

Psychosocial needs of breast cancer patients and their relatives

Citation for published version (APA):

Schmid Büchi, S. (2010). *Psychosocial needs of breast cancer patients and their relatives*. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht.

Document status and date:

Published: 01/01/2010

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary, Samenvatting & Zusammenfassung

SUMMARY

Breast cancer changes the patients' life. The life-threatening nature of breast cancer and the consequences of the aggressive treatment regimes can result in a wide range of physical, emotional and social consequences which may influence the patients' needs. Breast cancer also places distress and strain on the patients' relatives and affects their needs. There is variability in how patients and their relatives react to breast cancer disease. Some patients and relatives have psychosocial care needs, while others have fewer or no needs. The experience with breast cancer can also change the relationship between the patients and their relatives. Understanding the impact of breast cancer on patients and their relatives early on during the illness and treatment process is clinically of prime importance, as it may help to give them appropriate care and support based on their needs.

In this dissertation we used an innovative approach in studying cancer patients' specific needs instead of focusing on the more general dimensions of quality of life. We addressed the supportive care needs of breast cancer patients under treatment and in their post-treatment phase, as well as their relatives' psychosocial needs. Further, we assessed the patients' cancer and treatment-related symptoms, the patients' and their relatives' psychological problems and their perception of their interpersonal relationship. We evaluated factors which are related to the patients' and their relatives' needs, and may identify patients and relatives who are more vulnerable and have unsatisfied psychosocial needs and therefore a higher demand for support.

To justify the research questions, **chapter 1** provides a general introduction to the Swiss health care system, oncology-nursing and psychosocial needs of breast cancer patients and their relatives. The dissertation starts with a qualitative study which described the experiences of newly-diagnosed breast cancer patients (chapter 2) and with a review of the literature which provided a tentative model guiding the subsequent studies (chapter 3). The first of 3 quantitative studies focused on breast cancer patients' and their relatives' needs during the patients post-treatment phase (chapter 4). The second study investigated the breast cancer patients' supportive care needs during medical cancer treatment, and the third investigation evaluated the relatives' psychosocial needs of patients following breast cancer treatment (chapters 5 and 6).

Chapter 2 addresses the experiences of newly-diagnosed patients under treatment for breast cancer as derived from qualitative interviews. Ten patients were interviewed about their experiences, problems, fears and needs at the end of radiotherapy. The tape-recorded and transcribed interviews were analysed by content analysis and led to three main domains with two subtopics each. First: *From living in*

fear of having breast cancer to the confirmation of its diagnosis with the subtopics *shock* and *crisis*. The women were deeply affected when they were confronted with the possibility that they might have breast cancer. The time until the diagnosis was established was often described as the most difficult time and the confirmed diagnosis was experienced as a shock. The disease was experienced as a sudden attack because the women had not felt ill before. They perceived the disease as an existential crisis. Some women associated the disease with death, they reacted with panic attacks, felt a total lack of energy, emptiness and often doubted whether they would have enough strength to get through the crisis. The second domain deals with: *Experiencing therapy*, with the subtopics *impact of treatment on body and psyche*, and *being a patient and the relationship with health care professionals*. The women did not perceive the operation (all ten women had breast-conserving surgery) as the most difficult part of the treatment; they suffered from the subsequent therapies. The treatment brought them to the brink of physical exhaustion, which also affected their emotional well-being. They were convinced that their psyche would recover along with their physical recovery. With the diagnosis, the women felt that they suddenly became a patient. The women were grateful for gentleness, because difficulties in contact with health care professionals led to a lack of confidence in their recovery and to helplessness, thus making it more difficult for them to bring their fears under control.

The third domain is: *Endure and live* with the two subtopics *strengthen and protect yourself* and *mobilizing strength and finding coping strategies*. The women felt that they had no choice; they had to deal with the disease and its treatment. The coherence and support from family helped in coping, but they felt that the cancer also affected their relatives. They often consciously spared their relatives and tried to create normality as soon as it was possible for them. Not giving up and believing in their inner strength was important, but it took time to gain new confidence.

In addition to these subjective experiences of women with breast cancer, we need to understand the psychosocial needs of these women and particularly of their relatives. Therefore, quantitative studies with standardized and structured data collection methods were performed in phases of treatment and after treatment.

Chapter 3 presents a literature review with the aim of reviewing the research on psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives and developing a tentative model considering both cancer patients' needs and the needs of their relatives to guide further research. The findings indicated that women with breast cancer had treatment-related needs both during active treatment and after such treatments. They felt physical impairments, suffered from treatment-induced menopausal symptoms and sexual problems and many suffered from a negative body image. The women's needs comprised also psychological and social needs. They

perceived substantial distress, felt depressed and feared the spread or recurrence of breast cancer. Some women perceived improvements, others impairments in their social and familial relationships. They had high needs for information and professional support to help them manage their illness. Relatives needed more information about the patients' disease, the treatment and prognosis. On one side, they had a need to protect themselves from the threat of breast cancer and seemed on the other side to focus on the patients' illness and on the family. Many tried to subjugate their own feelings and needs to those of the patients. Factors such as familial or marital support, emotional distress, the communication flow and the patients' or the relatives' health condition influenced the interaction between the patients and their relatives. However, the literature review indicated a lack of knowledge concerning the patients' and particularly the relatives' needs. Only two of the studies in the review had an underlying definition of the concept of needs and used a specific need assessment instrument. More research is needed to evaluate the patients' and their relatives' specific needs and to determine which factors may influence the patients' and their relatives' needs. A tentative model was developed as a framework for further research.

