijker, maar patiënten geven vooral een nood weer aan meer informatie hierover bij het begin van de behandeling.

Het hele onderzoek draaide rond de weergave van de informatiebehoefte en satisfactie door de chemopatiënt en zijn partner. De cruciale vraag of de verpleegkundige deze nood aan informatie en aan geruststelling kan inschatten kan met dit onderzoek niet positief beantwoord worden. Enkel wanneer patiënten weinig informatie wensen, wordt dit ook zo door de verpleegkundigen gepercipieerd.

Misschien moeten we net zoals Koutsopoulou, et al. (2010) in zijn overzichtsartikel van verschillende studies over de rol van de oncologisch verpleegkundige in het verstrekken van informatie aan de patiënt met kanker, besluiten dat deze verpleegkundige een sleutelrol speelt als informant, maar dat ze vaak vanuit intuïtie de inhoud van de informatie aanpast aan de noden van de individuele patiënt.

Niettemin blijft de vraag hangen of de verpleegkundige niet gebaat zou zijn met een korte screening van de patiënt en diens partner over de hoeveelheid en de soort informatie die elkeen wenst.

Dit onderzoek kent wel enkele beperkingen.

Allereerst is de groep partners (N=29) aan de lage kant en moeten de uitspraken over hen dus met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. De veralgemening naar alle partners vereist zeker verder onderzoek. De weergave in dit onderzoeksstuk gaat eerder over tendenzen bij partners.

Vervolgens zijn er ook een aantal bedenkingen bij de vragenlijst 'QUOTE^{chemo}'.

De keuze is op de QUOTE^{chemo} gevallen vanuit de zoektocht naar een Nederlandstalige vragenlijst die de informatiebehoeften bij de deelnemers zelf peilt. De vragenlijst doet dit schitterend, maar is een behoorlijk lange vragenlijst met 67 items, die elk moeten beoordeeld worden naar belangrijkheid en naar de wens om daarover meer info te krijgen. De respondenten vermeldden dat het toch wel veel vragen waren. Bovendien merkten de verpleegkundigen vóór afgifte van de lijst meermaals op dat de kolom waarin de patiënt/partner zijn wens naar meer info moest kenbaar maken, niet of niet volledig was ingevuld. Door de hoeveelheid aan items bestaat er een groot risico dat de respondenten routinematig hetzelfde gaan antwoorden en te weinig differentiatie in hun antwoorden leggen.

Tenslotte moeten we opmerken dat dit onderzoek een bevraging doet bij patiënten en partners aan het begin van de chemobehandeling. Meer dan in het Nederlandse onderzoek van van Weert, et al. (2009) dat retrospectief de patiënten bevroeg, is hier een uitgesproken nood aan verbetering van de informatieverstrekking door de verpleegkundige. De enige verklaring hiervoor is dat chemopatiënten en hun partner naar de behandeling komen met heel veel vragen. Veel van deze vragen worden gedurende het verloop van de chemosessies beantwoord. Een bevraging aan het einde van de behandeling zou hoogst waarschijnlijk een ander beeld aan informatienoden weergeven. Niettemin is het voor ons essentieel om te weten dat deze noden bestaan, zodat we al van bij aanvang kunnen anticiperen op de vele vragen die zich mogelijks kunnen stellen hetzij bij de patiënt, hetzij bij de partner of bij beiden.

7. Conclusie

Informatie en communicatie zijn hoekstenen in kwalitatieve zorg voor patiënten met kanker en hun partner.

De procesgerichte communicatie van de verpleegkundigen wordt zeker geapprecieerd. De evaluatieformulieren die patiënten invullen, bevestigen dit ook telkens opnieuw. De affectieve ondersteuning binnen het oncologisch daghospitaal werd tevens versterkt door de uitbouw van een psychosociaal supportteam.

Aan de instrumentele informatieverstrekking aan de chemopatiënten kunnen we duidelijk nog verbetering aanbrenge in ons ziekenhuis.

De algemene nood aan informatie over de prognose die zowel patiënten, als partners uiten, is vooral een nood die we aan het adres van de artsen richten. Al meermaals stelden verschillende teamleden op het daghospitaal vast dat de waarheidsmededeling beter zou kunnen. Via een trainingsmodule voor artsen willen we niet alleen het accent leggen op het aanleren van efficiënte gespreksvaardigheden, maar ook op het belang van deze communicatie op het verdere verloop van het oncologisch zorgplan.

