



UNIVERSITEIT GENT

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Academiejaar 2011-2012

DE ERVARINGEN EN NODEN VAN DE PARTNER VAN EEN PATIËNT MET
BORSTKANKER:
AANBEVELINGEN VOOR HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKUUR

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Door Melissa Riviere

Promotor: Prof. dr. Sofie Verhaeghe

Copromotor: Lic. Elsie Decoene

Begeleider: Mevr. Eveline Crevits

ABSTRACT

Doelstelling: Het doel van deze studie is het exploreren van de ervaringen en de noden van een partner van een patiënt met borstkanker.

Methode: Er worden 12 semi-gestructureerde interviews afgenomen bij partners van borstkankerpatiënten in het kader van een kwalitatief onderzoek. Datacollectie en data-analyse zijn gebaseerd op de principes van de Grounded Theory.

Resultaten: In het eerste deel worden de specifieke ervaringen van de partner besproken, waar hij mee geconfronteerd wordt tijdens de verschillende fasen van het behandelingstraject van de patiënt. In het tweede deel wordt het spanningsveld verhelderd waar de partner zich in bevindt. Hij legt zichzelf op om een aantal verantwoordelijkheden op te nemen. Deze opdracht bezorgt hem spanning, waardoor hij aan een voortdurende evenwichtsoefening wordt blootgesteld. De partner geeft prioriteit aan zijn opdracht ten aanzien van zijn vrouw, waardoor er weinig tot geen ruimte is om tegemoet te komen aan zijn eigen noden en behoeften. Er kan besloten worden dat de partner vaak eenzaam is doorheen het behandelingstraject van de patiënt.

Conclusie: De resultaten van het onderzoek bieden inzicht in de ervaringen en de noden van de partner van de borstkankerpatiënt. Hieruit worden er aanbevelingen voor de verpleegkundige praktijk, en meer specifiek voor het verpleegkundig spreekuur, afgeleid. De resultaten komen overeen met de literatuur en bieden bovendien een antwoord op de vastgestelde hiaten. Meer onderzoek naar de ervaringen en de noden van de partner van een borstkankerpatiënt is wenselijk, waarbij er ook aandacht is voor de koppeling van deze resultaten met het verhaal van de patiënt.

Aantal woorden masterproef: 24831 (exclusief bijlagen en bibliografie)

INHOUDSTAFEL

ABSTRACT	I
INHOUDSTAFEL	II
WOORD VOORAF	IV
INLEIDING	1
HOOFDSTUK 1: LITERATUURSTUDIE	3
1.1. Methode	3
1.1.1 Zoekstrategie	3
1.1.2 Dataverzameling en analyse	3
1.2. Resultaten	4
1.2.1 Impact van de diagnose en de behandeling van borstkanker op de partner	4
1.2.2 Impact van de borstkanker op de mentale gezondheid van de partner	6
1.2.3 Impact van de borstkanker op de dagelijkse verantwoordelijkheden	8
1.2.4 Impact van de borstkanker op de werkgerelateerde verantwoordelijkheden	9
1.2.5 Impact van de borstkanker op de relatie met zijn vrouw	10
1.2.6 Impact van de borstkanker op de relatie met de kinderen	13
1.2.7 Ervaring en noden van de partner met betrekking tot steunbronnen	13
1.2.8 Ervaring en noden van de partner met betrekking tot informatiebronnen	15
1.3. Conclusie	19
HOOFDSTUK 2: METHODOLOGIE	20
2.1 Doel van het onderzoek	20
2.2 Onderzoeksdesign	20
2.3 Sampling	20
2.4 Datacollectie	22
2.5 Data-analyse & validiteit	26
2.6 Ethische aspecten	27
HOOFDSTUK 3: RESULTATEN	28
3.1 Tijdspectief	28
3.1.1 Het ontdekken van het gezwel	29
3.1.2 Periode tussen de onderzoeken en de diagnose	29
3.1.3 Het vernemen van de diagnose	30

3.1.4	Voor een operatie staan _____	31
3.1.5	De periode na de operatie _____	32
3.1.6	De nabehandeling _____	33
3.1.7	De periode na de nabehandeling _____	35
3.2	Het balanceren _____	38
3.2.1	De verantwoordelijkheden als partner _____	38
3.2.2	Het spanningsveld tussen positiviteit en negativiteit _____	45
3.2.3	Het spanningsveld tussen nabijheid en eenzaamheid _____	51
HOOFDSTUK 4: DISCUSSIE EN CONCLUSIE _____		58
4.1	Methodologische beschouwingen _____	58
4.2	Bespreking resultaten _____	61
4.3	Aanbevelingen voor de verpleegkundige praktijk _____	67
4.4	Suggesties voor verder onderzoek _____	72
4.5	Conclusie _____	74
LITERATUURLIJST _____		76
BIJLAGEN _____		82
BIJLAGE I: Flowchart _____		83
BIJLAGE II: Kwaliteitsbeoordeling _____		84
BIJLAGE III: Informatiebrief _____		89
BIJLAGE IV: Interviewguide _____		91
BIJLAGE V: Codeboom _____		93
BIJLAGE VI: Informed consent _____		96

WOORD VOORAF

In dit woord vooraf wens ik enkele mensen te bedanken die bijgedragen hebben tot de totstandkoming van deze masterproef.

Vooreerst dank ik mijn promotor Prof. dr. Sofie Verhaeghe voor haar expertise, deskundige begeleiding, advies, diepgaande inzichten en haar beschikbaarheid, ook na haar val. Ik wens haar dan ook veel beterschap en sterkte. Verder dank ik mijn copromotor Lic. Elsie Decoene, verpleegkundig specialist oncologie in het Universitair Ziekenhuis Gent, voor haar stagebegeleiding. Dankzij deze stage kreeg ik meer inzicht in een deel van haar functie binnen de borstkliniek. Haar onderzoekservaring en haar ervaring met oncologische patiënten waren niet alleen waardevol voor mijn studie, maar waren ook verrijkend voor mezelf als toekomstige zorgverlener. Ik waardeer daarnaast ook haar inbreng bij het nalezen van de interviews en de resultaten. Beiden bedank ik voor hun inzet en bereidwilligheid bij de begeleiding van deze masterproef.

Ook dank aan mijn begeleider Mevr. Eveline Crevits, docent in KATHO HIVB, voor het nalezen van de masterproef en het geven van ondersteunende en onderbouwde feedback.

Eveneens dank aan de borstverpleegkundigen uit het universitair en het groot regionaal ziekenhuis voor hun medewerking bij de rekrutering van de partners en voor hun stagebegeleiding. Tijdens de stage kreeg ik de mogelijkheid om het oncologisch verpleegkundig spreekuur bij te wonen, wat me meer inzicht gaf in hun werkwijze bij de begeleiding van de borstkankerpatiënt en haar partner.

Verder wens ik de partners van de borstkankerpatiënten te bedanken voor hun deelname aan het onderzoek en hun openheid om over hun ervaringen en emoties te praten. Zonder hen zou deze masterproef niet mogelijk geweest zijn.

Tot slot wil ik mijn ouders, vriend, grootouders, familie en vrienden bedanken voor hun ondersteuning. Een bijzonder woordje van dank gaat uit naar mijn ouders voor hun morele en logistieke steun. Ook mijn vriend wens ik te bedanken voor zijn onvoorwaardelijke steun en geduld gedurende mijn opleiding.

INLEIDING

Borstkanker is de meest voorkomende kanker en tevens de frequentste doodsoorzaak ten gevolge van kanker bij vrouwen in België. Volgens de meest recente cijfers van de Belgian Cancer Registry hadden er in 2009 9596 vrouwen borstkanker in België (Belgian Cancer Registry, 2009). Ondanks de stijgende prevalentie, neemt de overleving bij borstkanker toe en worden een verkorte opnameduur en ambulante zorg de norm (Harrow, Wells, Barbour & Cable, 2008). Bijgevolg treft de diagnose niet alleen de betrokken vrouw, maar ook haar partner, wiens leven verandert ten gevolge van haar ziekte en behandeling (Salminen, Vire, Poussa & Knif Sund, 2004). De partner wordt thuis meer betrokken bij de zorg en hij is dikwijls de centrale persoon in het aanbieden van emotionele en praktische steun aan zijn vrouw. De impact van borstkanker op de partner is dan ook aanzienlijk en complex (Harrow et al., 2008; Sjövall et al., 2010). Als primaire zorgverlener is de partner kwetsbaar. Hij moet niet enkel nieuwe rollen ontwikkelen, maar tegelijk moet hij leren omgaan met de diagnose van zijn vrouw, haar lijden en de bedreiging van haar leven (Mireskandari, Meiser & Thewes, 2006). De sociale omgeving en de professionele hulpverleners beschouwen de partner eerder als zorgverlener in plaats van zorgvrager, waardoor zijn noden over het hoofd gezien worden (Hasson-Ohayon, Goldzweig, Braun & Galinsky, 2010; Lindholm, Rehnsfeldt, Arman & Hamrin, 2002). Toch blijkt dat ook hij emotionele, psychosociale, informatieve, praktische en fysieke behoeften heeft. Zo gaat de diagnose bij de partner gepaard met emoties, zoals angst en depressie (Fitch & Allard, 2007a).

De vakgroep Verplegingswetenschap van de Universiteit Gent voerde al heel wat onderzoek uit waarbij de focus op het patiëntenperspectief lag. Uit wat vooraf ging, blijkt dat onderzoek waarbij de focus op het perspectief van de partner van een borstkankerpatiënte¹ ligt eveneens nuttig kan zijn. Er wordt in deze studie gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Aan de hand van semi-gestructureerde interviews met partners van borstkankerpatiënten worden de ervaringen en noden geëxploreerd en wordt verhelderd op welke manier de hulpverlening hieraan tegemoet kan komen. Het onderzoek is gericht op het genereren van inzicht in volgende thema's: de ervaringen en

¹ Aangezien borstkanker voornamelijk bij vrouwen gediagnosticeerd wordt, wordt er in de tekst gesproken over de (borstkanker)patiënte.

noden van de partner in verband met de ziekte en de behandeling van zijn vrouw, de rol die de partner zichzelf toeschrijft ten aanzien van zijn vrouw en anderen, de aanwezige en de afwezige partner tijdens de contact- en/of behandelingsmomenten in het ziekenhuis en de onderliggende mechanismen die aan de basis liggen hiervan, de ervaringen en noden van de partner in verband met het verpleegkundig spreekuur en het contact met de borstverpleegkundige. Aan de hand van de inzichten verkregen tijdens dit onderzoek kan de zorgverlening en meer specifiek het verpleegkundig spreekuur aangepast worden en kan de begeleiding van de partner van een borstkankerpatiënte geoptimaliseerd worden.

Deze studie wordt als volgt opgebouwd. In het eerste deel biedt de literatuurstudie zowel inzicht in wat bekend is rondom de beleving, ervaringen en noden van de partner van een borstkankerpatiënte, als in de hiaten. In het tweede deel wordt de onderzoeksmethode verhelderd. In het derde deel volgt een weergave van de resultaten: eerst worden de ervaringen en de noden van de partner beschreven doorheen het behandelingstraject van zijn vrouw en vervolgens wordt het spanningsveld toegelicht waar de partner zich continu in bevindt. Tenslotte volgt de discussie en conclusie waarin aanbevelingen geformuleerd worden voor de verpleegkundige praktijk en meer specifiek voor het verpleegkundig spreekuur van de borstverpleegkundige.

HOOFDSTUK 1: LITERATUURSTUDIE

Het doel van deze literatuurstudie is het verwerven van inzicht in wat bekend is rondom de beleving, ervaringen en noden van de mannelijke partner van een niet-terminale borstkankerpatiënte.

1.1. Methode

1.1.1 Zoekstrategie

De zoektocht naar relevante literatuur werd gebaseerd op de volgende onderzoeksvraag: ‘Wat zijn de ervaringen en noden van de partner van een borstkankerpatiënte?’ De elektronische databanken Pubmed, Web Of ScienceSM, Ebscohost[®] en Google Scholar werden grondig doorzocht door middel van de volgende zoekstrategie: (need OR experience OR support OR information OR help OR assistance OR social worker OR nurs*) AND (partner OR husband OR spouse OR mate OR boyfriend) AND (breast cancer). Alle Nederlands-, Frans- en Engelstalige artikels kwamen in aanmerking ter inclusie. Er werd besloten om uitsluitend artikels vanaf het jaar 2000 tot heden te includeren, om zo de meer recente bevindingen te bestuderen. Wanneer het volledige artikel niet beschikbaar was, werd er contact opgenomen met de auteur om het artikel alsnog te verkrijgen. Er werden, na het lezen van de titel, 102 artikels geïncludeerd (Flowchart: bijlage I). Vervolgens werden deze artikels, bij het lezen van het abstract, geanalyseerd aan de hand van de vooropgestelde inclusie- en exclusiecriteria. Artikels die handelden over de zelfgerapporteerde beleving, ervaringen en noden van de mannelijke partner van een niet-terminale borstkankerpatiënte werden geïncludeerd.

1.1.2 Dataverzameling en analyse

Het uiteindelijke scannen van 70 volledige artikels leidde tot de exclusie van 34 artikels. De overige 36 artikels werden aan een kwaliteitsbeoordeling onderworpen en werden opgesplitst in een groep kwantitatieve (n= 25) en een groep kwalitatieve (n= 11) artikels (Kwaliteitsbeoordeling: bijlage II). Bij de groep met kwantitatieve artikels werden vier dimensies van kwaliteit gecontroleerd, namelijk de interne validiteit, generaliseerbaarheid, kwantitatieve aspecten en good clinical practice (Vanderwee, 2010). Bij de kwalitatieve artikels werden zeven dimensies van kwaliteit nagegaan, namelijk de vraagstelling, steekproef, gegevensverzameling, analyse, validiteit van de

gegevens, triangulatie en resultaten (Vanderwee, 2010). Vanuit de kwaliteitsbeoordeling werd er beslist om vier artikels te excluseren wegens beperkte validiteit (n=1) (Makabe & Nomizu, 2006), generaliseerbaarheid (n= 2) (Badger, Segrin, Dorros, Meek & Lopez, 2007; Hinnen, Hagedoorn, Sanderman & Ranchor, 2007) en proefpersonen (n= 1) (Badger, Segrin, Meek, Lopez & Bonham, 2004). Uiteindelijk werden 32 artikels geïncludeerd.

De focus van deze onderzoeken ligt hoofdzakelijk op de algemene beleving, ervaringen en noden van de partner van een borstkankerpatiënte. De meeste studies belichten specifiek de impact van de diagnose en de borstampuatie op de partner. Onderzoeken rondom de ervaring van de partner met betrekking tot de nabehandeling zijn eerder miniem.

1.2. Resultaten

1.2.1 Impact van de diagnose en de behandeling van borstkanker op de partner

In het kwalitatief onderzoek van Huysmans (2006) blijkt uit semi-gestructureerde interviews bij 15 partners van kankerpatiënten, waarbij 11 mannelijke partners van borstkankerpatiënten, dat de confrontatie met kanker volgens drie grote fases verloopt, namelijk de onwerkelijkheid, de ‘zwarte sneeuw’ en de hoop op genezing.

Het vernemen van de diagnose wordt door de partner ervaren als een schok, daar borstkanker een negatieve connotatie heeft (Fitch & Allard, 2007a; Foy & Rose, 2001). Hij kan moeilijk geloven dat zijn vrouw kanker heeft (Huysmans, 2006). Hij had nooit verwacht dat borstkanker bij zijn vrouw gediagnosticeerd kon worden, ook al werd hij er reeds mee geconfronteerd in zijn sociale omgeving (Fitch & Allard, 2007a, b). De partner is niet voorbereid op de diagnose en bezit geen kennis omtrent de behandelingsmogelijkheden (Zahlis & Lewis, 2010). Geleidelijk aan dringt de diagnose bij de partner door, wat gepaard gaat met een dipje en zware dagen. Dit verklaart waarom deze fase als ‘zwarte sneeuw’ beschreven wordt (Huysmans, 2006). Door gebrek aan kennis rondom de ziekte denken de meeste partners dat hun vrouw zal sterven (Fitch & Allard, 2007b; Hoga, Mello & Dias, 2008; Petrie, Logan & DeGrasse, 2001). Het is voor de partner heel moeilijk om de diagnose te aanvaarden. Hij maakt zich zorgen over de gevolgen die de ziekte heeft op de fysieke en mentale gezondheid

van zijn vrouw, over haar toekomstige gezondheid, over zijn kinderen en het risico dat zij erfelijk belast zijn (Fitch & Allard, 2007b). Toch probeert hij om deze periode af te sluiten en vooruit te kijken. Hierdoor ontstaat stilaan de hoop op genezing en overleving, waardoor de partner inziet dat borstkanker niet noodzakelijk betekent dat zijn vrouw zal sterven (Hoga et al., 2008; Huysmans, 2006).

Voorafgaand aan de operatie maakt de partner zich soms zorgen over het resultaat van de ingreep. Hij kan zijn eerste reactie bij het zien van het litteken moeilijk inschatten en vreest dat hij zijn vrouw pijn zal doen wanneer ze intiem zijn. De meeste partners laten deze bezorgdheden uiteindelijk achter zich. Sommige partners vinden het nuttig om te weten wat ze kunnen of mogen verwachten en proberen zich voor te bereiden op het zien van het litteken. Bij het zien van het litteken zijn sommigen geschokt, maar ze vertellen hun vrouw het tegenovergestelde om haar gerust te stellen (Fitch & Allard, 2007a; Foy & Rose, 2001).

Zoals reeds vermeld handelen weinig geïncludeerde studies over de ervaring en beleving van de partner met betrekking tot de nabehandeling. Enkel in het onderzoek van Huysmans (2006) worden de ervaringen van de partner met betrekking tot de chemotherapie van naderbij onderzocht. Het haarverlies ten gevolge van de chemotherapie betekent voor de partner een aanpassing, maar geen enkele partner vindt het een probleem dat zijn vrouw haar haren verliest. Hij begeleidt zijn vrouw doorheen de periode van haaruitval door haar mentaal te steunen en haar te vergezellen bij de aankoop van een pruik. Hij probeert aan te geven dat haar innerlijke persoonlijkheid door het haarverlies niet verandert. De partner relateert de chemotherapie en geeft aan dat de bijwerkingen voor hem mentaal dragelijk zijn. Verder had hij de bijwerkingen zoals nausea, braken en vermoeidheid veel zwaarder in geschat (Huysmans, 2006).

Er kan dus besloten worden dat de borstkanker veel aanpassing van de partner vergt (Avci & Kumcagiz, 2011). Uit de review van Petrie et al. (2001), waarin de focus op de noden van de partner van de borstkankerpatiënte ligt, blijkt dat zijn aanpassingsvermogen aan de ziekte belangrijk is omdat dit ook het adaptatievermogen van zijn vrouw beïnvloedt (Petrie et al., 2001). Het aanpassingsvermogen van de partner hangt af van de copingstijl die hij hanteert. In de studie van Nikoletti, Kristjanson, Tataryn, McPhee & Burt (2003) werden de informatienoden en de copingstijlen van de

primaire mantelzorger van de borstkankerpatiënte onderzocht; 98 van de 141 respondenten waren de partner van de borstkankerpatiënte. De partner scoort hoog op de monitor-copingstijl en laag op de blunter-copingstijl. Een monitor wenst een grote hoeveelheid informatie, bespreekt frequenter de borstkanker met zijn vrouw dan een blunter ($p= 0.030$) en denkt vaker dat zijn vrouw hem informatie onthoudt (Nikoletti et al., 2003; Rees & Bath, 2000). Verder maakt de partner van de borstkankerpatiënte minder gebruik van probleemgerichte coping dan de partner van een gezonde vrouw ($p< 0.001$), maar er bestaat geen verschil in zijn gebruik van emotiegerichte coping (Bigatti, Brown, Steiner & Miller, 2011a; Wagner, Bigatti & Storniolo, 2006). Zowel de partner van de borstkankerpatiënte als de partner van een gezonde vrouw maakt meer gebruik van emotiegerichte coping dan van probleemgerichte coping (Bigatti et al., 2011a). Een emotiegerichte copingstijl is geassocieerd met een lage algemene gezondheid ($p< 0.05$), een lage mentale gezondheid ($p< 0.01$), een lage vitaliteit ($p< 0.05$), een laag sociaal functioneren ($p< 0.05$) en een hoge mate van interferentie van emoties met het werk of de dagelijkse activiteiten ($p< 0.01$) (Wagner et al., 2006). Algemeen kan er besloten worden dat een inadequate copingstijl het beschermende effect van sociale ondersteuning op het ontwikkelen van een depressie te niet doet gedurende stressvolle periodes (Bigatti et al., 2011a).

1.2.2 Impact van de borstkanker op de mentale gezondheid van de partner

De mentale gezondheid van de partner is duidelijk bedreigd door de diagnose en de behandeling van zijn vrouw. Soms is het lijden van de partner zo groot, waardoor het voor hem moeilijk wordt om zijn vrouw te blijven steunen. Toch heeft hij het gevoel dat zowel zijn vrouw als de hulpverlening verwacht dat hij, als diegene die het dichtst bij de patiënte staat, deze steun zal bieden (Lindholm et al., 2002).

In dit hoofdstuk zullen er enkele emoties en gevoelens toegelicht worden waarmee de partner doorheen de ziekte van zijn vrouw geconfronteerd wordt. Kadmon, Ganz, Rom & Woloski-Wruble (2008) onderzochten in een beschrijvende studie, aan de hand van vragenlijsten, de psychosociale beleving en ervaringen van partners van borstkankerpatiënten. Hieruit blijkt dat 80% van de partners weinig angst rapporteert en 18% middelmatige tot hoge angst. De initiële angst, die ontstaat na het vernemen van de diagnose, neemt af naarmate de partner meer te weten komt over de ziekte en de

mogelijke uitkomsten (Fitch & Allard, 2007b). De onwetendheid en ‘het onbekende’ liggen vaak aan de oorsprong van deze angst (Huysmans, 2006). De partner rapporteert verder hoge angstniveau’s met betrekking tot het mogelijke herval en/of sterfte van zijn vrouw. Hervall wordt tot lang na de primaire behandeling gevreesd (Foy & Rose, 2001). Bij herval ervaart de partner meer angst rondom de toekomst van zijn vrouw in vergelijking met de initiële diagnose. Informatie helpt bij de primaire diagnose om de angst te reduceren, maar het verhoogt de angst bij herval daar hij reeds over voldoende informatie beschikt rondom borstkanker en de mogelijke behandelingen (Fitch & Allard, 2007a,b). Tenslotte rapporteren Mantani et al. (2007) dat hoge angstniveau’s het gevolg zijn van het moeilijk kunnen beschrijven en/of herkennen van de eigen gevoelens ($p= 0.003$). Hoge angstniveau’s zijn tevens gecorreleerd met een laag opleidingsniveau ($p= 0.006$). Mannen met een laag opleidingsniveau kunnen mogelijk onvoldoende nuttige informatie verzamelen, waardoor ze er niet in slagen om zich aan te passen. Tenslotte blijkt de angst van de partner ook hoger te zijn wanneer zijn vrouw onder adjuvante therapie staat ($p= 0.027$). De chemotherapie kan voor de partner een bevestiging zijn dat de ziekte van zijn vrouw niet genezen is, waardoor zijn angst op herval stijgt. Verder onderzoek is immers noodzakelijk om deze verklaringen te bevestigen (Mantani et al., 2007).

Verder stellen Bigatti, Wagner, Lydon-Lam, Steiner & Miller (2011b) vast dat de partner van een borstkankerpatiënte meer depressieve symptomen rapporteert ($p= 0.007$) en dat hun score op de CES-D² schaal vaker boven de cut-off waarde van 16 ligt ($p= 0.006$), dan bij de partner van een gezonde vrouw. Het Helping her Heal programma³ heeft een positieve invloed op zijn depressieve stemming en angst. Bij vergelijking van de pre- en posttest resultaten blijkt de depressieve stemming (CES-D; $p= 0.001$) en de angst (STAI-Y⁴; $p < 0.001$) van de partner significant afgenomen te zijn (Lewis et al., 2008).

Vervolgens treedt er bij veel partners ook boosheid op, maar ze hebben het moeilijk om deze gevoelens openlijk met hun vrouw te delen omdat ze ervaren dat zij mentaal

2 CES-D= Center for Epidemiological Studies Depression Scale (Bigatti et al., 2011b)

3 Een programma waarin educatieve begeleiding gegeven wordt aan partners van borstkankerpatiënten (Lewis et al., 2008)

4 STAI-Y= Spielberger’s State-Trait Anxiety (Lewis et al., 2008)

kwetsbaar is ten gevolge van de ziekte. Toch is het soms moeilijk voor de partner om een onderscheid te maken tussen kwaadheid ten aanzien van de ziekte en kwaadheid ten aanzien van zijn vrouw. Hierdoor is het voor de partner niet altijd eenvoudig om zich niet kwaad te maken op zijn vrouw voor het hebben van de ziekte (Fergus & Gray, 2009).

De partner lijdt het meest onder de machteloosheid en hulpeloosheid die hij ervaart omdat hij de situatie van zijn vrouw niet kan beïnvloeden (Lindholm et al., 2002). Tenslotte kan er algemeen beschouwd worden dat de partner van een borstkankerpatiënte een lagere kwaliteit van leven rapporteert dan de partner van een gezonde vrouw, meer bepaald een lagere algemene gezondheid ($p= 0.009$), een lagere vitaliteit ($p= 0.001$), een lagere mentale gezondheid ($p=0.003$) en een grotere mate waarin emoties interfereren met het werk of de dagelijkse activiteiten ($p= 0.046$) (Wagner et al., 2006).

Positieve ervaringen zorgen ervoor dat de bovenvermelde negatieve en depressieve gevoelens naar de achtergrond verdrongen worden. De partner put hoop uit gunstige onderzoeksresultaten, een positieve evolutie van de ziekte en positieve ervaringen van lotgenoten. Het motiveert hem om positief te blijven en te streven naar genezing. Wanneer de partner negatieve verhalen verneemt, dan gaat hij op zoek naar de mogelijke verschilpunten met de situatie van zijn vrouw (Huysmans, 2006). Verder beschrijft Weiss (2004) dat de partner een posttraumatische groei rapporteert na de confrontatie met de borstkanker van zijn vrouw. Zo rapporteert de meerderheid van de partners (88%) positieve veranderingen in zijn leven, zoals verbeterde inter-persoonlijke relaties en een grotere waardering van het leven.

1.2.3 Impact van de borstkanker op de dagelijkse verantwoordelijkheden

Tijdens alle stadia van de borstkanker is de partner de primaire zorgverlener in de thuisomgeving. Hij beschouwt dit als een normaal gevolg van zijn relatie met de borstkankerpatiënte. Zijn dagelijks leven en functioneren worden door de borstkanker beïnvloed, ook nadat de behandeling van zijn vrouw beëindigd is (Harrow et al., 2008; Hoga et al., 2008; Zahlis & Lewis, 2010).

De meeste partners ervaren dat ze, ten gevolge van de ziekte van hun vrouw, nu over meer verantwoordelijkheden beschikken. Hij neemt een meer verzorgende en ondersteunende rol op zich en wordt tevens geconfronteerd met de dagelijkse verantwoordelijkheden binnen het gezin en het huishouden (Hoga et al., 2008; Huysmans, 2006). Voor sommige partners zijn dit nieuwe activiteiten, voor anderen betekent dit een versterking van een bestaande activiteit (Fitch & Allard, 2007a). Kadmon et al. (2008) onderzochten de psychosociale impact van borstkanker bij 50 partners aan de hand van vragenlijsten. De meerderheid van de partners (92%) heeft geringe moeilijkheden met zijn verantwoordelijkheden binnen het huishouden, 8% heeft matige problemen. Bigatti et al. (2011b) en Fitch & Allard (2007a) rapporteren echter dat de partner moeite heeft om een evenwicht te bewaren tussen alle eisen die aan hem gesteld worden en bezorgen hem bijgevolg spanning. Oudere partners, die met pensioen zijn of die geen jonge kinderen meer hebben, ervaren minder moeilijkheden met de dagelijkse verantwoordelijkheden. Dit fenomeen wordt door Fitch & Allard (2007a) enkel vastgesteld, maar er wordt geen verklaring voor geboden.