Chapter 4 focuses on the psychosocial problems and needs of post-treatment patients with breast cancer and their relatives in Switzerland. The aim of this study was to assess the patients' and their relatives' met and unmet needs, their burden of illness, anxiety, depression and distress, further to assess the patients' cancer and cancer treatment-related symptoms and to identify factors which may influence the patients' and their relatives' needs. Using established measurement instruments, seventy-two newly-diagnosed breast cancer patients and their relatives were interviewed in this survey. The patients still had unmet care needs in their post-treatment phase mainly regarding psychological needs and sexual issues. The majority of the patients reported cancer and cancer treatment-related symptoms such as fatigue, pain, insomnia and endocrine symptoms. Nearly 50 percent felt impaired at work and in daily and leisure activities. Their relatives indicated high needs for information and were not satisfied with the access to health care professionals or the support they received. The relatives had higher levels of anxiety, depression, distress and higher burden of suffering than the patients. Depression, higher burden of suffering and more cancer and cancer treatment-related symptoms were associated with the patients' supportive care needs. Depression, younger age and having a disease themselves were related to the relatives' psychosocial needs. Patients and their relatives had substantial unmet needs even after completion of the patients' treatment. This study provides a basis for continued and specific assessment of the patients' and their relatives' needs and the patients' high symptom burden and for purposeful professional support and counselling.

Chapter 5 reports research findings of patients (n=175) under treatment for breast cancer. The aim of this study was 1) to gain insight into the patients' supportive care needs, insight into treatment-related symptoms, and in the patients' anxiety, depression and distress, 2) to identify how the patients perceive their interpersonal relationships and 3) to determine factors associated with supportive care needs. The patients' supportive care needs were predominately related to the domains *physical daily living, health care system and information* and *psychological needs*, less important were the needs related to the domains *sexuality* and *care and support*. The patients had high levels of cancer and cancer treatment-related symptoms. More than eighty percent suffered from fatigue and body strains, more than seventy percent felt impaired by hot flashes, at work, in daily or leisure activities and more than fifty percent suffered from changes in body appearance and body perception. The patients perceived social support and reciprocity in their interpersonal relationship but also conflicts. More than half of the patients suffered from clinically-evident distress. The most important factors which were associated with the patients' supportive care needs were the treatment-related symptoms, such as impaired body image and physical and social impairment. Distress, anxiety, depression and conflict in the interpersonal relationship were factors which predicted the patients' unmet needs, whereas perceived social support in the interpersonal relationship was associated with fewer unmet needs. The factors evaluated in this study may help to identify early more vulnerable patients at risk of psychosocial problems and with unmet needs.

Chapter 6 addresses the psychosocial needs of close relatives (n=107) of women under treatment for breast cancer. The aim of the study was 1) to gain insight into the psychosocial needs, anxiety, depression and distress of close relatives, 2) to identify the relative's perception of his or her interpersonal relationship with the patient and 3) to determine factors associated with the close relatives' needs.

Between 34 and 50 percent of the relatives reported that they had problems in getting honest information, information about what to expect and about the patients' medication and its side effects. They needed help to develop hope for the future. They had difficulties with confidence in the health professionals, in being treated with respect by doctors and getting time from doctors to discuss problems with them. More than sixty percent suffered from clinically-evident distress and one-fourth had problems with anxiety. Relatives also perceived support and conflicts in their relationships with the patients. Distress, anxiety and conflict in the interpersonal relationship were the most important factors associated with the relatives' unmet psychosocial needs and may identify more vulnerable relatives who need more support and attention. The findings of this study enhance the knowledge of the psychosocial needs of relatives of breast cancer patients and provide a basis for purposeful support.

Chapter 7 discusses the main findings of the studies and presents some methodological reflections. Important findings were that many patients reported unmet needs and high levels of cancer and cancer treatment-related symptoms during and in their post-treatment phase. Relatives had problems getting access to information and to health care professionals. The patients and their relatives perceived support, but also conflicts in their interpersonal relationship. However, not all patients and relatives have the same need for help. Therefore the factors evaluated in these studies are most important to identify patients and relatives with unmet needs and a higher demand for help and to conduct targeted support to those who actually need it.

Specific assessments in clinical routine enable health care professionals to provide appropriate information, purposeful symptom-management, support and counselling which may help patients to satisfy their unmet needs. Relatives of breast cancer patients need more attention from health care professionals who are key persons in contact with close relatives. Health care professionals can intensify the flow of information, help relatives to relieve anxiety and distress and can promote communication between the patient and their relatives. Further, the patients' and their relatives' interpersonal relationship should be addressed.

Methodological criticism may include that the studies were cross-sectional, and that no appropriate instrument was found to measure the patients' and their relatives' needs. Two different instruments were used with the disadvantage that a direct comparison of the patients' and their relatives' needs was not possible. This dissertation demonstrates the need of well trained breast care nurses in Switzerland and provides a knowledge base for their education and for further development of clinical practice.

Further research should focus on frequently and concurrently occurring cancer and cancer treatment-related symptoms and how they are related to the patients' needs. More insight is needed to understand the full impact of breast cancer on the patients' relatives and their needs. Future research should also focus on the patients' and their relatives' interpersonal relationship. Longitudinal studies with large sample sizes are important to assess changes in patients' and their relatives' needs over time.

SAMENVATTING (Summary in Dutch)

Borstkanker verandert het leven van de patiënt. Het levensbedreigende karakter van borstkanker en de gevolgen van het vaak agressieve behandelingsregime, kunnen een groot aantal fysieke, emotionele en sociale gevolgen hebben die van invloed kunnen zijn op de behoeften van de patiënt. Borstkanker veroorzaakt ook stress en spanning bij de familieleden van de patiënt en beïnvloedt ook hun behoeften. Er is een groot verschil in hoe patiënten en hun familieleden op borstkanker reageren. Sommige patiënten en familieleden hebben behoefte aan psychosociale zorg terwijl anderen weinig of geen behoefte hebben aan zorg. Borstkanker kan ook de relatie tussen patiënt en familieleden veranderen. Het vaststellen van de invloed van borstkanker op patiënten in de beginfase van de ziekte en het behandelingsproces en ook in de periode na afsluiting van de behandeling is van groot belang, aangezien dit kan helpen om zorg te verlenen die aansluit op de behoeften van patiënten.

In het onderzoek waarop dit proefschrift is gebaseerd, is een innovatieve benadering toegepast die met name was gericht op het vaststellen van de specifieke behoeften van de borstkankerpatiënten in plaats van het zich uitsluitend richten op het meten van de meer algemene dimensies van de kwaliteit van leven. Hierbij werd vooral aandacht besteed aan de behoeften aan ondersteunende zorg van borstkankerpatiënten tijdens de behandeling en de periode daarna, evenals aan de psychosociale behoeften van hun familieleden. Verder werden de aan de ziekte en behandeling gerelateerde lichamelijke symptomen van de patiënt gemeten, de psychische problemen van de patiënten en de familieleden en de percepties van hun inter-persoonlijke relaties. Eveneens werden factoren vastgesteld die samenhangen met de behoeften van patiënten en familieleden en die gebruikt kunnen worden om de meer kwetsbare patiënten en familieleden die behoeften hebben waarin niet is voorzien, te identificeren.