Aan de grotere informatiebehoefte van patiënten over diverse aspecten van hun chemobehandeling proberen we nu al tegemoet te komen door een informatiebrochure te voorzien met zowel algemene, als ziekte- en chemospecifieke informatie. Personen met monitoring gedrag kunnen deze informatie dan gerust nalezen thuis, mensen met een meer blunting gedrag hebben de vrijheid om deze informatie naast zich neer te leggen.

Een belangrijk aandachtspunt wordt de rehabilitatie-informatie voor partners door hen actief te betrekken via het geven van tips van hoe er thuis kan omgegaan worden met een aantal vervelende bijwerkingen van de chemobehandeling. Momenteel komen deze tips wel aan bod, maar vaak gebeurt dit pas tijdens het verder verloop van de behandeling. Misschien moeten ze wel vroeger gegeven worden, omdat partners duidelijk al van bij aanvang een actieve rol willen opnemen

en meestal de steunpilaar zijn eens terug thuis. Mogelijks kan dit ook een deeltje van hun angst reduceren.

Willen we niet vervallen in standaard procedures en systematisch dezelfde informatieve benadering voor elkeen, dan zou het toch nuttig zijn dat er een instrument wordt opgemaakt om de individuele noden van de patiënt en de partner te peilen. Het zou nuttig zijn dat er een korte bevraging wordt ontwikkeld over de hoeveelheid informatie, de aard van de informatie (positief/negatief, instrumenteel/affectief) en de domeinen (prognose, symptomen ziekte, bijwerkingen chemo, ondersteuning, begrip) waarover iemand informatie en communicatie wenst. De verkregen gegevens zouden zowel behulpzaam zijn voor de arts bij de diagnose-mededeling, voor de verpleegkundige in haar informatieverstrekking bij de behandeling, maar ook voor alle andere gezondheidswerkers zodat ze adequaat de patiënt en zijn omgeving kunnen ondersteunen.

Inmiddels werd er samen met de artsen van de Multidisciplinaire Oncologische Commissie een document opgemaakt om de informatiebehoefte van de patiënt en de partner te bevragen. Dit zal binnenkort aangewend worden als vervolg op het eerste consultatiegesprek.

Rekening houdend met de grote informatienoden bij het begin van de chemobehandeling zal het een uitdaging worden om een goed evenwicht te vinden tussen de hoeveelheid informatie die geboden wordt en de persoonlijke voorkeur en copingstijl van de patiënt en de partner.

8. Referenties

- Adams, E., Boulton, M., & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and counselling*, *77*, 179-186.
- Ankem, K. (2006). Factors influencing information needs among cancer patients: A meta-analysis. *Library & Information Science Research*, *28*, 7-23.
- Arora, N.K., Johnson, P., Gustadson, D.H., Mc Tavish, F., Hawkins, R.P., & Pingree, S. (2002). Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes: test of a mediation model in a breast cancer sample. *Patient Education and Counseling*, *47*, 37-46.
- Arora, N.K. (2003). Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behaviour. *Social Science & Medicine*, *57*, 791-806.
- Barnoy, S., Bar-Tal, Y., & Zisser, B. (2006). Correspondence in informational coping styles: How important is it for cancer patients and their spouses? *Personality and Individual Differences*, *41*, 105-115.
- Booth, K., Beaver, K., Kitchener, H., O'Neill, J., & Farrell, C. (2005). Women's experiences of information, psychological distress and worry after treatment for gynaecological cancer. *Patient Education and Counseling*, *56*, 225-232.
- Butow, Ph.N., Kazemi, J.N., Beeney, L.J., Griffin, A-M, Dunn, S.M., & Tattersall, M.H. N. (1996). When the diagnosis is cancer. Patient communication experiences and preferences. *Cancer*, *77*, 2630-2637.
- Eelen, S., Libert, Y., Mathys, R., Merckaert, I., Razavi, D., & Verzelen, A. (2007). Psychosociale noden bij kankerpatiënten: een nationale studie naar de behoeften en organisatie van psychologische ondersteuning. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, *37*, 221-228.
- Feldman-Stewart, D., Brundage, M.D., Tishelman, C., & the SCRN Communication Team. (2005). A conceptual framework for health professional-patient communication: An application to the cancer context. *Psycho-Oncology*, *14*, 801-809.
- Hack, T.F., Degner, L.F., Parker, P.A., & the SCRN Communication Team (2005). The communication goals and needs of cancer patients: a review. *Psycho-Oncology*, *14*, 831-845.
- Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, *84*, 48-51.