De partner voelt zich vaak onbekwaam in zijn rol als zorgverlener. Dit gevoel wordt versterkt wanneer zijn vrouw neigt richting te geven aan de invulling van bepaalde rollen of activiteiten. Dit gebeurt zeker bij huishoudelijke taken, die voor de ziekte tot het domein van de vrouw behoorden. Wanneer zijn hulp bekritiseerd wordt, is het voor hem moeilijk om zijn vrouw nog te steunen (Fergus & Gray, 2009). Hij is dan ook opgelucht wanneer zijn vrouw haar oude rollen opnieuw hervat en de verantwoordelijkheden terug verdeeld worden als voorheen (Foy & Rose, 2001). Tenslotte rapporteren Harrow et al. (2008) dat de partner niet enkel moeite heeft met het opnemen maar ook met het loslaten van zijn nieuwe rollen.

1.2.4 Impact van de borstkanker op de werkgerelateerde verantwoordelijkheden

Eén van de grootste uitdagingen voor de partner is het voldoen aan de werkgerelateerde verantwoordelijkheden tijdens de ziekte van zijn vrouw. Wanneer de partner niet met pensioen is, is hij in de meeste gevallen de primaire broodwinner van het gezin (Fitch & Allard, 2007a). In de studie van Kadmon et al. (2008) & Petrie et al. (2001) rapporteert 62% van de partners matige tot hoge moeilijkheden op het werk sinds de diagnose van hun vrouw. Het is voor de partner een grote uitdaging om de aandacht op het werk te

houden. Begrip van de werkgever is dan ook een cruciale factor om alles beheersbaar te houden. Sommige partners krijgen de mogelijkheid om het werkschema en/of de werklust aan te passen, zonder hierbij afbreuk te doen aan hun carrière. Dit heeft een positieve invloed op de beschikbaarheid van de partner, alsook op de ondersteuning die hij zijn vrouw kan bieden. Vele partners veranderen hun werkdagen of –uren, nemen vrijaf of vakantie of werken thuis (Fitch & Allard, 2007a). Sommige partners moeten hun werkregime immers aanhouden om hun job veilig te stellen.

1.2.5 Impact van de borstkanker op de relatie met zijn vrouw

Borstkanker beïnvloedt de relatie van het koppel. Bij sommige koppels brengt de ervaring met borstkanker hen dicht bij elkaar en benaderen ze de ziekte als een team (Zahlis & Lewis, 2010). De partner wijt de toenadering aan het feit dat ze meer tijd samen spenderen, meer dingen samen doen en meer met elkaar praten (Fitch & Allard, 2007a). Borstkanker is voor de partner geen reden om zijn vrouw te verlaten (Hoga et al., 2008). Hij maakte kennis met de kans om zijn vrouw te verliezen, waardoor hij zich realiseert hoe erg dit voor hem zou zijn (Fitch & Allard, 2007a). Bij andere koppels heeft de borstkanker een negatieve invloed op de relatie met hun vrouw en zorgt het voor wrijvingen. De voortdurende spanning waarmee het koppel leeft, ten gevolge van de ziekte, is een bron van wrevel. De partner en zijn vrouw hebben soms minder geduld met elkaar, wat leidt tot spanningen (Zahlis & Lewis, 2010). Zo verlangt de partner om de borstkanker achter zich te kunnen laten en verder te gaan met het leven, maar hij ervaart dat zijn vrouw hiervoor nog niet klaar is (Harrow et al., 2008).

De partner maakt van verschillende strategieën gebruik om de impact van de borstkanker op zijn relatie te minimaliseren. De meest gebruikte strategie is het hanteren van een ‘positieve vernislaag’, hoewel de partner zich hier vaak ongemakkelijk bij voelt omdat de vernislaag zijn werkelijke gevoelens bedekt. Verder is ‘positief zijn’ een strategie, die vaak gebruikt wordt om zijn reële zorgen te verbergen en zo de illusie van zijn ‘vechtlust’ te wekken. Hoewel de partner zich genoodzaakt voelt om deze positiviteit aan te houden, voelt hij zich ook hier heel ongemakkelijk bij. Hij ervaart moeilijkheden om een balans te vinden tussen het omgaan met de eigen emoties, het blootleggen van de eigen zorgen en het verder willen gaan met het leven (Harrow et al., 2008).

Het Helping her Heal programma blijkt ook effect te hebben op de kwaliteit van het huwelijk. Bij de posttest was de uitdrukking van affectie significant verbeterd (Spanier dyadic adjustment; $p= 0.028$). De partners werden tevens geïnterviewd over wat ze geleerd of bereikt hebben door deelname aan het programma. Zo blijkt dat de relatie met hun vrouw versterkt is en dat ze meer met elkaar praten over belangrijke dingen. De partner meent dat hij zijn vrouw beter begrijpt en merkt dat zijn aangepaste houding effect heeft op de houding van zijn vrouw. Eén van de grootste voordelen van het programma is volgens de partner het leren luisteren naar zijn vrouw (Lewis et al., 2008).

Wanneer de partner het heeft over veranderingen in de relatie met zijn vrouw, dan heeft hij het vaak over het lichamelijke voorkomen van zijn vrouw, de borstamputatie, de intimiteit, de onderlinge communicatie en het gevoel van nabijheid dat hij ervaart (Fitch & Allard, 2007a). Hoga et al. (2008) rapporteren dat de borstamputatie, volgens de partner, de intieme relatie met zijn vrouw niet beïnvloedt. Uit de studie van Kadmon et al. (2008) blijkt dat 32% van de partners tevreden is over zijn intieme relatie, 68% is heel tevreden en niemand is ontevreden. Meestal meldt de partner dat zijn huwelijk niet meer gericht is op het seksuele aspect en bij gevolg in een fase gekomen is waarin seksualiteit niet meer zo belangrijk is (Hoga et al., 2008). Fysieke nabijheid en genegenheid vervangen dikwijls de seksuele activiteiten (Petrie et al., 2001). De partner beschouwt bovendien niet de borsten van zijn vrouw als prioriteit, maar wel het behoud van haar leven (Fitch & Allard, 2007a). Toch valt op dat, ondanks het feit dat de meeste partners hun relatie als goed tot zeer goed beschrijven, 75% veranderingen en moeilijkheden binnen de seksuele relatie aangeeft bij het stellen van specifieke vragen (Hoga et al., 2008). De partner heeft vaak moeite om zijn vrouw te overtuigen van het feit dat haar litteken en borstamputatie niets veranderen aan zijn gevoelens en dat hij haar even aantrekkelijk vindt als vroeger (Zahlis & Lewis, 2010). Tenslotte rapporteren Foy & Rose (2001) dat de partner bij herval meer problemen ervaart met betrekking tot de intieme relatie doordat de gezondheidstoestand van zijn vrouw slechter is dan bij de primaire borstkanker.

Woloski-Wruble & Kadmon (2002) onderzochten bij partners van borstkankerpatiënten de perceptie met betrekking tot de verkregen informatie, de psychosociale impact van de ziekte, het effect op de relatie en de ervaren ondersteuning van hun vrouw aan de

hand van vragenlijsten. 15% van de partners kreeg geen geschreven informatie over de impact van borstkanker op de intimiteit en 15% meent ook geen nood te hebben aan aanvullende informatie aangaande dit topic. Alle partners rapporteren dat geen enkele hulpverlener het onderwerp intimiteit en/of seksualiteit ter sprake bracht. De onderwerpen die voor de partner verduidelijking vergen, zijn de afname van de seksuele interesse van beide partners, de fysieke gevoeligheid van het litteken en het belang van liefdevolle communicatie (Woloski-Wruble & Kadmon, 2002).

Zoals eerder vermeld heeft borstkanker ook zijn invloed op de onderlinge communicatie. Vele partners werken aan een open communicatie met hun vrouw, maar ervaren hierbij toch enige problemen. Er bestaan verschillende oorzaken voor de moeilijkheden die de partner ervaart, zoals de vrouw die niet wenst te praten over de ziekte of die niet wil luisteren wanneer de partner nood heeft om te praten. Ook hebben sommigen het gevoel dat praten tot niets leidt. Hij heeft het gevoel dat hij genegeerd wordt of niet de mogelijkheid krijgt om te praten over zijn gevoelens aangezien de focus altijd op zijn vrouw ligt (Sandham & Harcourt, 2007; Woloski-Wruble & Kadmon, 2002; Zahlis & Lewis, 2010). Verder heeft de partner het zowel moeilijk om de eigen bezorgdheden als bepaalde onderwerpen, zoals de kans op sterfte, openlijk te bespreken. Hij heeft het gevoel dat hij over onvoldoende communicatieve vaardigheden beschikt om deze zaken bespreekbaar te stellen. Door de ervaren communicatiebarrières heeft de partner vaak de neiging om zich in zichzelf te keren en zijn ware gevoelens te verbergen, waardoor hij geen enkele acceptabele uitlaatklep heeft voor zijn gevoelens (Fergus & Gray, 2009; Foy & Rose, 2001; Woloski-Wruble & Kadmon, 2002). Bij sommige partners ligt het ook niet in hun aard om hun ervaringen openlijk te bespreken (Sandham & Harcourt, 2007). Vaak is het maar tijdens rustigere periodes dat de partner zijn emoties de vrije loop laat (Foy & Rose, 2001). Hij wil zijn kwetsbare vrouw beschermen en niet nog meer belasten, waardoor zijn eigen lijden op de tweede plaats komt (Fergus & Gray, 2009; Foy & Rose, 2001; Lindholm et al., 2002). Als de partner deze beschermde rol blijft aanhouden, ervaart hij toegenomen zwaarmoedigheid, verlies aan energie en angst voor zijn eigen gezondheid (Petrie et al., 2001).

1.2.6 Impact van de borstkanker op de relatie met de kinderen

De borstkanker van de vrouw heeft ook een impact op de relatie met de kinderen en in het bijzonder op de communicatie. De leeftijd en het aantal kinderen bepalen de complexiteit van de communicatie. Een partner met jonge kinderen ervaart moeilijkheden om met zijn kinderen te praten over de ziekte van hun moeder. Hij weet niet goed wat hij hen moet vertellen, wanneer hij het hen moet vertellen en welke woorden hij hierbij moet gebruiken (Fitch & Allard, 2007a). Dit heeft als gevolg dat sommige partners de ernst van de ziekte gaan minimaliseren of vermijden om te praten over de ziekte en de mogelijkheid op een negatieve afloop (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein, 2009).

De partner beschrijft verschillende strategieën om de kinderen te helpen bij het omgaan met de situatie: hij probeert ervoor te zorgen dat de kinderen begrijpen wat er aan de hand is, biedt de mogelijkheid om zaken te bespreken of zorgt ervoor dat de school van de kinderen op de hoogte is van de situatie. Sommige partners stellen aan de kinderen voor om zich bezig te houden of om weg te gaan met vrienden om op die manier om te gaan met de stress. Andere partners handhaven routines met betrekking tot huiswerk, huishoudtaken en bedtijden. De partner probeert tegelijk om zijn emoties onder controle te houden om zo te vermijden dat zijn kinderen overstuur raken. Vandaar uit de partner de nood aan advies rondom het omgaan met zijn kinderen en wat hij hen moet vertellen. Tevens vermeldt hij de nood aan aangepaste literatuur rondom borstkanker om dit samen met zijn jongere kinderen door te nemen (Forrest et al., 2009).

1.2.7 Ervaring en noden van de partner met betrekking tot steunbronnen

De ervaren steun van partners van borstkankerpatiënten varieert sterk. Sommige partners rapporteren steun te ervaren van vrienden, familieleden en collega's (Zahlis & Lewis, 2010). De partner is verrast door het aantal mensen dat hem steun verleent. Ze bieden hem emotionele steun, delen het lijden, helpen bij de huishoudelijke taken of vergezellen de patiënte naar het ziekenhuis. Steun ervaren van anderen is voor de partner het enige positieve aspect aan de ziekte van zijn vrouw (Hoga et al., 2008). Hij apprecieert de liefde, de bezorgdheid en de steun die anderen tonen (Petrie et al., 2001; Zahlis & Lewis, 2010). Hoge sociale ondersteuning is bovendien geassocieerd met minder depressieve gevoelens ($p < 0.01$) (Bigatti et al., 2011b).

Sommige partners zijn dan ook verbaasd als vrienden en familieleden bij hen weg blijven en voelen zich in de steek gelaten (Zahlis & Lewis, 2010). Ook Foy & Rose (2001) menen dat de partner minder steun ervaart van familie, vrienden en hulpverleners in vergelijking met de steun die zijn vrouw ervaart. De partner wordt immers vaak aangesproken over zijn vrouw en de focus in deze gesprekken met derden ligt meestal op haar en haar ziekte. Zelden wordt er gevraagd wat de ziekte voor de partner betekent. De partner toont begrip voor dergelijke situaties, maar ervaart het toch als positief wanneer er ook naar zijn gevoelens gevraagd wordt. Dit geeft hem de mogelijkheid om de eigen gevoelens met anderen te delen (Huysmans, 2006).

Andere partners hebben het niet alleen moeilijk om hun gevoelens te delen met hun vrouw, maar staan er tevens afkerig tegenover om hun gevoelens met vrienden, familieleden of geestelijke gezondheidswerkers te delen. Praten over emoties met anderen ligt buiten het normale referentiekader van de partner (Fergus & Gray, 2009). Daarenboven denkt hij dat hij toch niet begrepen zou worden door zijn vrienden. Hierdoor kropt de partner zijn gevoelens op in plaats van ze te delen met zijn vrouw of anderen (Zahlis & Lewis, 2010).

Naast de niet-professionelen kunnen ook de professionelen een steunbron betekenen voor de partner. Woloski-Wruble & Kadmon (2002) ervaren dat de partner nood heeft aan een netwerk van steun bij wie hij zijn zorgen kwijt kan. De borstverpleegkundige wordt hierbij als de centrale component van het ondersteunend netwerk aangewezen. Lindholm et al. (2002) rapporteren daarentegen dat de partner weinig steun ervaart bij de hulpverleners in het algemeen. Dit blijkt immers vooral het geval te zijn wanneer de partner het gevoel heeft dat de hulpverleners zijn vrouw niet serieus nemen of wanneer haar lijden geminimaliseerd wordt. De disciplines die onder de noemer van 'de hulpverleners' behoren, worden niet gespecificeerd in het onderzoek. Het is bij gevolg niet duidelijk of de borstverpleegkundige deel uitmaakt van dit team.

Mireskandari et al. (2006) beschrijven tenslotte het effect van een workshop met lotgenoten, die geleid wordt door een sociaal werker. Tijdens de workshop kwamen twee partners, van vrouwen die borstkanker overleefd hadden, hun verhaal vertellen en er was tevens ruimte voor open discussie. Het laatstgenoemde werd door de partner als heel waardevol ervaren. De partner komt via de workshop te weten hoe anderen met de

situatie omgaan. Hij merkt dat hij gemeenschappelijke bezorgdheden heeft en dat hij niet alleen is. De workshop zorgt ervoor dat de partner zelf meer steun ervaart en uit zijn isolement gehaald wordt. Het bezorgt hem ook betere vooruitzichten en hij kan zijn vrouw en familie beter ondersteunen. De workshop zorgt er tevens voor dat de partner de emotionele impact van de borstkanker op zijn vrouw beter begrijpt. Tenslotte blijkt dat de partner het belangrijk vindt dat hij bij een steungroep terecht kan.

1.2.8 Ervaring en noden van de partner met betrekking tot informatiebronnen

Terwijl sommige partners gedetailleerde informatie vermijden, beschrijven anderen hoe zij uitgebreide en gedetailleerde informatie zoeken om met de borstkanker van hun vrouw te kunnen omgaan (Petrie et al., 2001; Sandham & Harcourt, 2007). Wanneer de partner naar eigen aanvoelen onvoldoende informatie of niet relevante antwoorden krijgt op zijn vragen, dan ervaart hij stress. De informatiebehoefte is de meest onbeantwoorde nood bij jonge partners ($p= 0.002$) of partners met depressieve gevoelens ($p < 0.001$) (Fitch & Allard, 2007b; Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2011). De meeste partners rapporteren onvoorbereid te zijn en over onvoldoende informatie te beschikken bij de diagnose van hun vrouw (Fitch & Allard, 2007a, b; Petrie et al., 2001). Uit het onderzoek van Huysmans (2006) blijkt dat de informatiebehoefte het grootst is vanaf de vaststelling van het gezwel tot aan het eerste contact met de oncoloog.

Algemeen blijkt dat de partner informatie wenst rondom de ziekte, de behandelingsmogelijkheden, de prognose, de medicatie en de bijwerkingen ervan, de complicaties van de operatie, de zorg voor zijn vrouw, de onderlinge communicatie, de invloed op het dagelijkse leven, de toekomst, de stemming en het algemeen welbevinden (Beaver & Witham, 2007; Fitch & Allard, 2007b; Nikoletti et al., 2003; Salminen et al., 2004; Sandham & Harcourt, 2007; Petrie et al., 2001; Schmid-Büchi et al., 2011). Bij elk stadium rijzen er nieuwe vragen rondom de procedure, de resultaten en de bijwerkingen van de behandeling (Fitch & Allard, 2007b). De partner vindt een helder en duidelijk antwoord wenselijk rondom wat hem te wachten staat, maar hij krijgt naar zijn gevoel vaak tegenstrijdige informatie (Fitch & Allard, 2007b; Schmid-Büchi et al., 2011). Hij wil weten waar hij voor staat om zo plannen te kunnen maken voor de toekomst. In het ongewisse leven is moeilijker dan te weten waar hij mogelijk

mee geconfronteerd kan worden in de toekomst (Beaver & Witham, 2007). Bovendien krijgt de partner de informatie het liefst gespreid. Dit geeft hem de mogelijkheid om alles geleidelijk te verwerken en te aanvaarden. Hij wil eerst de grote lijnen vernemen en in een latere fase de details (Huysmans, 2006).

Informatie over de prognose wordt door de partner bestempeld als een grijze zone. Hoewel hij informatie over de prognose en de evolutie van de ziekte belangrijk vindt, begrijpt hij dat het voor de hulpverleners moeilijk is om nauwkeurige voorspellingen te maken rondom de prognose (Beaver & Witham, 2007). Verder blijkt de partner weinig informatie te vinden die hem helpt bij het omgaan met de situatie. Bovendien richt veel informatie zich op de patiënte, maar niet op de partner. Vandaar uit hij de nood aan brochures die op hem gericht zijn en die hem helpen bij het omgaan met de problemen waarmee hij geconfronteerd wordt (Fitch & Allard, 2007b).

De partner wenst informatie te verkrijgen van de behandelende arts, de patiënte en de verpleegkundige (Salminen et al., 2004). Naast de artsen en verpleegkundigen doet de partner ook beroep op een uitgebreid scala van andere informatiebronnen, zoals familieleden, vrienden, boeken, tijdschriften, het internet, video's en steungroepen (Fitch & Allard, 2007b; Salminen et al., 2004).

1.2.8.1 De patiënte als informatiebron

De meeste partners uit de studie van Rees & Bath (2000) zoeken zelf niet veel informatie op. Veelal vertrouwen ze op de informatie die hun vrouw meebrengt naar huis. 97% van de partners verklaart dat hij informatie ontvangt van zijn vrouw, 87% stelt zijn vragen over de borstkanker aan zijn vrouw en 96% is tevreden over de tijd die hij samen met zijn vrouw spendeert om de borstkanker te bespreken. Het gaat hierbij over algemene informatie met betrekking tot de ziekte en behandeling, maar ook over diagnostische, prognostische en chirurgische informatie. Verder ontvangen partners ook informatie over de gevoelens en angsten van hun vrouw. Rees & Bath (2000) besluiten dat de informatiestroom tussen de partner en zijn vrouw goed verloopt.

Petrie et al. (2001) & Salminen et al. (2004) rapporteren in hun studie dat partners de informatie die ze van hun vrouw verkrijgen als onvoldoende ervaren. Ze hebben het gevoel dat de patiënte bewust of onbewust de rol van 'gatekeeper' opneemt met

betrekking tot de informatie. Bijgevolg gaat de partner zelf meer actief op zoek naar informatie. Ook in het onderzoek van Rees & Bath (2000) rapporteert 8% van de partners dat ze ervaren dat hun vrouw mijdt om hen informatie te verlenen, vooral met betrekking tot haar angsten en gevoelens. De meerderheid van de partners denkt dat ze dit doet om hem te beschermen (Rees & Bath, 2000). Nochtans wil de partner niet beschermd worden, omdat dit hem zowel de kans ontnemt om de strijd van zijn vrouw te delen als zijn eigen lijden te uiten (Lindholm et al., 2002).

1.2.8.2 De hulpverleners als informatiebron

Naast de patiënte zijn er nog andere bronnen die door de partner geraadpleegd worden. 63% van de partners zoekt informatie bij hulpverleners, meer bepaald bij de chirurg, de borstverpleegkundige of de huisarts. De partner komt met hen in contact wanneer hij zijn vrouw vergezelt bij de consultaties, onderzoeken en andere behandelingsmomenten (Huysmans, 2006). De partner krijgt bij de hulpverleners algemene informatie rondom de borstkanker, de behandeling en de prognose (Kadmon et al., 2008; Rees & Bath, 2000).

De informatie, verleend door de behandelende arts, wordt als de meest belangrijke beschouwd (Salminen et al., 2004). Maar in de praktijk blijkt dat de arts niet altijd de persoon is die hem deze informatie spontaan geeft. Hij beschikt er wel over, maar zegt het volgens de partner niet altijd (Huysmans, 2006).

De studies van Kadmon et al. (2008), Rees & Bath (2000) en Schmid-Büchi et al. (2011) beschrijven de ervaringen van de partner van de borstkankerpatiënte met betrekking tot de informatie die verkregen werd van de hulpverleners. De onderzoekspopulatie van het onderzoek van Schmid-Büchi et al. (2011) werd omschreven als de verwanten van de borstkankerpatiënte. Hierbij waren 72 van de 78 verwanten de partner van de borstkankerpatiënte. 43 tot 75% van de partners rapporteert dat ze voldoende informatie krijgen van het medisch team en niet meer informatie wensen. 32% beschrijft bovendien te weten tot wie ze zich moeten wenden bij vragen (Kadmon et al., 2008; Rees & Bath, 2000). Anderzijds vindt 11 tot 45% van de partners de informatie ontoereikend en uit 31,3% de nood aan eerlijke informatie (Kadmon et al., 2008; Rees & Bath, 2000; Schmid-Büchi et al., 2011).

De meerderheid van de partners uit de studie van Rees & Bath (2000) zoekt informatie bij de borstverpleegkundige. Sandham & Harcourt (2007) onderzoeken de ervaringen en beleving van de partner bij een borstreconstructie en rapporteren dat hij de borstreconstructie-verpleegkundige als een zeer belangrijke bron van informatie beschouwt. Zij is tevens de eerste persoon die de partner zou contacteren bij vragen. Dit suggereert dat borstverpleegkundigen gezien worden als de meest bereikbare informatieverlener. Uit het onderzoek van Nikoletti et al. (2003) blijkt dat een raadpleging bij de borstverpleegkundige in combinatie met de arts tot het laagst aantal onbeantwoorde behoeften bij de partner leidt. Verder blijken er significant meer onbeantwoorde behoeften te zijn wanneer enkel de dokter (21%) geconsulteerd wordt in plaats van enkel de borstverpleegkundige (16%) ($p=0.007$). Hieruit blijkt de belangrijke rol die de (borst)verpleegkundige heeft bij de informatieverstrekking en begeleiding (Nikoletti et al., 2003). De (borst)verpleegkundige speelt bovendien een belangrijke rol in het aanmoedigen van de partner om zijn vrouw te ondersteunen en positief te reageren op de diagnose en de behandeling. Ze kan ook toezien op een open communicatie tussen de partner en de patiënte (Foy & Rose, 2001; Rees & Bath, 2000; Sandham & Harcourt, 2007).

De partner heeft in het algemeen nood aan een gemakkelijke en snelle toegang tot de hulpverleners die daarenboven tijd hebben voor een gesprek en luisteren naar zijn gevoelens en gedachten. De toegang tot de hulpverlening blijkt immers de meest onbeantwoorde nood van de partner te zijn. De partner heeft ook nood aan betrokkenheid bij de beslissingen die genomen worden rondom de behandeling (Schmid-Büchi et al., 2011). Deze betrokkenheid bestaat vooral uit aanwezigheid bij de bespreking van de verschillende chirurgische opties, het bijwonen van consultaties en het meedelen van zijn eigen voorkeur. De relatie van de partner met de chirurg heeft een belangrijke invloed op deze participatie (Sandham & Harcourt, 2007). Tenslotte heeft de partner minder contact met de hulpverleners na afloop van de nabehandeling. Het is tijdens deze periode dat de mannen moeilijkheden ondervinden en dat hulpverleners minder besef blijken te hebben over de voortdurende impact van borstkanker op het leven van de partner (Harrow et al., 2008).

1.2.8.3 Het internet als informatiebron

Het internet blijkt een belangrijke bron van informatie te zijn. Toch merken enkele partners op dat het ook een ‘gevaarlijke’ bron kan zijn (Huysmans, 2006). Vele partners worden overspoeld door de informatie die ze er vinden, zeker wanneer ze niet weten wat van toepassing is op de situatie van hun eigen vrouw (Fitch & Allard, 2007b; Huysmans, 2006; Sandham & Harcourt, 2007).

Algemeen ondervindt de partner heel wat moeilijkheden bij zijn zoektocht naar informatie. Hij worstelt met informatie die aangeboden wordt in statistische en/of medische termen (Fitch & Allard, 2007b; Sandham & Harcourt, 2007). De partner meent dat heldere instructies, betreffende waar en wat te zoeken, waardevol zouden zijn (Fitch & Allard, 2007b). Daarnaast wenst hij een schriftelijke gids die hem informatie verschaft over borstkanker, de behandeling en de zorg voor zijn vrouw (Hoga et al., 2008).

1.3. Conclusie

Uit deze literatuurstudie blijkt dat de confrontatie met borstkanker niet enkel een grote impact heeft op de patiënte, maar evenzeer op haar partner. Er werd inzicht verworven in de aspecten, van het leven van de partner, die beïnvloed worden ten gevolge van de confrontatie met de ziekte. De geïncludeerde artikels waren voornamelijk kwantitatieve onderzoeken, waarbij vaak de onderliggende mechanismen en de verklaringen van de fenomenen ontbraken. De focus van deze literatuurstudie lag vooral op de ervaringen en de beleving van de partner tijdens de diagnostische en chirurgische fase. Er werd weinig aandacht besteed aan de ervaringen van de partner tijdens de nabehandelingsfase.

Er kan geconcludeerd worden dat reeds veel onderzoek uitgevoerd werd rondom de algemene ervaringen en de beleving van de partner van een borstkankerpatiënte. De onderliggende mechanismen van fenomenen en de ervaringen van de partner tijdens de nabehandeling vormen immers een hiaat in de bestaande onderzoeksliteratuur.

HOOFDSTUK 2: METHODOLOGIE

2.1 Doel van het onderzoek

Dit onderzoek heeft als doel om de ervaringen en de noden van een partner van een patiënte met borstkanker te exploreren. Het is eveneens de bedoeling om na te gaan op welke manier de hulpverlening aan deze noden en behoeften tegemoet kan komen. Aan de hand van de inzichten die verkregen worden tijdens het onderzoek kan de zorgverlening, en meer specifiek het verpleegkundig spreekuur, aangepast worden en kan de begeleiding van de partner van een borstkankerpatiënte op deze manier geoptimaliseerd worden.