Voor de onderbouwing van de onderzoeksvragen wordt in **Hoofdstuk 1** een algemene inleiding gegeven in het gezondheidszorgsysteem van Zwitserland, de oncologische verpleegkunde en de psychosociale behoeften van borstkankerpatiënten en hun familieleden.

Dit proefschrift begint met de beschrijving van een kwalitatief onderzoek waarin de ervaringen van recent gediagnosticeerde borstkankerpatiënten worden beschreven (hoofdstuk 2) en met een overzicht van literatuur hetgeen heeft geleid tot een tentatief model dat richtinggevend is geweest voor enkele kwantitatieve vervolgstudies (hoofdstuk 3). De eerste van 3 kwantitatieve studies was gericht op het beschrijven van de behoeften van patiënten en hun familieleden tijdens de behandeling voor borstkanker en op de behoeften in de periode daarna (hoofdstuk 4). In een tweede kwantitatief onderzoek werden de behoeften van borstkankerpatiënten

aan ondersteunende zorg tijdens de medische behandeling onderzocht en in het derde kwantitatieve onderzoek werden de psychosociale behoeften van familieleden van patiënten die voor borstkanker werden behandeld, beschreven en geanalyseerd (hoofdstukken 5 en 6).

Hoofdstuk 2 is gericht op het beschrijven van de ervaringen van nieuw gediagnosticeerde patiënten die onder behandeling waren voor borstkanker. Tien patiënten werden geïnterviewd over hun ervaringen, problemen, angsten en behoeften na de beëindiging van de radiotherapie. De op een band opgenomen interviews werden na het uitschrijven geanalyseerd door middel van inhoudsanalyse wat resulteerde in een drietal domeinen met ieder een tweetal subtopics. Ten eerste: *het leven met de vrees borstkanker te hebben tot de bevestiging van de diagnose* met de twee topics *schok en crisis*. De vrouwen werden diep geraakt toen ze werden geconfronteerd met de mogelijkheid dat ze borstkanker zouden kunnen hebben. De tijd tussen het vermoeden dat er sprake kon zijn van borstkanker en de feitelijke diagnose, werd vaak beschreven als de moeilijkste tijd en de bevestiging van de diagnose werd ervaren als een grote schok. De ziekte werd ervaren als een plotselinge aanval omdat de vrouwen zich voordien niet ziek voelden. Ze ervoeren de ziekte als een existentiële crisis. Sommige vrouwen associeerden de ziekte met de dood, ze reageerden met paniekaanvallen, voelden leegheid en een totaal gebrek aan energie en ze twijfelden vaak of ze voldoende kracht zouden hebben om door deze crisis te komen.

Het tweede domein betrof: *de ervaring van de behandeling* met de subtopics *invloed van de behandeling op lichaam en geest en het patiënt zijn en de relatie met de zorgverleners*. De vrouwen hebben de operatie (alle vrouwen ondergingen een borstsparende operatie) niet als het moeilijkste deel van de behandeling ervaren; ze leden meer van de aansluitende chemotherapie, radiotherapie of endocriene behandeling. De behandeling bracht hen aan de rand van fysieke uitputting, die weer hun emotioneel welzijn beïnvloedde. Ze verwachtten dat na hun lichamelijk herstel ook psychisch herstel zou volgen. Met de diagnose voelden de vrouwen dat ze plotseling patiënt werden. De vrouwen waren dankbaar voor zachtheid en vriendelijkheid van zorgverleners omdat moeilijkheden in contacten met zorgverleners leidden tot een gebrek aan vertrouwen in het herstel en tot hulpeloosheid, waardoor het voor hen weer moeilijker werd om hun angsten onder controle te houden.

Het derde domein betrof: *volhouden en blijven leven* met de twee subtopics *jezelf sterker maken en beschermen* en *kracht verzamelen en manieren zoeken om met problemen om te gaan*. De vrouwen voelden dat ze geen keus hadden; ze moesten omgaan met de ziekte en de behandeling. Eensgezindheid en steun van familieleden hielp bij het omgaan met problemen maar ze merkten ook dat de kanker invloed had op hun familieleden. Vaak beschermden patiënten bewust hun familieleden en zodra het mogelijk was probeerden ze een zo normaal mogelijk

leven te leiden. Niet opgeven en in de eigen innerlijke kracht geloven was belangrijk, maar het vereiste tijd om weer opnieuw zelfvertrouwen te ontwikkelen.

Behalve het vaststellen van de subjectieve ervaringen van vrouwen met borstkanker is het belangrijk dat de psychosociale behoeften van deze vrouwen worden gekwantificeerd en begrepen evenals de behoeften van hun naasten. Daarom werd bij patiënten en hun familieleden tijdens en na de behandeling ook kwantitatief onderzoek verricht met behulp van gestructureerde en gestandaardiseerde vragenlijsten.