- Johnson, J.D., & Meischke, H. (1991). Women's preferences for cancer information from specific communication channels. *American Behavioral Scientist*, 34, 742-755.
- Kaplowitz, S.A., Campo, S. & Chiu, W.T. (2002). Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Communication*, 14, 221-241.
- Koutsopoulou, S., De Papathanassoglou, E., Katapodi, M.C., I Patiraki, E. (2010). A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 749-765.
- Krishnasamy, M. (1996). What do cancer patients identify as supportive and unsupportive behaviour of nurses? A pilot study. *European Journal of Cancer Care*, 5, 103-110.
- Luker, K.A., Beaver, K., Leinster, S.J., Owens, R.G. Degner, L.F., & Sloan, J.A. (1995). The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *Journal of advanced Nursing*, 22, 134-141.
- Miller, S.M. (1995). Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implications for cancer screening and management. *Cancer*, 76, 167- 177.
- Miller, S.M., Fleisher, L., Roussi, P., Buzaglo, J., Schnoll, R., Slater, E., et al. (2005). Facilitating informed decision making about breast cancer risk and genetic counseling among women calling the NCI's Cancer Information Service. *Journal of Health Communication*, 10, 119-136.
- Osse, B.H.P., Vernooij-Dassen, M.J.F.J., Schade, E., & Grol, R.P.T.M. (2006) Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, 29, 378-388.
- Posma, E.R., van Weert, J.C.M., Jansen, J., & Bensing, J.M. (2009). Older cancer patients' information and support needs surrounding treatment: An evaluation through the eyes of patients, relatives and professionals. *BMC Nursing*, 8, 1.
- Rutten, L.J.F., Arora, N.K., Bakos, A.D., Aziz, N. & Rowland, J. (2004). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling*, 57, 250-261.
- Singer, S, Götze, H., Möbius, C., Witzigmann, H., Kortmann, R.D., Lehmann, A., Höckel, M., Schwarz, R., Hauss, J. (2009) Quality of care and emotional support from the inpatient cancer patient's perspective. *Langenbecks Arch Surg*, 394, 723-731.
- Thomas, R., Kaminski, E., Stanton, E., & Williams, M. (2004). Measuring information strategies in oncology. Developing an information satisfaction questionnaire. *European Journal of Cancer Care*, 13, 65-70.

- Timmermans, L.M., van Zuuren, F.J., van der Maazen, R.W.M., Leer, J.W.H., & Kraaimaat, F.W. (2007). Monitoring and blunting in palliative and curative radiotherapy consultations. *Psycho-Oncology*, *16*, 1111-1120.
- Towle, A., & Godolphin, W. (1999). Framework for teaching and learning informed shared decision making. *British Medicine Journal*, *319*, 766-769.
- Van der Molen, B. (1999). Relating information needs to the cancer experience: 1. Information as a key coping strategy. *European Journal of Cancer Care*, *8*, 238-244.
- Van Weert, J.C.M., Jansen, J., de Bruijn, G., Noordman, J., van Dulmen, S., & Bensing, J.M. (2009) QUOTE^{chemo}: A patient-centred instrument to measure quality of communication preceding chemotherapy treatment through the patient's eyes. *European Journal of Cancer*, *45*, 2967-2976.
- Van Zuuren, F.J., De Groot, K.I., Mulder, N.L., & Muris, P. (1996). Coping with medical threat: an evaluation of the Threatening Medical Situation Inventory (TMSI). *Personal Individual Differences*, *21*, 21-31.
- Voogt, E., van Leeuwen, A.F., Visser, A.P., van der Heide, A., & van der Maas, P.J. (2005) Information needs of patients with incurable cancer. *Support Care Cancer*, *13*, 943-948.
- Zachariae, R., Pedersen, C.G., Jensen, A.B., Ehrnrooth, E., Rossen, P.B., & von der Maase, H. (2003). Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease, *British Journal of Cancer*, *88*, 658-665.
- Zigmond, A.S., & Snaith, P.R. (1983) The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*, 361-370.