2.2 Onderzoeksdesign

Er wordt gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode om de ervaringen en de beleving te onderzoeken. Het kwalitatieve onderzoek is immers het meest geschikt om een genuanceerd beeld te scheppen over de subjectieve aspecten die zich in de werkelijkheid van mensen afspelen (Grypdonck, 2009). Het onderzoeksdesign is gebaseerd op de principes van de Grounded Theory, een vorm van kwalitatief onderzoek die erop gericht is nieuwe theorieën te formuleren (Verhaeghe, 2010). Deze studie zal niet tot theorievorming leiden omwille van de beperkingen eigen aan een masterproef.

2.3 Sampling

Het onderzoek vond plaats in samenwerking met de borstkliniek van een universitair ziekenhuis en een groot regionaal ziekenhuis.

Meerderjarige, Nederlandstalige partners van niet-terminale borstkankerpatiënten kwamen in aanmerking voor inclusie. Partners van terminale borstkankerpatiënten werden geëxcludeerd omdat de borstkankerpatiënten, in de huidige verpleegkundige praktijk, vooral in een curatieve setting begeleid worden door de borstverpleegkundige. De sampling was primair gebaseerd op situationele diversiteit. Voor de selectie van partners werd een variatie nagestreefd op basis van de kenmerken van de partner en de relatie met de patiënte. Er werd rekening gehouden met variabelen zoals geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, een korte versus een lange relatie, het al dan niet hebben van kinderen, het al dan niet hebben van een baan en de aanwezige versus de afwezige

partner tijdens de contact- en behandelingsmomenten in het ziekenhuis. In de loop van het onderzoek evolueerde steekproefneming naar theoretical sampling. De initiële dataverzameling en -analyse toonden de richting van de verdere rekrutering aan (Holloway & Wheeler, 2002). Er werd op die manier meer gericht gezocht naar jonge partners, partners met een minder stabiele relatie, partners zonder kinderen, partners van patiënten met borstkanker die aan het begin van het traject staan en partners van wie de borstverpleegkundige de indruk heeft dat ze geen goede relatie hebben met hun vrouw. Binnen de steekproef werd er gestreefd naar een redelijke verhouding tussen heterogeniteit en homogeniteit.

De partners van borstkankerpatiënten werden gerekruteerd via de borstverpleegkundigen tijdens een behandelings- of consultatiemoment in het ziekenhuis of via de borstkankerpatiënte. Ze werden geïnformeerd via een informatiebrief (zie bijlage III). Na toestemming werd de partner door de onderzoeker telefonisch gecontacteerd om een afspraak te maken en om eventuele vragen te beantwoorden. Bij het maken van de afspraak gaf de onderzoeker aan dat het interview zou doorgaan op een plaats, bij de partner thuis of in een gespreksruimte in het ziekenhuis, en tijdstip van eigen keuze. De onderzoeker legde uit dat het belangrijk was voor het onderzoek dat de partner alleen kon geïnterviewd worden en ging na of dit mogelijk was. Er werden 16 partners door de borstverpleegkundigen aangesproken over het onderzoek. Hiervan waren er vijf partners die ervoor kozen niet deel te nemen aan het onderzoek. Twee partners toonden geen interesse om aan een onderzoek deel te nemen. Er was één partner die aan de borstverpleegkundige meedeelde dat hij het moeilijk had om zijn emoties en gevoelens met iemand te bespreken. Eén interview kon niet doorgaan wegens onvoorziene omstandigheden en tenslotte had de borstverpleegkundige bij één partner, die deelname aan het onderzoek weigerde, de perceptie dat het koppel een minder stabiele relatie had.

2.4 Datacollectie

De gegevens werden verzameld door middel van semi-gestructureerde interviews die plaats vonden van september 2011 tot mei 2012. Het afnemen van interviews is een methode die het mogelijk maakt om het onderwerp vanuit het perspectief van de onderzochte mensen te leren kennen (Evers & De Boer, 2007 in Evers, 2007).

De semi-gestructureerde interviews werden vorm gegeven via het gebruik van een interviewgide (Holloway & Wheeler, 2002) (zie bijlage IV). Deze werd opgesteld aan de hand van een beperkte, eerste literatuurstudie waarin er gezocht werd naar centrale thema's in de beleving van de partner van een borstkankerpatiënte. De interviewgide werd open gehanteerd en vooral vertrekend vanuit het verhaal van de participant. Het was vooral de bedoeling dat de partner zijn verhaal kon brengen. De interviewgide werd in de loop van het onderzoek aangepast op basis van de analyses. Op deze manier evolueerden de interviews van meer open naar meer gestructureerd. Er werd vertrokken vanuit een openingsvraag, namelijk: 'Hoe heeft u de borstkanker van uw vrouw tot op vandaag beleefd?' Daarna werd er ingespeeld op de antwoorden van de participant. Vragen die verder ook aan bod kwamen, waren: 'Waar kan u terecht met uw vragen, noden en behoeften? Hoe ervaart u het contact met de borstverpleegkundigen?' De interviews werden op een digitale recorder opgenomen en vervolgens letterlijk getranscribeerd. De interviews werden door de interviewer en door andere, meer ervaren onderzoekers kritisch nagelezen en op de inhoud en interviewstijl geëvalueerd. Met deze feedback werd in de volgende interviewreeks rekening gehouden.

Naast de datacollectie door middel van interviews, werd er naar aanleiding van een stage data verzameld door middel van participerende observaties tijdens het verpleegkundig spreekuur zowel in het universitair als het groot regionaal ziekenhuis. Hierbij werd vooral aandacht besteed aan de inhoud van het verpleegkundig spreekuur en de interactie tussen de borstverpleegkundige en de partner. Op deze manier kreeg de onderzoeker inzicht in de begeleiding en het traject dat een partner van een borstkankerpatiënte doorloopt. Deze aanvullende vorm van gegevensverzameling deed dienst als achtergrond bij de analyses.

Wegens de beperkingen, eigen aan een masterproef, en de verscheiden kenmerken van de participanten werd geen datasaturatie bereikt. Dit onderzoek moet dan ook eerder beschouwd worden als een exploratief onderzoek. In het totaal werden er 12 interviews afgenomen, waarvan vier interviews in de thuissituatie plaats vonden. De andere acht interviews werden afgenomen in een gespreksruimte in het ziekenhuis. De interviewduur varieerde van 44 tot 97 minuten met een gemiddelde van 67 minuten. De leeftijd van de partners varieerde van 39 tot 73 jaar, met een gemiddelde van 52 jaar. Alle participanten waren mannelijke partners van vrouwelijke borstkankerpatiënten, uitgezonderd werd er één interview afgenomen van een vrouwelijke partner van een mannelijke borstkankerpatiënt. Er werd bovendien één partner kort na de operatie én na de chemotherapie van zijn vrouw geïnterviewd om zo een longitudinaal beeld te krijgen op de ervaringen en de noden van de partner van een borstkankerpatiënte. De kenmerken van de 11 verschillende patiënten en hun partners zijn in tabel 1 en 2 terug te vinden.

Tabel 1: Kenmerken patiënten

Leeftijd	40 – 49	50 – 59	60 ⁺	Totaal
Aantal patiënten	6	4	1	11
Geslacht				
Man	0	1	0	1
Vrouw	6	3	1	10
Kinderen				
Kinderen, Uit vorige relatie	1	0	0	1
Geen kinderen, Uit vorige relatie	5	4	1	10
Tijdstip diagnose				
< 2011	1	0	1	2
2011	5	3	0	8
2012	0	1	0	1
Chirurgie				
Borstsparend	1	1	1	3
Borstamputatie	5	3	0	8
Aanvullende therapie				
Chemotherapie	6	4	1	11
Trastuzumab (Herceptin [®])	2	0	0	2
Radiotherapie	6	3	1	10
Hormoontherapie	5	2	1	8
Gemiddelde leeftijd patiënt (jaar)				51 (42 – 69)

Tabel 2: Kenmerken partners

Leeftijd	39 – 49	50 – 59	60 ⁺	Totaal
Aantal partners	6	3	2	11
Geslacht				
Man	6	2	2	10
Vrouw	0	1	0	1
Burgerlijke status				
Samenwonend	2	0	0	2
Gehuwd	4	3	2	9
Scholingsgraad				
Middelbare school	4	0	1	5
Hogeschool	2	3	1	6
Beroepsstatus				
Werkende	6	2	1	9
Gepensioneerd	0	1	1	2
Kinderen				
Geen kinderen	2	0	0	2
Kinderen, uit huidige relatie	4	3	2	9
Kinderen, uit vorige relatie	1	0	0	1
Gemiddelde leeftijd partner (jaar)				52 (39 – 73)
Gemiddelde duur interviews (min)				67 (44 – 97)

2.5 Data-analyse & validiteit

De data-analyse bestond uit een cyclisch of iteratief onderzoeksproces. Dit wordt gekenmerkt door een afwisseling tussen gegevensverzameling en analyse. Zo vond een analyse plaats na de eerste vijf interviews. Hierin werden centrale thema's geformuleerd die naar voor kwamen uit het verhaal van de partner. Verder werd de interviewgide aangepast, zodat de dataverzameling verbreed kon worden naar eventuele andere thema's en er ook meer diepgang kon verworven worden in de thema's. Na de volgende drie interviews vond er opnieuw een analyse plaats. Hierin werden de nieuwe data vergeleken met de eerder gevonden data en interpretaties. Dit proces is gekend als de constante comparatieve methode (Boeije, 2005). De volgende analyses verliepen volgens dezelfde methode. Bij het analyseren van de interviews werden aan de tekstfragmenten codes toegekend. Hiervoor werd gebruik gemaakt van het computerprogramma Nvivo 9[®]. De codes werden vervolgens in een codeboom gestructureerd (zie bijlage V). Eén fragment kon meerdere codes krijgen. De codeboom werd regelmatig aangepast aan nieuwe inzichten die verworven werden tijdens de analysevergaderingen.

De kwaliteit van de interviewdata en de analyses werd gewaarborgd door bij de partner te benadrukken dat de onderzoeker geïnteresseerd was in het perspectief van de partner en in zijn subjectieve ervaringen. Bovendien werd de anonimiteit en de neutrale positie van de onderzoeker gegarandeerd. Tenslotte bood de onderzoeker de partner de ruimte om het eigen verhaal te vertellen en eerst stil te staan bij de onderwerpen die voor hem belangrijk zijn. Op deze manier werd de partner meegenomen in zijn eigen verhaal en kon de onderzoeker het vertrouwen winnen door empatisch te luisteren. Vóór de dataverzameling schreef de onderzoeker het eigen referentiekader uit. Op die manier kon er bewaakt worden dat dit niet interfereerde met de vraagstelling tijdens de interviews en met de interpretaties.

Tenslotte werden de validiteit en de betrouwbaarheid van de interpretaties verhoogd door gebruik te maken van onderzoekerstriangulatie. De onderzoeker las en codeerde de interviews. De promotor en copromotor lazen eveneens de interviews en maakten onafhankelijk van elkaar interpretaties van de inhoud. Tijdens de analysevergaderingen werden de data verder geanalyseerd aan de hand van de codes en de verschillende

interpretaties. Er werden ook telkens memo's bij de interviews gemaakt, die verder meegenomen werden bij de analyses (Verhaeghe, 2010).

2.6 *Ethische aspecten*

Het onderzoek werd door de ethische commissie van de betrokken ziekenhuizen goedgekeurd op 19/08/2011 (B670201111697).

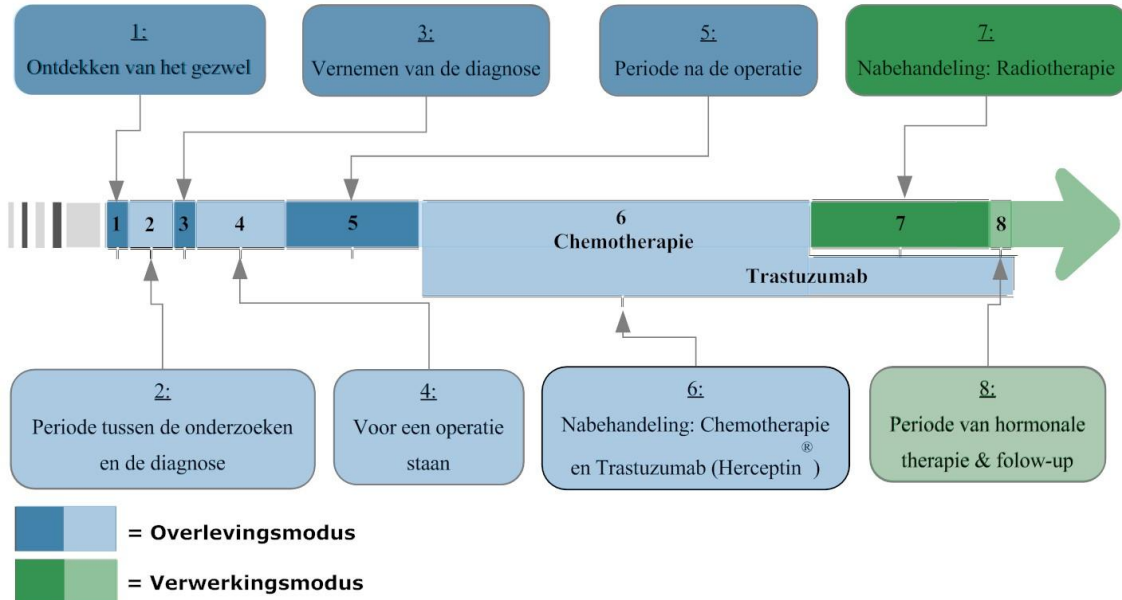
Er werd aan de partner gevraagd om een informed consent te ondertekenen (zie bijlage VI). Alle partners gaven hun informed consent. De interviews werden, na toestemming van de partner, opgenomen op een digitale recorder. Nadien werden de geluidsopnames vernietigd en de gegevens geanonimiseerd.

HOOFDSTUK 3: RESULTATEN

Het resultatenstuk bevat twee grote delen. In het eerste deel wordt er een korte schets gemaakt over de ervaringen en beleving van de partner tijdens het traject dat zijn vrouw met borstkanker doorloopt. Vervolgens worden in een tweede deel de verantwoordelijkheden toegelicht waartussen de partner balanceert en wordt er dieper ingegaan op het spanningsveld tussen positiviteit en negativiteit en tussen nabijheid en eenzaamheid.

3.1 Tijdspectief

De confrontatie met borstkanker betekent het begin van een zwaar behandelingstraject dat doorlopen moet worden. De specifieke ervaringen en emoties van de partner, bij elke fase van de behandeling van zijn vrouw, worden in deze paragraaf besproken. De tijdslijn illustreert het volledige traject dat door de partner doorlopen wordt (zie figuur 1).



Figuur 1: Tijdslijn

3.1.1 Het ontdekken van het gezwel

Als het koppel een gezwel in de borst van de vrouw ontdekt, tracht de partner zijn vrouw gerust te stellen door haar aan te sporen om niet direct aan het ergste te denken. Hij⁵ probeert op die manier de rust bij zijn vrouw te bewaren.

Enerzijds kan de partner zijn vrouw geruststellen omdat er bij hemzelf ongeloof heerst dat borstkanker bij haar gediagnosticeerd kan worden. Eerdere ervaringen met een goedaardig letsel en de afwezigheid van symptomen bij zijn vrouw liggen aan de basis van het geloof in een goedaardig gezwel. Anderzijds kan de partner zelf het ergste vrezen, ondanks het feit dat hij zijn vrouw geruststelt. Hij maakt zijn bezorgdheden niet kenbaar aan zijn vrouw uit angst om bij haar paniek te veroorzaken.

3.1.2 Periode tussen de onderzoeken en de diagnose

Sinds het ontdekken van het gezwel bevindt de partner zich als het ware in een overlevingsmodus. Hij moet proberen om zich staande te houden, te overleven gedurende de ziekte van zijn vrouw. Hij moet er door en liefst zo snel mogelijk. Bijgevolg wenst de partner de resultaten van de onderzoeken zo snel mogelijk te kennen. Het wordt dan ook als positief ervaren wanneer de resultaten van de onderzoeken snel gekend zijn. Soms zal de partner de periode tussen de onderzoeken en de effectieve diagnosemededeling echter als lang ervaren. Hij is gevoelig voor een lange wachttijd omdat dit betekent dat hij tijd krijgt voor negatieve gevoelens en emoties, zoals onzekerheid, twijfel en angst voor negatieve resultaten. Bovendien voelt hij zich machteloos omdat hij deze lange wachttijd niet kan beïnvloeden. Toch blijft er, ondanks de negatieve gevoelens en emoties, ook ruimte voor hoop op een positief resultaat zolang de diagnose niet gekend is.

“We moesten naar -1 gaan voor dat onderzoek. We werden dus geroepen omdat het tijd was. Maar er kwam daar dan toevallig iemand binnen om aan de computer te werken en de dokter heeft hem dan eigenlijk twintig minuten echt bezig gehouden en ons laten wachten. We hadden het gevoel dat je een nummer bent. Ze zijn niet empatisch bezig. Ze denken niet aan de mensen die zitten te wachten, die een beetje zenuwachtig en bang zijn. Je bent één van de zovelen.” (interview 9)

⁵ Aangezien het grote deel van de respondenten mannelijke partners waren, wordt de hij-vorm verder in de tekst gehanteerd.

Ten gevolge van de onderzoeken en de informatie rondom de mogelijke diagnose, die de partner verkrijgt tijdens de consulten bij de hulpverleners, ontstaat er bij hem geleidelijk aan angst en ongerustheid. Hij balanceert tussen de angst voor het onvoorstelbare, namelijk een kwaadaardig gezwel, en het ongeloof dat deze ziekte bij zijn vrouw gediagnosticeerd zal worden.

3.1.3 Het vernemen van de diagnose

Met de effectieve diagnosemededeling komt er meestal een einde aan de onwetendheid en onzekerheid van de partner. Het ongeloof dat hij tot voor het vernemen van de diagnose koesterde, zorgt ervoor dat hij niet voorbereid is op de diagnose. Hierdoor slaat de uiteindelijke diagnosemededeling in als een bom. Soms heerst er bij de partner nog steeds ongeloof na het vernemen van de diagnose. Het is alsof de partner de situatie niet wil en kan geloven.

“Ik denk dat het voor ons een bom was die inviel omdat alles vrij goed verlopen is in het verleden. (...) Ik wil maar zeggen: ‘Plotseling heb je dan een echt zware tegenslag.’

(...) Het was toch wel een zure appel om door te bijten.” (interview 2)

De eerste weken na de diagnose worden beschreven als een emotionele rollercoaster. De partner wordt heen en weer geslingerd tussen zijn gedachten en emoties. Hij wordt hierbij zowel geconfronteerd met zijn eigen emoties als met de emoties van zijn vrouw, zijn kinderen en de omgeving. Zo moet hij niet enkel zijn eigen emoties een plaats geven maar ook op een, volgens hem, correcte manier omgaan met hun emoties. Wanneer de partner zich op deze emotionele rollercoaster bevindt, dan wordt hij overspoeld door emoties. Deze toestand kan niet blijven aanhouden, omdat dit negatieve gevolgen kan hebben op zijn gezondheidstoestand en welbevinden. Daarom moet de emotionele rollercoaster af en toe stilgezet worden. Op deze momenten zijn de emoties minder fel aanwezig of worden ze door de partner verdrongen. Emoties van de vrouw of eigen emoties kunnen er voor zorgen dat de emotionele rollercoaster opnieuw in beweging gezet wordt.

Naast de vele emoties, komen er ook heel wat vragen naar boven, zoals: “Waarom wij? Wat is de oorzaak van de borstkanker? Hoe zal het aflopen? Hoe moet ik als partner omgaan met de ziekte van mijn vrouw?” De partner zoekt naar antwoorden op deze

vragen om zo alles wat hem overkomt een plaats te kunnen geven. De vragen en emoties gaan gepaard met gevoelens van woede en verdriet. Bovendien stelt de partner deze vragen bij zichzelf. Hij wil zijn zieke vrouw zoveel mogelijk sparen en beschermen, vandaar dat hij haar niet met zijn bezorgdheden wil lastigvallen.

Verder heeft de diagnose, borstkanker, een negatieve connotatie. Dit betekent dat de partner zich direct het slechtste gaat voorstellen bij het vernemen van de diagnose. Hij associeert borstkanker met uitzaaiingen en sterfte en dit lokt angst uit. De angst ontstaat door het feit dat de partner niet goed weet waar hij voor staat. Naarmate er meer informatie verkregen wordt van de hulpverleners rondom de ziekte, de behandeling en de genezingskansen, neemt deze angst geleidelijk aan af. De grote genezingskansen en het feit dat de geneeskunde al ver gevorderd is in de behandeling van borstkanker, zijn hierbij de voornaamste bronnen van hoop.

3.1.4 Voor een operatie staan

Positieve resultaten van de stagingsonderzoeken (RX thorax, echo lever en botscan) betekenen een opluchting voor de partner. Hij put energie uit het feit dat er geen uitzaaiingen zijn en dat de artsen de kans op genezing hoog inschatten. Deze positieve berichten uit de hulpverlening zetten de partner aan om het positieve in zijn situatie te zoeken. Hij gaat het idee koesteren dat de situatie erger kon geweest zijn. Op deze manier buigt hij de negatieve gedachten en emoties uit de vorige periode om naar positieve en nieuwe perspectieven. Dit zorgt ervoor dat er een positieve ingesteldheid en een sterke hoop op genezing ontstaat.

Ondanks de positieve vooruitzichten blijft de behandeling voor de partner een zware periode waar hij samen met zijn vrouw door moet. Als hij er voor staat, lijkt de behandelingsduur heel lang en onoverkomelijk te zijn. Het is als het ware een berg waar hij over moet.

“Je weet dat de vrouw na de operatie een maand rust krijgt, dan om de drie weken chemo, dan een maand rust en dan ongeveer 25 keer bestraling. En je begint te rekenen: ‘Oei, nu is het halfweg oktober en na de behandeling zitten we in mei.’ En dat lijkt een berg waar je niet kunt over kijken. Die duur van die behandeling, dat proces, is enorm lang.(...) Dat eindpunt ligt zodanig ver, dat je daar geen einde aan ziet.”
(interview 2)

Rationeel stelt de partner de genezing en de overleving van zijn vrouw centraal (zie 3.2.3.1 Nabijheid en betrokkenheid). De borstampuatie wordt als een noodzakelijke operatie gezien om deze genezing te bewerkstelligen. Het esthetische aspect van de borstampuatie behoort bijgevolg, in deze fase althans, niet tot de prioriteiten van de partner. Op dit moment wil hij dat de tumor zo snel mogelijk uit het lichaam van zijn vrouw verwijderd wordt.

“Een lichaam is maar een lichaam. Het is misschien heel raar om dat te zeggen, maar het is zo wanneer uw leven er van af hangt, hé.” (interview 12)

3.1.5 De periode na de operatie

Wanneer de operatie goed verlopen is, dan wordt dit als een overwinning ervaren door de partner. Dit versterkt de positiviteit en het idee: “We gaan er samen voor. We slaan er ons door.”

Ondanks het feit dat de partner de overleving centraal stelt, ervaart hij toch na de operatie moeilijkheden met het emotionele aspect van de borstampuatie, namelijk met de nabijheid en de intimiteit. Soms ervaart de partner weinig problemen met de borstampuatie en stelt hij zijn prioriteiten volledig op de genezing van zijn vrouw. De vermelde problemen beperken zich niet enkel tot deze periode. Ze blijven ook in de volgende fases in een meer of mindere mate aanwezig. De partner doorloopt een heel proces met betrekking tot de nabijheid en de intimiteit. De onderliggende mechanismen worden in een verder hoofdstuk uitvoeriger besproken (zie 3.2.3.1 Nabijheid en betrokkenheid).

3.1.6 De nabehandeling

Wanneer de partner verneemt dat een nabehandeling noodzakelijk is, bestaat bij sommigen de vrees dat niet alle kankercellen verwijderd zijn. Deze gedachte verdwijnt wanneer de hulpverleners uitleggen dat de nabehandeling vooral preventief is. Uit de interviews blijkt dat de hulpverleners de nabehandeling omschrijven als een preventieve behandeling om herval te voorkomen. Het gebruik van deze terminologie is hoopgevend voor de partner. Het betekent dat de prognose van zijn vrouw positief is. Het preventieve aspect zorgt ervoor dat er een minder negatieve connotatie verbonden is met de nabehandeling. Toch beseft de partner dat het een zware periode zal zijn. Het preventieve karakter vormt voor de partner de hoofdreden waarom hij zich door deze zware nabehandeling moet loodsen.

“De dokter heeft ook gezegd dat die chemo en die bestraling eigenlijk meer preventief zijn, moest er nog iets zijn dat ze niet gezien hebben. Ze hebben geen uitzaaiingen of zo gevonden. Het is eigenlijk allemaal omdat het niet zou terug komen. De chemo is preventief, eerder dan dat het bedoeld is om alles wat daarrond zit ook weg te krijgen. Want ze hebben niets meer gevonden. Dat is ook al een heel ander verhaal dan dat ze zouden zeggen dat het uitgezaaid is.” (interview 11)

3.1.6.1 De chemotherapie

De chemotherapie is een zware dobber voor de partner. Hij ziet enerzijds op tegen deze lastige periode, maar anderzijds wil hij toch zo snel mogelijk beginnen met de nabehandeling zodat hij kan aftellen. Uit het longitudinaal interview blijkt dat de partner met bepaalde verwachtingen, angsten en vooroordelen zit alvorens zijn vrouw met de chemotherapie start. Elke partner heeft een idee over wat chemotherapie inhoudt en welke bijwerkingen met deze nabehandeling gepaard gaan. Deze bijwerkingen schrikken hem af en zorgen voor ongerustheid, angst en onzekerheid. Soms kan de partner de chemotherapie meer relativëren omdat hij eerder al kennis maakte met deze nabehandeling. Hij kan zich hierdoor een beter beeld vormen over de chemotherapie en het verloop van deze nabehandeling.

Om nog eens terug te komen op die chemotherapie. Hoe hebt u die periode als partner ervaren?

“Eigenlijk kenden we dat al omdat onze dochter ook chemotherapie gekregen heeft. Vandaar is de chemotherapie hetgene wat ik daar van verwacht had. Die periode is al bij al nog redelijk meegevallen en mijn vrouw zegt dat ook. Die periode ervoor, de operatie die tegengevallen is, was veel zwaarder dan de chemotherapie zelf.”

(interview 11)

Algemeen heeft de partner het tijdens de chemotherapie moeilijk met de zaken waarbij hij ervaart dat het zijn vrouw zwaar valt. De oncontroleerbare bijwerkingen, zoals haaruitval, gaan gepaard met een gevoel van machteloosheid. Dit oefent, samen met de bijhorende emoties van zijn vrouw, druk uit op de positiviteit van de partner. Wanneer de vrouw daarentegen weinig bijwerkingen ervaart bij de chemotherapie wordt de positiviteit van de partner versterkt.

De partner maakt zich bij de chemotherapie zorgen en stelt zichzelf opnieuw veel vragen. Hij heeft vooral concrete en praktische vragen met betrekking tot het verloop en de bijwerkingen van de nabehandeling. Op deze manier wenst de partner zicht te krijgen op de mogelijkheden die er zijn voor zichzelf en de omgeving om ondersteuning te bieden aan zijn vrouw. Verder heersen er ook vragen met betrekking tot de toekomst, hoewel de partner beseft dat niemand hem hierop een antwoord kan bieden. Deze vragen komen op de voorgrond tijdens de chemotherapie, maar zijn opnieuw niet fasespecifiek. Het gaat om een constante doorheen de verschillende fases. Tijdens deze fase laat de partner opnieuw zijn bezorgdheden niet doorschemeren naar zijn vrouw vanuit een vorm van bescherming.

3.1.6.2 De radiotherapie

Uit de interviews blijkt dat er door de hulpverleners gecommuniceerd wordt dat de radiotherapie met minder bijwerkingen gepaard zal gaan en het de laatste stap van een zware behandeling betekent. Het feit dat de radiotherapie zo voorgesteld wordt, geeft de partner hoop. Hij verwacht dat de radiotherapie de minst zware fase zal zijn en beschouwt dit als de afronding van de behandeling.