In **hoofdstuk 3** wordt een literatuurstudie beschreven met als doel een overzicht geven van onderzoek naar de psychosociale behoeften van patiënten met borstkanker en hun familieleden en het ontwikkelen van een tentatief model voor verder onderzoek naar de behoeften van patiënten en hun naasten. De resultaten wijzen er op dat vrouwen met borstkanker behoeften hadden die samenhangen met hun behandeling, zowel tijdens de behandeling als in de periode na afsluiting van de behandeling. Ze voelden zich fysiek gehandicapt, leden aan symptomen van menopauze als gevolg van de behandeling, hadden seksuele problemen en velen hadden een negatief lichaamsbeeld. Ze ervoeren ook veel stress, voelden zich depressief, waren bang voor uitzaaiingen of het terugkeren van de borstkanker. Sommige vrouwen ervoeren verbeteringen in hun sociale en familierelaties terwijl anderen daarentegen verstoringen ervoeren. Ze hadden veel behoefte aan informatie en professionele steun om hen te helpen bij het omgaan met hun ziekte. Familieleden hadden behoefte aan meer informatie over de ziekte van de patiënt, de behandeling en de prognose. Aan de ene kant hadden familieleden behoefte om zichzelf te beschermen tegen de bedreiging van de borstkanker terwijl ze aan de andere kant zich leken te richten op de ziekte van de patiënt en op hun gezin. Velen probeerden hun eigen gevoelens en behoeften te projecteren op die van de patiënt. Factoren zoals steun van de partner en familie, emotionele stress, en de gezondheidstoestand van de patiënt en van familieleden, waren van invloed op de communicatie over en weer tussen patiënten en hun familieleden. De literatuurstudie wees ook op een gebrek aan kennis over de behoeften van patiënten en speciaal over de behoeften van naasten van patiënten met borstkanker. Slechts twee van de studies in het overzicht van de literatuur gebruikten een definitie van het concept "behoefte" en gebruikten een instrument om door patiënten ervaren specifieke behoeften te meten. Meer onderzoek bleek nodig om de specifieke behoeften van patiënten en hun familieleden te bepalen en om vast te stellen welke factoren de behoeften van patiënten en familieleden kunnen bepalen. Als een raamwerk voor verder onderzoek werd een tentatief model ontwikkeld.

Hoofdstuk 4 is gericht op de psychosociale problemen en behoeften van patiënten met borstkanker en hun familieleden in Zwitserland in de fase na de behandeling.

Het doel van dit onderzoek was om de behoeften van patiënten en hun familieleden waaraan werd voldaan en de behoeften waaraan niet werd voldaan te meten, evenals de belasting door de ziekte, de ervaren angst, depressie en stress. Verder werden de symptomen van de kanker en de behandeling daarvoor onderzocht en werden factoren geïdentificeerd die van invloed kunnen zijn op de behoeften van patiënten en hun familieleden. In dit onderzoek werden 72 patiënten waarbij de behandeling recent was afgesloten onderzocht en hun familieleden, waarbij gebruik werd gemaakt van gevalideerde meetinstrumenten. In de fase direct na de behandeling hadden deze patiënten nog steeds behoefte aan zorg waarin niet was voorzien, vooral met betrekking tot psychische behoeften en seksuele onderwerpen. De meerderheid van de patiënten rapporteerden symptomen die aan de kanker of de behandeling daarvan waren gerelateerd, zoals moeheid, pijn en endocriene symptomen. Bijna 50 procent voelde zich gehandicapt bij hun werk, dagelijkse activiteiten en vrijetijdsbesteding. Bij de familieleden bleek een grote behoefte te bestaan aan informatie en ze waren niet tevreden over hun toegang tot zorgverleners of met de steun die ze ontvingen. Familieleden hadden een hoger niveau van angst, depressieve gevoelens, stress en ervoeren een hogere belasting dan de patiënten. Bij de patiënten waren depressie, ervaren belasting en meer symptomen van de kanker en de behandeling daarvoor, gerelateerd aan meer behoeften aan ondersteunende zorg. Bij de familieleden waren depressie, een jongere leeftijd en het zelf lijden aan een ziekte gerelateerd aan meer psychosociale behoeften. Patiënten en hun familieleden hadden substantiële behoeften waarin niet was voorzien, zelfs na afsluiting van de behandeling van de patiënt. De resultaten van dit onderzoek bieden een onderbouwing voor herhaald en specifiek meten van de behoeften van patiënten en hun familieleden en meten van de belasting door de symptomen van de patiënt ten behoeve van een doelgerichte, professionele ondersteuning en begeleiding.

In hoofdstuk 5 worden onderzoeksresultaten gerapporteerd van 175 patiënten die onder behandeling zijn voor borstkanker. Het doel van dit onderzoek was 1) inzicht verkrijgen in de behoeften van de patiënt aan ondersteunende zorg, in de aan de behandeling gerelateerde symptomen en in het voorkomen van angst, depressie en stress; 2) vaststellen hoe patiënten hun inter-persoonlijke relaties ervaren; en 3) vaststellen van factoren die geassocieerd zijn met de behoefte aan ondersteunende zorg. De behoeften van de patiënt aan ondersteunende zorg waren hoofdzakelijk gerelateerd aan de domeinen van het dagelijkse leven, behoeften met betrekking tot het systeem van de gezondheidszorg, behoefte aan informatie en aan psychosociale steun. Minder belangrijk waren de behoeften gerelateerd aan het domein van de seksualiteit en dat van zorg en ondersteuning. De patiënten hadden veel symptomen die gerelateerd waren aan de kanker en de behandeling daarvoor. Meer dan 80% leed aan vermoeidheid of voelde zich lichamelijk zwaar belast, meer dan 70%

had last van opvliegers tijdens het werk of bij dagelijkse activiteiten of vrijetijdsbesteding en meer dan 50% had last van uiterlijke veranderingen van het lichaam en had een negatief lichaamsbeeld. De patiënten ervaarden sociale steun en wederkerigheid in hun inter-persoonlijke relaties, maar eveneens conflicten. Meer dan de helft van de patiënten leed aan klinische stress. De belangrijkste factoren die geassocieerd waren met de behoeften van de patiënt aan ondersteunende zorg waren de aan de behandeling gerelateerde symptomen, zoals een negatief lichaamsbeeld en fysieke en sociale problemen. Stress, angst, depressie en conflicten in inter-persoonlijke relaties waren factoren die voorspelden of patiënten behoeften hadden waarin niet was voorzien, terwijl het ervaren van steun in inter-persoonlijke relaties gerelateerd was aan minder behoeften waarin niet was voorzien. Een aantal factoren die werden bestudeerd in dit onderzoek kunnen behulpzaam zijn bij het herkennen van kwetsbare patiënten met een risico voor het ontwikkelen van psychosociale problemen en van patiënten met behoeften waarin niet wordt voorzien.

