

Information needs of neuro-oncology patients and their caregivers: a pilot study

Khryshchuk, Olga

BACKGROUND: Patients with primary brain tumors (PBT) often have acute depression, anxiety and complications of social adaptation. The goal of this study was to examine difficulties and information needs of patients with PBT and their caregivers during diagnostic and treatment period.

METHODS: Thirteen in-depth interviews were conducted with convenience sample of nine patients and four caregivers who were under treatment in the Kyiv "Feofaniya" clinic in October 2011 – April 2012. Convenience strategy was used because of poor availability of the target group. Data collection was stopped when saturation was achieved.

RESULTS: PBT patients and their caregivers need information about diagnosis and prognosis, while uncertainty about the future is increased due to a long diagnostic period and delayed contacts with neuro-oncology professionals. In making decision, patients rely on the doctors, which confirms the paternalistic relationships. Most patients avoid talking about their feelings with the family and tend to deny the change of roles in the family due to illness. Those who consider chances of recovery as high express need for psychological support, but those who are emotionally suppressed and scared, don't want to discuss their state with professionals. Caregivers also experience increased

responsibility and fear about the future. Possibly, religious patients have lower information needs and willingness to discuss the disease and its treatment with the doctor.

CONCLUSIONS: During the diagnostics patients face problems of uncertainty regarding the diagnosis, the availability of appropriate health professional, and the treatment strategy. Communication with doctor and quality of information provided to the patient is important as well as professional psychological support for patients and their caregivers. Limitations of the study include poor sample strategy, all participants were recruited from a single clinic, which is not the typical for Ukraine, there was no possibility to suggest help when such need was expressed by the respondents.

KEY WORDS: patient, caregiver, primary brain tumors, information needs.

ABOUT THE AUTHOR: Olga Khryshchuk is a student at the School of Public Health, National University of Kyiv-Mohyla Academy, o_khrischuk@ukr.net.

This paper was received 05.04.2012, accepted 15.04.2012, published 10.07.2012.

Определение информационных потребностей пациентов нейроонкологического профиля и лиц, ухаживающих за ними: пилотное исследование

Хрищук Ольга Григорьевна

УДК 303.4:616.831-006-083

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: пациент; лица, ухаживающие за больными; первичные опухоли головного мозга; информационные потребности

ОБ АВТОРЕ: Хрищук Ольга Григорьевна – студентка магистерской программы Школы общественного здоровья, Национальный университет «Киево-Могилянская академия», o_khrischuk@ukr.net.

Визначення інформаційних потреб пацієнтів нейроонкологічного профілю та їх доглядальників: пілотне дослідження

Хрищук Ольга Григорівна

АКТУАЛЬНІСТЬ: У пацієнтів із первинними пухлинами мозку (ППМ) гостро проявляються депресія, тривога та ускладнення соціальної адаптації. Метою даного дослідження було визначення того, які труднощі та інформаційні потреби виникають у пацієнтів із ППМ та їх доглядальників протягом діагностичного та лікувального періодів.

МЕТОДИ: Дослідження є розвідувальним. Проведено 13 глибоких інтерв'ю із пацієнтами з ППМ, які проходили лікування в центрі загальної нейрохірургії Київської клінічної лікарні «Феофанія», та їх доглядальників в період жовтень 2011 - квітень 2012 років. Вибірку сформовано за методом зручності через слабку доступність групи інтересу. Збір первинного матеріалу проводився до межі насичення інформації.

РЕЗУЛЬТАТИ: Пацієнти із ППМ та їх доглядальники особливо гостро відчувають потребу у інформації стосовно діагнозу та прогнозу, а тривалий діагностичний період та труднощі у пошуку фахівців нейроонкології підвищують тривожність та невпевненість у майбутньому. При необхідності прийняття рішення стосовно подальшого лікування пацієнти здебільшого покладаються на лікаря, що підтверджує патерналістичний тип стосунків пацієнт-лікар. Пацієнти уникають обговорення своїх переживань всередині сім'ї та схильні заперечувати зміну ролей у сім'ї внаслідок хвороби. Потребу у психологічній підтримці висловлюють ті пацієнти та рідні хворих, які позитивно оцінюють шанси на виду-

вання; емоційно пригнічені та налякані не бажають звертатися по спеціалізовану допомогу. Рідні хворих також відчувають збільшення власної відповідальності та страх за майбутнє. Імовірно, що релігійність та віра у життя після смерті впливає на сприятливіший психологічний стан пацієнтів. Релігійні пацієнти виявляють менші інформаційні потреби та бажання обговорювати з лікарем аспекти лікування.

ОБГОВОРЕННЯ: Протягом діагностичного періоду пацієнти стикаються із проблемами невизначеності діагнозу, пошуку фахівців нейроонкології та вибору методу лікування. При прийнятті рішення стосовно лікування важливу роль відіграє комунікація з лікарем та якість поінформованості пацієнта. Існує необхідність у наданні професійної психологічної підтримки пацієнтам та їхнім доглядальникам. Обмеження даного дослідження – метод формування вибірки, респонденти вербувалися у лікувальному закладі, який не є типовим для системи охорони здоров'я України, неможливо було запропонувати допомогу, коли респондент висловлював потребу у ній.

КЛЮЧОВІ СЛОВА: пацієнт, доглядальник хворого, первинні пухлини головного мозку, інформаційні потреби.

ВІДОМОСТІ ПРО АВТОРА: Хрищук Ольга Григорівна – студентка магістерської програми Школи охорони здоров'я, Національний університет «Києво-Могилянська академія», o_khrischuk@ukr.net.