Uiteindelijk ervaren de partners inderdaad dat de bijwerkingen tijdens de radiotherapie minder uitgesproken zijn dan bij de chemotherapie. Deze nabehandeling heeft volgens de partner minder invloed op zijn vrouw en de bijwerkingen zijn minder uiterlijk zichtbaar. Bovendien ervaart de partner dat zijn vrouw stilaan het normale leven terug probeert op te nemen. Dit stimuleert de positiviteit van de partner, waardoor deze nabehandeling als minder lastig ervaren wordt. Borstkanker lijkt in deze fase minder impact te hebben op het leven van de partner.

Tijdens de interviews lag de focus minder op de Trastuzumab (Herceptin[®]) en de hormoontherapie, waardoor ze hier niet uitvoeriger besproken worden. Deze fase loopt bovendien samen met de periode na de nabehandeling (zie 3.1.7 De periode na de nabehandeling) en kan wellicht door de partner niet zo goed uit elkaar getrokken worden.

3.1.7 De periode na de nabehandeling

Eenmaal de nabehandeling afgerond is, blikt de partner terug op de gehele behandelperiode. Na een fase waarin overleven centraal stond, komt er nu tijd om alles te laten doordringen en is er plaats voor verwerking. Tijdens de verwerkingsmodus kijkt de partner terug op het doorlopen traject. Deze modus wordt gekenmerkt door een zoektocht naar integratie, aanvaarding en betekenisgeving. Zo ervaart de partner dat hij niet goed beseft wat er hem allemaal overkomen is. Het is allemaal heel snel gegaan, waardoor hij het gevoel heeft dat hij als het ware geleefd werd. Ondanks het feit dat de partner het als positief ervaart dat het resultaat van de onderzoeken snel gekend was, was er onvoldoende tijd om alles te laten doordringen. Het besef van wat er in deze periode allemaal gebeurd is, komt nu pas. Bovendien blijkt uit het longitudinaal interview dat de partner bij de terugblik meent dat bepaalde zaken vlotter verlopen zijn dan aanvankelijk gedacht en dat alles ook sneller voorbij gegaan is dan de berg die hij verwachtte.

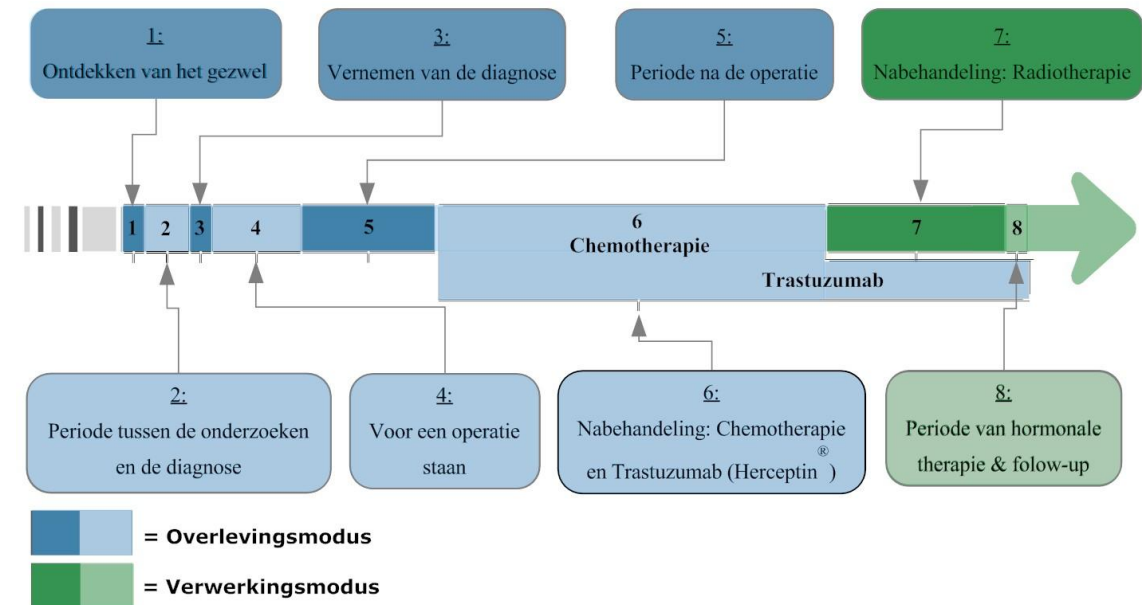
“Ik kon niet meer mee. Het ging allemaal te snel en ik besepte niet wat er allemaal aan het gebeuren was. Het was net een film die voorbij flipte. Het is pas achteraf dat ik eigenlijk besepte hoe snel het allemaal gegaan is en wat er allemaal gebeurd is. Het was net alsof ik met mijn verstand nog een eindje achter kwam <<lacht>>.” (interview 11)

Verder stelt de partner het afronden van de nabehandeling vaak gelijk met het einde van het ziekteproces. Hij is opgelucht wanneer hij merkt dat zijn vrouw haar taken terug opneemt. Dit betekent voor de partner een terugkeer naar het normale leven, wat ook zijn positiviteit stimuleert. Soms ervaart de partner dat het fysieke herstel van zijn vrouw langer uitblijft dan verwacht. Hij had de uitgestelde terugkeer naar het normale leven niet verwacht en hier ook nooit bij stil gestaan. Vandaar is deze uitgestelde terugkeer heel confronterend voor de partner en oefent dit druk uit op zijn positiviteit. Na de nabehandeling wenst de partner het ziekteproces af te ronden, maar hij is teleurgesteld wanneer blijkt dat het voor zijn vrouw niet zo evident is om haar verantwoordelijkheden en/of huishoudelijke taken terug op te nemen.

De partner beseft in deze fase dat de kans op herval blijft bestaan. De onzekerheid en angst op herval blijven op de achtergrond aanwezig. Desondanks heeft de ziekte, uitgezonderd bij een uitgestelde terugkeer naar het normale leven, nog weinig impact op het leven van de partner.

“Ik vind dat ik nu voor een stuk de ziekte achter mij kan laten. Die dingen blijven bij mij ook niet sluimeren. Dat zijn dingen die je op de momenten zelf moet doorstaan. Ik denk dat het niet gezond is om die zaken volledig op te slaan en er te blijven op doorgaan. Voor mezelf dan, hé.” (interview 10)

Samenvattend geeft figuur 2 een schematische voorstelling van het tijdsperspectief weer.



1:	2:	3:	4:
Ontdekken van het gezwel	Periode tussen de onderzoeken en de diagnose	Vernemen van de diagnose	Voor een operatie staan
<ul style="list-style-type: none"> • Ongeloof • Voor het ergste vrezen 	<ul style="list-style-type: none"> • Resultaten van de onderzoeken zo snel mogelijk kennen • Lange periode: <ul style="list-style-type: none"> → Onzeker → Machteloos • Hopen op positief resultaat 	<ul style="list-style-type: none"> • Emotionele rollercoaster: <ul style="list-style-type: none"> → Diagnose= bom • Vragen: <ul style="list-style-type: none"> → Waarom wij? → Oorzaak? → Hoe omgaan met de ziekte? • Vragen in verband met uitzaaiingen en sterfte 	<ul style="list-style-type: none"> • Positieve resultaten/ hoge genezingskansen: <ul style="list-style-type: none"> → Bieden nieuwe perspectieven → Ontstaan positiviteit • Lange duur ziekteproces: <ul style="list-style-type: none"> → Voor een berg staan • De genezing en de overleving centraal stellen
5:	6:	7:	8:
Periode na de operatie	Nabehandeling: Chemotherapie en Trastuzumab (Herceptin®)	Nabehandeling: Radiotherapie	Periode van hormonale therapie en follow-up
<ul style="list-style-type: none"> • Operatie is goed verlopen: <ul style="list-style-type: none"> ○ Positiviteit neemt toe • Coping borstamputatie 	<ul style="list-style-type: none"> • Een nabehandeling volgt nog: <ul style="list-style-type: none"> → Zware dobber • Moeilijk met zaken die zijn vrouw zwaar vallen • Oncontroleerbare bijwerkingen: <ul style="list-style-type: none"> → Machteloos • Vragen: <ul style="list-style-type: none"> → Concrete en praktische vragen → Vragen met betrekking tot de toekomst 	<ul style="list-style-type: none"> • Radiotherapie= de afronding van de behandeling • Ziet minder uitgesproken bijwerkingen dan bij de chemotherapie • Probeert stilaan het normale leven terug op te nemen 	<ul style="list-style-type: none"> • Verwerkingsmodus: <ul style="list-style-type: none"> → Tijd om alles te laten doordringen → Tijd voor verwerking • Terugblikken op: <ul style="list-style-type: none"> → Behandelingsperiode is voorbij gevlogen → Besef komt nu pas • Afronden van de nabehandeling: <ul style="list-style-type: none"> → = einde ziekteproces • Uitgestelde terugkeer naar het normale leven: <ul style="list-style-type: none"> → = confronterend • Angst voor herval op achtergrond aanwezig

Figuur 2: Schema van het tijdspectief

3.2 *Het balanceren*

Doorheen het behandelingstraject dat de partner samen met zijn vrouw doorloopt, bevindt hij zich in een spanningsveld. Hij moet voortdurend een evenwicht zoeken tussen verschillende zaken die hem spanning bezorgen. In dit hoofdstuk worden de items besproken die de partner spanning bezorgen alsook hoe hij met deze bronnen van spanning omgaat. Er zal ook dieper ingegaan worden op de voortdurende evenwichtsoefening die de partner maakt.

3.2.1 De verantwoordelijkheden als partner

Iedereen heeft verantwoordelijkheden in het leven. De ziekte van de vrouw zorgt er voor dat de partner er verschillende verantwoordelijkheden bij krijgt of zichzelf toe-eigent, zoals verantwoordelijkheden ten aanzien van zijn zieke vrouw, de kinderen, het gezin, de eigen job en ten aanzien van zichzelf. Het combineren van deze verschillende verantwoordelijkheden is niet eenvoudig en bezorgt de partner moeilijkheden om hierin een goed evenwicht te vinden.

3.2.1.1 De opdracht ten aanzien van zijn vrouw

Borstkanker zorgt er voor dat de partner zichzelf een opdracht ten aanzien van zijn vrouw toeschrijft. Hij legt zichzelf op hoe hij met zijn vrouw en haar ziekte moet omgaan. Deze opdracht bestaat uit verschillende elementen. Zo vindt de partner dat hij er moet zijn voor zijn vrouw. Hij moet tevens nabij, betrokken en positief zijn tijdens haar moeilijke momenten. Dit betekent dat hij haar een luisterend oor moet bieden en haar aanmoedigt tot een open communicatie over haar gevoelens. De nabijheid uit zich in een soort tederheid naar elkaar toe, waarbij de partner zijn vrouw knuffelt of eens goed vast neemt. Verder wil de partner niet dat zijn vrouw er alleen voor staat tijdens deze moeilijke periode. Het feit dat hij eerder voor haar gekozen heeft, maakt dat hij samen met haar er door moet en samen met haar de ziekte moet dragen. Hij moet samen met zijn vrouw strijden tegen de ziekte en deze periode doorstaan. De partner legt zichzelf deze opdracht op vanuit het idee dat zijn vrouw hetzelfde voor hem zou doen in een gelijkaardige situatie. Daarnaast wil hij zoveel mogelijk steun bieden aan zijn vrouw. Hij doet dit door haar te sussen, te troosten, gerust te stellen en moed in te spreken. Aanwezigheid bij de consultaties ziet hij ook als een vorm van steun bieden.

Hij hoeft hierbij naar eigen mening geen actieve rol te spelen. Het feit dat hij er is voor zijn vrouw biedt de nodige steun.

Toch is het niet altijd even eenvoudig om die steun te bieden, bijvoorbeeld bij een negatieve gemoedstoestand van de partner. Op deze momenten heeft hij het zelf moeilijk om positief naar de situatie te kijken, waardoor hij ook naar zijn vrouw toe de positiviteit niet op de voorgrond kan zetten. Tenslotte eigent de partner zichzelf de opdracht toe om zijn vrouw te sparen en te beschermen. Hij ervaart dat zij al enorm lijdt onder de ziekte, waardoor hij bij zijn vrouw geen extra fysiek en mentaal leed wil veroorzaken.

“Mijn vrouw slaapt momenteel apart. Na de borstamputatie hebben we een ziekenhuisbed geplaatst omdat ze heel veel last en pijn had na die operatie. Ik moest ook voorzichtig zijn dat ik niet tegen de wonde stootte.” (interview 4)

“Ik heb er eigenlijk nog niet bij stil gestaan, maar misschien kan je als partner uzelf ook wel eens naar voor brengen in zo ’n situatie. Maar in mijn geval zou ik dat niet onmiddellijk doen waar mijn vrouw bij is. Ik wil haar niet belasten met het feit dat het op dat moment niet zo goed met mij gaat. Ik cijfer mezelf een beetje weg omdat ze met haar problemen en zorgen al meer dan voldoende heeft, zonder dat ik er de mijne nog eens moet bij zetten.” (interview 2)

Ondanks het feit dat de partner zichzelf een opdracht oplegt ten aanzien van zijn vrouw, neemt hij ook bewust bepaalde verantwoordelijkheden niet over van haar. Zo legt hij de verantwoordelijkheid bij zijn vrouw om beslissingen te nemen met betrekking tot haar ziekte en behandeling. Zij kan volgens hem het best de keuzes maken. Hij ziet het niet als zijn bevoegdheid om beslissingen te nemen over haar leven. Verder legt hij de verantwoordelijkheid bij zijn vrouw om het woord te nemen tijdens de contacten met de hulpverleners en eigent hij zichzelf eerder de rol als toeschouwer toe. Hij is van mening dat hij zichzelf niet op het voorplan moet stellen, omdat niet hijzelf maar wel zijn vrouw met borstkanker geconfronteerd wordt. Verrassend was eerder het tegenovergestelde fenomeen aanwezig bij de vrouwelijke partner van de mannelijke borstkankerpatiënt. De partner nam hier het woord bij de contacten met de hulpverleners en ervaarde

bovendien dat haar man haar stimuleerde om het woord te nemen. De patiënt eigende zich, volgens de partner, eerder de rol als toeschouwer toe.

“Maar dikwijls laat mijn man ook het initiatief aan mij.(...) Hij zegt: ‘Mama, jij bent mijn privéverpleegster. Vraag jij dat maar.’” (interview 9)

Het kan als het ware als volgt geformuleerd worden, dat de partner binnen zijn opdracht samen met zijn vrouw op een tandem zit. Hierbij is de positie van de partner op de tandem niet gelijkwaardig aan de positie van zijn vrouw. Hij geeft het stuur aan zijn vrouw en legt zo de verantwoordelijkheid bij haar om de richting van de tandem aan te geven. Zij moet de beslissingen nemen en moet het woord nemen bij de contacten met de hulpverlening. Ondertussen probeert de partner om zijn vrouw zoveel mogelijk uit de wind te zetten en ook de tandem voort te duwen. Dit uit zich in de opdracht die hij zichzelf oplegt om zijn vrouw te sparen en te steunen, zodat ze samen de ziekte en de behandeling kunnen doorstaan.

3.2.1.2 De verantwoordelijkheid ten aanzien van zijn kinderen

De partner schrijft zichzelf ook verantwoordelijkheden ten aanzien van zijn kinderen toe. De taken die zijn vrouw voor haar ziekte op zich nam, neemt de partner over vanuit zijn opdracht om haar te beschermen. Bovendien krijgt hij nieuwe verantwoordelijkheden ten aanzien van zijn kinderen ten gevolge van de ziekte van hun moeder, zoals de opvang van de kinderen tijdens haar ziekenhuisopname. Het vraagt een extra inspanning van de partner om naast de combinatie van de verantwoordelijkheden ten aanzien van zijn job en zijn vrouw ook de kinderen op te vangen. Hij krijgt het gevoel om plots voor alles alleen te staan.

“Maar ik denk dat het belangrijk was voor de kinderen dat ik een beetje de verantwoordelijkheid opgenomen heb om de zaken een beetje recht te houden. Daar komt het eigenlijk op neer. Dat was niet zo evident, maar sowieso lukt dat want je kunt niet anders. Je hebt geen andere keuze dan u er eigenlijk bij neer te leggen. Je moet alleen maar zorgen dat je alles kunt plaatsen. Het organiseren van al mijn taken was voor mij eigenlijk de moeilijkste oefening.” (interview 12)

Algemeen beschouwt de partner het als zijn verantwoordelijkheid om samen met zijn vrouw de kinderen in te lichten omtrent de ziekte van hun moeder. Hij wil daarenboven een steunbron zijn voor zijn kinderen, wat inherent inhoudt dat hij zichzelf oplegt om sterk te zijn voor zijn kinderen, er te zijn, hen gerust te stellen en te ondersteunen in het omgaan met de ziekte van hun moeder.

De partner ervaart meer verantwoordelijkheden ten aanzien van zijn jonge, thuiswonende kinderen. Hij vangt de zorg voor de kinderen op en wil dat hun leven zo normaal mogelijk verloopt tijdens de ziekte van hun moeder. Tenslotte ervaart de partner soms dat zijn relatie met de kinderen versterkt is door het overnemen van de oorspronkelijke verantwoordelijkheden van zijn vrouw. Deze versterkte relatie met zijn kinderen geeft hem enerzijds kracht om alle verantwoordelijkheden te blijven opnemen, maar anderzijds oefent het ook druk uit op hem als de kinderen met al hun zorgen bij hem terecht komen.

3.2.1.3 De verantwoordelijkheid ten aanzien van zijn werk

Twee participanten zijn met pensioen. De overigen hebben een baan waarbij de meesten veel verantwoordelijkheden, veel en/of onregelmatige werkuren hebben. De ziekte van hun vrouw vormt meestal geen aanleiding om het werkregime aan te passen, uitgezonderd bij één partner. Deze man is pensioengerechtigd waardoor het voor hem, na het vernemen van de diagnose van zijn vrouw, gemakkelijker is om een punt achter zijn carrière te zetten. De aanpassing van de werksituatie is zowel mentaal als financieel minder groot voor hem.

De combinatie van de opdracht ten aanzien van zijn vrouw samen met de verantwoordelijkheden ten aanzien van zijn job vragen enige aanpassing en organisatie van de partner. Begrip en ondersteuning van de werkgever ervaart de partner als een hulp. De flexibiliteit en vrijheid op het werk geven hem meer ruimte om zijn opdracht ten aanzien van zijn zieke vrouw op te nemen.

De verantwoordelijkheden ten aanzien van de job betekenen naast een bron van stress ook een belangrijke energiebron voor de partner. Hij doet zijn werk graag en wil dit niet verwaarlozen. Bovendien biedt de job de meest gelegitimeerde afleiding. Ook de structuur van het dagelijkse leven wordt aan de hand van de job behouden.

“Ik ga eerlijk zeggen, mijn job gaf mij eigenlijk nog de moed om bezig te zijn. Het is heel belangrijk voor mij om bezig te blijven. (...) Maar het is een plezier als je iets kunt verwezenlijken met je werk. Dat geeft mij ook meer kracht en voeding om verder te gaan. (...) Zonder mijn job zou het moeilijk gaan. Moest ik geen job gehad hebben, zou ik... Ik weet het niet. Je hebt geen vooruitzichten, hé. Je hebt geen doel. Je hebt altijd een doel nodig om vooruit te zien. Je bent met een project bezig: ‘Oké, nu gaan we dat doen.’ Stress zit er natuurlijk wel in. Een job brengt altijd wat stress met zich mee, maar het is soms ook wel een positieve stress. Het hangt af van wat je er zelf van maakt.”

(interview 12)

3.2.1.4 De verantwoordelijkheid ten aanzien van zijn gezin

Borstkanker zorgt ervoor dat de partner verantwoordelijkheden van zijn vrouw ten aanzien van het gezin overneemt, meer bepaald met betrekking tot het huishouden. Sommige partners ervaren dat hun vrouw het als een steun ervaart als hij enkele huishoudelijke taken overneemt. Anderen ervaren dat hun vrouw het moeilijk heeft om haar verantwoordelijkheden ten aanzien van haar gezin en haar kinderen los te laten. De partner gaat hiermee om door haar aan te geven dat het voor hem een evidente zaak is dat hij taken overneemt.

Toch wordt de combinatie van de toegenomen verantwoordelijkheden ten aanzien van zijn gezin en zijn kinderen met de verantwoordelijkheden ten aanzien van zijn werk als zwaar ervaren door de partner. Hij is dan ook opgelucht en tevreden wanneer zijn vrouw na de chemotherapie opnieuw enkele huishoudelijke taken opneemt. Dit betekent voor hem een terugkeer naar het normale leven, wat gepaard gaat met een meer evenwichtige verdeling van de verantwoordelijkheden.

3.2.1.5 De opdracht ten aanzien van zichzelf

De vele extra verantwoordelijkheden die eerder beschreven werden, zorgen ervoor dat de partner er soms nood aan heeft om even afstand te nemen van alles wat met de ziekte te maken heeft. Hij wil als het ware ontsnappen vanuit een soort zelfbescherming om zelf te kunnen blijven overleven. De zelfbescherming is de belangrijkste taak van de partner binnen zijn opdracht ten aanzien van zichzelf. Tijd en aandacht besteden aan zijn opdracht ten aanzien van zijn vrouw betekent vaak tekort doen aan zijn opdracht ten aanzien van zichzelf, en meer specifiek aan zijn nood om te ontsnappen. Het

onderliggende proces van zijn nood om te ontsnappen wordt later verduidelijkt (zie 3.2.3.2 Ontsnappen en eenzaamheid).

“Ik heb graag mijn rust en ik weet dat dit voor iedereen anders ligt. Ikzelf heb liever eventjes mijn rust in plaats dat ik iemand bij mij heb. En dat is persoonlijk. (...) Gewoon eventjes alleen zijn. (...) Tijdens bepaalde periodes zeg ik: ‘Laat mij met rust. Ik wil nu eventjes voor mezelf.’” (interview 12)

3.2.1.6 *Het spanningsveld tussen de verschillende verantwoordelijkheden*

De opdracht die de partner heeft ten aanzien van zijn vrouw zorgt soms voor een spanningsveld met zijn andere verantwoordelijkheden. De opdracht van de partner betekent een soort overgave. Het is een overgave waar hij zich met plezier ten volle op toelegt, maar waar ook veel verloren aan gaat. Hij balanceert voortdurend tussen zijn verschillende verantwoordelijkheden. Naargelang de eisen en de noden die hij ervaart, zal hij de balans naar de ene of de andere verantwoordelijkheid doen overhellen. Het balanceren bezorgt hem een gewrongen gevoel. Bovendien is de partner duidelijk zoekend naar wat, volgens hem, de correcte invulling van zijn opdracht is. Het feit dat de partner zich sterk ten dienste stelt van zijn vrouw en spanningen ervaart om zijn opdracht naar behoren uit te voeren, maakt dat hij heel veroordelend is tegenover partners die het niet zo nauw nemen met hun opdracht ten aanzien van hun vrouw.

“Ik kan aannemen dat er bij een koppel waar dat het niet goed gaat en er komt dan borstkanker bij dat dit een heel gemakkelijke reden is, en meestal voor de man natuurlijk, om te zeggen: ‘Nu laat ik ze staan.’ En dat is dan ook een...(geraakt moeilijk uit zijn woorden) Het gaat bijna over verstoten, vind ik. Het gaat niet over mijn vrouw laten zitten. Het gaat bijna over mijn vrouw verstoten. Daar lijkt het voor mij meer op. Ik kan er ook niet goed bij. Iemand die dat doet... Maar dat is dan persoonlijk. Ik wil er ook geen oordeel over maken, maar ik kan er niet bij. Iemand die dat doet... Het is al zo’n zware periode in een vrouw haar leven. Als je dan zegt: ‘En nu ga ik ze nog een keer een “coup du lapin” geven.’ Dat vind ik er over. Echt.”
(interview 7)

De partner balanceert ook tussen de verantwoordelijkheden ten aanzien van zijn werk en de opdracht ten aanzien van zijn vrouw. Ondanks de flexibiliteit op het werk is het niet altijd mogelijk om tegemoet te komen aan zijn opdracht ten aanzien van zijn vrouw. Bijgevolg schakelt hij een familielid of iemand uit de sociale omgeving in om een deel van zijn opdracht over te nemen. Toch wil de partner dit niet volledig uit handen geven en probeert hij op het werk toch, in de mate van het mogelijke, tegemoet te komen aan zijn opdracht. Bovendien maakt de partner zich soms zorgen hoe het zijn vrouw zal vergaan wanneer niemand wil of kan ingeschakeld worden om een deel van zijn opdracht over te nemen.

“Er zal volgens mij een periode komen, tijdens de chemotherapie, waarin ze alleen zal zijn en waarin ze niet meer zal kunnen rekenen op familie en vrienden. Ikzelf moet ook mijn werk kunnen verder zetten. Ik moet ook een beetje kijken hoe we daar in zullen schipperen. Het zal voor haar heel moeilijk worden. (...) Er zullen periodes komen waarin het inderdaad stil zal zijn. En daar kan ik niet altijd bij zijn. Dat is een beetje mijn angst. (...) Ik denk dat de voorbije periode een fase geweest is waarin ze genoeg omringd werd. Het is daarom dat ik er mij wel van bewust ben dat de tweede fase, die nu gaat komen, zwaarder zal zijn. Dat maakt mij soms wel eens ongerust, ja.”

(interview 6)

Tenslotte balanceert de partner tussen de opdracht die hij heeft ten opzichte van zichzelf en zijn vrouw. Hij ziet de opdracht ten aanzien van zijn vrouw meestal als prioriteit, waardoor hij de balans vaak doet overhellen in haar voordeel. Dit betekent tegelijk dat hij niet tegemoet komt aan de opdracht ten opzichte van zichzelf. Het is vaak pas wanneer de partner goedkeuring krijgt en/of begrip ervaart bij zijn vrouw, dat hij de balans kan doen overhellen in zijn voordeel.

“Mijn vrouw heeft me zelf gestimuleerd om te gaan voetballen. Er waren bepaalde momenten waarin mijn vrouw heel ziek was, waardoor ik ging nalaten om te gaan voetballen om toch beschikbaar te zijn voor haar. Maar zij heeft toen zelf gezegd: ‘Ga gaan voetballen.’” (interview 12)

3.2.2 Het spanningsveld tussen positiviteit en negativiteit

Positief zijn vormt een onderdeel van de opdracht die de partner zichzelf toeschrijft ten aanzien van zijn vrouw. De partner bevindt zich immers vaak in een spanningsveld tussen positiviteit en negativiteit, waardoor het geen sinecure is om de positiviteit telkens opnieuw op de voorgrond te zetten.

3.2.2.1 Het positief verhaal

Er heerst doorheen het hele ziekteproces overwegend een positief verhaal bij de partner. Er zijn verschillende factoren die hem extra kracht geven om positief te blijven (zie tabel 3).