In **hoofdstuk 6** worden de psychosociale behoeften van nauw betrokken familieleden (meestal de partner) (n=107) van patiënten die worden behandeld, beschreven. Het doel van dit onderzoek was 1) inzicht verkrijgen in psychosociale behoeften en angst, depressie en stress bij nauw betrokken familieleden; 2) identificeren van de percepties van naasten van hun inter-persoonlijke relatie met de patiënt; 3) bepalen van factoren die geassocieerd zijn met de behoeften van nauw betrokken familieleden.

Tussen de 34 en 50 procent van de familieleden rapporteerden dat ze problemen hadden met het krijgen van eerlijke informatie, zoals informatie over wat er gaat komen en over de medicatie van de patiënt en de bijverschijnselen daarvan. Zij hadden hulp nodig om weer hoop te krijgen met betrekking tot de toekomst. Zij hadden problemen met vertrouwen in de zorgverleners, met het niet met respect behandeld worden door artsen en met het krijgen van tijd en aandacht van dokters om problemen met hen te bespreken. Meer dan 60% ervaarde stress en 25% had angstproblemen. Familieleden ervaarden zowel steun als conflicten in hun inter-persoonlijke relatie met patiënten. Stress, angst en problemen in de inter-persoonlijke relatie waren de belangrijkste factoren die samenhangen met het hebben van psychosociale behoeften van familieleden waarin niet werd voorzien en deze kunnen gebruikt worden om kwetsbare familieleden die meer steun en aandacht nodig hebben, te identificeren. De resultaten van dit onderzoek dragen bij aan de kennis over de psychosociale behoeften van familieleden van patiënten met borstkanker en bieden een basis voor doelgerichte steun.

In **hoofdstuk 7** worden de belangrijkste resultaten van het onderzoek in dit proefschrift besproken en wordt een methodologische beschouwing van het onderzoek gegeven. Belangrijke bevindingen waren dat borstkankerpatiënten in dit onderzoek

in de periode na de behandeling veel behoeften rapporteerden waarin niet werd voorzien en dat zij veel symptomen hadden die samenhangen met de kanker en de behandelingen daarvoor. Familieleden van patiënten hadden vooral problemen met het krijgen van toegang tot informatie en tot zorgverleners. De patiënten en hun familieleden ervoeren steun, maar ook conflicten in hun inter-persoonlijke relatie. Een aantal factoren die werden bestudeerd in deze onderzoeken zijn belangrijk om patiënten en familieleden met behoeften waarin niet wordt voorzien, te identificeren evenals degenen die een grotere behoefte hebben aan hulp, teneinde doelgerichte steun te kunnen bieden. Door specifieke meting van behoeften van patiënten in de klinische praktijk kunnen zorgverleners de nodige informatie geven, doelgericht management van symptomen bieden en sociale steun en begeleiding geven, waardoor kan worden voorzien in de behoeften van patiënten. Familieleden van patiënten met borstkanker hebben meer aandacht nodig van zorgverleners die al een sleutelrol vervullen in de contacten met familieleden van de patiënt. Zorgverleners in de oncologische zorg kunnen meer informatie geven en familieleden helpen om angst en stress te verminderen en de communicatie tussen patiënt en familieleden te bevorderen. Verder is van belang dat aandacht wordt besteed aan de inter-persoonlijke relatie tussen patiënt en familieleden.

Methodologische kanttekeningen bij het onderzoek: de onderzoeken die werden uitgevoerd waren cross-sectioneel en er was geen algemeen gevalideerd instrument beschikbaar om zowel de behoeften van patiënten als die van familieleden te meten. Er werden twee, deels verschillende instrumenten gebruikt, waardoor een directe vergelijking tussen de behoeften van patiënten en familieleden niet mogelijk was.

Dit proefschrift laat de duidelijke behoefte zien aan goed getrainde borstkankerverpleegkundigen in Zwitserland en biedt een basis voor de verdere ontwikkeling van hun opleiding en voor de klinische praktijk.

Verder onderzoek zou moeten worden uitgevoerd naar vaak voorkomende en onderling samenhangende symptomen bij borstkanker en de behandeling daarvan en hoe deze zich verhouden tot de behoeften van de patiënt. Meer inzicht is nodig om de invloed van borstkanker op de familieleden van patiënten en hun behoeften te begrijpen. Verder onderzoek zou zich ook moeten richten op de inter-persoonlijke relatie tussen patiënt en familieleden. Longitudinaal onderzoek bij grote steekproeven van patiënten is van belang om de veranderingen in de behoeften van patiënten en hun familieleden met het verloop van de tijd te meten.

ZUSAMMENFASSUNG (Summary in German)

Brustkrebs verändert das Leben der Patientinnen. Die Lebensbedrohung die von Brustkrebs ausgeht und die Folgen der aggressiven Therapieverfahren können zu physischen, emotionalen und sozialen Beeinträchtigungen führen, welche die Bedürfnisse der Patientinnen beeinflussen können. Brustkrebs verursacht auch Stress und Spannungen bei den Angehörigen der Patientinnen und beeinflusst deren Bedürfnisse. Es gibt Unterschiede wie Patientinnen und Angehörige auf die Brustkrebskrankung reagieren. Einige der Patientinnen und Angehörigen haben psychosoziale Bedürfnisse, andere haben weniger oder keine Bedürfnisse. Auch die Beziehung zwischen den Patientinnen und ihren Angehörigen kann durch Brustkrebs verändert werden. Klinisch ist es von grosser Bedeutung, früh im Krankheits- und Therapieprozess zu verstehen, welchen Einfluss der Brustkrebs auf die Patientinnen und ihre Angehörigen hat. Das kann helfen, ihnen die angemessene Pflege und Unterstützung zu geben, welche auf ihren Bedürfnissen basiert.

Für diese Dissertation wählten wir einen innovativen Ansatz, der die spezifischen Bedürfnisse der Krebspatientinnen untersucht, anstatt sich an den eher generellen Dimensionen der Lebensqualität zu orientieren. Wir beschäftigten uns mit den Unterstützungsbedürfnissen der Brustkrebspatientinnen während der Krebstherapie und in der Zeit nach dieser Therapie, aber auch mit den psychosozialen Bedürfnissen ihrer Angehörigen. Weiter haben wir die Krankheits- und therapiebedingten Symptome der Patientinnen, die psychologischen Probleme der Patientinnen und ihrer Angehörigen, und die Einschätzung der zwischenmenschlichen Beziehungen der Patientinnen zu ihren engsten Bezugspersonen und der Angehörigen zu den Patientinnen erhoben. Wir haben Faktoren evaluiert, welche mit den Bedürfnissen der Patientinnen und deren Angehörigen in Zusammenhang stehen, und die verletzlichere Patientinnen und Angehörige mit nicht zufriedengestellten Bedürfnissen und mit einem höheren Unterstützungsbedarf identifizieren können.

