
ABSTRACTS WETENSCHAPPELIJK MIDDAGSYMPOSIUM

Veranderingen in behoeften van naasten van patiënten met gevorderde kanker in het laatste levensjaar: longitudinale resultaten van de eQuiPe studie

MSc Laurien Ham^{1,2}, Heidi Fransen^{1,2}, Alexander de Graeff³, Mathijs Hendriks⁴, Wouter de Jong⁵, Jeroen Kloover⁶, Evelien Kuip⁷, Caroline Mandigers⁸, Dirkje Sommeijer⁹, Lonneke van de Poll - Franse^{1,10,11}, Natasja Raijmakers^{1,2}, Lia van Zuylen¹²

¹Afdeling Research & Development, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Utrecht, Nederland, ²Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), Utrecht, Nederland, ³Afdeling Medische Oncologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht, Nederland, ⁴Afdeling Medische Oncologie, Noordwest Ziekenhuisgroep, Alkmaar, Nederland, ⁵Afdeling Longgeneeskunde, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede, Nederland, ⁶Afdeling Longgeneeskunde, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg, Nederland, ⁷Afdeling Medische Oncologie en Afdeling Anesthesie, Pijn en Palliatieve Zorg, Radboud Universitair Medisch Centrum, Nijmegen, Nederland, ⁸Afdeling Interne Geneeskunde, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen, Nederland, ⁹Afdeling Medisch Oncologie, Flevo Ziekenhuis, Almere, Nederland, ¹⁰Afdeling Medische en Klinische Psychologie, CoRPS – Center for Research on Psychology in Somatic Diseases, Tilburg University, Tilburg, Nederland, ¹¹Afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie, Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam, Nederland, ¹²Afdeling Medische Oncologie, Amsterdam UMC, Cancer Center Amsterdam, Amsterdam, Nederland

Introductie

Onvervulde behoeften van naasten van patiënten in de palliatieve fase hebben een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van naasten én patiënten. Het doel van deze studie was om de veranderingen in onvervulde behoeften van naasten van patiënten met gevorderde kanker in het laatste levensjaar te beschrijven en specifieke onvervulde behoeften in subgroepen te ontdekken.

Methode

De eQuiPe studie is een prospectieve, longitudinale, multicenter, observationele studie naar de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten. Binnen de eQuiPe studie zijn onvervulde behoeften van naasten elke drie maanden gemeten met de "PNPC-sv caregiver" vragenlijst (44 items). De "PNCP-sv caregiver" vragenlijst meet op welke gebieden een naaste meer ondersteuning nodig heeft. De verandering van onvervulde behoeften in het laatste levensjaar en de verschillen tussen subgroepen werden geanalyseerd.

Resultaten

De 409 naasten hadden gemiddeld zeven onvervulde behoeften in het laatste levensjaar van de patiënt (range: 1 - 44). Onvervulde behoeften kwamen het meest voor in de domeinen "psychische problemen" (9% - 40%), met name "angst voor lichamelijk lijden van de patiënt", en "zorg voor de patiënt" (12% - 35%), met name "weten welke lichamelijke signalen ik moet opmerken". Naarmate het levenseinde van de patiënt dichterbij kwam, nam de behoefte aan ondersteuning toe, voornamelijk op het gebied van hoe om te gaan met de

symptomen van de patiënt en hoe deze te herkennen. Niet-partners rapporteerden "het missen van een gesprek met een professionele zorgverlener over de situatie zonder de patiënt" vaker als onvervulde behoefte dan partners.

Conclusie

Naast ervaren het vaakst onvervulde behoeften op het gebied van "zorg voor de patiënt" en "psychologische problemen", dit geldt voor zowel partners als kinderen van de patiënt. Ondersteuning van professionele zorgverleners zouden op deze domeinen moeten focussen. Tijdens het laatste levensjaar van de patiënt lijkt aandacht en steun gericht op het omgaan met de symptomen van de patiënt belangrijker dan aandacht en steun gericht op het omgaan met de ziekte.