Tabel 3: Factoren die kracht en druk uitoefenen op het positief verhaal van de partner

Kracht	Druk
<ul style="list-style-type: none"> ● Positieve evolutie van de behandeling <ul style="list-style-type: none"> ○ Positieve resultaten vanuit staging ○ Communicatie van hoge genezingskansen ○ Vlot verloop van de operatie ○ Vlot verloop van de nabehandelingen ○ Borstreconstructie ● Vlotte terugkeer naar normale leven ● Job als energiebron <ul style="list-style-type: none"> ○ Begrip en ondersteuning van de werkgever ● Versterkte relatie met de kinderen <ul style="list-style-type: none"> ○ Oudere kinderen als steunbron ● Toekomstperspectief hebben ● Positief verhaal van de patiënte ● Hulpverlening <ul style="list-style-type: none"> ○ Deskundigheid ○ Emotionele betrokkenheid ○ Borstverpleegkundige als steunbron voor patiënte ● Steun van selecte groep uit sociale omgeving ● Lotgenoten als informatiebron 	<ul style="list-style-type: none"> ● Vernemen van diagnose ● Moeizaam verloop van de behandeling <ul style="list-style-type: none"> ○ Oncontroleerbare bijwerkingen ○ Complicaties ● Uitgestelde terugkeer naar normale leven ● Herval ● Spanningsveld tussen de verschillende verantwoordelijkheden van de partner <ul style="list-style-type: none"> ○ Job als stressbron ○ Onvoldoende tegemoetkoming aan de opdracht ten aanzien van zichzelf ● Jongere kinderen betekenen een zorg ● Geen toekomstperspectief hebben ● Wankel positief verhaal van de patiënte ● Negatief verhaal van de patiënte ● Hulpverlening <ul style="list-style-type: none"> ○ Onvoldoende tijd ○ Onvoldoende informatie ● Communicatie van negatieve ervaringen door omgeving en lotgenoten

Allereerst zorgt een positieve evolutie van het behandelingstraject er voor dat de positiviteit en de toekomstperspectieven bij de partner zowel ontstaan als onderhouden en krachtiger worden. Zo doen de positieve resultaten van de stagingsonderzoeken samen met de hoge genezingskansen, die door de hulpverleners gecommuniceerd

worden, de hoop op genezing bij de partner ontstaan. Deze hoop buigt de negativiteit en de in de war gestuurde toekomstplannen, die na de diagnosemededeling aanwezig zijn, om naar positiviteit en betere toekomstperspectieven. De partner vindt de moed om de ziekte te lijf te gaan en de overleving van zijn vrouw wordt zijn streefdoel. De partners, wiens vrouw een borstsparende operatie onderging, vinden het hoopgevend dat hun vrouw geen borstamputatie moet doorstaan. Hij koestert het idee dat de situatie erger kon geweest zijn. Bij een vlot verloop van de operatie en de nabehandelingen wordt het positief verhaal en het toekomstperspectief krachtiger. Als de vrouw kiest voor een borstreconstructie biedt dit tevens toekomstperspectieven aan de partner. Hij kan de borstamputatie beter relativiseren omwille van het tijdelijke karakter. Wanneer ook de terugkeer naar het normale leven vlot verloopt, gelooft de partner opnieuw in een toekomst en maakt hij spontaan nieuwe toekomstplannen. Tenslotte zal hij bij een positieve evolutie tevredenheid uiten rondom de zorgverlening en vertrouwen tonen in de hulpverleners.

Ook het ervaren positief verhaal bij zijn vrouw betekent een steunbron voor de partner. Het stimuleert zijn positiviteit en zorgt ervoor dat het voor hem minder energie vergt om zelf positief te zijn. De partner ervaart dat zijn relatie met zijn vrouw sterker geworden is sinds haar ziekte. Hij toont ook een enorme bewondering voor haar positieve ingesteldheid. Hij vraagt zich af of hij, ondanks zijn positieve ingesteldheid, zelf ook zo positief zou zijn als hij zelf met de ziekte geconfronteerd zou worden.

Naast de patiënte kan ook de hulpverlening de positiviteit van de partner ondersteunen. De begrijpbare, eerlijke en duidelijke informatie die de partner krijgt van de hulpverleners, biedt hem een antwoord op al zijn vragen en stelt hem gerust. De duidelijke uitleg en het directe antwoord op de vragen tonen de deskundigheid van de hulpverleners aan. Tevens doet het de partner deugd als hij betrokken wordt tijdens de contacten met de hulpverleners, hoewel hij zichzelf de rol als toeschouwer aanmeet en het ook normaal vindt dat de focus primair op zijn vrouw ligt. De deskundigheid zorgt er samen met een emotionele betrokkenheid voor dat er vertrouwen in de hulpverleners ontstaat.

“Eerst en vooral zijn we door mijn schoonbroer naar een héél goede dokter doorverwezen. Mijn schoonbroer zei tegen mij: ‘Dat is een krak in zijn vak. Die man weet ongelooflijk waar hij mee bezig is. Hij kent zijn vak door en door. Het is één van de beste dokters die ik ken.’ Je hebt dan rond die dokter een equipe staan van verpleegkundigen, borstverpleegkundigen, oncologen en radiologen. Heel dat team... Dat voel je... Dat geeft u heel veel vertrouwen. Het minste dat je vraagt of zegt: ‘Ik zit met een probleem of ik zou graag dat of dat weten.’ Je krijgt direct een degelijk antwoord. We zijn nooit in de kou blijven staan met iets. Nooit of nooit. Nooit. (...) Je voelt ook dat dit gewoon een sterk geoliede machine is. Je voelt dat als je binnenkomt in het ziekenhuis. Je voelt dat gewoon als leek. Als je er werkt, voel je dat misschien minder. Maar als leek voel je dat die machine ongelooflijk goed draait. Dat hapert nooit. En als het een keer hapert, dan heeft dat dikwijls te maken met puur technische redenen.” (interview 7)

De partner beschouwt de borstverpleegkundige als een aanspreekpunt voor zijn vrouw, maar heeft zelf geen concrete verwachtingen naar haar toe. Hij gaat niet uit eigen beweging bij de borstverpleegkundige terecht met zijn vragen en emoties, hoewel hij wel denkt dat zij er ook voor hem zou zijn. Hij laat het zichzelf niet toe om beroep te doen op de borstverpleegkundige vanuit zijn rol als toeschouwer en zijn opdracht om zijn vrouw te beschermen. Sommige partners uiten dat ze met hun emoties en gevoelens bij de psycholoog zouden terecht gaan als ze hiertoe de nood zouden ervaren omdat zij opgeleid is om emoties op te vangen. Bij andere partners hangt er een taboesfeer rond het consulteren van een psycholoog. De partner bevindt zich, naar eigen zeggen, niet in een depressieve gemoedstoestand om beroep te doen op een psycholoog. Toch betekent de borstverpleegkundige een onrechtstreekse meerwaarde voor de partner. Hij ervaart dat ze een enorme meerwaarde betekent voor zijn vrouw en haar helpt om het positief verhaal staande te houden. De borstverpleegkundige neemt tijd voor zijn vrouw, beantwoordt al haar vragen en is steeds bereikbaar. De partner geeft bovendien aan dat zijn vrouw naar hem toe verwoordt dat de borstverpleegkundige voor haar als het ware een vriendin is. Het feit dat de partner ervaart dat de borstverpleegkundige een grote steun voor zijn vrouw is, zorgt voor een verlichting van zijn opdracht ten aanzien van haar.

“De borstverpleegkundige was veel meer een hulp voor mijn vrouw dan voor mij. Maar ik was ook al geruster omdat ik voelde dat mijn vrouw bij haar op haar gemak was, haar vertrouwde en veel aan haar had. Ik kon ook wel goed met de borstverpleegkundige over weg en had ook al informatie meegenomen. Ik heb er ook wel veel aan gehad, maar vooral mijn vrouw heeft heel veel aan de borstverpleegkundige gehad. De borstverpleegkundige was vooral een hulp voor mijn vrouw en dus onrechtstreeks ook voor mij.” (interview 11)

Oudere kinderen, de omgeving en de lotgenoten kunnen ook een steunbron voor de partner betekenen. Bij een kleine groep mensen uit de omgeving, zoals familie, vrienden, kennissen en collega's, ervaart de partner heel veel steun. Hij maakt een duidelijke selectie van de personen met wie hij over de ziekte, zijn gevoelens en emoties wenst te praten en met wie niet. Hij gaat als het ware zelf op zoek naar zijn eigen krachtbronnen en wil deze zelf beheersen. Op dit vlak komt de partner wel tegemoet aan zijn opdracht ten aanzien van zichzelf. Bij de kleine geselecteerde groep kan de partner alles kwijt. Deze mensen tonen interesse, medeleven en begrip voor de situatie, wat de partner erg apprecieert. Bovendien kan de omgeving, zoals reeds eerder vermeld, een deel van zijn opdracht ten aanzien van zijn vrouw opnemen waardoor het spanningsveld tussen de verschillende verantwoordelijkheden minder groot wordt. Tenslotte kan de kennismaking met de ervaringen van de lotgenoten een informatiebron voor de partner vormen. Het zorgt ervoor dat hij weet waar hij voor staat en waar hij zich kan aan verwachten.

3.2.2.2 Een wankel positief verhaal

Het positief verhaal is niet altijd even sterk aanwezig, maar het is vaak een heel wankel gegeven. Onzekerheid, twijfels en zorgen rondom de behandeling en de genezing van zijn vrouw brengen het positief verhaal van de partner aan het wankelen, waardoor hij tussen positiviteit en negativiteit balanceert. De vele vragen die de partner zichzelf stelt zijn een uitingsvorm van het wankel positief verhaal. Na afloop van de nabehandeling houdt de partner steeds rekening met de kans op herval en blijft er altijd enige angst over de toekomst bestaan. Dit wijst er op dat het sterke positieve verhaal, ook na het afronden van de behandeling, zijn hoogtes en laagtes kent maar dit gaat niet meer het volledige toekomstperspectief van de partner beïnvloeden.

Wanneer de partner ervaart dat het positief verhaal van zijn vrouw eveneens wankel is, vormt dit voor hem een belemmering om de eigen gedachten en gevoelens met zijn vrouw te bespreken. Hij is angstig dat zijn vragen en twijfels de balans van zijn vrouw zullen doen overhellen naar het negatief verhaal. Dit kan hij zichzelf niet toelaten vanuit zijn opdracht om zijn vrouw te beschermen.

3.2.2.3 Het negatief verhaal

Wanneer het positief verhaal van de partner wankelt, kan de balans naar een negatief verhaal overslaan onder invloed van factoren die druk uitoefenen op zijn gemoedstoestand (zie tabel 3). De negativiteit wordt door de partner ervaren als iets tegen zijn natuur in omdat hij doorheen het behandelingstraject overwegend positief wil zijn. De moeilijke momenten van de partner zijn meestal niet van lange duur, anders zou dit ook niet houdbaar zijn voor hem, en doen zich voor wanneer reflectie mogelijk is, zoals 's avonds wanneer de dagelijkse drukte wegvalt.

In het tijdsperspectief werd eerder beschreven dat de periode na het vernemen van de diagnose als een emotionele rollercoaster ervaren wordt. De diagnose zorgt er voor dat de wereld van de partner instort en dat hij op dat moment geen toekomst meer ziet. De onzekere toekomstperspectieven zorgen ervoor dat er een negatief verhaal bij de partner heerst.

De behandeling kan bovendien een moeizaam verloop kennen ten gevolge van oncontroleerbare bijwerkingen (bv. epileptische aanvallen, neutropene koorts, lymfoedeem) en/of complicaties (bv. infectie). Dit gaat bijgevolg gepaard met negatieve gevoelens bij de partner. Bovendien ervaart hij dat hij onvoldoende invloed heeft op de situatie, wat zorgt voor gevoelens van machteloosheid. Hij heeft het gevoel dat hij enkel kan afwachten en hopen dat alles goed komt. Ook een uitgestelde terugkeer naar het normale leven oefent druk uit op het positief verhaal van de partner. Tenslotte blijkt het bij herval nog moeilijker te zijn om positief te blijven. Één van de respondenten werd geconfronteerd met herval van de ziekte bij zijn vrouw. De angst voor een mogelijke slechte afloop werd groter bij de man en de zorgen rondom de evolutie van de ziekte bleven continu aanwezig. Het moeizame verloop van de behandeling heeft ook invloed op zijn tevredenheid met betrekking tot de zorg. Zijn doel, namelijk de genezing van zijn vrouw, wordt minder bereikbaar waardoor zijn tevredenheid op een helling komt te

staan. De partner heeft in deze situatie vaak meer noden, die naar zijn aanvoelen onvoldoende door de hulpverleners ingevuld worden.

“Tijdens de operatie hebben ze de lymfeklieren verwijderd of onderbroken. Ik weet niet hoe dat precies gaat. Nu blijkt uit onderzoek... Ik heb geen enkel verwijt naar niemand.

Waarschijnlijk willen de mensen allemaal voor goed doen. Maar ik vind het heel jammer dat die lymfeklieren verwijderd zijn, terwijl dat er daar geen reden voor was. Er zijn geen kwaadaardige cellen vastgesteld in die lymfen.(...) Was het nodig om die lymfeklieren te verwijderen? Maar dat is natuurlijk onze visie, onze opvatting, hé. Die lymfen zijn nu weg en ze kunnen er natuurlijk niet meer terug ingestoken worden, hé. We hopen dat we voldoende richtlijnen zullen krijgen rondom de beste behandeling of remedie om die handicap, ten gevolge van de verwijderde lymfeklieren, te kunnen overbruggen. (...) Er wordt daar niet echt ontwijkend over gecommuniceerd, maar daar hebben we nog niet veel informatie over gekregen. Ik toch alleszins niet. Misschien mijn vrouw meer... Maar de aandacht gaat vooral naar de verwijderde tumor, wat natuurlijk ook het meest belangrijke is.” (interview 3)

De partner ervaart bovendien dat het moeizame verloop van de behandeling ook een negatieve gemoedstoestand teweegbrengt bij zijn vrouw. Hij vindt het niet eenvoudig om met deze negativiteit om te gaan en er voldoende weerstand aan te bieden om zich niet te laten meeslepen in het negatief verhaal. Bijgevolg zorgt de ervaren negativiteit van de vrouw vaak ook voor negativiteit bij de partner. Negativiteit gaat gepaard met piekeren, waardoor de partner in een negatieve spiraal terecht komt. Gedurende het negatief verhaal is het voor de partner moeilijk om geladen onderwerpen bespreekbaar te stellen met zijn vrouw, zoals intimiteit en zijn vrees voor de dood.

De hulpverleners kunnen naast een steunbron ook een bron van druk zijn voor het positief verhaal van de partner. Sommige partners ervaren dat de arts overbevraagd is, waardoor hij volgens hen onvoldoende tijd neemt voor hun vragen tijdens de consultatie. Hierdoor ervaart de partner dat hij onvoldoende informatie krijgt, vooral rondom het onderwerp intimiteit en bij complicaties. Bovendien wordt de informatie door de hulpverleners soms gefragmenteerd meegedeeld of maken ze gebruik van vakjargon. Bijgevolg gaat de partner op het internet op zoek naar extra informatie. Hij beseft echter dat hij voorzichtig moet omspringen met het internet als informatiebron.

Vandaar vindt hij het een meerwaarde om advies en/of betrouwbare sites te krijgen van de borstverpleegkundige. Wanneer de partner op het internet geconfronteerd wordt met tegenstrijdige informatie, dan wordt dit bij de borstverpleegkundige afgetoetst. Sommige partners beschouwen het internet niet als een informatiebron omdat dit door de borstverpleegkundige afgeraden wordt.

Tenslotte kunnen de omgeving en de lotgenoten ook druk uitoefenen op het positief verhaal van de partner wanneer ze hem confronteren met negatieve ervaringen van andere kankerpatiënten of zichzelf. Kortom de partner gaat bij de omgeving en de lotgenoten selectief op zoek naar positieve verhalen en mijdt daarbij de verhalen die hem stress bezorgen en/of beangstigend zijn.

“We zaten op een kamer van twee. Ik heb niets tegen dat meisje, maar zij begon dan ook te vertellen over haar ervaringen, hé: ‘Na mijn eerste chemo was het dit, na mijn tweede chemo heb ik dat meegemaakt en ik heb afgezien.’ Maar dan zit die persoon die nog aan de chemotherapie moet beginnen ook te denken: ‘Moet ik dat ook nog allemaal doormaken?’ (...) Je bent daar mee bezig. Terwijl als je dat niet weet...” (interview 4)

3.2.3 Het spanningsveld tussen nabijheid en eenzaamheid

Eerder werd het balanceren van de partner tussen de opdracht ten aanzien van zichzelf en ten aanzien van zijn vrouw besproken. Deze balans is een centraal gegeven doorheen het hele traject dat de partner samen met zijn vrouw doorloopt en heeft op veel zaken zijn invloed, vandaar dat deze balans van naderbij wordt bekeken.

3.2.3.1 Nabijheid en betrokkenheid

Nabijheid en betrokkenheid vormen, zoals eerder vermeld, een onderdeel van de opdracht die de partner zichzelf oplegt ten aanzien van zijn vrouw. Onder deze opdracht vinden ook de thema's intimiteit en seksualiteit hun plaats. Een borstamputatie heeft hier zijn impact op, waardoor er in dit hoofdstuk dieper ingegaan wordt op de onderliggende mechanismen.

Zoals eerder vermeld, binnen het tijdsperspectief, stelt de partner de overleving van zijn vrouw centraal. Zijn denken en handelen staan als het ware volledig in functie van deze overleving. Bij de partners van wie hun vrouw een borstamputatie onderging, heerst het idee dat een borstamputatie de meeste kans op overleving biedt. Een borstsparende

operatie boezemt deze partners eerder angst voor herval in. Doordat hij de overleving van zijn vrouw centraal stelt, wordt het esthetische aspect, dat met een borstampuatie verbonden is, van minder belang. Dit aspect weegt niet op tegen de overleving van zijn vrouw. De partners beschouwen het esthetische aspect niet als het belangrijkste in een relatie, want het is het innerlijke dat telt.

“Voor ons was dat gewoon “de stoute borst”. Ze was stout geweest. <<lacht>> En dat lijkt misschien kinderachtig, maar dat is niet echt kinderachtig.(...) Want in die borst zit er kanker en als die borst weggesneden is, is de kanker weg. Dus die borst is in feite op dat moment minder belangrijk want het is het nestje van de kanker. Als dat weg is, is uw kanker al voor een groot stuk weg.” (interview 7)

Ondanks het feit dat de partner de overleving centraal stelt en het esthetische aspect van minder waarde acht, ervaren sommigen toch problemen bij de fysieke toenadering tot hun vrouw. Hieruit blijkt dat de overleving van hun vrouw een centrale gedachte is vanuit de overlevingsmodus, maar dat de verwerking van de borstampuatie een heel ander verhaal is en ook de nodige tijd vraagt. Anderen trekken hun rationele gedachte door en ervaren weinig problemen bij de fysieke toenadering of vinden andere zaken waardevoller in een relatie, zoals het innerlijke van hun vrouw.

De vrouw bepaalt het tijdstip waarop de partner de wonde, ten gevolge van de borstampuatie, te zien krijgt. Sommige partners mogen de wonde direct na de operatie zien, andere partners niet. De partner heeft het er enigszins moeilijk mee wanneer hij niet door zijn vrouw toegelaten wordt. Hijzelf biedt zijn vrouw alle mogelijke steun, maar hij heeft het gevoel dat hij hiervoor weinig in de plaats krijgt. Hij voelt zich als het ware uitgesloten door zijn vrouw, maar gaat dit opnieuw niet aangeven. Hij wil zich niet opdringen vanuit zijn opdracht om zijn vrouw te sparen. Hij respecteert haar keuze en laat haar de snelheid bepalen van wat kan en wanneer. Het is volgens de partner een opportuniteit dat zijn vrouw eerst vrede kan nemen met haar ‘verminkte’ lichaam. Uiteindelijk laten de meeste vrouwen de wonde spontaan zien. Uitzonderlijk ervaart de partner dat het aanvaardingsproces van zijn vrouw moeizaam verloopt en wordt er pas na lange tijd gecommuniceerd over deze moeilijke toenadering.

De uiteindelijke confrontatie met het litteken is voor de partner niet eenvoudig. Ondanks dat hij rationeel de overleving centraal stelt, is hij emotioneel geraakt bij het zien van de wonde. De borstamputatie zorgt ervoor dat hij fysiek met een andere vrouw geconfronteerd wordt. Het kost hem veel moeite om te bekennen dat hij het litteken als een verminking van zijn vrouw beschouwt. Hij kan zichzelf deze gedachte moeilijk toelaten vanuit zijn opdracht om er voor zijn vrouw te zijn. Dit houdt tegelijk in dat hij de borstamputatie moet aanvaarden, want hij moet er samen met zijn vrouw voor gaan.

“Ik ben er ook vrij snel mee geconfronteerd geweest met haar... Pff, het is niet mooi wat ik zal zeggen, met haar anders zijn. Ik kan mij voorstellen dat er daar veel mensen op afknappen en dat er daardoor relaties stuk lopen. Maar dat heeft bij mij nooit geleefd. Ik durf dat eerlijk zeggen. Nooit. Het is niet omdat mijn vrouw geen borsten meer heeft dat ik niet meer met haar kan samen wonen en samen zijn. Neen, helemaal niet.”

(interview 2)

Ondanks de borstamputatie voelen de meeste partners zich nog steeds lichamelijk aangetrokken tot hun vrouw, toch wordt de intimiteit in zekere mate beïnvloed. Het vraagt tijd om elkaar terug lichamelijk te ontdekken. Hierbij is de partner in het begin angstig om zijn vrouw zowel fysiek als emotioneel leed te berokkenen. Soms voelt de partner zich sinds de borstamputatie minder aangetrokken tot zijn vrouw. Ook in deze situatie gaat de partner zijn gedachten en emoties wegcijferen. Tenslotte zijn er ook partners die weinig belang hechten aan de intimiteit. Er zijn andere zaken, zoals de genezing van hun vrouw, die momenteel meer prioriteit verdienen. Ze koesteren het idee dat de intimiteit zichzelf zal uitwijzen na afloop van het ziekteproces van hun vrouw.

Naast de verantwoordelijkheden die de partner bij de patiënte legt, vormt de intimiteit een groot verschilpunt in het verhaal van de vrouwelijke partner van de mannelijke borstkankerpatiënt. In deze situatie had de borstamputatie geen enkele invloed op de intimiteit en was de overleving topprioriteit. Tenslotte blijkt ook een borstsparende operatie weinig invloed te hebben op de intimiteit.

“Voor ons zal de borstamputatie eigenlijk geen rol spelen. Dat ligt helemaal anders dan bij een vrouw, hé. Voor ons is dat een minimum aan problemen. Ik zou dan eerder zeggen: ‘Het is spijtig, niet voor mij maar voor hem.’ Moest hij zich bijvoorbeeld schamen als we naar het strand gaan, dan zou dat wel spijtig zijn. Maar ik heb er echt geen problemen mee.” (interview 9)

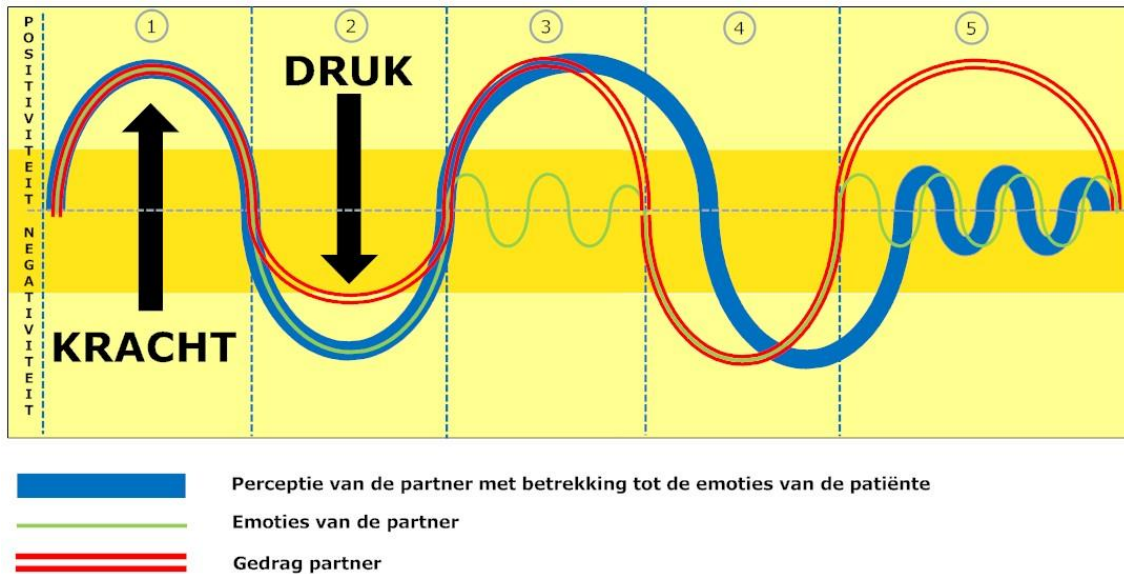
3.2.3.2 *Ontsnappen en eenzaamheid*

De partner fungeert doorheen het hele zieketraject als een klankbord voor zijn vrouw. Op die manier kan zij al haar emoties, gevoelens en gedachten ventileren, met als gevolg dat de partner veel moet incasseren. Zelf kan en mag hij weinig uiten naar zijn vrouw toe, vanuit de opdracht die hij zichzelf oplegt. De partner zal zijn emoties blokkeren en zichzelf wegcijferen. Ondanks een negatieve gemoedstoestand moet de partner er dus vaak zijn voor zijn vrouw en haar steun bieden. Dit toont aan dat er een tegenstrijdigheid bestaat tussen de emoties en het gedrag van de partner. Het biedt ook een verklaring waarom hij zijn negatief verhaal minder sterk deelt in vergelijking met zijn positief verhaal. Als de partner dan toch eens over de brug komt met zijn negatief verhaal, dan is dit eerder van korte duur omdat hij zijn vrouw geen extra leed wil berokkenen. Vaak ligt het ook niet in de aard van de partner om zijn gevoelens en emoties te delen.

Door het feit dat de partner veel moet incasseren en zelf zijn emoties opkropt, probeert hij af en toe om eens aan de situatie te ontsnappen door fysiek afstand te nemen van zijn vrouw. Het reflecteren of ontspannen geeft de partner opnieuw energie om zijn opdracht ten aanzien van zijn vrouw alsook zijn verschillende andere verantwoordelijkheden te vervullen. Ondanks de voordelen die de partner ervaart bij het ontsnappen, kan hij moeilijk de prioriteit bij zichzelf leggen vanuit zijn opdracht ten aanzien van zijn vrouw. Wanneer hij dan toch de prioriteit bij zichzelf legt, balanceert hij tussen positieve gevoelens ten gevolge van de herwonnen energie en schuldgevoelens. Er kan besloten worden dat de partner, ondanks dat hij samen met de patiënte de ziekte doormaakt, vaak eenzaam is met zijn gedachten en emoties.

Samenvattend wordt het spanningsveld tussen positiviteit en negativiteit samen met het spanningsveld tussen nabijheid en eenzaamheid in één model besproken, namelijk het dynamisch proces (zie figuur 3). Dit model geeft de golfbewegingen van het gedrag en

de emoties van de partner weer alsook de golfbeweging die de perceptie van de partner met betrekking tot de emoties van de patiënte illustreert.



Kracht	Druk
<ul style="list-style-type: none"> ● Positieve evolutie van de behandeling <ul style="list-style-type: none"> ○ Positieve resultaten vanuit staging ○ Communicatie van hoge genezingskansen ○ Vlot verloop van de operatie ○ Vlot verloop van de nabehandelingen ○ Borstreconstructie ● Vlotte terugkeer naar normale leven ● Job als energiebron <ul style="list-style-type: none"> ○ Begrip en ondersteuning van de werkgever ● Versterkte relatie met de kinderen <ul style="list-style-type: none"> ○ Oudere kinderen als steunbron ● Toekomstperspectief hebben ● Positief verhaal van de patiënte ● Hulpverlening <ul style="list-style-type: none"> ○ Deskundigheid ○ Emotionele betrokkenheid ○ Borstverpleegkundige als steunbron voor patiënte ● Steun van selecte groep uit sociale omgeving ● Lotgenoten als informatiebron 	<ul style="list-style-type: none"> ● Vernemen van diagnose ● Moeizaam verloop van de behandeling <ul style="list-style-type: none"> ○ Oncontroleerbare bijwerkingen ○ Complicaties ● Uitgestelde terugkeer naar normale leven ● Herval ● Spanningsveld tussen de verschillende verantwoordelijkheden van de partner <ul style="list-style-type: none"> ○ Job als stressbron ○ Onvoldoende tegemoetkoming aan de opdrachten aanzien van zichzelf ● Jongere kinderen betekenen een zorg ● Geen toekomstperspectief hebben ● Wankel positief verhaal van de patiënte ● Negatief verhaal van de patiënte ● Hulpverlening <ul style="list-style-type: none"> ○ Onvoldoende tijd ○ Onvoldoende informatie ● Communicatie van negatieve ervaringen door omgeving en lotgenoten

Figuur 3: Dynamisch proces

De eerste golfbeweging is in overeenstemming met de opdracht die de partner zichzelf oplegt om positief te zijn. In deze situatie percipieert de partner een positief verhaal bij zijn vrouw (zie blauwe lijn). Dit geeft hem kracht om zelf positief te zijn (zie groene lijn) en zich positief te gedragen (zie rode lijn). De partner is samen positief met zijn vrouw en is hij haar emotioneel zeer nabij. Verschillende factoren, die eerder besproken werden en samengevat worden in tabel 3 en figuur 3, geven hem kracht waardoor zijn positiviteit gestimuleerd wordt.