Um die Forschungsfragen zu begründen, präsentiert das **Kapitel 1** eine generelle Einführung in das Schweizerische Gesundheitssystem, die onkologische Pflege und die psychosozialen Bedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und ihrer Angehörigen. Die Dissertation beginnt mit einer qualitativen Studie, welche die Erfahrungen von neu diagnostizierten Brustkrebspatientinnen beschreibt (Kapitel 2) und mit einer Literaturübersicht, die ein vorläufiges Modell zur Verfügung stellt, welches die nachfolgenden Studien leitete (Kapitel 3). Die erste der drei quantitativen Studien konzentrierte sich auf die Bedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und ihrer Angehörigen während der Nachtherapie-Phase der Patientinnen (Kapitel 4). Die zweite Studie untersuchte die Unterstützungsbedürfnisse der Brustkrebspatientinnen während der medizinischen Therapie und die dritte Untersuchung evaluierte die psy-

chosozialen Bedürfnisse der Angehörigen der Brustkrebspatientinnen während deren Therapie (Kapitel 5 und 6).

Das **Kapitel 2** beschäftigt sich mit den Erfahrungen, die neu diagnostizierte Brustkrebspatientinnen während ihrer Krebstherapie gemacht haben, und welche durch qualitative Interviews erhoben wurden. Zehn betroffene Frauen wurden am Ende der Radiotherapie über ihre Erfahrungen, Probleme, Ängste und Bedürfnisse interviewt. Die Tonbandaufnahmen der Interviews wurden transkribiert und durch eine qualitative Inhaltsanalyse ausgewertet. Diese Analyse führte zu drei Hauptthemen mit je zwei Unterthemen. Erstens: *Von der Angst an Brustkrebs zu leiden, zur Bestätigung der Diagnose*, mit den Unterthemen *Schock* und *Krise*. Die betroffenen Frauen waren zutiefst betroffen, als sie mit der Möglichkeit, an Brustkrebs zu leiden, konfrontiert waren. Die Zeit bis zur Bestätigung der Diagnose wurde oft als die schwierigste Zeit beschrieben, und die definitive Diagnose wurde als Schock empfunden. Die Krankheit wurde als plötzliche Attacke erlebt, weil sich die Frauen vorher nicht krank gefühlt hatten. Sie erlebten eine existentielle Krise. Einige der Frauen assoziierten die Krankheit mit dem Tod, sie reagierten mit Panikattacken, fühlten sich energielos und total leer und zweifelten oft, genügend Kraft zu haben, um diese Krise zu überstehen. Das zweite Hauptthema behandelt das *Erleben der Therapie* mit den beiden Unterthemen, *der Einfluss der Therapie auf den Körper und die Seele* und *Patientin zu sein und die Beziehung zu den Gesundheitspersonen*. Die Frauen erlebten nicht die Operation als den schwierigsten Teil der Behandlung (alle 10 Frauen wurden brusterhaltend operiert); sie litten unter den nachfolgenden Therapien. Die Therapien brachten sie an den Rand der physischen Erschöpfung, welche auch ihr psychisches Wohlbefinden beeinträchtigte. Sie waren überzeugt, dass sie sich mit der physischen Erholung auch psychisch wieder erholen würden. Mit der Diagnose wurden die Frauen plötzlich zu Patientinnen. Die Frauen waren sehr dankbar für Freundlichkeit, denn Schwierigkeiten im Kontakt mit Gesundheitspersonen führten zu mangelndem Vertrauen in ihren Gesundheitsprozess und zu Hilfslosigkeit, welche es ihnen erschwerte, ihre Gefühle unter Kontrolle zu bringen.

Das dritte Hauptthema ist: *Durchhalten und leben*, mit den zwei Unterthemen, *sich stärken und schützen* und *Kräfte zu mobilisieren und Wege zur Bewältigung zu finden*. Die Frauen spürten, dass sie keine andere Wahl hatten, als sich mit der Krankheit und deren Behandlung auseinanderzusetzen. Der Zusammenhalt und die Unterstützung durch die Familie hatten ihnen bei der Bewältigung geholfen aber sie merkten auch, dass die Krebserkrankung auch ihre Angehörigen stark belastete. Sie versuchten oft bewusst, ihre Angehörigen zu schonen, und so schnell als möglich für diese wieder eine Normalität herzustellen. Nicht aufzugeben und an die eigenen inneren Kräfte zu glauben war wichtig. Aber es brauchte Zeit, um eine neue Zuversicht zu gewinnen.

Nebst diesen subjektiven Erfahrungen der an Brustkrebs leidenden Frauen müssen wir auch die psychosozialen Bedürfnisse dieser Frauen, und vor allem die ihrer Angehörigen verstehen. Darum wurden quantitative Studien mit standardisierten und strukturierten Datenerhebungsmethoden in Phasen während der Therapie und nach der Therapie durchgeführt.