Uit de tweede golfbeweging kan er echter besloten worden dat de opdracht van de partner om positief te zijn hem zwaar valt, want hij is niet altijd samen positief met zijn vrouw. Als hij een negatieve gemoedstoestand ervaart bij zijn vrouw (blauwe lijn), wordt het voor hem zwaar om positief te blijven en wordt hij als het ware meegesleurd in de negativiteit (groene lijn). Ondanks zijn negatief verhaal legt hij zichzelf toch op om positiviteit te brengen en zijn vrouw steun te bieden om zo bij haar een terugkeer naar een positieve gemoedstoestand te bewerkstelligen (rode lijn). Zijn eigen negatieve gemoedstoestand houdt hij verborgen vanuit zijn opdracht om zijn vrouw geen extra leed te berokkenen. Naast het negatief verhaal van zijn vrouw kunnen ook factoren die druk uitoefenen op de positiviteit van de partner zorgen voor zijn negatief verhaal. De vierde golfbeweging illustreert de situatie waarin de partner er niet in slaagt om weerstand te bieden aan de ervaren negatieve gemoedstoestand van zijn vrouw (rode lijn). Bijgevolg heerst er bij beiden een negatief verhaal (groene en blauwe lijn), maar toch dragen ze dit niet samen. Ze zijn niet samen negatief; elk volgt zijn eigen tempo. Zowel bij de tweede als bij de vierde golfbeweging zijn ze elkaar emotioneel niet nabij, waardoor de partner alleen staat met zijn gevoelens en emoties en zich eenzaam voelt.

“Tijdens moeilijke momenten is het stil en dan moet je elkaar eventjes gerust laten en dat voel je ook. Vooral stilte dan <<lucht>>. Dat voel je dan ook aan elkaar. Mijn vrouw heeft dat nog meer dan ik. Wanneer ze een moeilijk moment had, dan wou ze echt absolute stilte.(...) We praten heel veel, maar op die momenten... De meeste momenten waarop ik piekerde, was wanneer mijn vrouw het moeilijk had. Anders sta ik er niet bij stil om te piekeren of het is 's avonds als ik in mijn bed lig of als ik alleen zit. Ik piekerde vooral omdat ik niet bij mijn vrouw terecht kon.” (interview 11)

Tenslotte tonen de derde en de vijfde golfbeweging aan dat het positief verhaal van de partner soms wankelt (groene lijn). Ook hier legt hij zichzelf op om de positiviteit te brengen (rode lijn), maar de onderliggende reden is bij beide golfbewegingen verschillend. Bij de derde golfbeweging communiceert de partner niet openlijk over zijn onzekerheden, twijfels en zorgen vanuit zijn opdracht om zijn vrouw te beschermen. Bij de vijfde golfbeweging stelt de partner de positiviteit voorop om zo het wankel positief verhaal van zijn vrouw (blauwe lijn) om te buigen naar een positieve gemoedstoestand. Ook bij deze twee golfbewegingen is het koppel elkaar emotioneel niet nabij, waardoor er kan besloten worden dat de partner doorheen het hele traject vaak eenzaam is.

HOOFDSTUK 4: DISCUSSIE EN CONCLUSIE

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksmethode en de onderzoeksresultaten vanuit een kritisch standpunt bekeken. Het onderzoek heeft de ervaringen en de noden van de partner van een borstkankerpatiënte verhelderd. Hieruit kunnen er enkele implicaties voor de praktijk afgeleid worden, ook deze worden beschreven. Tenslotte worden er suggesties voor vervolgonderzoek meegegeven.

4.1 Methodologische beschouwingen

In het eerste deel van dit hoofdstuk worden de sterktes van deze studie verhelderd. De beperkingen worden in het tweede deel van naderbij bekeken.

Voor de datacollectie in dit onderzoek werd gebruik gemaakt van interviews. Dit biedt de partner van een borstkankerpatiënte de kans om zijn verhaal te vertellen. Door de wijze van interviewen werd de partner tijdens het interview meegenomen in zijn verhaal. Zo kwamen sterke gevoelens en dieper gelegen gedachten los, wat voor rijke data zorgde.

Binnen de steekproef werd er een mooi evenwicht tussen heterogeniteit en homogeniteit verkregen. Verschillende elementen hebben hiertoe bijgedragen. Zo vond de rekrutering van de partners zowel plaats vanuit een universitair als een groot perifeer ziekenhuis. Op deze manier werd er rekening gehouden met het feit dat de begeleiding van de hulpverleners in beide centra verschillend kan zijn, wat zijn gevolgen kan hebben op de ervaringen en de noden van de partner. Er werd vastgesteld dat eenzelfde beleving centraal stond bij de partners uit beide centra. Doordat de partners uit twee verschillende centra gerekruteerd werden en er een verscheidenheid nagestreefd werd in de karakteristieken van de partner, zorgde dit tevens voor rijke data.

Ook het interview met de vrouwelijke partner van de mannelijke borstkankerpatiënt en het longitudinaal interview betekenen een meerwaarde voor het onderzoek. Aan de hand van het interview met de vrouwelijke partner konden de resultaten van de mannelijke partners verscherpt worden. Eén interview is uiteraard onvoldoende om conclusies te trekken. De partner uit het longitudinaal interview werd kort na de operatie en de chemotherapie van zijn vrouw geïnterviewd. Dit zorgde voor een scherper beeld van het traject dat de partner doorloopt. De beleving van de partner tijdens de verschillende

fasen werd als het ware extra afgetoetst met het partnerverhaal op een specifiek moment tijdens het behandelingstraject. Er werden gelijkenissen vastgesteld. Ook de centrale noden en emoties blijven aanwezig, maar afhankelijk van de fase waarin de partner zich bevindt kunnen deze in meer of mindere mate op de voorgrond staan.

De onderzoeker liep zowel stage in de borstkliniek van het universitair als van het groot perifeer ziekenhuis. Hierdoor kreeg de onderzoeker een duidelijker beeld op de organisatie van het verpleegkundig spreekuur en de begeleiding van de partner binnen beide centra. Deze participerende observaties deden dienst als achtergrond bij de analyse. De onderzoeker nam de interviews af en was tevens betrokken bij de analyses. Eventuele subjectieve interpretaties met hun negatieve gevolgen werden vermeden door middel van onderzoekerstriangulatie. Dit heeft de interpretatie van de gegevens verbreed en sterker gemaakt.

Aan de hand van deze studie werd er inzicht verworven in de processen onderliggend aan de ervaringen en de noden van de partner van een borstkankerpatiënte (bv. zijn evenwichtsoefening tussen de verschillende verantwoordelijkheden, zijn nood om te ontsnappen, het spanningsveld tussen nabijheid en eenzaamheid, het dynamisch proces). Dit laat toe om te begrijpen waarom bepaalde situaties voor de partner moeilijk zijn en/of van waaruit hij reageert. Bovendien werd er binnen het onderzoek extra aandacht besteed aan de nabehandelingsfase en de fase daarna. Op deze manier werd er tegemoet gekomen aan het hiaat dat binnen de literatuurstudie vastgesteld werd.

In de volgende paragraaf worden de beperkingen van deze studie besproken. Algemeen werd er in dit onderzoek ervaren dat het moeilijk is om de beleving van de partner goed in woorden te omschrijven. Zijn woorden evenveel zeggend als wat de ziekte aan emoties oproept bij de partner?

Eén van de doelen van dit onderzoek was het genereren van inzicht in de aanwezige en afwezige partner tijdens de contact- en/of behandelingsmomenten in het ziekenhuis en de onderliggende mechanismen die aan de basis liggen hiervan. Uiteindelijk biedt dit onderzoek geen inzicht in deze fenomenen. Het was niet evident om deze

kenmerken mee te nemen bij de rekrutering, waardoor dit ook niet van nabij bekeken werd in de analyses.

De resultaten van dit onderzoek zijn enkel van toepassing op partners in een stabiele relatie. Er kunnen geen conclusies getrokken worden voor partners in een korte en/of minder stabiele relatie. Bij de rekrutering viel het de borstverpleegkundigen op dat net die partners, van wie zij een minder stabiele relatie percipieerden, deelname aan het onderzoek weigerden. Daar het in de steekproef partners betrof die wisten deel te nemen aan het onderzoek en zelf geselecteerd waren door de onderzoekers, is de onderzoekspopulatie niet representatief voor de algemene populatie van partners die geconfronteerd worden met borstkanker. Deze steekproef is slechts een deel van de werkelijkheid.

Bovendien heeft de steekproefgrootte niet geleid tot datasaturatie. Toch werd er een vrij grote homogeniteit in de beleving van de partners gevonden. Dit maakt een analyse mogelijk van de processen die zich afspelen en toont tevens aan dat een grotere steekproef niet noodzakelijk tot andere resultaten zou leiden bij partners in een stabiele relatie.

De partners werden vooral tijdens en na de nabehandeling geïnterviewd, waardoor de kans op herinneringsbias bestaat over de periode van de onderzoeken, de diagnose en de operatie. De partner bevindt zich na de nabehandeling in een verwerkingsmodus, waarbij hij tijd en ruimte krijgt voor verwerking. Deze verwerking kan er enerzijds voor zorgen dat de partner gebeurtenissen relateert en deze minder negatief ervaart dan op het moment zelf. Anderzijds kan verwerking er ook voor zorgen dat gebeurtenissen verscherpen, waardoor deze een grotere impact krijgen dan aanvankelijk ervaren werd. Doordat hij meegenomen wordt in zijn verhaal komen de onderliggende problemen en emoties toch los. De ervaringen van de partners, die geïnterviewd werden na de nabehandeling, werden bovendien getoetst aan de interviews met partners die voor de nabehandeling geïnterviewd werden. Tenslotte betekent de terugblik op het ziekteproces niet enkel een beperking van het onderzoek, maar ook een sterkte. Het geeft het onderzoek waardevolle informatie omtrent de verwerkingsmodus van een partner van een borstkankerpatiënte.

4.2 Bespreking resultaten

In dit hoofdstuk volgt in het eerste deel een samenvatting van de resultaten van dit onderzoek. In het tweede deel worden de resultaten afgetoetst met de literatuur.

In het tijdsperspectief werden bepaalde gevoelens en bezorgdheden in een specifieke fase van het behandelingstraject besproken. Zo werd de angst voor de toekomst bij de chemotherapie besproken, de angst voor herval in de periode na de nabehandeling en de angst voor negatieve resultaten ten gevolge van een lange wachttijd in de periode tussen de onderzoeken en de diagnose. Deze gevoelens komen in deze fases op de voorgrond, maar het gaat om een constant gevoel doorheen de verschillende fases. Het gevoel fluctueert doorheen het proces afhankelijk van de positieve of negatieve elementen in de evolutie van de behandeling. Het longitudinaal interview toont bovendien aan dat ook de informatienoden en de verwachtingen van de partner fluctueren doorheen het behandelingstraject.

De partner bevindt zich in een spanningsveld tijdens het behandelingstraject dat hij samen met zijn vrouw doorloopt. De ziekte van zijn vrouw zorgt ervoor dat de partner met verschillende verantwoordelijkheden geconfronteerd wordt. Het combineren van deze verantwoordelijkheden zorgt voor een moeilijke evenwichtsoefening. Ondanks het feit dat de partner zichzelf de opdracht oplegt ten aanzien van zijn vrouw neemt hij ook bewust bepaalde verantwoordelijkheden niet over van haar. Zo legt hij de verantwoordelijkheden bij zijn vrouw om het woord te nemen tijdens de contacten met de hulpverleners en eigent hij zichzelf de rol als toeschouwer toe. Toch ervaart de partner dat de arts onvoldoende tijd neemt voor zijn vragen tijdens de consultatie en dat hij hierdoor over onvoldoende informatie beschikt. Hieruit blijkt dat de partner, ondanks dat hij zichzelf de rol als toeschouwer toeschrijft, toch met heel veel vragen zit. De partner bevindt zich ook vaak in een spanningsveld tussen positiviteit en negativiteit, waardoor het geen sinecure is om de positiviteit telkens opnieuw op de voorgrond te zetten. Zo oefenen de negatieve verhalen uit de sociale omgeving bijvoorbeeld druk uit op de positiviteit van de partner. Het feit dat de partner de negatieve verhalen uit de sociale omgeving vermijdt, kan gekoppeld worden aan de theorie van de sociale vergelijking (Festinger, 1954). De partner gaat de situatie van zijn vrouw vergelijken met ervaringen van lotgenoten. Bij de confrontatie met negatieve ervaringen van

lotgenoten gaat de partner op zoek naar verschillen met de situatie van zijn vrouw om zich op die manier te overtuigen dat de toestand van zijn vrouw gunstiger is. Bijgevolg vermijdt de partner de confrontatie met negatieve verhalen en zoekt hij naar positieve verhalen in de omgeving. Tenslotte balanceert de partner tussen het nabij zijn van zijn vrouw en de eenzaamheid die hij zelf ervaart doorheen haar behandelingstraject.

Dit onderzoek toont veel gelijkenissen met de voorafgaande literatuurstudie en deze hebben bijvoorbeeld betrekking op de ervaringen en de noden van de partner tijdens de diagnostische en chirurgische fase, de gunstige onderzoeksresultaten en de positieve evolutie van de behandeling als bronnen van hoop, het verlangen om de ziekte achter zich te kunnen laten, de verschillende verantwoordelijkheden waarmee de partner geconfronteerd wordt tijdens de ziekte van zijn vrouw, de opdracht om zijn vrouw te beschermen, de positiviteit van de partner, het begrip van de werkgever als krachtbron, het feit dat sommige mensen uit de omgeving een steunbron vormen en anderen de partner ontgoochelen, de impact van de ziekte van zijn vrouw op de intimiteit en de moeilijkheden die de partner ervaart om openlijk over zijn gevoelens en emoties te communiceren (Fergus & Gray, 2009; Fitch & Allard, 2007a; Foy & Rose, 2001; Harrow et al., 2008; Hoga et al., 2008; Huysmans, 2006; Lindholm et al., 2002; Petrie et al., 2001; Sandham & Harcourt, 2007; Woloski-Wruble & Kadmon, 2002; Zahlis & Lewis, 2010).

Er komt in de literatuurstudie naar voor dat de partner minder contact heeft met de hulpverleners na afloop van de nabehandeling en dat zij minder besef lijken te hebben van de voortdurende impact van de borstkanker op zijn leven. Nochtans ondervindt de partner net in deze periode moeilijkheden (Harrow et al., 2008). Uit deze masterproef blijkt dat de partner het, na afloop van de nabehandeling, vooral moeilijk heeft met een uitgestelde terugkeer naar het normale leven. Hij wil het ziekteproces afronden, maar hij is teleurgesteld wanneer dit voor zijn vrouw niet zo evident is.

In de literatuurstudie onderzoeken Kadmon et al. (2008) de psychosociale impact van borstkanker bij partners aan de hand van vragenlijsten. Hieruit blijkt dat de meerderheid van de partners (92%) geringe moeilijkheden ervaart met zijn verantwoordelijkheden binnen het huishouden. Bovendien is er geen enkele partner ontevreden over zijn

intieme relatie. Uit deze masterproef en enkele kwalitatieve studies uit de literatuurstudie blijkt echter dat de partner moeite heeft om een goed evenwicht te vinden tussen zijn verschillende verantwoordelijkheden en hem bijgevolg spanning bezorgen. Bovendien ervaren sommige partners ook problemen bij de fysieke toenadering tot hun vrouw en wordt de intimiteit in zekere mate beïnvloed (Bigatti et al., 2011b; Fitch & Allard, 2007a; Hoga et al., 2008). Er kan gesuggereerd worden dat de discrepantie tussen deze resultaten enerzijds het gevolg is van een onderrapportage in de studie van Kadmon et al. (2008) en/of anderzijds van het feit dat er in een kwalitatief onderzoek uitgebreid geluisterd wordt naar het verhaal van de partner en zijn problemen die hij ervaart.

De literatuurstudie toont aan dat de partner ervaart dat zijn vrouw vermijdt om met hem over haar angsten en gevoelens te praten, maar uit deze masterproef blijkt dat hij net hetzelfde doet (Rees & Bath, 2000). Bovendien wordt het onderliggende mechanisme in dit onderzoek verhelderd. De partner blokkeert zijn emoties en uit weinig naar zijn vrouw toe, vanuit de opdracht die hij zichzelf oplegt om zijn vrouw te beschermen. Hij wil bij zijn vrouw geen extra mentaal leed veroorzaken.

Uit de literatuurstudie blijkt ook dat de borstverpleegkundige de eerste persoon is die de partner zou contacteren bij vragen (Sandham & Harcourt, 2007). Dit onderzoek toont aan dat deze stelling enige nuancering vergt. De meeste partners geloven dat de borstverpleegkundige er ook voor hen zou zijn, moesten ze beroep doen op haar. Toch zien ze de borstverpleegkundige zelf niet als een aanspreekpunt. Ze hebben ook geen concrete verwachtingen naar haar toe. Ze zijn tevreden dat de borstverpleegkundige het aanspreekpunt is van hun vrouw en dat zij bij haar terecht kan. De partners zetten zelf de stap niet om met hun vragen en bezorgdheden bij de borstverpleegkundige te rade te gaan, hoewel ze beseffen dat ze wel bij haar terecht zouden kunnen.

Naast de bevestiging van de resultaten biedt dit onderzoek ook antwoorden op de hiaten die in de onderzoeksliteratuur vastgesteld werden. Dit onderzoek biedt inzicht in de onderliggende mechanismen van de eerder vermelde fenomenen. Zo is de opdracht die de partner zichzelf oplegt ten aanzien van zijn vrouw de onderliggende verklaring voor de verzorgende en beschermende rol die de partner zichzelf toeschrijft. Naast de vaststelling van de impact van de borstkanker op de intimiteit verduidelijkt dit

onderzoek het proces dat de partner hierbij doorloopt, namelijk het proces van het centraal stellen van de overleving tot de moeilijkheden die hij ervaart bij de verwerking. Tenslotte verduidelijkt dit onderzoek het onderliggende mechanisme van de moeilijkheden die de partner ervaart om zijn gevoelens en emoties te uiten. De opdracht die hij zichzelf oplegt ten aanzien van zijn vrouw zorgt ervoor dat hij zichzelf wegcijfert, waardoor hij onvoldoende tegemoet komt aan de opdracht ten aanzien van zichzelf.

In dit onderzoek wordt er ook extra aandacht besteed aan de ervaringen en de noden van de partner tijdens en na de nabehandelingsfase. Er worden tevens nog enkele bijkomende aspecten belicht. Zo blijkt er uit dit onderzoek dat er niet altijd positiviteit aanwezig is bij de partner, zoals beschreven in de literatuurstudie. Het positief verhaal is een wankel gegeven en dreigt regelmatig naar negativiteit over te hellen. Daarnaast zijn de verantwoordelijkheden ten aanzien van zijn kinderen en de werkgerelateerde verantwoordelijkheden niet enkel een bron van stress voor de partner. Zijn werk en kinderen kunnen hem tevens kracht en energie geven om verder te gaan.

Dit onderzoek toont ook veel gelijkenissen met de recente doctoraatsstudie van Evelyn Pauwels. De algemene doelstelling bestond uit het identificeren van de noden aan informatie en ondersteuning van ex-borstkankerpatiënten en hun partners, alsook van hun voorkeuren ten aanzien van de zorgverlening na de behandeling. Verder trachtte dit doctoraat na te gaan welke sociodemografische, medische en psychosociale kenmerken indicatief zijn voor de noden van ex-patiënten en hun partners na de behandeling. Er werden cross-sectionele vragenlijststudies uitgevoerd bij ex-patiënten (n= 465) en hun partners (n= 84), drie weken tot zes maanden na afronding van de primaire behandeling (operatie, chemotherapie en/of radiotherapie) (Pauwels, De Bourdeaudhuij, Charlier, Lechner & Van Hoof, 2012a; Pauwels, Van Hoof, Charlier, Lechner & De Bourdeaudhuij, 2012c). Naast deze kwantitatieve studies werd er een kwalitatieve studie verricht door middel van focusgroep interviews waarbij er 17 ex-patiënten en 10 partners bevroegd werden (Pauwels, De Bourdeaudhuij, Charlier, Lechner & Van Hoof, 2012b).

De gelijkenissen die hier besproken worden zijn niet limitatief en hebben betrekking op de wisselende ervaringen en informatienoden doorheen de verschillende fases van het behandelingstraject, de nood aan ondersteuning doorheen het hele ziekteproces, ook na de nabehandeling, de opdracht om zijn vrouw te beschermen en de moeilijkheden die de partner ervaart om openlijk met haar over zijn gevoelens en emoties te communiceren, de zoektocht naar de correcte invulling van zijn ondersteuning en de problemen met betrekking tot de fysieke toenadering tot zijn vrouw. Bij deze laatstgenoemde gelijkenis blijkt dat het aandeel van de partners, dat behoefte heeft aan informatie over de relatie met zijn vrouw, significant hoger is bij partners van vrouwen die een borstamputatie (41,7%) ondergingen in vergelijking met partners van vrouwen die een borstsparende operatie (14,3%) ondergingen. Ook uit deze masterproef blijkt dat de partners bij een borstsparende operatie minder moeilijkheden ervaren met de fysieke toenadering (Pauwels et al., 2012a, b, c).

In het doctoraat wordt er geconcludeerd dat partners die behoefte hebben aan informatie en ondersteuning, hogere niveaus van emotionaliteit rapporteren dan partners zonder behoeften (Pauwels et al., 2012a). Uit de masterproef blijkt dat de partner bij een moeizaam verloop van de behandeling vaak meer noden heeft, die naar zijn aanvoelen onvoldoende door de hulpverleners ingevuld worden. De hogere niveaus van emotionaliteit uitten zich hier bij de partner in een ontevredenheid ten aanzien van de zorg.

Pauwels et al. (2012c) rapporteren dat partners verkiezen om geïnformeerd te worden via informatiebrochures en websites. Volgende informatiebronnen genieten niet de voorkeur van de partners, namelijk interactieve websites, individueel overleg met een gespecialiseerde verpleegkundige (bv. borstverpleegkundige), lotgenotencontact door middel van chatten of internetfora van steungroepen en open huizen. Er wordt geen verklaring geboden voor deze vaststelling. Vanuit de masterproef kan er gesuggereerd worden dat partners een individueel overleg met de borstverpleegkundige niet verkiezen als informatiebron omdat zij de borstverpleegkundige beschouwen als een aanspreekpunt voor hun vrouw en niet voor zichzelf. Hij gaat niet uit eigen beweging bij de borstverpleegkundige terecht met zijn vragen en emoties ten gevolge van zijn rol als toeschouwer en zijn opdracht om zijn vrouw te beschermen. Omwille van de

exploratieve aard van deze studie is verder onderzoek noodzakelijk om dit te bevestigen.

Tenslotte stellen Pauwels et al. (2012b) dat informatiebronnen, zoals websites, positiviteit moeten uitstralen. In de masterproef komt naar voor dat partners dit niet enkel als een vereiste beschouwen bij websites, maar eveneens bij de sociale omgeving en de hulpverleners.

In de afdeling verplegingswetenschap werd al heel wat onderzoek verricht naar de ervaringen en de beleving van de borstkankerpatiënte. Aan de hand van het doornemen van deze onderzoeken werden er enkele gelijkenissen en verschilpunten vastgesteld tussen het verhaal van de partner en het verhaal van de patiënte (Leroux, 2006; Ronse, Verhaeghe, Decoene, Leroux & Grypdonck, 2009; Verschueren, 2011). De gelijkenissen en verschillen die hier besproken worden zijn niet limitatief. De diagnose slaat zowel bij de partner als bij zijn vrouw in als een bom. Wanneer de partner en zijn vrouw geconfronteerd worden met de lange duur van het behandelingstraject ervaren beiden dit als een berg waar ze over moeten. De vooruitgang die de geneeskunde de laatste jaren geboekt heeft in de behandeling van borstkanker alsook de nadruk die de hulpverleners leggen op het preventieve karakter van de nabehandeling geeft beide partners hoop op een gunstige prognose en een goede afloop. Het positief verhaal ontstaat ook bij de vrouw, maar ook bij haar is dit een wankel gegeven. Een vlot verloop van de behandeling maakt tevens de positiviteit van de vrouw sterker. Net als de partner kiest ook zij de mensen uit de sociale omgeving met wie ze haar ervaringen deelt. Ze gaat ook in de omgeving op zoek naar positieve verhalen over borstkanker. Het lezen van verhalen van andere borstkankerpatiënten met wie het goed gaat, geeft haar steun. Verhalen van lotgenoten met wie het slecht gaat, vermijdt ze omdat dit verhaal druk zou uitoefenen op haar positiviteit. Tenslotte weet ook de vrouw dat ze kan aankloppen bij de borstverpleegkundige, maar vindt het ondanks de laagdrempelige houding van de borstverpleegkundige moeilijk om zelf de stap te zetten wanneer de borstverpleegkundige niet zelf contact opneemt. De borstverpleegkundige is volgens hen steeds druk bezig en ze willen haar niet storen.

Er is een duidelijk perceptieverschil tussen de partner en zijn vrouw met betrekking tot de terugkeer naar het normale leven. Voor de partner is het ziekteproces na de nabehandeling afgelopen. De partner wil vooruit en wil dit hoofdstuk zo snel mogelijk afsluiten. Maar voor de vrouw is de terugkeer naar het normale leven soms moeizaam en betekent dit voor haar een zware fase. Beide partners wensen een terugkeer naar het normale leven, maar er is een duidelijk tempoverschil tussen beiden. De vrouw ervaart in deze periode soms onbegrip van haar partner. Het feit dat haar haar teruggroeit en dat de vrouw er terug goed begint uit te zien, zorgt ervoor dat de partner denkt dat alles achter de rug is. Verder gaat de vrouw meestal alleen naar de radiotherapie, waardoor de behandeling minder zichtbaar wordt voor de partner. Hij is in deze fase al wat minder direct betrokken bij de ziekte en de behandeling van zijn vrouw, terwijl hij vaak bij elke chemotherapie aanwezig was en zo ook deze nabehandeling van dichtbij beleefde. Het onbegrip zorgt bij de vrouw voor het idee dat ze moet vooruitgaan en dat dit hoofdstuk nu afgesloten moet worden (Leroux, 2006; Ronse et al., 2009; Verschueren, 2011).

Tenslotte vormt de tederheid en intimiteit ook een verschilpunt binnen het koppel. Sommige partners koesteren het idee dat de intimiteit zichzelf zal uitwijzen of hebben angst om hun vrouw fysiek of mentaal te kwetsen. De vrouw daarentegen heeft nood aan tederheid en wil niets liever dan dat haar partner haar fysiek nabij is. Toch brengt de nabijheid bij de vrouw een dubbel gevoel teweeg omdat ze het moeilijk heeft om haar ‘verminkte’ lichaam bloot te geven (Leroux, 2006; Ronse et al., 2009; Verschueren, 2011).

4.3 Aanbevelingen voor de verpleegkundige praktijk

Het doel van dit onderzoek was om zicht te krijgen op de ervaringen en de noden van de partner van een borstkankerpatiënte. Aan de hand van de inzichten uit het onderzoek kunnen aanbevelingen voor de verpleegkundige praktijk gegeven worden. De tips die gegeven worden, spitsen zich vooral toe op de zorg van de borstverpleegkundige tijdens het verpleegkundig spreekuur. De aanbevelingen worden gestructureerd volgens de twee grote delen van het resultatenstuk, namelijk het tijdsperspectief en het balanceren.

Vanuit het tijdsperspectief blijkt het van belang te zijn dat de borstverpleegkundige kennis heeft over de wisselende ervaringen en noden van de partner doorheen de verschillende behandelingsfasen. Het is bijgevolg aan te raden dat de

borstverpleegkundige zich focust op datgene wat op dat ogenblik bij de partner op de voorgrond staat. Ook is het belangrijk dat de borstverpleegkundige kennis heeft over de gedachten en emoties waarmee de partner te kampen krijgt bij lange wachttijden. Allereerst is het aangewezen een lange wachttijd bij diagnostische en stagingsonderzoeken zoveel mogelijk te vermijden. Indien een lange wachttijd niet vermeden kan worden, kan het helpend zijn als de borstverpleegkundige aan de partner tips geeft rondom hoe hij zelf met deze wachttijd kan omgaan en hoe hij zijn vrouw steun kan bieden in deze periode. Bereikbaarheid van de borstverpleegkundige is belangrijk bij een lange wachttijd. Een telefonisch spreekuur kan in deze situatie nuttig zijn.

Tegelijk is het aangewezen dat de borstverpleegkundige er op toeziet dat de partner naast het vangnet aan professionelen ook het belang erkent van een vangnet van niet-professionelen. Voor de start van de behandeling kan het helpend zijn als de borstverpleegkundige het te doorlopen traject voorspelbaar maakt door informatie te geven over de grote lijnen van het traject. Tijdens de behandeling kunnen de verdere details toegelicht worden. Naast informatieverstrekking kan de borstverpleegkundige ook de gekende psychologische reacties en gevoelens binnen de verschillende behandelingsfases beschrijven. Het is bovendien belangrijk dat ze uitlegt dat deze emoties kunnen voorkomen en niet vreemd zijn in deze situaties. Het beschrijven en normaliseren van emoties staat beter bekend als psycho-educatie.

Bij het krijgen van informatie over de behandelingsduur beginnen de partner en zijn vrouw spontaan de totale behandelingsduur te berekenen. Vandaar is het aan te bevelen dat de borstverpleegkundige samen met het koppel deze denkoefening maakt en de lange behandelingsduur verklaart. Algemeen is het belangrijk dat de borstverpleegkundige er bij de trajectinformatie op toe ziet dat de informatie zo volledig mogelijk is en antwoord biedt op volgende vragen: Wat staat mij te wachten? Waarom is dit zo? Wat kan ik er aan doen? Hoe kan ik er mee omgaan? En hoe kan ik mijn vrouw steunen? Op deze manier kan de partner zelf een betere invulling geven aan zijn opdracht die hij zichzelf oplegt ten aanzien van zijn vrouw.

Om de partner enigzins controle te geven over de periode van de nabehandeling is het goed om aan hem zelfzorgadviezen te verstrekken. Dit wil zeggen dat de

borstverpleegkundige tips kan meegeven om de chemotherapie voor zijn vrouw draaglijker te maken. In deze fase is het ook belangrijk als borstverpleegkundige om de situatie te blijven opvolgen en eventueel een contact met de partner alleen te plannen. Ook in de periode na de nabehandeling, bij de afronding van de behandeling, kan de borstverpleegkundige een gesprek met beide partners plannen. In dit gesprek is het aan te raden om te anticiperen op de periode na de borstkanker. Het is van belang dat de partner voorbereid wordt op een eventuele uitgestelde terugkeer naar het normale leven. De mogelijke moeilijke momenten kunnen benoemd worden om zo het wederzijds respect bij de partners te bevorderen. Naast een uitgestelde terugkeer is het aangewezen dat ook de kans op herval bespreekbaar gesteld wordt met beide partners.

Aangezien uit het tweede deel van het resultatenstuk, het balanceren, blijkt dat de partner zichzelf de rol als toeschouwer toeschrijft is het aan te raden dat de borstverpleegkundige de partner blijft aanmoedigen om zijn vrouw te vergezellen bij de consultaties en tevens actief deel te nemen aan deze consultaties. De borstverpleegkundige kan ook actief het woord geven aan de partner, waardoor hij actief participeert in het gesprek en de mogelijkheid krijgt om zijn vragen te stellen. Op deze manier speelt de borstverpleegkundige in op de rol als toeschouwer die de partner zichzelf toeschrijft. Natuurlijk is het belangrijk dat het evenwicht in de aandacht tussen de partner en zijn vrouw bewaakt wordt.

De borstverpleegkundige kan tevens hulp bieden om de partner gemakkelijker tegemoet te laten komen aan zijn opdracht ten aanzien van zichzelf. Dit kan ze door aan de vrouw mee te delen dat haar man ook nood heeft aan ontspanning en hem dus niet volledig voor zichzelf kan opeisen. De borstverpleegkundige blijft hierbij begripvol voor het verdriet en het lijden van de vrouw. Door dit advies kan de vrouw haar man aanmoedigen om ontspanning te nemen en/of hier begrip voor tonen.

Vanuit de krachtbronnen voor het positief verhaal van de partner blijkt hoopvolle informatie en de bekrachtiging hiervan van belang te zijn. Onder hoopvolle informatie worden bijvoorbeeld positieve onderzoeksresultaten en het communiceren van het preventieve karakter van de nabehandeling begrepen. Toch is het van belang dat de informatie realistisch blijft. Het is ook aangewezen dat de borstverpleegkundige op

gepaste tijdstippen durft te peilen naar mogelijke negatieve gedachten en emoties en deze bespreekbaar stelt.

Internetbronnen kunnen zowel positief als negatief zijn voor het positief verhaal van de partner. Het blijkt geen goed advies te zijn om de partner enkel af te raden om geen informatie op het internet op te zoeken. Wanneer de partner dit advies krijgt, is hij niet geneigd om eventuele tegenstrijdige informatie met de borstverpleegkundige te bespreken. Door dit bespreekbaar te stellen, zou hij immers toegeven dat hij het advies van de borstverpleegkundige niet opgevolgd heeft. Het is aan te raden dat de borstverpleegkundige de deur voor de partner open stelt. Dit betekent dat ze actief zal navragen of de partner al naar informatie gezocht heeft op het internet. Wat heeft de partner gelezen op het internet? En wat heeft deze informatie bij hem teweeggebracht? Het is bijgevolg een meerwaarde als de borstverpleegkundige de partner en zijn vrouw wegwijs maken op het internet, hen advies geven hoe ze met internetbronnen kunnen omgaan en/of betrouwbare websites meegeven. De borstverpleegkundige kan de partner ook aanmoedigen om de patiëntenbrochure door te nemen. Er kunnen ook brochures ontwikkeld worden die zich op de partner richten. Deze kunnen praktische tips bevatten die hem helpen bij het omgaan met de problemen waarmee hij geconfronteerd wordt, zoals de confrontatie met het litteken ten gevolge van de borstamputatie, de bijwerkingen van de nabehandelingen, eventuele complicaties en de moeilijkheden bij de fysieke toenadering tot zijn vrouw. Op die manier kan de partner zelf beter de inhoud van zijn taak invullen.

Ook hulpverleners kunnen kracht of druk uitoefenen op het positief verhaal. Allereerst is het aan te bevelen dat de borstverpleegkundige haar rol mondeling maar ook schriftelijk verduidelijkt aan de partner. Op die manier weet hij dat de borstverpleegkundige er ook is om te luisteren naar zijn verhaal, om emotionele opvang te bieden en om door te verwijzen indien nodig. De borstverpleegkundige heeft ook een belangrijke rol om het multidisciplinair team aan de partner en de patiënte voor te stellen om zo drempelverlagend te werken. Daarenboven heeft de borstverpleegkundige de taak om de partner eventueel door te sturen naar leden van het multidisciplinair team. De sociale dienst kan bij het verpleegkundig spreekuur betrokken worden. Op deze manier kan er praktische hulp geboden worden met betrekking tot de huishoudelijke

taken en/of de opvang van zijn vrouw en kinderen. Een psycholoog kan daarnaast tips geven over de communicatie met de kinderen rondom de ziekte van hun moeder.

Verder is het aan te raden om als borstverpleegkundige met het koppel of met de partner alleen te blijven stilstaan bij thema's zoals de confrontatie met het litteken, het zelfbeeld van de vrouw en de intimiteit. Het is hierbij belangrijk dat de borstverpleegkundige de perspectieven van beide partners naar het koppel communiceert. Op deze manier heeft de borstverpleegkundige het ijs gebroken om dit thema bespreekbaar te stellen en laat ze het koppel zelf aan de slag gaan zodat ze elkaar in dit gevoelige aspect kunnen vinden. Door dit beladen thema op voorhand met het koppel of de partner alleen te bespreken, wordt er geleidelijk aan naar de confrontatie met het litteken toegewerkt. De (borst)verpleegkundige kan de partner uitnodigen om bij de wondzorg aanwezig te zijn. Als beide partners dit toelaten, kan de (borst)verpleegkundige samen met het koppel de wondzorg uitvoeren. De (borst)verpleegkundige kan de partner op een subtiele manier de borst laten aanraken door hem assistentie te vragen bij de wondzorg. Wanneer beide partners fysiek zo dicht bij elkaar zitten, vormt dit het ideale moment om als (borst)verpleegkundige de intimiteit bespreekbaar te stellen. De (borst)verpleegkundige kan het koppel ook even alleen laten wanneer het verband verwijderd is. Op dit gevoelige moment is het belangrijk om het koppel rust te bieden zodat ze elkaar nabij kunnen zijn en tederheid kunnen tonen naar elkaar toe.

Er kan besloten worden dat het aangewezen is dat de partner een even belangrijke en evenwaardige gesprekspartner wordt in het verpleegkundig spreekuur. Naast zijn vrouw moet ook hij een weg afleggen en hierbij is het belangrijk dat de borstverpleegkundige inziet dat er verschillen zijn tussen het verhaal van de partner en de patiënte. De partner heeft ook nood aan een constante zorg, waarbij de borstverpleegkundige blijft peilen naar zijn gevoelens en de thuissituatie. Vandaar kan de begeleiding van de partner zich niet beperken tot één moment; blijvende aandacht is vereist. Extra aandacht voor de partner is aan te raden tijdens het negatief verhaal van zijn vrouw omdat hij zichzelf dan niet toelaat om zijn gedachten en gevoelens met haar te bespreken. Verpleegkundige spreekuren worden het best op alle scharniermomenten georganiseerd, ook na herval en bij een palliatieve situatie. Deze contacten dienen niet steeds in het gezelschap van zijn vrouw plaats te vinden, maar kunnen eveneens met de partner alleen gepland worden.

Op deze manier kan de borstverpleegkundige peilen naar zijn gevoelens en biedt het de partner ruimte om eventuele vragen te stellen. Het individueel spreekuur dient zich niet te beperken tot de nabehandelingsfase, zoals reeds eerder in dit hoofdstuk vermeld werd. Er kan ook een contact plaatsvinden wanneer de partner in het ziekenhuis blijft tijdens de operatie omdat een lange wachttijd de partner tijd geeft voor negatieve gevoelens en emoties. De borstverpleegkundige kan ook spontaan interesse tonen voor het verhaal van de partner wanneer ze hem bijvoorbeeld als eerste aan de lijn krijgt bij een telefonisch spreekuur. Tenslotte is het belangrijk dat de borstverpleegkundige aan de partner nog duidelijker stelt dat ze niet enkel bereikbaar is voor zijn vrouw, maar dat deze bereikbaarheid ook voor hem geldt.

Uit de literatuurstudie en de resultaten van de masterproef blijkt dat ook een begeleid programma, gericht op de partner van een borstkankerpatiënte, een meerwaarde kan bieden. Hierin kunnen er antwoorden geboden worden op de vragen van de partner en kunnen er praktische tips meegegeven worden. Deze tips hebben betrekking op dezelfde thema's die reeds eerder vermeld werden bij de brochure. Op deze manier kan de partner zelf een betere invulling geven aan zijn opdracht ten aanzien van zijn vrouw. Dit programma dient niet enkel als het domein van de borstverpleegkundige beschouwd te worden. Alle disciplines die in contact komen met de partner en/of de borstkankerpatiënte kunnen hierbij betrokken worden.

Tenslotte kan er besloten worden dat de hierboven vermelde aanbevelingen niet enkel van toepassing zijn op de (borst)verpleegkundige en het verpleegkundig spreekuur. Vele aanbevelingen gelden voor alle disciplines die in contact komen met de partner van de borstkankerpatiënte, meer bepaald de artsen, psychologen en de sociale dienst.

4.4 Suggesties voor verder onderzoek

Vanuit dit onderzoek kunnen er enkele suggesties geboden worden voor vervolgonderzoek. Dit onderzoek beperkt zich tot de ervaringen en noden van partners in een stabiele relatie, vandaar lijkt verder onderzoek naar de ervaringen en noden van partners bij een korte en/of minder stabiele relatie waardevol.

Binnen de literatuurstudie lag de aandacht primair op de diagnostische en chirurgische fase. Bij dit onderzoek werd er al meer aandacht besteed aan de ervaringen en noden van de partner tijdens en na de nabehandelingsfase. Hieruit blijkt dat niet alleen de diagnose en de operatie zware periodes zijn voor de partner, maar tevens de nabehandeling en de eventuele uitgestelde terugkeer naar het normale leven. Vandaar is verder onderzoek noodzakelijk waarbij de focus op de ervaringen en de noden van de partner ligt tijdens en na de nabehandeling.

De participanten in deze studie kregen allemaal positieve resultaten van de stagingsonderzoeken, slechts één partner werd geconfronteerd met herval van de ziekte van zijn vrouw. De prognose van zijn vrouw bleef positief, waardoor de ervaringen en de beleving van de partner relatief positief bleven. In vervolgonderzoek kan nagegaan worden hoe de partner negatieve onderzoeksresultaten of metastasering beleeft om zo een beter beeld te krijgen hoe de prognose de beleving van de partner beïnvloedt.

Het interview met de vrouwelijke partner van een mannelijke borstkankerpatiënt toonde enkele verschilpunten met het verhaal van de mannelijke partners aan. De verschilpunten kunnen te wijten zijn aan een verschil in copingstijlen tussen mannen en vrouwen. Eén interview is onvoldoende om dit te besluiten, waardoor verder onderzoek naar de ervaringen en noden van vrouwelijke partners van (borst)kankerpatiënten noodzakelijk is om de verschilpunten te abstraheren en te verhelderen.

Verder blijkt de partner in dit onderzoek op zoek te zijn naar een correcte invulling van zijn opdracht die hij zichzelf oplegt ten aanzien van zijn vrouw. Vervolgonderzoek waarbij de focus op de verwachtingen van de vrouw ten aanzien van haar partner ligt, lijkt daarom interessant. Op die manier bezit de partner over de kennis rondom de verwachtingen van zijn vrouw en kan hij de invulling van zijn opdracht hierop baseren.

Het is ook aan te bevelen om in vervolgonderzoek de koppeling te maken tussen de bestaande literatuur met betrekking tot het verhaal van de patiënte en het verhaal van de partner. Op die manier zullen de gelijkenissen en de verschillen tussen de ervaringen en de noden van de patiënte en de partner nog duidelijker worden. Dit inzicht is belangrijk voor de organisatie van het verpleegkundig spreekuur van de borstverpleegkundige. Deze koppeling tussen het verhaal van de patiënte en de partner kan bovendien

aangevuld worden door koppels samen te bevragen naar hun percepties over de rol van de ander.

Tenslotte blijkt ook onderzoek naar de ervaringen en de noden van de kinderen van een borstkankerpatiënte belangrijk te zijn. Op die manier krijgt het koppel inzicht in wat de ziekte bij hun kinderen te weeg brengt en kunnen hulpverleners adviezen geven aan het koppel hoe ze met hun kinderen kunnen omgaan.

4.5 Conclusie

Dit onderzoek was gericht op het verkrijgen van inzicht in de ervaringen en de noden van de partner van een borstkankerpatiënte met het doel om aanbevelingen voor het verpleegkundig spreekuur af te leiden.

Uit de resultaten bleek dat de partner samen met zijn vrouw het volledige traject doorloopt. Elke fase gaat hierbij gepaard met andere gedachten en emoties. Zoals reeds uit de literatuurstudie kon besloten worden, zijn de diagnostische en de chirurgische fase zwaar voor de partner. Uit dit onderzoek blijkt immers dat de periode tijdens en na de nabehandelingsfase ook heel confronterend kunnen zijn bij een uitgestelde terugkeer naar het normale leven.

Verder worden de bestaande verantwoordelijkheden van de partner ten aanzien van zijn job, zijn kinderen en zijn gezin versterkt. Bovendien schrijft hij zichzelf een opdracht toe ten aanzien van zijn vrouw en zichzelf. De belangrijkste elementen in de opdracht ten aanzien van zijn vrouw zijn het positief zijn en zijn beschermende rol. De partner legt de prioriteit bij zijn opdracht ten aanzien van zijn vrouw, waardoor hij zichzelf moeilijk toelaat om tegemoet te komen aan zijn opdracht ten aanzien van zichzelf. Ondanks zijn positiviteit is zijn positief verhaal een wankel gegeven en dreigt het soms naar een negatief verhaal over te hellen. Er zijn verschillende elementen die kracht of druk uitoefenen op het positief verhaal van de partner. Tijdens de overlevingsmodus zet de partner de overleving van zijn vrouw centraal. Eenmaal hij zich in de verwerkingsmodus bevindt, ervaart hij enige moeilijkheden bij de verwerking van de borstampuatie van zijn vrouw. Tenslotte blijkt dat de partner zich vanuit zijn beschermende rol ten aanzien van zijn vrouw vaak wegcijfert, waardoor hij doorheen het ziekteproces van zijn vrouw vaak eenzaam is.

Dit onderzoek bevat gelijkenissen met de bestaande literatuur en biedt daarnaast bij heel wat vaststellingen de onderliggende mechanismen of verklaringen. Aanvullend biedt het onderzoek een antwoord op het hiaat met betrekking tot de ervaringen en de noden van de partner tijdens en na de nabehandelingsfase. Er blijken tevens gelijkenissen, maar ook verschilpunten te bestaan tussen het verhaal van de partner en het verhaal van de patiënte.

Tenslotte heeft het inzicht in de ervaringen en de noden van de partner van een borstkankerpatiënte aanleiding gegeven tot aanbevelingen voor het verpleegkundig spreekuur. Deze aanbevelingen kunnen één voor één een meerwaarde betekenen voor alle disciplines die met de partner van de borstkankerpatiënte in contact komen.

LITERATUURLIJST

Avci, I. A., & Kumcagiz, H. (2011). Marital adjustment and loneliness status of women with mastectomy and husbands reactions. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 12(2), 453 – 459.

Badger, T., Segrin, C., Dorros, S. M., Meek, P., & Lopez, A. M. (2007). Depression and anxiety in women with breast cancer and their partners. *Nursing Research*, 56(1), 44-53.

Badger, T., Segrin, C., Meek, P., Lopez, A. M., & Bonham, E. (2004). A case study of telephone interpersonal counseling for women with breast cancer and their partners. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 997-1003.

Beaver, K., & Witham, G. (2007). Information needs of the informal carers of women treated for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(1), 16-25.

Belgian Cancer Registry (2009). *Females, number of invasive tumours by primary site and age group in 2009*. Opgehaald 2 mei, 2012, van <http://www.kankerregister.org/media/docs/SKRstats/2009/2009-F-BEL-Abs.pdf>

Bigatti, S. M., Brown, L. F., Steiner, J. L., & Miller, K. D. (2011a). Breast cancer in a wife: how husbands cope and how well it works. *Cancer Nursing*, 34(3), 193-201.

Bigatti, S. M., Wagner, C. D., Lydon-Lam, J. R., Steiner, J. L., & Miller, K. D. (2011b). Depression in husbands of breast cancer patients: relationships to coping and social support. *Supportive Care in Cancer*, 19(4), 455-466.

Boeije, H. (2005) *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Den Haag: Lemma.

Evers, J., & De Boer, F. (2007). Het kwalitatieve interview: kenmerken, typen en voorbereiding. In J. Evers (Eds.), *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde* (pp. 23-47). Den Haag: Lemma.

Fergus, K. D., & Gray, R. E. (2009). Relationship vulnerabilities during breast cancer: patient and partner perspectives. *Psycho-Oncology*, 18(12),1311-1322.

- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7(2), 117-140.
- Fitch, M. I., & Allard, M. (2007a). Perspectives of husbands of women with breast cancer: impact and response. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 17(2), 66-78.
- Fitch, M. I., & Allard, M. (2007b). Perspectives of husbands of women with breast cancer: information needs. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 17(2), 79-90.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18(1),96-103.
- Foy, S., & Rose, K. (2001). Men's experiences of their partner's primary and recurrent breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 5(1), 42-48.
- Grypdonck, M. (2009). Seminarie kwalitatief onderzoek. Opleidingsonderdeel Master in de Verpleegkunde en Vroedkunde. Universiteit Gent.
- Harrow, A., Wells, M., Barbour, R. S., & Cable, S. (2008). Ambiguity and uncertainty: the ongoing concerns of male partners of women treated for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(4), 349-356.
- Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Braun, M., & Galinsky, D. (2010). Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psycho-oncology*, 19(11), 1195-1204.
- Hinnen, C., Hagedoorn, M., Sanderman, R., & Ranchor, A. V. (2007). The role of distress, neuroticism and time since diagnosis in explaining support behaviors in partners of women with breast cancer: results of a longitudinal analysis. *Psycho-Oncology*, 16(10), 913-919.
- Hoga, L. A., Mello, D. S., & Dias, A. F. (2008). Psychosocial perspectives of the partners of breast cancer patients treated with a mastectomy: an analysis of personal narratives. *Cancer Nursing*, 31(4), 318-325.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing*. Edinburgh: Blackwell Publishing.

Huysmans, L. (2006). Een kwalitatief onderzoek naar de belevingsaspecten en informatiebehoefte bij partners van kankerpatiënten. Niet gepubliceerde licentiaatsverhandeling. Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen. Medische Sociale Wetenschappen. Universiteit Gent.

Kadmon, I., Ganz, F. D., Rom, M., & Woloski-Wruble, A. C. (2008). Social, marital, and sexual adjustment of Israeli men whose wives were diagnosed with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(1), 131-135.

Leroux, S. (2006). Tussen hoop en vrees leven met kanker na een adjuvante behandeling. Niet gepubliceerde licentiaatsverhandeling. Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen. Master in de Verpleegkunde en Vroedkunde. Universiteit Gent.

Lewis, F. M., Cochrane, B. B., Fletcher, K. A., Zahlis, E. H., Shands, M. E., Gralow, J. R. et al. (2008). Helping Her Heal: a pilot study of an educational counseling intervention for spouses of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 17(2), 131-137.

Lindholm, L., Rehnsfeldt, A., Arman, M., & Hamrin, E. (2002). Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 248-255.

Makabe, R., & Nomizu, T. (2006). Social support and psychological and physical states among Japanese patients with breast cancer and their spouses prior to surgery. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 651-655.

Mantani, T., Saeki, T., Inoue, S., Okamura, H., Daino, M., Kataoka, T. et al. (2007). Factors related to anxiety and depression in women with breast cancer and their husbands: role of alexithymia and family functioning. *Supportive Care in Cancer*, 15(7), 859-868.

- Mireskandari, S., Meiser, B., & Thewes, B. (2006). Evaluation of a support workshop for partners of breast cancer patients: a pilot study. *Cancer Forum*, 30(3), 1-6.
- Nikoletti, S., Kristjanson, L. J., Tataryn, D., McPhee I., & Burt, L. (2003). Information needs and coping styles of primary family caregivers of women following breast cancer surgery. *Oncology Nursing Forum*, 30(6), 987-996.
- Pauwels, E., De Bourdeaudhuij, I., Charlier, C., Lechner, L., & Van Hoof, E. (2012a). Psychosocial characteristics associated with breast cancer survivors' intimate partners in need for information and support after primary treatment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(1), 1-20.
- Pauwels, E., De Bourdeaudhuij, I., Charlier, C., Lechner, L., & Van Hoof, E. (2012b). Transitioning into survivorship. A qualitative study of breast cancer survivors' and intimate partners' experiences of the post-treatment phase and preferences regarding on-line support. *BMC Cancer* (submitted FEB 15, 2012).
- Pauwels, E., Van Hoof, E., Charlier, C., Lechner, L., & De Bourdeaudhuij, I. (2012c). A crosssectional needs assessment of breast cancer survivors' intimate partners. Partners' preferences regarding the type, timing and source of post-treatment support. *The Breast* (revision submitted MAY 26, 2012).
- Petrie, W., Logan, J., & DeGrasse, C. (2001). Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(10), 1601-1607.
- Rees, C. E., & Bath, P. A. (2000). Exploring the information flow: partners of women with breast cancer, patients, and healthcare professionals. *Oncology Nursing Forum*, 27(8), 1267-1275.
- Ronse, J., Verhaeghe, S., Decoene, E., Leroux, S., & Grypdonck, M. (2009). De betekenis van het verpleegkundig spreekuur voor patiënten die recent met borstkanker gediagnosticeerd zijn. *Verpleegkunde*, 3, 11-17.

Salminen, E., Vire, J., Poussa, T., & Knif Sund, S. (2004). Unmet needs in information flow between breast cancer patients, their spouses, and physicians. *Supportive Care in Cancer*, 12(9), 663-668.

Sandham, C., & Harcourt, D. (2007). Partner experiences of breast reconstruction post mastectomy. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(1), 66-73.

Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J., Dassen, T., & van den Borne, B. (2011). Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 260-266.

Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thomé, B. et al. (2010). Sick leave of spouses to cancer patients before and after diagnosis. *Acta Oncologica*, 49(4), 467-473.

Vanderwee, K. (2010). Literatuuronderzoek in de verpleegkunde/ vroedkunde. Niet gepubliceerde cursus: Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en gezondheidswetenschappen.

Verhaeghe, S (2010). Algemene methodologie van het wetenschappelijk onderzoek. Niet gepubliceerde cursus: Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en gezondheidswetenschappen.

Verschueren, C. (2011). Ervaringen van borstkankerpatiënten met hun zorgtraject. Niet gepubliceerde licentiaatsverhandeling. Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen. Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Universiteit Gent.

Wagner, C. D., Bigatti, S. M., & Storniolo, A. M. (2006). Quality of life of husbands of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15(2), 109-120.

Weiss, T. (2004). Correlates of posttraumatic growth in husbands of breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 13(4), 260-268.

Woloski-Wruble, A., & Kadmon, I. (2002). Breast cancer: reactions of Israeli men to their wives' diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(2), 93-99.

Zahlis E. H., & Lewis, F. M. (2010). Coming to grips with breast cancer: the spouse's experience with his wife's first six months. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(1), 79-97.