Kapitel 3 präsentiert eine Literaturübersicht mit dem Ziel, die Forschungsliteratur über die psychosozialen Bedürfnisse von Patientinnen mit Brustkrebs und von ihren Angehörigen zu analysieren, und ein vorläufiges Modell zu entwickeln, welches die Bedürfnisse von Frauen mit Brustkrebs und die Bedürfnisse ihrer Angehörigen berücksichtigt, und welches die zukünftige Forschung leiten kann. Die Ergebnisse zeigen, dass die Frauen mit Brustkrebs therapiebedingte Bedürfnisse hatten, sowohl während der Therapiezeit als auch nach diesen Therapien. Sie fühlten sich physisch eingeschränkt, litten unter Therapie induzierten menopausalen Symptomen und sexuellen Problemen, und viele hatten Probleme mit ihrem Body Image. Sie litten unter substantiellem Stress, fühlten sich depressiv und fürchteten, der Brustkrebs könnte sich ausbreiten oder zurück kommen. Einige der betroffenen Frauen nahmen eine Verbesserung, andere eine Verschlechterung der sozialen und familiären Beziehungen wahr. Sie hatten grosse Informationsbedürfnisse und Bedürfnisse nach professioneller Unterstützung durch Gesundheitspersonen, die ihnen helfen sollten, ihre Krankheit zu managen. Angehörige brauchten mehr Informationen über die Krankheit, die Therapie und die Prognose der Patientinnen. Einerseits hatten sie ein Bedürfnis, sich selbst vor der Bedrohung durch den Brustkrebs zu schützen, andererseits schienen sie ein Bedürfnis zu haben, sich auf die Erkrankung der Patientin und die Familie zu konzentrieren. Viele versuchten, ihre eigenen Gefühle und Bedürfnisse denjenigen der Patientinnen unterzuordnen. Faktoren, wie die Unterstützung in der Beziehung oder durch die Familie, emotionaler Stress, Kommunikationsfluss und der Gesundheitszustand der Patientinnen oder der Angehörigen, beeinflussten die Interaktion zwischen den Patientinnen und ihren Angehörigen. Allerdings zeigte die Literaturübersicht auch einen Mangel an Wissen über die Bedürfnisse der Patientinnen und vor allem der Angehörigen auf. Nur zwei der analysierten Studien wiesen eine zugrundeliegende Definition des Bedürfniskonzeptes auf und setzten ein spezifisches Instrument zur Erhebung der Bedürfnisse ein. Mehr Forschung ist nötig, um die spezifischen Bedürfnisse der Patientinnen und ihrer Angehörigen zu erheben, und um zu eruieren, welche Faktoren die Bedürfnisse der Patientinnen und ihrer Angehörigen beeinflussen könnten. Es wurde ein vorläufiges Modell als Grundstruktur für die spätere Forschung entwickelt.

Das **Kapitel 4** fokussiert die psychosozialen Probleme und Bedürfnisse von Schweizer Brustkrebspatientinnen in der Zeit nach der Therapie und von ihren Angehörigen. Das Ziel dieser Studie war, die erfüllten und nichterfüllten Bedürfnisse von

Patientinnen und ihren Angehörigen, deren Belastungen durch Krankheit, Angst, Depression, Stress und die Krankheits- und therapiebedingten Symptome der Patientinnen zu erheben, und Faktoren zu identifizieren, welche die Bedürfnisse der Patientinnen und ihrer Angehörigen beeinflussen könnten. Mittels etablierter Messinstrumente wurden 72 neu diagnostizierte Brustkrebspatientinnen und ihre Angehörigen in dieser Umfrage interviewt. Die Patientinnen hatten auch in ihrer Nachtherapiezeit immer noch nicht erfüllte Bedürfnisse, hauptsächlich psychologische, und solche, die ihre Sexualität betrafen. Die Mehrheit der Patientinnen litt unter Krankheits- und therapiebedingten Symptomen wie Fatigue (Müdigkeit), Schmerzen, Schlaflosigkeit und endokrinen Symptomen. Gegen 50% fühlten sich in ihrer Arbeitstätigkeit und den täglichen und Freizeitaktivitäten eingeschränkt. Ihre Angehörigen hatten hohe Informationsbedürfnisse, und waren nicht zufrieden mit dem Zugang zu Gesundheitspersonen oder der Unterstützung, die sie erhielten. Die Angehörigen hatten mehr Angst, Depressivität, Stress, und wiesen eine höhere Belastung und ein höheres Leiden durch die Krankheit aus, als die Patientinnen selbst. Depressivität, eine höhere Belastung und ein höheres Leiden durch die Krankheit und mehr krankheits- und therapiebedingte Symptome, hatten einen Zusammenhang mit erhöhten Unterstützungsbedürfnissen der Patientinnen. Depressivität, ein tieferes Lebensalter und selbst an einer Erkrankung zu leiden, hatten einen Zusammenhang mit erhöhten psychosozialen Bedürfnissen der Angehörigen. Die Patientinnen und ihre Angehörigen hatten auch nach dem Abschluss der Therapie substantielle, nicht zufriedengestellte Bedürfnisse. Die Ergebnisse dieser Studie liefern eine Grundlage für kontinuierliche und spezifische Assessments der Bedürfnisse der Patientinnen und deren Angehörigen, für die Erhebung der hohen Symptombelastung der Patientinnen und für die zielgerichtete und professionelle Unterstützung und Beratung.

Kapitel 5 zeigt Forschungsergebnisse von Patientinnen auf (n=175), die wegen Brustkrebs behandelt werden. Das Ziel dieser Studie war 1) Erkenntnisse über die Unterstützungsbedürfnisse der Patientinnen, über ihre therapiebedingten Symptome, ihre Angst, Depressionen und über ihren Stress zu gewinnen, 2) zu evaluieren, wie die Patientinnen ihre zwischenmenschliche Beziehung zu ihrer engsten Bezugsperson erfahren, und 3) Faktoren zu identifizieren, welche mit ihren Unterstützungsbedürfnissen in Zusammenhang stehen. Die Bedürfnisse, in denen die Patientinnen Unterstützung brauchten, betrafen vorwiegend die Bereiche *physische Bedürfnisse in den täglichen Aktivitäten, Gesundheitssystem und Information* und *psychologische Bedürfnisse*, weniger wichtig waren Bedürfnisse in den Bereichen *Sexualität* und *Betreuung und Hilfestellung*. Die Patientinnen hatten viele krankheits- und therapiebedingte Symptome. Mehr als achtzig Prozent litten unter Fatigue und körperlichen Belastungen; mehr als siebenzig Prozent fühlten sich durch Hitze- und Schweißausbrüche, bei der Arbeit, in den täglichen und Freizeitaktivitäten eingeschränkt,

und mehr als fünfzig Prozent litten unter der veränderten körperlichen Erscheinung und Körperwahrnehmung. Die Patientinnen erfuhren in ihrer Beziehung Unterstützung, Reziprozität, aber auch Konflikte. Mehr als die Hälfte der Patientinnen litt unter klinisch relevantem Stress. Die wichtigsten Faktoren, die mit den Unterstützungsbedürfnissen der Patientinnen in Beziehung standen, waren die therapiebedingten Symptome, wie beeinträchtigt Body Image und physische und soziale Einschränkungen. Stress, Angst, Depressivität und Konflikte in der Beziehung waren Faktoren, welche mit den unerfüllten Bedürfnissen der Patientinnen assoziiert waren, während mehr soziale Unterstützung in der Beziehung mit weniger unerfüllten Bedürfnissen in Zusammenhang standen. Die in dieser Studie evaluierten Faktoren können helfen, frühzeitig verletzlichere Patientinnen mit einem höheren Risiko für psychosoziale Probleme und mit unerfüllten Bedürfnissen zu identifizieren.

Das **Kapitel 6** befasst sich mit den psychosozialen Bedürfnissen der engsten Angehörigen (n=107) von Frauen, die wegen Brustkrebs in Behandlung sind. Das Ziel dieser Studie war, 1) Erkenntnisse über die psychosozialen Bedürfnisse, Angst, Depressivität und Stress der engsten Angehörigen zu gewinnen, 2) zu evaluieren, wie die Angehörigen ihre zwischenmenschliche Beziehung zur Patientin erfahren, und 3) Faktoren zu identifizieren, welche mit den Bedürfnissen der Angehörigen in Beziehung stehen.

Zwischen 34% und 50% der Angehörigen berichteten, Probleme zu haben, ehrliche Informationen und Informationen über die Medikamente der Patientinnen und deren Nebenwirkungen zu bekommen, und Informationen darüber zu erhalten, was sie zu erwarten hätten. Sie brauchten Unterstützung, um Hoffnung für die Zukunft zu entwickeln. Sie hatten Probleme mit dem Vertrauen in die Gesundheitspersonen, Schwierigkeiten, von Ärzten mit Respekt behandelt zu werden, und damit, dass sich Ärzte Zeit nahmen, um mit ihnen Probleme zu diskutieren. Mehr als sechzig Prozent litten unter klinisch evidentem Stress, und ein Viertel hatte Probleme mit Angst. Auch Angehörige hatten Unterstützung, aber auch Konflikte in der Beziehung zur Patientin erlebt. Stress, Angst und Konflikte in der Beziehung waren die wichtigsten Faktoren, welche mit den psychosozialen Bedürfnissen der Angehörigen in Zusammenhang standen, und welche verletzlichere Angehörige identifizieren könnten, die mehr Unterstützung und Aufmerksamkeit bräuchten. Die Ergebnisse dieser Studie erhöhen das Wissen über die psychosozialen Bedürfnisse von Angehörigen von Krebspatientinnen, und bilden eine Basis für deren gezielte Unterstützung.

Im **Kapitel 7** werden die wichtigsten Ergebnisse der Studien und methodologische Belange diskutiert. Wichtige Ergebnisse waren, dass viele Patientinnen unerfüllte Bedürfnisse hatten und über viele krankheits- und therapiebedingte Symptome klagten, während dem sie wegen Brustkrebs behandelt wurden, aber auch in der Zeit nach ihrer Therapie. Angehörige hatten Probleme, Informationen und Zugang

zu Gesundheitspersonen zu bekommen. Die Patientinnen und ihre Angehörigen hatten soziale Unterstützung, aber auch Konflikte in der Beziehung erfahren. Jedoch nicht alle Patientinnen und Angehörigen haben die gleichen Bedürfnisse nach Hilfe. Darum sind die Faktoren, welche in diesen Studien evaluiert wurden sehr wichtig, um Patientinnen und Angehörige mit unerfüllten Bedürfnissen und einem höheren Unterstützungsbedarf zu identifizieren, und denen gezielte Unterstützung zu geben, die sie auch wirklich benötigen.

Spezifische und in die klinische Routine integrierte Assessments ermöglichen Gesundheitspersonen angepasst zu informieren, ein gezieltes Symptom-Management, und gezielte Unterstützung und Beratung anzubieten, die den Patientinnen helfen, ihre unerfüllten Bedürfnisse zu befriedigen. Angehörige von Brustkrebspatientinnen benötigen mehr Aufmerksamkeit von Gesundheitspersonen, welche auch die Schlüsselpersonen im Kontakt mit den Angehörigen sind. Gesundheitspersonen können den Informationsfluss intensivieren, den Angehörigen helfen, ihre Angst und ihren Stress zu vermindern, und die Kommunikation zwischen den Patientinnen und ihren Angehörigen fördern. Weiter sollte die Beziehung zwischen den Patientinnen und ihren Angehörigen thematisiert werden.

Methodologische Kritik mag angebracht sein, weil ein Cross-Sektionales Forschungsdesign gewählt wurde, und weil kein angemessenes Messinstrument zur Verfügung stand, um die Bedürfnisse der Patientinnen und ihrer Angehörigen zu messen. Es mussten zwei verschiedene Instrumente eingesetzt werden, die den Nachteil hatten, dass der direkte Vergleich der Bedürfnisse der Patienten mit denen ihrer Angehörigen nicht möglich war.

Diese Dissertation zeigt die Notwendigkeit auf, dass wir in der Schweiz gut und speziell ausgebildete Pflegende für die Betreuung von Brustkrebspatientinnen brauchen, und sie stellt eine Wissensbasis für deren Ausbildung und für die weitere Entwicklung der klinischen Praxis bereit.

Zukünftige Forschung sollte sich auf die oft und gleichzeitig auftretenden krankheits- und therapiebedingten Symptome konzentrieren und untersuchen, wie sie mit den Bedürfnissen der Patientinnen in Zusammenhang stehen. Es müssen mehr Erkenntnisse gewonnen werden, um die ganzen Auswirkungen von Brustkrebs auf Patientinnen und deren Angehörige, und auf ihre Bedürfnisse zu verstehen. Die weitere Forschung sollte sich auch auf die zwischenmenschliche Beziehung zwischen den Patientinnen und ihren Angehörigen konzentrieren. Longitudinale Studien mit grossen Samples sind wichtig, um die Veränderungen der Bedürfnisse der Patientinnen und deren Angehörigen über längere Zeit zu untersuchen.