BIJLAGEN

Bijlage I: Flowchart

Bijlage II: Kwaliteitsbeoordeling

Bijlage III: Informatiebrief

Bijlage IV: Interviewguide

Bijlage V: Codeboom

Bijlage VI: Informed consent

BIJLAGE I: Flowchart

Databank	Titel	Abstract	Volledig artikel	Kwaliteitsbeoordeling
Pubmed (n= 474)	38	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 27 Exclusie: 11 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 16 Exclusie: 11 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 14 Exclusie: 2
Isi Web SM (n= 864)	36	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 22 Exclusie: 14 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 6 Exclusie: 16 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 6 Exclusie: 0
Ebscohost [®] (n= 178)	3	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 2 Exclusie: 1 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 2 Exclusie: 0 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 2 Exclusie: 0
Google Scholar (n= 17 800)	2	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 2 Exclusie: 0 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 1 Exclusie: 1 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 1 Exclusie: 0
Handsearches	6	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 3 Exclusie: 3 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 2 Exclusie: 1 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 2 Exclusie: 0
Via auteur (n= 20)	10	<ol style="list-style-type: none"> Inclusie: 8 Exclusie: 2 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 5 Exclusie: 3 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 4 Exclusie: 1
Sneeuwbalmethode	7	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 6 Exclusie: 1 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 4 Exclusie: 2 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: 3 Exclusie: 1
Totaal:	n= 102	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: n=70 Exclusie: n= 32 <ul style="list-style-type: none"> Geen beleving of noden van de partner (n= 6) Beleving en noden van de patiënt (n= 8) of het koppel (n= 9), zonder de mannelijke partner nader te specificeren. Mannelijke partners van kankerpatiënten in het algemeen (n= 6) Terminale borstkankerpatiënt (n= 1) Geen onderzoek (n= 1) Te oud artikel (n= 1) 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: n=36 Exclusie: n= 34 <ul style="list-style-type: none"> Geen beleving of noden van de partner (n= 5) Beleving en noden van de patiënt (n= 3) of het koppel (n= 4) of de partner in de ruime zin (n= 5), zonder de mannelijke partner nader te specificeren Mannelijke partners van kankerpatiënten in het algemeen (n= 8) Terminale borstkankerpatiënten (n= 4) Geen onderzoek (n= 2) Review (n= 2) Geïncludeerde individuele studie in geïncludeerde review (n= 1) 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: n=32 Exclusie: n= 4 <ul style="list-style-type: none"> Beperkte validiteit (n= 1) Beperkte generaliseerbaarheid (n= 2) Beperkt aantal proefpersonen (n= 1)

BIJLAGE II: Kwaliteitsbeoordeling

Kwantitatieve artikels

Studie	Methode	Interne validiteit	Generaliseerbaarheid	Kwantitatieve aspecten	Good clinical practice	artikel behouden
Avci et al., 2011	descriptief, correlatieel (cross-sectioneel) onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrument/ geen interventie	44 pp./ vermelding gemiddelde en stand.dev.	geen vermelding informed consent/ toestemming medisch-ethisch comité	ja
Badger et al., 2007	pretest - posttest design	randomisatie/ geen blinding/ regression to the mean	goede beschrijving populatie, interventies en instrumenten	96 partners in ruime zin van het woord/ mannelijke partner niet gespecificeerd/ vermelding gemiddelde en stand.dev.	beschikken over informed consent/ geen vermelding toestemming medisch-ethische commissie	neen
Badger et al., 2004	case studie	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving participant en interventie	1 pp., geen gemiddelde en stand.dev.	beschikken over informed consent/ geen vermelding toestemming medisch-ethische commissie	neen
Bigatti et al., 2011a	descriptief onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding/ comparison group	goede beschrijving populatie en instrument	83 (HBCs) en 79 (HWCs)/ vermelding gemiddelde en stand.dev.	beschikken over informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	ja
Bigatti et al., 2011b	descriptief onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrumenten/ geen interventie	78 partners/ vermelding gemiddelde en stand.dev.	beschikken over informed consent/ geen vermelding toestemming medisch-ethische commissie	ja
Carlson et al., 2000	review					ja
Dalton et al., 2007	descriptief onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrument/ geen interventie	45 pp/ percentages, gemiddelde en stand.dev.	beschikken over informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	ja
Foy et al., 2001	review					ja
Hinnen et al., 2007	correlatieel, prospectief onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	matige beschrijving populatie/ goede beschrijving instrument/ geen interventie	geen goede beschrijving van participanten per meting/ vermelding gemiddelde en stand.dev.	beschikken over informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	neen
Kadmon et al., 2008	descriptief onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrument/ geen interventie	50 pp/ vermelding van percentages, gemiddelde en stand. dev.	beschikken over informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	ja
Lewis et al., 2008a	pretest - posttest design	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie, interventie en instrumenten	20 pp/ vermelding gemiddelde en stand.dev.	beschikken over informed consent/ geen vermelding toestemming medisch-ethische commissie	ja

Studie	Methode	Interne validiteit	Generaliseerbaarheid	Kwantitatieve aspecten	Good clinical practice	artikel behouden
Lewis et al., 2008b	descriptief onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrumenten/ geen interventie	206 pp./ geen vermelding van gemiddelde en stand.dev./ vermelding van p-waarden	beschikken over informed consent/ geen vermelding toestemming medisch-ethische commissie	ja
Makabe et al., 2006	descriptief, comparatief en correlatieve (cross-sectioneel) onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie/ goede beschrijving instrument (beperkte validiteit)	38 pp/ vermelding gemiddelde en stand.dev.	beschikken over informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	neen
Mantani et al., 2007	Correlatieel (cross-sectioneel) onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrumenten/ geen interventie	46 partners/ vermelding gemiddelde en stand.dev./ vooral vermelding p-waarden	beschikken over informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	ja
Mireskandari et al., 2006	piloot studie	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie, interventie en instrument	13 pp./ vermelding gemiddelde en stand.dev.	geen vermelding informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	ja
Nakaya et al., 2010	retrospectief cohort onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrumenten/ geen interventie/ nationale steekproef	20 538 partners/ vermelding gemiddelde en stand.dev.	geen vermelding informed consent/ geen vermelding toestemming medisch-ethische commissie	ja
Nikoletti et al., 2003	descriptief, correlatieel (cross-sectioneel) onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrument/ geen interventie	141 family caregivers: 98 partners (70%)/ vermelding gemiddelde en stand.dev.	beschikken over informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	ja
Petrie et al., 2001	review					ja
Rees et al., 2000	descriptief onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrument/ geen interventie	109 pp./geen gemiddelde en stand.dev./ vermelding van percentages en p-waarde	beschikken over informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	ja
Salminen et al., 2004	descriptief onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie/ matige beschrijving instrument/ geen interventie	72 partners/ vermelding gemiddelde en stand.dev.	geen vermelding informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	ja
Schmid-Buchi et al., 2011	descriptief onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrument/ geen interventie	78 verwanten: 61 partners/ vermelding gemiddelde en stand.dev.	beschikken over informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	ja
Segrin et al., 2006	pretest - posttest design	randomisatie/ geen blinding/ deel van grotere studie	goede beschrijving populatie en instrumenten	63 significant others: 87% partners/ geen vermelding gemiddelde en stand.dev./ vermelding p-waarden	beschikken over informed consent/ geen vermelding toestemming medisch-ethische commissie	ja
Wagner et al., 2006	descriptief onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrumenten/ geen interventie	79 partners + 79 controle	beschikken over informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	ja
Weiss et al., 2004	correlatieel (cross-sectioneel) onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrument/ geen interventie/ goede uitwerking van generaliseerbaarheid	72 partners/ vermelding gemiddelde en stand.dev.	beschikken over informed consent/ geen vermelding toestemming medisch-ethische commissie	ja

Studie	Methode	Interne validiteit	Generaliseerbaarheid	Kwantitatieve aspecten	Good clinical practice	artikel behouden
Woloski-Wruble et al., 2002	descriptief onderzoek	geen randomisatie/ geen blinding	goede beschrijving populatie en instrumenten/ geen interventie	20 pp/ geen vermelding van gemiddelde en stand.dev./ vermelding percentages	beschikken over informed consent/ toestemming medisch-ethische commissie	ja

Kwalitatieve artikels

Studie	Vraagstelling	Steekproef	Gegevensverzameling	Analyse	Validiteit van de gegevens	Triangulatie	Resultaten	Artikel behouden?
Beaver et al., 2007	gefundeerde vraagstelling/ geen hypothese/ terecht kwalitatief OZ/ doel = duidelijk	convenience sample/ duidelijk geformuleerd	semi-gestructureerde interviews + vragenlijsten/ thuis	procedure: Nvivo/ coderen/ SPSS 11.5/ goedkeuring medisch-ethische commissie/ vermelding informed consent	niets over weergegeven	datatriangulatie/ onderzoekerstriangulatie	logica tussen data en interpretatie/ voldoende origineel materiaal om de interpretatie te ondersteunen/ interpretaties getoetst aan literatuur	ja
Fergus et al., 2009	gefundeerde vraagstelling/ geen hypothese/ terecht kwalitatief OZ/ doel = duidelijk	convenience sample/ duidelijk geformuleerd	grounded theory	procedure: coderen met Nvivo/ inductieve analyse/ goedkeuring medisch-ethische commissie/ vermelding informed consent	constant comparatieve methode/ validity check	onderzoekerstriangulatie	logica tussen data en interpretatie/ voldoende origineel materiaal om de interpretatie te ondersteunen/ interpretaties getoetst aan literatuur	ja
Fitch et al., 2007a	gefundeerde vraagstelling/ geen hypothese/ terecht kwalitatief OZ/ doel = duidelijk	convenience sample/ duidelijk geformuleerd	diepgaande interviews	procedure: transcriptie/ inhoudsanalyse/ coderen/ goedkeuring medisch-ethische commissie/ vermelding informed consent	Negative cases/ deel van een grotere studie	onderzoekerstriangulatie	logica tussen data en interpretatie/ voldoende origineel materiaal om de interpretatie te ondersteunen/ interpretaties getoetst aan literatuur	ja
Fitch et al., 2007b	gefundeerde vraagstelling/ geen hypothese/ terecht kwalitatief OZ/ doel = duidelijk	convenience sample/ duidelijk geformuleerd	diepgaande interviews/ telefonisch	procedure: transcriptie/ inhoudsanalyse/ coderen/ goedkeuring medisch-ethische commissie/ vermelding informed consent	niets over weergegeven/ deel van een grotere studie	onderzoekerstriangulatie	logica tussen data en interpretatie/ voldoende origineel materiaal om de interpretatie te ondersteunen/ interpretaties getoetst aan literatuur	ja

Studie	Vraagstelling	Steekproef	Gegevensverzameling	Analyse	Validiteit van de gegevens	Triangulatie	Resultaten	Artikel behouden?
Forrest et al., 2009	gefundeerde vraagstelling/ geen hypothese/ terecht kwalitatief OZ/ doel = duidelijk	convenience sample/ duidelijk geformuleerd	semi-gestructureerde interviews/	procedure: transcriptie/ Nvivo 2.0/ coderen/ thematische analyse/ multidisciplinair team ter vergroting validiteit en betrouwbaarheid/ interpretaties getoetst/ goedkeuring medisch-ethische commissie	constant comparatieve methode/ deviant cases	onderzoekerstriangulatie	logica tussen data en interpretatie/ voldoende origineel materiaal om de interpretatie te ondersteunen	ja
Harrow et al., 2008	gefundeerde vraagstelling/ geen hypothese/ terecht kwalitatief OZ/ doel = duidelijk	purposive sample/ duidelijk geformuleerd	semi- gestructureerde interviews/ thuis	procedure: transcriptie/ veld nota's/ coderen/ analyse gebaseerd op classic analytical moves, as identified by Miles and Huberman/ goedkeuring ethische commissie	audit trial	datatriangulatie/ onderzoekerstriangulatie	logica tussen data en interpretatie/ voldoende origineel materiaal om de interpretatie te ondersteunen/ interpretaties getoetst aan literatuur/ generaliseerbaarheid duidelijk geformuleerd	ja
Hoga et al., 2008	gefundeerde vraagstelling/ geen hypothese/ terecht kwalitatief OZ/ doel = duidelijk	convenience samle/ duidelijk geformuleerd	diepgaande interviews/ thuis of ziekenhuis	procedure: transcriptie/ narratieve analyse/ coderen/ goedkeuring medisch-ethische commissie/ vermelding informed consent	theoretische saturatie/ herhaling van data	onderzoekerstriangulatie	logica tussen data en interpretatie/ voldoende origineel materiaal om de interpretatie te ondersteunen/ interpretaties getoetst aan literatuur/ generaliseerbaarheid duidelijk geformuleerd	ja
Huysmans et al., 2006	gefundeerde vraagstelling/ geen hypothese/ terecht kwalitatief OZ/ doel = duidelijk	convenience sample/ duidelijk geformuleerd	semi-gestructureerde interviews/ thuis	procedure: transcriptie/ coderen/ inhoudsanalyse/ gebaseerd op grounded theory/ goedkeuring medisch-ethische commissie/ vermelding informed consent	bespreking van negative cases	onderzoekerstriangulatie	logica tussen data en interpretatie/ voldoende origineel materiaal om de interpretatie te ondersteunen/ interpretatie getoetst aan de literatuur	ja
Lindholm et al., 2002	gefundeerde vraagstelling/ geen hypothese/ terecht kwalitatief OZ/ doel = duidelijk	purposive sample/ duidelijk geformuleerd	semi- gestructureerde interviews / thuis, ziekenhuis of op het werk	procedure: transcriptie/ coderen/ The Vancouver School of Doing Phenomenology/ goedkeuring medisch-ethische commissie/ vermelding informed consent	research bias gecontroleerd dmv bracketing	onderzoekerstriangulatie/ wetenschappelijk teamwork model	logica tussen data en interpretatie/ voldoende origineel materiaal om de interpretatie te ondersteunen	ja

Studie	Vraagstelling	Steekproef	Gegevensverzameling	Analyse	Validiteit van de gegevens	Triangulatie	Resultaten	Artikel behouden?
Sandham et al., 2007	gefundeerde vraagstelling/ geen hypothese/ terecht kwalitatief OZ/ doel = duidelijk	convenience sample/ duidelijk geformuleerd	semi-gestructureerde interviews/ thuis	procedure: transcriptie/ thematise analyse/ goedkeuring medisch-ethische commissie	member check	onderzoekerstriangulatie	logica tussen data en interpretatie/ voldoende origineel materiaal om de interpretatie te ondersteunen/ interpretatie getoetst aan literatuur	ja
Zahlis et al., 2010	gefundeerde vraagstelling/ geen hypothese/ terecht kwalitatief OZ/ doel = duidelijk	convenience sample/ duidelijk geformuleerd	diepgaande interviews/ thuis	procedure: transcriptie/ Atlas.ti versie 5.0/ coderen/ geen vermelding goedkeuring medisch-ethische commissie/ geen vermelding informed consent	audit trial/ constant comparatieve methode	onderzoekerstriangulatie	logica tussen data en interpretatie/ voldoende origineel materiaal om de interpretatie te ondersteunen/ interpretaties getoetst aan literatuur	ja

BIJLAGE III: Informatiebrief



Geachte,

U en/of uw partner zijn bij ons in behandeling. Graag willen we u een studie voorstellen, die kadert in functie van een scriptie met als titel: *De ervaringen en noden van de partner van een patiënt met borstkanker: een kwalitatief onderzoek*. Een laatste jaarstudente (Melissa Riviere) aan de Universiteit Gent, faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen, voert het onderzoek uit onder leiding van Lic. Elsie Decoene en Prof. dr. Sofie Verhaeghe.

Met dit onderzoek is het de bedoeling om te exploreren welke de noden en behoeften zijn van de partner van een patiënt met borstkanker en op welke manier de hulpverlening aan deze noden en behoeften kan tegemoet komen.

Deelname aan de studie bestaat eruit dat de partner van de patiënt met borstkanker met de onderzoeker een gesprek heeft. Dat gesprek gaat over de ervaringen en noden in verband met de ziekte en de behandeling van de patiënt. Dit gesprek kadert in een onderzoek. Wat de onderzoeker van u verneemt, zal niet met mij, de arts, de verpleegkundigen of een andere hulpverlener besproken worden. De onderzoeker heeft geen informatie over de ziekte van de patiënt en heeft geen toegang tot het dossier. Er zal dus enkel geweten worden, wat de partner aan de onderzoeker vertelt. De zorg die de patiënt krijgt, of de contacten die u en uw partner met de arts en de hulpverleners hebben, zullen door het onderzoek niet beïnvloed worden. De onderzoekers vragen de partner mee te werken aan het onderzoek niet voor uw eigen nut, maar om in de toekomst de begeleiding van partners van borstkankerpatiënten te kunnen verbeteren.

Zoals bij elk wetenschappelijk onderzoek, is de partner volledig vrij om deel te nemen of niet. Of de partner deelneemt of niet zal geen enkele invloed hebben op de zorg die de patiënt krijgt. De partner kan op ieder ogenblik zijn deelname aan het onderzoek beëindigen of zijn toestemming om deel te nemen intrekken. Ook dat zal geen enkel gevolg hebben voor de zorg die de patiënt krijgt. Vooraleer het onderzoek van start kon

gaan, hebben de onderzoekers, zoals dat in België wettelijk geregeld is, het plan van het onderzoek aan het Ethische Comité moeten voorleggen. Dit comité heeft geoordeeld dat de rechten van de patiënten in dit onderzoek voldoende gewaarborgd zijn.

Als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw mogelijke deelname, kunt u nu of in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met:

Elsie Decoene, 09/332.46.03, Elsie.Decoene@uzgent.be

Prof. dr. Sofie Verhaeghe, 09/332.41.51, sofie.verhaeghe@ugent.be

Als de partner bereid is deel te nemen aan de studie, zal ik vragen, zoals de wet dat voorziet, een toestemmingsformulier te ondertekenen. Ook na de ondertekening daarvan bent u vrij op ieder ogenblik te beslissen niet langer aan de studie deel te nemen. Vervolgens zal de onderzoeker (Melissa Riviere) telefonisch contact opnemen met de partner om op die manier een gesprek te plannen.

De onderzoekers en ikzelf danken u dat u aan de vraag aandacht hebt willen besteden.

Met vriendelijke groeten

XXXXXXXXXX

Mede in naam van,

Elsie Decoene

Verpleegkundig specialist oncologie (UZ Gent)

09/332.46.03

Prof. dr. Sofie Verhaeghe

Vakgroep maatschappelijke gezondheidkunde - Universiteit Gent

09/332.36.94

BIJLAGE IV: Interviewguide

Interviewvragen (31-10-2011)

- Openingsvraag:
 - Vertel mij eens hoe u alles beleefd hebt tot op vandaag?

- Contact met borstverpleegkundige:
 - Hoe ervaart u het contact met de borstverpleegkundigen?
 - Wat zijn uw ervaringen met betrekking tot het verpleegkundig spreekuur?
 - Is de wijze van contact met de borstverpleegkundige belangrijk voor u (vb. telefonisch contact, avondconsultatie, mailverkeer)?
 - Voor wat zou u haar contacteren, voor wat niet?
 - Hoe ziet u de taak van de borstverpleegkundige en met welke zaken kan u bij de borstverpleegkundige terecht?
 - Wat betekent een borstverpleegkundige voor u?

- Noden:
 - Welke noden ervaart u?
 - Waar kan u terecht met vragen, noden en behoeften?
 - Zijn er mensen bij wie u terecht kunt? En kiest u ze uit?
 - Op welke manier komt of zou de borstverpleegkundige tegemoet kunnen komen aan uw noden?

- Ervaringen met betrekking tot de ziekte:
 - Hoe ervaart u de ziekte van uw echtgenote?
 - Welke rol wil u spelen ten aanzien van uw echtgenote en anderen?
 - Hoe ervaart u de zorg voor uw echtgenote?

➤ Sociale omgeving:

- Hoe kijkt u naar de andere belangrijke informele steunverleners?
- Waar kan u terecht met vragen, noden en behoeften?
- Zoekt u hulp? Bij wie zoekt u hulp?
- Hoe gaat u om met de hulp?

De interviewgide werd in de loop van het onderzoek aangepast op basis van de analyses. De hierboven vermelde vragen zijn voorbeeldvragen. Ze werden niet letterlijk zo gesteld.

BIJLAGE V: Codeboom

- combinatie van verschillende verantwoordelijkheden
 - huishoudelijke taken
 - job
 - kinderen
 - opdracht

- intimiteit – lichamelijke
 - apart slapen
 - belang van het innerlijke na borstamputatie
 - confrontatie litteken
 - confrontatie met andere vrouw
 - ervaringen en beleving met betrekking tot borstamputatie
 - fysieke toenadering verloopt moeizaam
 - het gevoel van vrouw zijn aangetast na een borstamputatie
 - invloed borstamputatie niet zo groot bij mannelijke patiënt
 - invloed borstamputatie op de relatie
 - lichamenlijk elkaar terug ontdekken
 - partner legt zich bij diagnose neer bij een borstamputatie
 - proces van aanvaarding van haar veranderde lichaam
 - vergelijking impact borstbesparend en borstamputatie
 - voorkeur voor borstamputatie ipv borstsparend
 - ziekte is geen oorzaak voor een relatiebreuk

- negatief verhaal
 - angst
 - emotioneel zwaar
 - er door zitten
 - ervaringen met onvoorziene omstandigheden
 - fysieke beperking valt vrouw zwaar
 - herval= een heel ander verhaal
 - het einde

- impact op het leven
- lange duur ziekteproces
- machteloosheid
- moeilijke moment omdat partner niet bij vrouw terecht kan bij haar negativiteit
- moeilijke moment 's avonds wanneer de dagelijkse sleur stil valt
- moeilijke momenten kunnen door iets klein ombuigen naar positiviteit
- moeilijke momenten zijn niet van lange duur
- negativiteit is tegen de natuur in
- negativiteit van de vrouw zorgt voor negativiteit bij de partner
- omgaan met moeilijke momenten
- partner biedt steun tijdens moeilijke momenten van de patient
- patiënt heeft het mentaal moeilijk
- patiënt merkt de moeilijke momenten van de partner op
- patiënt probeert emoties te verbergen
- positiviteit willen brengen tijdens moeilijke momenten van de partner
- verdriet

➤ ontsnappen

- sport als uitlaatklep
- zich wegcijferen

➤ positief verhaal

- altijd positiviteit bewaren naar buitenwereld
- bewondering voor patient
- goed beeld op de toekomst
- het leven gaat verder
- hoop
- naderen einde behandeling zorgt voor positiviteit
- partner vraagt zich af of de positiviteit van de vrouw echt is
- positief verhaal patiënt stimuleert positiviteit partner
- positief verhaal vergemakkelijkt communicatie als koppel
- positiviteit is een hulp

- positiviteit is overwegend aanwezig
- positiviteit ten gevolge van het feit dat de vrouw het leven terug opneemt
- positiviteit vraagt inspanning bij negatief verhaal van de vrouw
- positiviteit vraagt niet veel inspanning
- streven naar genezing
- wankel positief verhaal

➤ steunbronnen

- hulpverlening
- informatie
- kinderen
- lotgenoten
- omgeving
- relatie met de patiënt

➤ tijdspad

- chemotherapie
- de partner blijft rekening houden met een mogelijke slechte afloop
- diagnose
- ervaringen met onderzoeken
- herceptin
- operatie
- periode na de nabehandeling
- periode tussen diagnose en operatie
- radiotherapie
- toekomst

➤ verwerking

- aandacht voor uiterlijk van vrouw vergemakkelijkt verwerking
- besef komt pas na genezing
- ervaringen wegduwen om te overleven
- humor als verwerking
- verwerking gebeurt pas achteraf
- ziekte achter zich kunnen laten

BIJLAGE VI: Informed consent

1. Titel van de studie

De ervaringen en noden van de partner van een patiënt met borstkanker: een kwalitatief onderzoek.

2. Doel van de studie

Er werd u gevraagd om deel te nemen aan een studie. Via dit onderzoek willen de onderzoekers exploreren welke de noden en behoeften zijn van de partner van een patiënt met borstkanker en op welke manier de hulpverlening aan deze noden en behoeften kan tegemoet komen.

3. Beschrijving van de studie

Deze studie is een initiatief van Riviere Melissa (student master in de verpleegkunde en vroedkunde) onder begeleiding van Prof. Dr. Verhaeghe (promotor) van de Universiteit Gent (Faculteit Geneeskunde en gezondheidswetenschappen, afdeling verplegingswetenschap).

Om gegevens voor deze studie te verzamelen, zouden zij met u een gesprek willen voeren (onder de vorm van een interview). Het tijdstip en de plaats van dit gesprek kan u zelf kiezen. Bij voorkeur gaat dit gesprek door op een plaats waar u rustig en vrijuit kan spreken (bij u thuis of in een lokaal van het desbetreffende ziekenhuis). Het interview zal door de onderzoeker zelf worden afgenomen en verwerkt. De duur van het interview kan variëren, maar zal waarschijnlijk één à anderhalf uur duren. Verder wordt het interview opgenomen op band. Na afloop van het onderzoek wordt deze band vernietigd.

4. Wat wordt verwacht van de deelnemer?

De onderzoekers willen met u een gesprek voeren over uw ervaringen met de ziekte (borstkanker) en de behandeling van uw partner alsook over uw ervaringen met betrekking tot de aangeboden hulpverlening. Het is niet de bedoeling om u veel vragen te stellen. De onderzoeker wil vooral luisteren naar uw ervaringen.

5. Deelname en beëindiging

Uw deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis. Uw verhaal kan helpen om in de toekomst andere familieleden te begrijpen, te ondersteunen en te helpen.

U kan zonder enig gevolg weigeren om deel te nemen aan de studie. Ook kan u zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie met de onderzoeker.

Als u deelneemt, zal u gevraagd worden om het toestemmingsformulier te ondertekenen.

6. Procedure

Ik, de borstverpleegkundige, heb u en/of uw partner gevraagd om deel te nemen aan een onderzoek.

Wanneer u toestemt tot deelname aan het onderzoek, wordt u gevraagd telefonisch contact op te nemen met de onderzoeker om het tijdstip en de plaats van het interview af te spreken. Er wordt slechts één interview afgenomen.

Het interview wordt enkel voor dit onderzoek gebruikt. Na het onderzoek wordt de band (waarop het gesprek werd opgenomen) vernietigd. Uw gegevens zullen anoniem verwerkt worden, wat inhoudt dat uw privacy zal worden gerespecteerd (zie verder bij punt 10: “vertrouwelijkheid”)

7. Risico's en voordelen

Er zijn geen verwachte risico's (nadelen) en voordelen voor u, die verbonden zijn met de studie. U heeft het recht om op elk ogenblik vragen te stellen.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent, na raadpleging van het lokaal EC van het ander deelnemend centrum en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

8. Kosten

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u.

9. Vergoeding

Er wordt geen vergoeding voorzien voor uw deelname aan deze studie.

10. Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden hebben rechtstreek toegang tot de gegevens om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Door het toestemmingsformulier te ondertekenen, stemt u in met deze toegang. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijk blijven. Nergens in het onderzoek zal uw naam of die van uw partner worden vermeld.

11. Letsels tengevolge van deelname aan de studie

De onderzoeker voorziet een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel t.g.v. deelname aan de studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten voor foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de mens van 7 mei 2004. Het is echter zeer onwaarschijnlijk dat u enige schade zal ondervinden. Als er toch letsel zou optreden tengevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met XXXXXXXXX.

12. Contactpersonen

Hoofdonderzoeker:

Elsie Decoene, 09/332.46.03

Prof. dr. Sofie Verhaeghe, 09/332.41.51

Medewerker:

Melissa Riviere, melissa.riviere@ugent.be

Toestemmingsformulier voor de partner

Ik, _____, heb de informatiebrief over het onderzoek gelezen en er een kopij van gekregen. Ik weet dat ik vrij ben aan de studie deel te nemen of niet. Of ik deelneem of niet zal geen invloed hebben op de zorg die mijn partner krijgt.

Ik heb uitleg gekregen over de aard en het doel van de studie. Ik begrijp dat de studie mij of mijn partner niet direct voordeel zal opleveren en dat de studie uitgevoerd wordt om de begeleiding van andere partners te kunnen verbeteren. Ik heb de gelegenheid en voldoende tijd gekregen om vragen te stellen over de studie, en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.

Ik ben ingelicht over het feit dat er een verzekering is afgesloten die alle schade dekt die zou kunnen voortvloeien uit deelname aan deze studie.

Ik weet dat de studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ Gent, en dat ik vrij blijf aan de studie deel te nemen of niet. Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden daarvoor op te moeten geven.

De onderzoekers zullen mijn privacy respecteren, geen mededelingen doen over mij of over wat ik gezegd heb aan anderen dan de medeonderzoekers, ook niet aan de artsen en andere zorgverleners van mijn partner. Wat ik verteld heb zal zonder namen te gebruiken overgeschreven worden, en ook in het rapport van het onderzoek zal men ervoor zorgen dat mijn privacy gerespecteerd wordt.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de partner: _____

Datum: _____

Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel, en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde partner.

De partner stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon die voorafgaande uitleg heeft gegeven:

Datum: _____

Handtekening: