

“Mijn dierbare heeft kanker, wat moet ik nu?”

Een systematic review naar de verschillende interventies voor partners van kankerpatiënten.

Student: Modai van Aken

1e begeleider: Dr. C.H.C. Drossaert

2e begeleider: Dr. E.T. Bohlmeijer

Datum: augustus 2011

Bachelorthese Psychologie Gezondheidspsychologie

UNIVERSITEIT TWENTE.

Samenvatting

Doel: Het doel van dit onderzoek was tweeledig, namelijk het schetsen van een beter beeld over de aard van de bestaande interventies die zowel in de literatuur zijn gerapporteerd als de interventies die worden aangeboden aan partners van kankerpatiënten in Nederlandse instellingen. Daarnaast werd er ook nog gekeken naar eventuele hiaten in de kennis over interventies voor partners van kankerpatiënten.

Achtergrond: Uit onderzoek is gebleken dat niet alleen voor de kankerpatiënt de ziekte ernstige gevolgen kan hebben, maar dat het voor de partner en informele verzorger ook geldt. Twintig tot dertig procent van de partners lijdt aan psychologische verzwakking en stemmingswisselingen. Sinds de jaren 70 en 80 van de vorige eeuw is er steeds meer aandacht gekomen voor de behoeften van partners van kankerpatiënten en worden er verschillende interventies ontwikkeld.

Methoden: Dit onderzoek bestaat uit twee delen, in het eerste deel werd er een systematische review uitgevoerd. Veertien artikelen werden voor deze systematische review geselecteerd. Het tweede deel was een systematische inventarisatie van de interventies die in Nederland worden aangeboden. Voor dit onderzoek werd er een vragenlijst ontworpen en werden academische ziekenhuizen en therapeutische centra in Nederland benaderd voor deelname.

Resultaten: De artikelen van de systematische review laten verschillende uitkomsten zien. De interventies verschillen sterk van elkaar. Ze verschillen qua type, duur, doelgroep, doel, groepsleider en manier van deelnemers werven. Het is erg moeilijk om op basis hiervan uitspraken te doen. Er is ook nog een sterke inconsistentie wat betreft de effecten van interventies. Uit het systematische inventarisatie kwam naar voren dat er per instelling tal van interventies worden aangeboden, maar dat protocollen ontbreken.

Conclusies: De hoeveelheid interventies voor de partners van kankerpatiënten is erg beperkt en de interventies die bestaan, zijn zeer uiteenlopend. Er bestaan al een aantal interventies waar de effectiviteit van is aangetoond voor de partners van kankerpatiënten, maar er moet toch nog meer onderzoek gedaan worden. Ook effectevaluaties ontbreken nog teveel. Het wordt verder aanbevolen om onderzoek te doen naar het type en stadium van kanker en het geslacht van de verzorgers. Ook is het aan te raden om partners van kankerpatiënten te interviewen over het gebruik van interventies.

Abstract

Purpose: The objective of this study is twofold. The first goal is to get a better understanding of the interventions that are documented in the literature as well as the interventions that are available to partners of cancer patients in Dutch institutes. The second goal was to look for any hiatus in the knowledge of interventions for partners of cancer patients.

Background: Previous research shows that not only the cancer patient is affected by his illness, it can be as distressing for the partner and informal caregiver as it can be for the patient. Twenty to thirty percent of the partners suffer from psychological impairment and mood disturbances. During the 1970s and early '80s more attention was paid to the needs of cancer patient's partners and several interventions were developed.

Method: This research exists of two parts. First there was a systematic review conducted. Fourteen articles were selected for this review. The second part of this research was a systematic analysis of the interventions that are available in Dutch institutes. A questionnaire was especially made for this part of research. Dutch University hospitals and therapeutic centers were approached for participation.

Results: The articles of the systematic review showed inconsistent findings. They differ at type, duration, target audience, purpose, group leader and recruitment. Because of the inconsistent findings it is very hard to make any assumptions. The effects of the interventions were also find inconsistent. The systemtic analysis showed that numerous interventions were offered at the Dutch University hospitals and therapeutic centers, but lacked appropriate protocols.

Conclusions: The amount of interventions available for the partners of cancer patients is limited. The existing interventions are very diverse. A small number of interventions have shown to be effective, although more research is needed as evaluations are scarce. Further research on the type and stage of cancer as well as on the gender of informal caregivers is recommended. Furthermore it is recommended to interview partners of cancer patients about their needs for interventions.

Inhoud

1 Inleiding.....	5
Systematic review van de literatuur	10
2 Methode.....	10
3 Resultaten	12
4 Effecten van de interventies	34
Systematische inventarisatie van de interventies in Nederland	62
5 Methode.....	62
6 Resultaten	64
7 Discussie.....	69
Literatuurlijst.....	72
Bijlage	76

1 Inleiding

Kanker is een veelvoorkomende ziekte. Alleen al in Nederland sterven er 42.000 mensen per jaar aan kanker en ruim één op de drie mensen krijgt een bepaalde vorm van kanker.

Wereldwijd sterven er 7,6 miljoen mensen per jaar aan de gevolgen van kanker. Men verwacht dat dit cijfer zal stijgen naar 12 miljoen mensen per jaar in 2030. (“feiten en cijfers over kanker”, z.d.).

Het ontvangen van de diagnose kanker is een ingrijpende levensgebeurtenis voor zowel de patiënt als de partner (Kozachik, Given, Given, Pierce, Azzouz, Rawl & Champion, 2001).

Uit eerder onderzoek is gebleken dat niet alleen voor de kankerpatiënt de ziekte ernstige gevolgen kan hebben, maar dat het voor de partner en de rest van de familie ook geldt.

(Carlson, Bultz, Speca & St. Pierre, 2000). Twintig tot dertig procent van de partners lijdt aan psychologische verzwakking en stemmingswisselingen veroorzaakt door de kanker van de zieke partner (Blancard, Albrecht & Ruckdelschel, 1997). Ook blijkt dat mannen en vrouwen anders omgaan met de ziekte. Zowel vrouwelijke verzorgers als vrouwelijke patiënten ervaren meer psychologisch leed en een lagere kwaliteit van leven. Bij het mannelijk geslacht waren de patiënten diegene die meer psychologisch leed ervoeren en een lagere kwaliteit van leven (Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbles & Sanderman, 2000).

De partner wordt niet langer gezien als enkel een verzorger, maar ook als medepatiënt die óók support nodig heeft. Toch worden de partners door de gezondheidsinstanties vaak over het hoofd gezien, omdat deze zich voornamelijk richten op de behoeften van de patiënt (Nothouse, & Peters-Golden, 1993).

Sinds de jaren 70 en 80 van de vorige eeuw is er steeds meer aandacht gekomen voor de behoeften van partners van kankerpatiënten. Daarvoor was onderzoek vooral gericht op de patiënt. Uit beschrijvend onderzoek bleek dat familieleden, net zo goed als kankerpatiënten, lijden aan kanker gerelateerde stress. Dit uit zich door slaap- en eetproblemen, verhoogde angst en depressie, een diepgaand gevoel van hopeloosheid en daarnaast bestaat er nog de angst voor kanker en de behandeling (Blancard et al., 1997). Dat familieleden het risico lopen om angst en depressie te ontwikkelen, bleek ook uit het onderzoek van Hagedoorn et al. (2000). Uit het onderzoek van Carlson et al. (2000) werd ook aangetoond dat familieleden last hebben van vermoeidheid, onvoldoende slaap en slaapproblemen. Partners kunnen psychologisch leed en een lage kwaliteit van leven waarnemen. Dit omdat zij bang zijn om een dierbare te verliezen en vanwege de mogelijke lasten die zij te verduren krijgen, zoals het voorzien van zorg en steun en de beperkingen in het sociale leven (Hagedoorn et al., 2000).

Factoren die van belang zijn bij het veroorzaken van een hoge mate van leed zijn: stadium van de ziekte, emotionele aanpassing van de patiënt, geslacht, leeftijd en andere karakteristieken van de partner, aanpassing van het huwelijk en het functioneren van de familie (Blanchard et al., 1997).

Familieleden ervaren dus een zekere mate van stress en op basis hiervan is er onderzoek gedaan door Northouse en Peters-Golden (1993) naar de bezorgdheden die zij ervaren. Deze bezorgdheid kan in drie categorieën worden verdeeld. De eerste categorie heeft betrekking op de angst voor kanker en de eventuele uitzaaiingen. Partners maken zich zorgen op het moment van diagnose over de omvang van de ziekte en over het uiteindelijke gevolg.

De tweede categorie heeft betrekking op het helpen van de patiënt met de emotionele vertakkingen van de ziekte. Uit onderzoek blijkt dat partners het omgaan met de emotionele behoeften van de patiënt als een van de zwaarste opgave zien. Zij weten vaak niet hoe ze hun zieke partner het beste kunnen helpen en voelen zich onvoorbereid om aan de behoeften van de patiënt te voldoen. Daarnaast bestaat de kans dat ze hun eigen gevoelens negeren om zo beter voor hun zieke partner te zorgen, maar met het eventuele gevolg zelf last te krijgen van verhoogde angst en depressie (Northouse et al., 1993).

De laatste en derde categorie is het hanteren van de ontwrichtingen in de familie routines en dagelijkse bezigheden die constant aangepast worden als de stadium van de ziekte veranderd. Door de ziekte moeten vele partners bijkomende verantwoordelijkheden op zich nemen en op een evenwichtige manier met deze verantwoordelijkheden omgaan. Enerzijds is er de zieke partner die zorg nodig heeft, maar anderzijds zijn er ook nog de nodige plichten binnen en buiten het huis. Partners van nieuw gediagnosticeerde patiënten klagen over ontwrichtingen in hun werk, huishouden, kinderopvang, vrijetijd en huishoudelijke activiteiten.

Uit ander onderzoek blijkt dat het niveau van leed van partners en van de patiënten positief gecorreleerd is, dat wil zeggen dat wanneer de ene partner leed ervaart de andere dit ook ervaart (Northouse, Dorris & Charon-Moore, 1995). Hieraan verwant blijkt dat interventies gericht op de partners van kankerpatiënten niet alleen positieve gevolgen hebben voor de partner, maar ook voor de kankerpatiënt.

Er worden dan ook uiteenlopende psychosociale interventies voor deze groep ontwikkeld, zoals voor de koppel, voor de familie, groepstherapie of individueel. Ook de doelen variëren sterk en het soort interventie dat wordt aangeboden. Er zijn interventies van negen sessie (Kozachik, Given, Given, Pierce, Azzouz, Rawl et al., 2001), één bijeenkomst van een uur (Cameron, Shin, Williams & Stewart, 2004) en drie groepssessies van 2 uur (Pasacreta, Barg, Nuamah & McCorkle, 2000).

In al deze interventies staan verschillende aspecten centraal. Sommige interventies zijn gericht op het geven van informatie. Uit het onderzoek van Northouse et al. (1993) blijkt dat partners van kankerpatiënten vinden dat ze te weinig informatie krijgen, hoewel ze aangeven informatie als een belangrijke factor te zien in het aankunnen van de kanker. Bij het ontwikkelen van informatie gerichte interventies zijn een aantal factoren van belang. Allereerst is het van belang dat partners informatie krijgen over de fysieke aspecten van de ziekte, zoals de vorm van kanker. Daarnaast moeten partners ook meer leren over de emotionele aspecten van de ziekte en genezing. I Can Cope en We Can Weekend zijn voorbeelden van informatiegerichte interventies. Beide interventies zijn bruikbare informatieve hulpmiddelen voor patiënten en partners (Northouse, 1993).

Communicatie is ook een belangrijk aspect binnen interventies, aangezien het een belangrijke rol speelt in het waarborgen van de psychologische aanpassing voor zowel de patiënt als de partner. Ook speelt het een belangrijke rol in de kwaliteit van de echtelijke relatie en de succesvolle herverdeling van de rollen binnen de familie (Carlson et al., 2000).

Verder speelt binnen interventies het aspect support ook een belangrijke rol. Uit onderzoek is gebleken dat partners door middel van sociale steun weerstand kunnen bieden aan de stressvolle gebeurtenissen rond de ziekte kanker (Carlson et al., 2000). De partner en de patiënt moeten elkaar voorzien van steun, aangezien zij beide vormen van stress ervaren (Ptachek, Pierce, Dodge, & Ptachek, 1997). Bij het ontwikkelen van interventies gericht op support zijn een aantal factoren van belang. Allereerst is het van belang dat het type interventie overeen komt met de geuite bezorgheden van de partner en de vorm van kanker. Daarnaast speelt de coping strategie ook een belangrijke rol, aangezien de gewenste vormen van steun hieraan verbonden zijn. Verder is het ook van belang door wie de support wordt gegeven.

Er zijn verschillende resultaten behaald met support interventies. De counseling support interventie van Goldberg en Wool (1985) bestond uit 12 sessies voor patiënten met longkanker en hun partners. Tijdens deze sessies stond het behouden van de patiënt's support systeem, het bevorderen van het uiten van gevoelens en het vergemakkelijken van het functioneren van het koppel binnen het medische systeem centraal. Er werd geen verschil gevonden tussen de experimentele groep en de controlegroep met betrekking tot het psychologisch functioneren. Een reden voor het ontbreken van een verschil was volgens de onderzoekers dat koppels in zowel de experimentele groep als de controlegroep voor aanvang al een positieve aanpassing ten opzichte van de ziekte hadden, waardoor er weinig ruimte over was voor verbetering.

Echter in het onderzoek van Sabo, Brown en Smith (1986) rapporteerde partners van vrouwen met borstkanker een betere communicatie met hun vrouwen over de borstampuatie dan de mannen in de controleconditie. Verder bleek dat de supportgroep een toename van communicatie bevorderde op het gebied van seks, liefde, terugkeren van de kanker en de dood. Wel moet opgemerkt worden dat er slechts 6 van de 24 mannen aan de interventie deelnamen.

In 2009 is er door Ussher, Pelz, Hawkins & Brack een systematisch review uitgevoerd. Er werden 23 psychosociale interventies voor de partners/informele verzorgers van kankerpatiënten op effectiviteit geëvalueerd en er werden geen consistente positieve uitkomsten gevonden. Waar de ene interventie significante verschillen liet zien, ontbrak het in een andere eraan. Wel lieten de deelnemers in de verschillende interventies blijken dat ze tevreden waren over de interventies. Er bestaat dus een verschil tussen de waargenomen veranderingen aan de hand van de gestandaardiseerde meetinstrumenten en de subjectieve evaluatie van de deelnemers zelf. Het zwakste punt van het onderzoek van Ussher et al. (2009) is de verzameling van interventies. De interventies verschillen aanzienlijk in soort en duur en daardoor is het moeilijk om de interventies met elkaar te vergelijken. De grootste aanbeveling uit het onderzoek is dan ook dat interventies op maat gemaakt moeten worden, aangezien de behoeften van de partner/informele verzorger aanzienlijk verschillen. Als je net te horen hebt gekregen dat je partner kanker heeft dan heb je andere behoeften dan wanneer je partner in het laatste stadium verkeert.

In dit onderzoek wordt er getracht een gedetailleerd beeld te krijgen van de verschillende interventies voor partners van kankerpatiënten die zowel in de literatuur zijn gerapporteerd als door Nederlandse instellingen worden aangeboden.

Een opmerking moet hier wel gemaakt worden. Het is namelijk moeilijk om interventies te vinden specifiek voor partners van kankerpatiënten. In veel onderzoeken zijn zowel de partners als andere informele verzorgers vertegenwoordigd. Een informele verzorger is vaak de partner van de kankerpatiënt of in andere gevallen een intiem familielid of vriend van de patiënt. In dit onderzoek zal dan ook gebruik worden gemaakt van de term partner/informele verzorger.

Veertien relevante artikelen zijn gevonden in de literatuur. Al deze veertien artikelen zaten ook in het systematische review van Ussher et al. (2009), maar in dit onderzoek zal de aandacht vooral gericht zijn op de soort interventies in plaats van de effectiviteit ervan; er wordt meer in detail naar de interventies gekeken. Om een beter beeld te schetsen van de aangeboden

interventies in Nederland werd er een vragenlijst ontwikkeld, deze is te vinden in de bijlage, en werden academische ziekenhuizen en therapeutische centra benaderd voor deelname. De reden waarom dit onderzoek zo van belang is, is dat door middel van een gedetailleerde kijk op de verschillende interventies een beter beeld ontstaat van de soort interventies die bestaan en waar nog eventuele hiaten in de kennis zijn verborgen. Op deze manier kunnen er in de toekomst interventies ontwikkeld worden die aansluit bij de groep mensen die het nodig heeft. Uit verschillende onderzoeken blijkt nog steeds dat interventies niet goed zijn afgestemd. Niet alle partners van kankerpatiënten hebben problemen met het aankunnen van kanker, maar de mensen die de meeste problemen hebben met het aankunnen ervan en die waarschijnlijk het meeste voordeel uit een interventie halen, moeten optimale toegang hebben tot deze interventies (Carlson et al., 2000).

Het schetsen van een gedetailleerde kijk op de verschillende interventies gebeurt aan de hand van twee hoofdvragen met bijbehorende deelvragen. Deze vragen zijn als volgt:

- 1) Welke interventies voor partners van kankerpatiënten worden er in de literatuur gerapporteerd?
 - Wat voor een type interventies zijn het?
 - Hoe zijn de deelnemers geworven?
 - Voor wie zijn de interventies bestemd?
 - Wat is het doel van de interventies?
 - Wat is de duur van de interventies?
 - Door wie worden de interventies begeleid?
 - Hoe effectief zijn de interventies voor de partners van kankerpatiënten?
- 2) Welke interventies worden er in de praktijk aangeboden aan Nederlandse partners van kankerpatiënten?
 - Wat voor een type interventies zijn het?
 - Op welke wijze kunnen partners aan de interventies deelnemen?
 - Voor wie zijn de interventies bestemd?
 - Wat is het doel van de interventies?
 - Wat is de duur van de interventies?
 - Door wie worden de interventies begeleid?
 - Hoe effectief zijn de interventies voor de partners van kankerpatiënten?

Systematic review van de literatuur

2 Methode

Zoekstrategie

Het zoeken van literatuur gebeurde met behulp van de zoekmachine Scopus en werd in de periode van 22 september 2011 verricht. In tabel 1 staan de zoektermen vermeld. Deze werden gecombineerd in Scopus ingevoerd met behulp van “AND” om te zoeken naar interventies voor de partners van kankerpatiënten.

Artikelen werden in eerste instantie geselecteerd op basis van de titel en daarna werd er van de geselecteerde artikelen de abstract gelezen en keywords bekeken. Na deze fase werden ze getoetst aan de hand van de inclusiecriteria. Wanneer ze voldeden aan de inclusiecriteria werden ze in het onderzoek opgenomen.

Bij een relevant artikel werd er ook gekeken of het geciteerd was door andere artikelen. Als dat het geval was, dan werden deze artikelen ook doorzocht op bruikbaarheid.

Artikelen werden in het onderzoek opgenomen als (1) het een Engels of Nederlands artikel betrof, (2) het gepubliceerd was in de periode van 2000 tot het heden, (3) het artikel een interventie omvat die (4) gericht is op de partner/familiäre verzorger van de kankerpatiënt of een samenwerking tussen beide (5) en waarbij de focus op de partner/informele verzorger ligt.

Artikelen werden niet in het onderzoek opgenomen als (1) het artikel in een andere taal geschreven was dan Engels of Nederlands, (2) het artikel geen betrekking had op de partner/informele verzorger van de kankerpatiënt, maar op de kankerpatiënt zelf of zijn of haar kinderen, (3) er in het artikel geen sprake is van een interventie.

De gevonden interventies werden gedetailleerd bekeken. Er werd gekeken naar het soort interventie, de wijze waarop deelnemers werden geworven, de doelgroep, doel van de interventie, wie de groepsleider van de interventie was en in welk tijdsbestek de interventie plaats vond.

Tabel 1: Zoektermen Scopus

Concept	Zoektermen
Cancer	cancer OR oncolo* OR neoplasm OR tumor OR mastectomy OR “palliative care”
Partner	partner* OR spouse OR husband OR wife OR “informal caregiver” OR couple OR

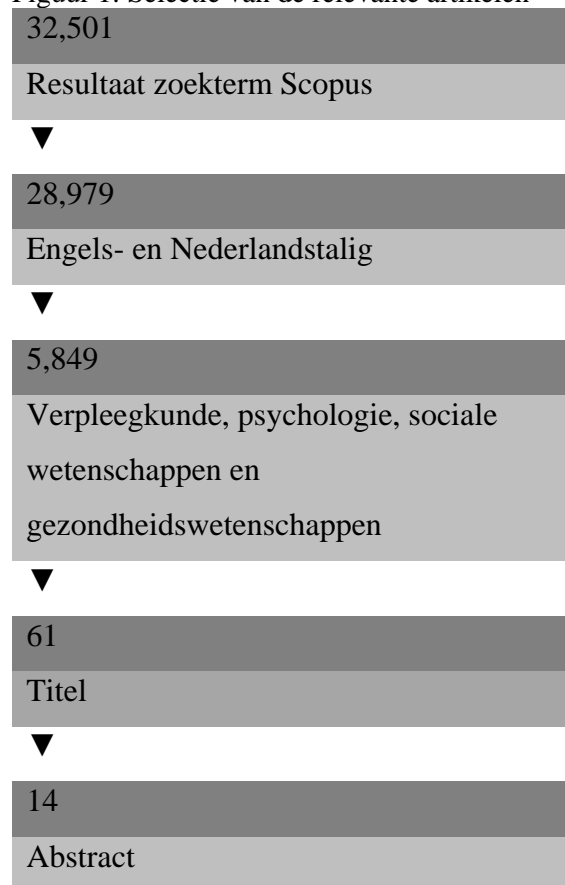
	relative OR family
Intervention	intervention OR therapy OR counseling OR “problem-solving” OR “grief therapy” OR psychoeducational OR “support group”

3 Resultaten

Selectieprocedure

Voordat er daadwerkelijk met de zoekterm werd gezocht, werden er al twee limiteringen opgelegd, namelijk er werd alleen gezocht naar publicaties in de periode van 2000 tot het heden en er werd gezocht binnen de onderwerpsgebieden gezondheidswetenschappen en sociale wetenschappen en geesteswetenschappen. In totaal werd er in Scopus 32,501 artikelen gevonden. Voordat er werd begonnen met het doornemen van de titels van de artikelen werd er opnieuw gelimiteerd ditmaal op basis van taal. Er werd gekozen voor alleen de Engels- en Nederlandstalige artikelen. Na deze limitering bleven er 28,979 artikelen over. Ook werd er opnieuw gelimiteerd wat betreft het onderzoeksgebied. Er werd gekozen voor de onderzoeksgebieden: verpleegkunde, psychologie, sociale wetenschappen en gezondheidswetenschappen en na deze limitering bleven er 5,849 artikelen over. Eenzestig artikelen werden geselecteerd op basis van de titel en daarvan bleven er in totaal 14 over na het lezen van de abstract. De 14 gevonden artikelen staan samengevat in tabel 1.

Figuur 1: Selectie van de relevante artikelen



Beschrijving van de interventies

De veertien onderzoeken zijn in tabel 2 weergegeven en geven een korte beschrijving van de interventie, werving, doelgroep, doel van de interventie, groepsleider en tijdsbestek.

De interventies zijn in de tabel genummerd en deze nummering wordt hier aangehouden om aan te geven wanneer er sprake is van welke interventie.

Zes interventies komen uit de Verenigde Staten^{1,2,3,6,9,13}, drie uit Australië^{7,12,14}, drie uit Canada^{4,8,11}, één uit Nederland¹⁰ en één uit Groot-Brittannië⁵.

Doelgroep en type kanker

De doelgroep van de interventie verschilt per interventie. Een aantal interventies is gericht op de patiënt met een naaste. Deze naaste kan de partner^{10,14} zijn, een primaire verzorger^{1,6,13}, of familielid(leden)^{2,12}. Een aantal studies is alleen gericht op de naaste. De naaste in de zin van de partner^{9,4} of verzorger^{3,5,7,11}. De interventie van Gagnon et al.⁸ richt zich zowel op professionele verzorgers als op de familiäre verzorgers.

In de meeste studies is het type kanker niet specifiek^{1,3,5,10,11,12,13,14}. Elk zijn deelnemers met voornamelijk borst-, long-, alvleesklier-, maag-, darm-, buik- en breinkanker. Er zijn echter wel een aantal die zich uitsluitend hebben gericht op borstkanker^{4,6,9}.

Voor wat betreft het stadium van de ziekte wordt er in een aantal studies hier geen aandacht aan besteed^{1,3,9,10,13}. Een aantal studies hebben alleen patiënten met een niet nader omschreven vergevorderde vorm van kanker geselecteerd^{2,5,7,8,11,12}. Twee studies hebben patiënten in een vroeg stadium van kanker geselecteerd^{4,14}. En één studie patiënten met kanker in stadium twee en drie (de kanker is groter en heeft meestal de omgeving op de lymfeklier aangetast)⁶.

Setting en duur van de interventie

Van de zeven interventies die uitsluitend zijn gericht op de partner of de familiäre verzorger^{3,4,5,7,8,9,11} zijn twee ervan groepssessies^{3,4}, één is het verstrekken van informatie door een getrainde zuster⁸, één studie bestaat uit twee huisbezoeken door een zuster en een telefoongesprek⁷. De studie van Walsh et al.⁵ is gericht op het alleen ontmoeten van de verzorger en is een zes wekelijkse sessie.

De interventie van Lewis et al.⁹ bestaat uit vijf sessies van ongeveer een uur in een kamer van een privékliniek die om de twee weken plaatsvindt. Bij de studie van Cameron et al.¹¹ werd er

één laptop presentatie gegeven of flip-overs (gedurende ongeveer een uur) aan de familiale verzorger getoond.

Van de twee interventies die gericht zijn op het koppel^{10,14} is één ervan een interventie van 5 sessies van 90 minuten met het koppel onder leiding van een psycholoog¹⁰. De interventie van Scott et al.¹⁴ bestaat uit vijf huisbezoeken van ongeveer 2 uur door een psychologe. Tijdens deze huisbezoeken praat de psychologe met het koppel. Verder zijn er nog twee telefoongesprekken die elk ongeveer 30 minuten duren.

Van de vijf interventies die zowel gericht zijn op de verzorger als de patiënt^{1,2,6,12,13} zijn er grote verschillen in intensiteit van de interventies te zien. Eén interventie bestaat uit een instructiesessie van 90 minuten², een ander uit negen contactmomenten waarvan vijf in persoon en vier via de telefoon¹ en weer een ander uit een creatieve activiteit van ongeveer een half uur¹³. De interventie van Northouse et al.⁶ bestaat uit vijf huisbezoeken met daarnaast nog twee telefoongesprekken, ofwel “Boosters”. Ook de interventie van Kissane et al.¹² bestaat uit een aantal sessies, namelijk 4-8 sessies van ongeveer 90 minuten thuis bij de patiënt of in het ziekenhuis.

De begeleiding tijdens de interventies wordt verzorgd door verpleegkundigen^{1,6,7,8,13}, maatschappelijk werkers^{2,3,12}, psychologen^{4,10,14}, adviseur voor verzorgers⁵ en getraind adviseur⁹ en in één geval is dit niet vermeld¹¹.

Rekrutering

Deelnemers voor het onderzoek werden vooral geworven binnen gezondheidsinstanties, zoals ziekenhuizen, de oncologie afdeling binnen een ziekenhuis en klinieken.

Kuijjer et al.¹⁰ maakte gebruik van flyers. Deze werden verspreid in twee ziekenhuizen en in het Helen Dowling Instituut. Ook Walsh et al.¹³ heeft gebruik gemaakt van flyers om het onderzoek te promoten.

Twee onderzoeken hebben gebruikt gemaakt van actieve screening. Walsh et al.⁵ heeft met behulp van de General Health Questionnaire (GHQ) deelnemers gescreend. Verzorgers die een score hadden boven de vijf werden benaderd voor het onderzoek.

In het onderzoek van Kissane et al.¹² werden er alleen families geselecteerd die het risico liepen op negatieve psychosociale gevolgen. Met behulp van de korte vorm van de Family Relationships Index werden families gescreend. Families met een score onder de negen op de Family Relationships Index werden gevraagd om aan het onderzoek mee te doen.

Psychologische methodieken

De gevonden interventies zijn globaal te verdelen in vier groepen op basis van hun methodiek, namelijk: educatie en support, (psycho-)educatie, counseling en psycho-therapie.

Elk van deze vier groepen zal hieronder apart worden besproken.

Educatie en Support

Bijna alle interventies bieden in zekere mate een vorm van informatieverstrekking en steun aan^{1,2,3,4,5,6,7,8,11,14}, maar zeven interventies maken uitsluitend gebruik van deze methodiek^{1,2,3,5,6,8,11}.

Deze zeven interventies verschillen sterk in intensiteit. Bij Kozachik et al.¹ vinden er negen contactmomenten plaats, waarvan vijf in persoon en vier aan de telefoon. Dit in tegenstelling tot Gagnon et al.⁸ waar een brochure werd aangeboden aan de verzorger van de patiënt en deze werd verbaal door een zuster toegelicht met de focus op de behoeften van de verzorger. Bij Northouse et al.⁶ zijn er vijf huisbezoeken en nog twee boosters. De interventie van Pasacreta et al.³ bestaat uit drie sessies, en bij Cameron et al.¹¹ bestaat de interventie uit één sessie van een uur waar de verzorger informatie krijgt over de 5-stappen aanpak. De interventie van Walsh et al.⁵ bestaat uit één sessie gedurende zes weken. Ook de interventie van Bucher et al.² is een kortdurende interventie, namelijk een instructiesessie van 90 minuten waarin de patiënt en familie uitleg krijgen over de vier principes van COPE (Creativiteit, Optimisme, Planning en het lokaliseren van Expert informatie over het probleem). Daarnaast leren ze omgaan met “the home care guide for cancer” en werken ze aan een casus. De sessie werd afgesloten met het uitwerken van een eigen probleem aan de hand van de vier principes van COPE.

De doelen van deze zes interventies komen redelijk overeen, namelijk het geven van informatie en support, maar bij Kozachik et al.¹ is het nog uitgebreider: het assisteren bij symptoom management en het coördineren en mobiliseren van benodigde hulpmiddelen voor de verzorging thuis. Bij Gagnon et al.⁸ hebben de doelen niet alleen betrekking op de familiale verzorger, maar ook op de professionele verzorger. Beiden moeten op een dusdanige manier met kennis en vaardigheden worden uitgerust zodat zij weten hoe ze patiënten met een delirium moeten verzorgen. En bij Bucher et al.² heeft het doel betrekking op het aanreiken van nieuwe strategieën in het vergemakkelijken van het oplossen van problemen.

(Psycho-)Educatie

Voordat er in gegaan wordt op de verschillende interventies die gebruik maken van deze methodiek, wordt er eerst een definitie van psycho-educatie gegeven. Psycho-educatie onderscheidt zich van gewone educatie doordat psycho-educatie meer is dan alleen maar het gebruik van kennis, maar het reikt ook vaardigheden aan en versterkt het zelfvertrouwen (“Psycho-educatie”, z.d.).

Twee interventies zijn gericht op (psycho-)educatie^{4,7}. Ook deze interventies verschillen weer aanzienlijk wat betreft intensiteit, namelijk wekelijks één sessie van anderhalf tot twee uur zes weken lang⁴ en twee keer een huisbezoek met tussen de bezoeken door een telefoongesprek⁷. Naast het verstrekken van informatie door middel van een video en een oncologische arts gespecialiseerd in borstkanker helpt de interventie van Bultz et al.⁴ de partners om hun gevoelens te verkennen, het leren omgaan met hun eigen bezorgheid en het confronteren van hun eigen angsten en zorgen. Ook de interventie van Hudson et al.⁷ biedt meer dan alleen informatieverstrekking, namelijk zelfzorg-strategieën en een relaxatieoefening.

Bij beide interventies zijn de doelen hetzelfde, namelijk het geven van informatie en support.

Counseling

Drie interventies maken gebruik van de methodiek counseling^{9,10,14}.

De interventies van Lewis et al.⁹ en Kuijer et al.¹⁰ verschillen niet aanzienlijk wat betreft de intensiteit van de interventie, namelijk vijf sessies van een uur⁹ tot anderhalf uur¹⁰. De interventie van Scott et al.¹⁴ bestaat uit vijf huisbezoeken van elk twee uur plus nog twee telefoongesprekken van elk 30 minuten.

Hoewel ze qua intensiteit redelijk overeen komen, verschillen ze wel in de uitvoering ervan. Bij Lewis et al.⁹ is de interventie gericht op de partner en het versterken van de vaardigheden en zelfvertrouwen om met zijn zieke partner te communiceren, haar te steunen, maar ook het verbeteren van de partners zorg voor zichzelf, terneergeslagen stemming, angst en echtelijke aanpassing. De interventie bestaat uit een heel aantal verschillende elementen, waaronder het beschrijven van de kanker van de vrouw, stress-verminderde strategieën, luistervaardigheden en het gebruik van non-verbale technieken om interpersoonlijk contact te vergroten en te versterken.

De interventie van Kuijer et al.¹⁰ is een cognitieve gedragsgerichte interventie voor koppels met als doel het versterken van de waargenomen kwaliteit van de relatie en het welzijn van beide partners. Met de koppels werd de relatie voor en na de diagnose kanker besproken,

actuele veranderingen en problemen werden geuit net zoals de wensen en verwachtingen ten opzichte van de interventie. Aan de koppels werd ook een boekje meegegeven met huiswerkopdrachten en deze individueel gemaakte opdrachten werden tijdens de sessie gebruikt om over de situatie, problemen en behoeften van het koppel te praten. Ook werden er tijdens de sessie specifieke steunende gedragingen geoefend en werd dit aangemoedigd om thuis voort te zetten.

De interventie van Scott et al.¹⁴ is ook een interventie voor koppels met als doel de partners samen als een koppel te helpen bij het aankunnen van de kanker en elkaar te steunen. Deze interventie maakt gebruik van educatieve materialen, coping vaardigheden training, steunende counseling, seksuele counseling, aanmoedigende communicatie en partner support.

Psycho-therapie

Twee interventies maken gebruik van psycho-therapie^{12,13}.

De interventies verschillen aanzienlijk in de duur, namelijk de ene maakt gebruik van 4-8 sessies van 90 minuten afhankelijk van de behoefte van de familie¹² en de ander één sessie van een half uur en desgewenst kan deze sessie verlengd worden¹³.

De interventie van Walsh et al.¹³ is een vorm van creatieve therapie met als doel het zorgen voor afleiding en een afname in stress en angst. De familiale verzorger kan één of meerdere creatieve activiteiten, bijvoorbeeld het maken van een mandala of een monoprint, uitvoeren met eventueel de hulp van de patiënt.

Bij Kissane et al.¹² is de interventie een familiegerichte verdriettherapie met als doel het voorkomen van complicaties door middel van het versterken van het functioneren van de familie door het exploreren van de onderlinge samenhang, communicatie en het hanteren van conflicten. De interventie bestaat uit drie fasen, namelijk het identificeren van kwesties en zorgen voor die specifieke familie en het bedenken van een plan om hier mee om te gaan, de focus wordt gelegd op de afgesproken zorgen en als laatste het versterken van het profijt.

Samenvatting

De interventies in deze systematische review zijn zowel gericht op de naaste van de kankerpatiënt als op de naaste en de kankerpatiënt.

De deelnemers werden voornamelijk geworven binnen gezondheidsinstanties en soms werd er gebruik gemaakt van flyers om de interventie te promoten.

Het zijn zeer uiteenlopende interventies wat betreft de methodiek. De interventies zijn in te delen in vier methodische groepen, namelijk educatie en support, psycho-educatie, counseling en psychotherapie.

Daarnaast bestaan er ook grote verschillen in de intensiteit van de interventies. Een heel aantal interventies zijn intensieve en bestaan uit meerdere sessie, bijvoorbeeld één sessie per week gedurende zes weken. Verder zijn er ook een aantal interventies die bestaan uit één bijeenkomst, bijvoorbeeld een instructiesessie van 90 minuten of een creatieve activiteit van een half uur.

Tabel 2: Interventies voor partners/familiaire verzorgers van kankerpatiënten.

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
1 Kozachik et al. (2001) USA	Educatie/support Steunende verzorgende interventie Instructief symptoom management en toezicht Training: ziekte en behandeling Emotionele support Hoe hulpmiddelen van de gemeente en familie te coördineren en mobiliseren	Screening op basis van de inclusiecriteria door een zuster. Twee kankerbehandelcentra in de Midwestern (USA).	Patiënt en familiere verzorger	Assisteren bij symptoom management. Geven van emotionele steun. Coördineren en mobiliseren van benodigde hulpmiddelen voor de verzorging thuis.	Opgeleide verpleegkundige	Negen contactmomenten, waarvan vijf in persoon (duur: ongeveer een uur) en vier via de telefoon (duur: ongeveer 20 minuten voor de patiënt en verzorger elk) Eens in de twee weken; over een periode van 16 weken

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	Bereidheid van de verzorger					
2 Bucher et al. (2001) USA	<p>Educatie: Probleemoplossend</p> <p>Uitleg over de 4 principes van COPE</p> <p>Het leren met de “home care guide for cancer” om te gaan</p> <p>Werken aan een casus</p> <p>Eigen probleem uitwerken aan de hand van de vier</p>	<p>Patiënten moeten voldoen aan de inclusiecriteria, waaronder het zich bevinden in een vergevorderd stadium van kanker.</p> <p>Het benaderen van patiënten die zorg kregen van de oncologie center</p>	Patiënt en familie	Het aanreiken van nieuwe strategieën in het vergemakkelijken van het oplossen van problemen	Ervaren maatschappelijk werker/werkster	<p>Instructiesessie van 90 minuten</p> <p>Eén op één: Groepsleider met patiënt en familie</p>

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	principes van COPE					
3 Pasacreta, Barg, Nuamah, and McCorkle (2000) USA	Educatie Informatie en support	Verschillende gezondheidsinstanties	Familiaire verzorger	Het verstrekken van informatie en het geven van support aan verzorgers die thuis zorgen voor iemand met kanker	Verpleegkundige Maatschappelijk werker	Drie sessies 2 uur durende groepsessie 8-15 mensen per groep
4 Bultz, Speca, Brasher, Geggie, and Page (2000) Canada	Psycho-educatie: Probleemoplossend Groepstherapie Het tonen van een video Medische oncologische arts gespecialiseerd in borstkanker gast spreker	Lijsten van de kliniek	Patiënt en partner	Educatie en support	Psychologen	Korte termijn; 6 sessies Eén per week Duur: 1,5 – 2 uur

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	Het helpen van de partners om hun gevoelens te verkennen, het leren om gaan met hun eigen bezorgdheid en het confronteren met hun angsten en bezorgdheden					
5 Walsh et al. (2007) Groot-Brittannië	Educatie/support: Advies en support	Zeven gespecialiseerde teams in drie Londense kanker netwerken. Screening van verzorgers op basis van de General Health Questionnaire	Informele verzorger	Het geven van advies en support	Deeltijd adviseur voor verzorgers met ervaring in gemeenschapsverzorging en maatschappelijk werk	6 weken lang één sessie per week

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
		(GHQ) met een score boven de 5.				
6 Northouse, Kersaw, Mood, and Schafenacker (2005) USA	Educatie/Support: Familie-gericht Focus program: 5 onderwerpsgebieden Programma werd afgestemd op de behoeften van de familie	Oncologie centra Vrouwen met teruggekeerde borstkanker	Patiënt en familiale verzorger	Het geven van informatie en support aan de patiënt en verzorger tijdens de fase van terugkerende borstkanker	Verpleegkundige	5 sessies Huisbezoeken 2 boosters Telefoongesprek met patiënt en verzorger
7 Hudson, Aranda, and Hayman-White (2005) Australië	Psycho-educatie informatie gerichte interventie Geschreven (handleiding) en verbale informatie (audiotape).	Instelling voor verzachtende zorg (gericht op thuisverzorging)	Primaire verzorger	Het geven van informatie en support	Verpleegkundige	2 Huisbezoeken Telefoongesprek tussen de twee huisbezoeken

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	Zelf-zorg strategieën en een relaxatie oefening					
8 Gagnon et al. (2002) Canada	Educatie Geschreven informatie via een brochure werd door de verzorger verteld. De verzorger paste de context van de brochure aan aan de behoeften van de familiere verzorger. Training voor de zusters.	2 verdriet therapie groepen in Maison Michel-Sarrazin Terminale afdeling van de Maison Michel-Sarrazin	Professionele verzorgers Familiere verzorger van de patiënt	Professionele en familiere verzorgers uitrusten met goede informatie en vaardigheden om zo patiënten met een delirium te verzorgen.	Verpleegkundige	2 uur durende training voor professionele verzorgers
9 Lewis et al. (2008) USA	Educatie/counseling Gericht op vaardigheden en zelfvertrouwen	Locaties voor verzorgers Pacific Northwest	Partner	Het versterken van de partner's vaardigheden en zelfvertrouwen om	Getrainde adviseur	5 sessies van ongeveer een uur Om de twee weken Privé kliniek

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	<p>Ervaring beschrijven van de kanker van de vrouw</p> <p>Stress-verminderde strategieën</p> <p>Luistervaardigheden</p> <p>Gevorderde vaardigheden in het loskrijgen en het helpen van de zorgen van de vrouw en gevoelens over borstkanker</p> <p>Non-verbale</p>			<p>met hun vrouw te communiceren en haar te steunen, maar ook het verbeteren van de partner's zorg voor zichzelf, teneergeslagen stemming, angst en echtelijke aanpassing</p>		

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	<p>technieken om interpersoonlijk contact te vergroten en te versterken</p> <p>Het gebruik van de geleerde strategieën in de toekomst.</p> <p>Het versterken van het zelfvertrouwen</p>					
<p>10 Kuijer, Buunk, and de Jong (2004)</p> <p>Nederland</p>	<p>Counseling: Cognitieve gedragsgerichte interventie voor koppels</p> <p>De therapeut stimuleerde om perspectief te nemen, cognitief herstructureren en</p>	<p>Flyer verspreidt in ziekenhuizen, twee informatiecentra voor mensen met kanker en Helen Dowling Institute.</p> <p>Patiënt zelf reageren of onder de aandacht gebracht door de</p>	<p>Patiënt en partner koppel</p>	<p>Het versterken van de waargenomen kwaliteit van de relatie en welzijn van beide partners</p>	<p>psycholoog</p>	<p>5 sessies</p> <p>Duur: 90 minuten</p>

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	<p>gedragsoefeningen.</p> <p>De relatie voor en na de diagnose kanker werd besproken, actuele problemen en veranderingen werden geuit, en de wensen en verwachten ten opzichte van de interventie werden geuit.</p> <p>Boekje met huiswerkopdrachten werd tijdens de sessie gebruikt om als handvat te</p>	<p>verpleegkundigen van de oncologie afdeling of door de medewerkers van de deelnemende instituten.</p> <p>Geïnteresseerde koppels werden uitgenodigd voor een intakegesprek.</p>				

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	<p>dienen om over de situatie te praten en over de problemen en behoeften van het koppel.</p> <p>Specifieke steunende gedragingen werden geoefend en aangemoedigd om dit thuis ook te doen.</p> <p>Integratie van de verkregen informatie die ze over zichzelf en over hun partner hebben verworven</p>					

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	<p>en de nieuwe gedragingen.</p> <p>Het geven van adequate support en hulp aan elkaar om zo gevoelens van onrechtvaardigheid te verminderen</p>					
<p>11 Cameron, Shin, Williams, and Stewart (2004)</p> <p>Canada</p>	<p>Educatie</p> <p>Korte oplossingsgerichte interventie</p> <p>De vijf-stappen aanpak (probleem-oplossend)</p> <p>Verzorgers werden aangemoedigd om</p>	<p>Patiënten werden eerst benaderd met een vorm van vergevorderde kanker worden of zij werden geholpen door een familielid bij de dagelijkse bezigheden. Daarna werden de familieleden</p>	<p>Familiare verzorger</p>	<p>Het machtigen van familie verzorgers door het versterken van hun probleemoplossende vaardigheden en daarnaast het vergroten van hun bekwaamheid om met de hulpvragen om te gaan</p>	<p>Niet vermeld</p>	<p>Één sessie van ongeveer een uur.</p> <p>Laptop presentatie of flip-overs.</p>

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	<p>hun eigen ervaringen te uiten en vragen te stellen.</p> <p>Probleem-oplossende strategieën.</p>	benaderd.				
<p>12 Kissane et al. (2006)</p> <p>Australië</p>	<p>Psychotherapie: familiegerichte verdriet therapie</p> <p>3 fasen:</p> <p>1) het identificeren van de kwesties en zorgen voor die familie en het bedenken van een plan om hier mee om te gaan.</p> <p>2) Focus op de</p>	<p>Ziekenhuis</p> <p>Kanker instituut</p> <p>Thuisverzorgings diensten</p> <p>Families die risico lopen op slechte psychosociale gevolgen.</p>	Patiënt en naasten	<p>Het voorkomen van complicaties bij het verlies door middel van het versteken van het functioneren van de familie door het exploreren van de onderlinge samenhang, communicatie en hanteren van conflicten</p>	<p>Therapeuten</p> <p>Maatschappelijk werkers</p> <p>Gespecialiseerd in familietherapie</p>	<p>4-8 sessies (afhankelijk van de behoefte van de familie) van ongeveer 90 minuten per sessie in een tijdsbestek van 9 – 18 maanden</p>

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	afgesproken zorgen 3) Versterken van het profijt					
13 Walsh, Martin, and Schmidt (2004) USA	Psychotherapie: Creatieve interventie Creatieve therapie Het uitvoeren van één of meerdere creatieve activiteiten	Behandelcentra voor kanker. Flyers opgehangen om onderzoek te promoten.	Familiaire verzorger Patiënt mag mee helpen	Afleiding Afname van stress en angst	Verpleegkundige-kunstenaar interventie team	Eén sessie van ongeveer een half uur
14 Scott, Halford, and Ward (2004) Australië	Counseling Koppel-coping training Het samen kunnen omgaan met kanker	Oncologie afdeling van het ziekenhuis	koppels	Het koppel gezamenlijk te helpen bij het tegengaan van de kanker en elkaar te steunen	Vrouwelijke psychologen	CanCope 5 sessies Huisbezoek met het Koppel Duur: 2 uur 2 telefoongesprekken

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	Steunen van elkaar Educatieve materialen Coping vaardigheden training Steunende counseling Aanmoedigende communicatie en partner support Seksuele counseling Het verkennen van de existentiële					Duur: 30 minuten

Studie	Interventie	Rekrutering	Doelgroep	Doel	Groepsleider	Tijd
	betekenis die zij toekennen aan hun ervaring met kanker					

4 Effecten van de interventies

Kwaliteit van de onderzoeken

Alle interventies zijn onderworpen aan een evaluatieonderzoek, maar de onderzoeken verschillen sterk in design. De veertien onderzoeken zijn in tabel 3 weergegeven en geven een korte beschrijving van het type design, sample size, meetinstrumenten, doel van het onderzoek en de uitkomsten van het onderzoek.

De interventies zijn in de tabel genummerd en deze nummering wordt hier aangehouden om aan te geven wanneer er sprake is van welke interventie.

Acht studies zijn randomized controlled trials^{1,4,5,6,7,10,12,14} en maken gebruik van een voor- en nameting en een follow-up. Deelnemers werden aselekt over de condities verdeeld. Vijf studies maken gebruik van een voor- en nameting zonder controlegroep^{2,3,9,11,13}. De studie van Gagnon et al.⁸ maakt gebruik van een voor- en nameting met een experimentele en een controle conditie zonder randomisatie.

Het aantal deelnemers per interventie verschilt aanzienlijk van 40¹³ tot 187³. Slechts drie onderzoeken hadden meer dan 100 deelnemers^{3,5,12}.

De gemiddelde leeftijd in de interventies (als er sprake was van meerdere condities dan werd er naar de experimentele conditie gekeken) liep uit een van 37¹² tot 60,78⁷. In één studie werd de gemiddelde leeftijd niet gespecificeerd³.

In negen studies bestond de meerderheid van de deelnemers uit vrouwen^{1,2,3,5,7,8,11,12,13}, in vier studies was de meerderheid van het mannelijk geslacht^{4,9,10,14}, in één studie werd dit niet gespecificeerd⁶.

Alle onderzoeken maken gebruik van tenminste één vragenlijst, behalve de studie van Gagnon et al. (2002)⁸. In deze studie wordt een semigestructureerd interview afgenomen aan zowel professionele verzorgers als aan familiale verzorgers. Bij nog een aantal studies werd er gebruik gemaakt van (semi-)gestructureerde interviews^{1,5,9,12}.

De meest voorkomende uitkomstmaten zijn depressie^{1,7,9,10}, angst^{7,9,13} en gemoedstoestanden^{4,11,13}. In sommige gevallen is er geen geschikt meetinstrument voor handen en dan moet er zelf één ontworpen worden^{3,9,10,11,14}. De meetinstrumenten hebben betrekking op demografische gegevens, gegevens over de ziekte van de patiënt en het verzorgen van de patiënt³, het steunen van de zieke partner en het zorgen voor zichzelf⁹,

waargenomen onrechtvaardigheid binnen de relatie¹⁰, vertrouwen in het uitvoeren van verzorgende taken¹¹ en tevredenheid met de verleende dienst en therapeutische relatie¹⁴. De studie van Scott et al. (2004) maakte naast gebruik van verschillende vragenlijsten ook nog gebruik van een observatie van een discussie tussen het koppel. Deze discussie werd op video opgenomen en werd later gecodeerd per 30 seconden interval. Tijdens dit interval werd er gekeken of één van de zes gedragingen, namelijk kritiek, onenigheid, terugtrekking, hartelijkheid, bevestiging en/of koppel coping wel of niet aanwezig waren.

Uitkomstmaten en gevonden effecten

In deze paragraaf komen alle interventies aanbod en worden van deze interventies de uitkomstmaten en gevonden effecten besproken.

Depressie

Depressie werd in vier studies gemeten. In twee^{9,12} studies werd er een significant effect gevonden en in twee^{1,4} niet. In de studie van Kozachik et al.¹ werd er gekeken naar depressie bij familiale verzorgers van patiënten met kanker. Uit het onderzoek kwam naar voren dat de interventie vooral effectief was in het vertragen van de achteruitgang van de depressieve symptomen dan in het verlagen van het niveau van de depressie. De interventie was dus in vergelijking met normale zorg niet effectief in het verminderen van het niveau van depressie bij de verzorgers. De studie van Lewis et al.⁹ was onder andere gericht op het verbeteren van de terneergeslagen stemming van de partner en er werd dan ook een significant effect gevonden in de depressieve stemming bij de partners. De studie van Kissane et al.¹² wilde complicaties bij het verlies van een dierbare voorkomen door middel van het versterken van het functioneren van de familie door het exploreren van de onderlinge samenhang, communicatie en hanteren van conflicten. Er werd een significant effect wat betreft depressie voor 10% van de familieleden met hoge scores op de voormeting gevonden.

Drie maanden na de interventie hadden partners in de experimentele conditie in de studie van Bultz et al.⁴ minder last van stemmingsstoornissen en ook de patiënten waarvan de partner mee deed aan de interventie rapporteerden minder stemmingsstoornissen, maar dit waren geen significante effecten. De intensiteit van de interventies komen redelijk overeen, namelijk van vier tot negen sessies. Wel is het opmerkelijk dat de interventie met de meeste sessies¹ geen significant effect heeft gevonden.

Angst

Angst werd in vier studies gemeten. In twee studies^{9,13} werd er een significant effect gevonden en in twee niet^{4,7}. Walsh et al.¹³ was vooral geïnteresseerd in afleiding en een afname van stress en angst. Er werden significante effecten gevonden op een afname van gevoelens van angst en stress en er werden meer positieve emoties bij de verzorger gevonden.

De interventies verschillen sterk in intensiteit, namelijk 6 sessies⁴, twee huisbezoeken en een telefoongesprek⁷, vijf sessies⁹ en één sessie van ongeveer een half uur¹³. Verrassend is het dat bij twee intensieve interventies geen effecten zijn gevonden wat betreft een afname van angst en dat bij de interventie van een half uur wel effecten zijn gevonden.

Psychologische morbiditeit en leed

Psychologische morbiditeit en leed werd in vier studies gemeten. In één studie¹² werd er wel een significant effect gevonden en in drie niet^{5,10,14}. Walsh et al.⁵ was vooral geïnteresseerd in een afname van leed door middel van support en bij 1/3 van de verzorgers was het leed ook afgenomen. Het meest gewaardeerde aspect van de interventie was het ontvangen van emotionele steun. Minder verzorgers zagen de meerwaarde in van informatie, advies, praktische en financiële hulp en 1/5 vond dat er te laat in het ziekteproces van de patiënt contact werd gezocht met een adviseur. In de studie van Kissane et al.¹² werd er een significante afname van algemeen leed over zowel een periode van 6 maanden als 13 maanden gevonden. In de studie van Kuijer et al.¹⁰ gaven de patiënten uit de experimentele conditie aan minder last te hebben van psychologisch leed. Er werd geen significante afname van het psychologisch leed bij zowel de partners in de experimentele conditie als in de wachtlijstconditie gevonden. De intensiteit van de interventies komen redelijk met elkaar overeen, namelijk vier tot 8 sessies. De interventie waar een significant effect is gevonden op een afname van psychologisch leed was wel de meest intensieve interventie van die vier.

Self-efficacy en zelfvertrouwen

Self-efficacy en zelfvertrouwen werd in vijf studies gemeten. In twee studies^{8,9} werd er een significant effect gevonden en in drie niet^{2,7,11}. De interventie van Gagnon et al.⁸ wilde zowel de familiale verzorgers als de professionele verzorgers uitrusten met vaardigheden om zo patiënten met een delirium beter te verzorgen. Er werden significante effecten gevonden, namelijk de familiale verzorgers uit de experimentele conditie hadden meer zelfvertrouwen

betreffende het maken van juiste beslissingen over de verzorging van de patiënt en het gebruik van medicatie hierbij. De interventie van Lewis et al.⁹ was vooral gericht op het versterken van de partners vaardigheden en zelfvertrouwen om met hun zieke partner te communiceren en haar te steunen. In de studie van Bucher et al.² was men onder andere geïnteresseerd in de mening van de deelnemers, voor en na de interventie, over hun zelfvertrouwen in het verlenen van zorg, maar er werden geen significante verschillen aangetoond. De intensiteit van de interventies verschillen sterk van elkaar. De ene is een instructiesessie van 90 minuten², 2 huisbezoeken en een telefoongesprek⁷, twee uur durende training voor professionele verzorgers⁸, 5 sessies⁹ en een laptoppresentatie van ongeveer een uur¹¹. Het blijkt dat de meest intensieve interventie significante effecten heeft gevonden wat betreft self-efficacy.

Kennis

Kennis werd in drie studies gemeten. In twee studies^{2,8} werd er een significant effect gevonden en in één niet⁴. Bucher et al.² was ook geïnteresseerd in hoeverre de verzorgers vonden dat zij geïnformeerd waren over hulpmiddelen uit de omgeving en er werd een significant effect gevonden zowel bij patiënten als bij de verzorgers. De studie van Bultz et al.⁴ was naast het verschaffen van steun en communicatie ook gericht op het geven van informatie door middel van een video en door een gastspreker, maar er werden geen significante effecten gevonden. Maar patiënten waarvan de partner mee deed aan de interventie rapporteerden meer vertrouwelijk support en meer tevredenheid wat betreft het huwelijk. Het bleek dat zowel de partner als de patiënt de groepservaring als zeer nuttig ervoeren. De interventie van Gagnon et al.⁸ wilde de familiale verzorgers en de professionele verzorgers ook uitrusten met goede informatie om zo patiënten met een delirium beter te kunnen verzorgen en er werd een significant effect gevonden, namelijk men had meer kennis met betrekking tot de frequentie van een delirium. De intensiteit van de interventies verschillen redelijk. Twee interventies zijn van korte duur, namelijk een instructiesessie van 90 minuten² en een twee uur durende training voor professionele verzorgers⁸. De andere interventie bestaat uit 5 sessies⁴. Verrassend is het dat er bij de beide kortdurende interventies significante verschillen zijn aangetoond en bij de meer intensievere interventie geen significante verschillen zijn gevonden wat betreft een toename van kennis.

Probleem-oplossend vermogen

Het probleem-oplossend vermogen werd bij twee studies gemeten. In één studie² werd er wel een significant effect gevonden en bij de andere niet¹¹. De interventie van Cameron et al.¹¹ wilde de probleemoplossende vaardigheden van familiale verzorgers versterken, maar dit werd niet significant aangetoond. Beide waren kortdurende interventies van één sessie van ongeveer een uur tot anderhalf uur.

Kwaliteit van het koppel

Twee studies waren gericht op het verbeteren van de kwaliteit als koppel^{10,14}. Qua intensiteit komen ze sterk met elkaar overeen. Beide bestaan uit vijf sessies. Alleen bij de interventie van Scott et al.¹⁴ zijn er nog twee telefoongesprekken aan toegevoegd. De studie van Kuijer et al.¹⁰ was gericht op het versterken van de waargenomen kwaliteit van de relatie en welzijn van beide partners. Na de interventie berichten zowel de patiënten als de partners hogere niveaus van de kwaliteit van de relatie, maar ook lagere niveaus van waargenomen onderinverstering en over-voordeel en dit zijn significante effecten. Tot slot had de interventie niet alleen korte termijn effecten, maar drie maanden na voltooiing van de interventie waren die effecten nog steeds aanwezig.

De interventie van Scott et al.¹⁴ wilde de patiënt en partner samen als koppel helpen bij het tegengaan van kanker en elkaar steunen. Er werden een aantal significante effecten gevonden, namelijk een toename van koppel-coping steunende communicatie, afname van terugtrekking en een afname in coping inspanning. Verder verbeterde de vermijding van opdringerige gedachten bij de vrouwen, maar ook de seksuele schema's van vrouwen en de intimiteit met de partner als ook de percepties van de partners op het lichaam van hun vrouw.

Verzorging

Pasacreta et al.³ keek naar de reacties van de verzorgers op het verzorgen van iemand met kanker en daarnaast werd er ook nog gekeken naar de druk die deze verzorging opleverde. Na 4 maanden werden er significante effecten gevonden wat betreft de impact van huiselijke financiën, intermenselijke relaties, stijging in verantwoordelijkheid bij het bereiden van maaltijden en het voeden, verlenen van intieme zorg, helpen met het vervoer en het nemen van verantwoordelijkheid bij supervisie. Wat betreft de perceptie van druk bleef deze stabiel en werd ook niet erger naarmate de activiteiten die zij verleende in intensiteit stegen. De

verzorgers kregen meer vertrouwen in het verlenen van zorg en het regelen van thuiszorg hulp. Verder waren ze na vier maanden beter geïnformeerd over het verlenen van zorg aan een kankerpatiënt.

Ziekte, onzekerheid, hopeloosheid, coping en kwaliteit van leven

Northhouse et al.⁶ keek naar de schatting en beoordeling van de ziekte, onzekerheid, hopeloosheid, coping en kwaliteit van leven. Er werden een aantal verbeteringen gevonden, namelijk: afname van de negatieve beoordeling van de ziekte bij patiënten na 3 maanden bij de experimentele groep (na 6 maanden was er geen significant verschil meer tussen de twee condities), afname van hopeloosheid bij de patiënten na 3 maanden bij de experimentele groep (na 6 maanden was er geen significant verschil meer tussen de twee condities). Er werden geen significante interventie effecten zowel bij de controle conditie als de experimentele conditie wat betreft de variabelen die onzekerheid en coping meten. Familiaire verzorgers in de experimentele conditie hadden een afname in de negatieve beoordeling van het verzorgen na 3 maanden (na 6 maanden werd dit niet meer bevestigd). Tenslotte werd er geen significant verschil gevonden tussen de twee groepen wat betreft de kwaliteit van leven, dit geldt zowel voor de patiënten als de familiale verzorgers.

Samenvatting

De veertien interventies zijn zeer uiteenlopend wat betreft het studiedesign en daardoor is het ook moeilijk om de gevonden resultaten met elkaar te vergelijken. Sommige interventies toonden wel significante verschillen aan en andere weer niet. Dit was afhankelijk van het soort studiedesign, maar ook de hoeveelheid deelnemers per interventie.

Wat vooral opviel was dat sommige kortdurende interventies effectiever bleken dan langdurige interventies.

Tabel 3: Onderzoek evaluaties van de interventies voor partners/familiere verzorgers van kankerpatiënten.

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
1 Kozachik et al. (2001)	RCT Voor- en nameting (9 weken na toetreden) Follow-up (24 weken na toetreden)	Controle conditie (C) Verzorger: N=59 Patiënt: N=59 Experimentele conditie (E) Verzorger: N=61 Patiënt: N=61 Baseline interview + interview tweede moment C: N= 54 E: N= 49 Alle drie telefooninterview	Depressievragenlijst (CES-D) Het interviewen van patiënten over het wel of niet last hebben van één van de 38 symptomen	Het bepalen van de impact van een 16 weken durende interventie op de verzorgers van pas gediagnosticeerde kankerpatiënten.	De interventie was vooral effectief in het vertragen van de achteruitgang van de depressieve symptomen bij de familiale verzorgers dan in het verlagen van het niveau van de depressie. Geen significante resultaten gevonden De steunende verzorgende interventie was in vergelijking met normale zorg niet effectief in het verminderen van het niveau van depressie bij de verzorgers.

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
		s C: N= 49 E: N= 40			
2 Bucher et al. (2001)	Voor- en nameting (2 maanden) zonder controle groep	Baseline Survey Verzorger: N= 54 Patiënt: N=49 Interventie Verzorger: N= 49 Patient: N= 40 Nameting (2 maanden) Verzorger: N= 17 Patient: N= 14	Social Problem-Solving Inventory-Revised (SPSI-R) Karnofsky performance index Brief Symptom Inventory (BSI)	Te onderzoeken wie er bereid is om aan deze interventie deel te nemen en de evaluatie van de ervaring te beoordelen	Verbeterd: Kennis over de gemeenschappelijke hulpmiddelen zowel bij patiënten als bij de verzorgers Probleem-oplossend vermogen van de verzorger Deelnemers raden deze interventie ook aan aan anderen. De home-care handleiding maakte vooral het verschil bij de verzorgers dan bij de patiënten.
3 Pasacreta, Barg,	Voor- en	N=187	Participant Profile	Verzorgers voorzien	Gezondheidsproblemen bleven

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
Nuamah, and McCorkle (2000)	nameting (4 maanden) Zonder controlegroep		form (zelf ontworpen) Caregiver reaction inventory (CRI) (gestandaardiseerd) Caregiver demands scale (CDS) (gestandaardiseerd)	van educatie en support in het verzorgen van een persoon met kanker	<p>stabiel naarmate de tijd vorderde.</p> <p>Na 4 maanden namen de verzorger per dag minder medicatie in en leed de gezondheid niet langer onder de rol als verzorger.</p> <p>Beter geïnformeerd over het verlenen van zorg aan een kankerpatiënt.</p> <p>Meer vertrouwen in het verlenen van zorg en het regelen van thuiszorg hulp.</p> <p>98% van de verzorgers vind dat FFCEP hun heeft geholpen in hun rol als verzorger.</p>

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
					<p>Perceptie van druk bleef hetzelfde of werd niet erger ook al namen de activiteiten toe in intensiteit.</p> <p>Na 4 maanden verbetering op: De impact van huiselijke financiën, intermenselijke relaties, stijging in verantwoordelijkheid bij het bereiden van maaltijden en het voeden, verlenen van intieme zorg, helpen met het vervoer en het nemen van verantwoordelijkheid bij supervisie.</p>
4 Bultz, Speca,	RCT	Voor- en	The Profile Of Mood	Onbekend	3 maanden na de interventie

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
Brasher, Geggie, and Page (2000)	Voor- en nameting Follow-up (3 maanden)	nameting Controle conditie (C) Verzorger: N= 19 Patiënt: N= 19 Experimentele conditie (E) Verzorger: N=v15 Patiënt: N= 15 Follow-up Controle conditie (C) Verzorger: N= 19 Patiënt: N= 19 Experimentele	States (POMS) The Index of Marital Satisfaction (IMS) DUKE-UNC Functional Social Support Scale Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC) Na afloop van de interventie ontvingen zowel de patiënten als de partners een brief met daarin de vraag de interventie te evalueren. Aan de		hadden partners (experimentele conditie) minder stemmingsstoornissen. Patiënten waarvan de partner mee deed aan de interventie rapporteerden minder stemmingsstoornissen, meer vertrouwelijk support en meer tevredenheid wat betreft het huwelijk. De groepservaring was nuttig voor zowel de patiënten als de partners.

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
		conditie (E) Verzorger: N= 13 Patiënt: N= 13	patiënten werd gevraagd of de interventie nuttig was geweest voor de partner en in welk opzicht.		
5 Walsh et al. (2007)	RCT Voor- en nameting (4 weken) Follow-up (9 en 12 weken)	Controle conditie (C) N= 134 Experimentele conditie (E) N=137 Nameting C: N= 86/110 24 patiënten overleden E: N= 99/118 19 patiënten	General Health Questionnaire Carer Strain Index, Caregiver Quality of life Index en Core Bereavement Items → 4,9 en 12 weken Semi-gestructureerde interviews tijdens de laatste follow-up → acceptabiliteit en	Het evalueren van de effectiviteit van een toename in support voor bevroerde, informele verzorgers	1/3 van de verzorgers in elke conditie had een afname wat betreft leed en zij scoorden onder de grens van 5/6 op de General Health Questionnaire. Meest gewaardeerde aspect van de interventie was het ontvangen van emotionele support. Minder verzorgers zagen de meerwaarde van informatie, advies, praktische en financiële hulp.

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
		<p>overleden</p> <p>Follow-up C: N= 64/86 24 patiënten overleden E: N= 72/100 18 patiënten overleden</p> <p>Follow-Up C: N= 54/72 14 patiënten overleden E: N=69/90 10 patiënten overleden</p> <p>Als er een patiënt</p>	<p>bruikbaarheid van de geboden steun tijdens de interventie</p>		<p>1/5 van de deelnemers vond dat de toewijzing van een adviseur te laat in het ziekteproces van de patiënt kwam.</p> <p>Bijna 1/3 dacht dat meer sessies met de adviseur nuttig zou zijn.</p> <p>Geen significante resultaten gevonden</p>

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
		overleed dan deed de verzorger niet langer meer mee met de follow-ups. Alleen tijdens de laatste follow-up werd hij/zij weer benaderd.			
6 Northouse, Kersaw, Mood, and Schafenacker (2005)	RCT Voor- en nameting (3 maanden) Follow-up (6 maanden)	Controle conditie N=65 Experimentele conditie N=69	Schatting/beoordeling Appraisal of caregiving scale Appraisal of Illness Onzekerheid Mishel Uncertainty in Illness scale	Het bepalen of patienten met een vergevorderde vorm van borstkanker en hun familiere verzorgers die deel nemen in een familie-based interventie of zij meer gunstige	Verbeterd: Afname van de negatieve beoordeling van de ziekte bij patiënten na 3 maanden bij de experimentele groep (na 6 maanden was er geen significant verschil meer tussen de twee condities). Afname van hopeloosheid bij de patiënten na 3 maanden bij de

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
			<p>Hopeloosheid Beck Hopelessness Scale</p> <p>Coping Brief COPE</p> <p>Kwaliteit van leven SF-36 FACT-G</p> <p>Demografische en medische geschiedenis Omega Screening Questionnaire</p>	<p>psychosociale uitkomsten rapporteren dan dyads die gewone zorg verkrijgen</p>	<p>experimentele groep (na 6 maanden was er geen significant verschil meer tussen de twee condities).</p> <p>Geen significante interventie effecten gevonden bij de twee condities bij de variabelen die onzekerheid en coping meten.</p> <p>Familiaire verzorgers in de experimentele conditie hadden een afname in de negatieve beoordeling van het verzorgen na 3 maanden (na 6 maanden werd dit niet meer bevestigd).</p> <p>Geen significant verschil tussen de twee groepen wat betreft</p>

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
					kwaliteit van leven, dit geldt zowel voor de patiënten als de familiale verzorgers.
7 Hudson, Aranda, and Hayman-White (2005)	RCT Voor- en nameting Follow-up (8 weken na verlies)	Controle conditie N=52 Experimentele conditie N=54	Het bereid zijn om te verzorgen Preparedness for Caregiving Scale Competentie van de verzorger Caregiver Competence Scale Self-efficacy Beloningen Reward of Caregiving Scale Angst	Bepalen of verzorgers die aan een psycho-educatie hebben deelgenomen hogere levels van bereidheid, beheersing, self-efficacy, competentie, beloningen en een afname in de angst zouden rapporteren in vergelijking met verzorgers die standaard zorg	Verbeterd: Beloningen na zowel de nameting als de follow-up

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
			Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Sociaal-demografische vragenlijst	krijgen	
8 Gagnon et al. (2002)	Voor- en nameting Geen randomisatie	Controle conditie N= 58 Experimentele conditie N= 66 Geïnterviewde professionals N=11	Semi-gestructureerde interviews zowel bij de professionals als bij de verzorgers Geen gevalideerde instrumenten Duidelijke vragen geformuleerd over de kennis van delirium,	Het ontwikkelen van een optimaal kader voor een psycho-educatieve interventie met betrekking tot delirium Het ontwikkelen van een brochure horende bij de interventie Implementeren van	90% van de verzorgers vond dat alle familiale verzorgers de inhoud van de brochure moeten weten. De familiale verzorgers (experimentele groep) hadden meer zelfvertrouwen omtrent het maken van juiste beslissingen betreffende de verzorging van de patiënt. Medicatie

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
			waargenomen competentie en de attitude betreffende delirium	de interventie en het effect vaststellen voor professionals en familiere verzorgers	<p>Kennis met betrekking tot de frequentie van delirium.</p> <p>Geen verbetering in stemming</p> <p>Paar positieve effecten wat betreft de perceptie van verzorgers met betrekking tot delirium, vooral wanneer het gegeven werd in een vroeg stadium van kanker</p> <p>Meer kennis</p> <p>Verzorgers ervoeren minder misverstanden</p>
9 Lewis et al. (2008)	Voor- en nameting zonder controlegroep	N=20	<p>Depressie CES-D</p> <p>Angst STAI-Y</p>	Het evalueren van de korte termijn impact van een 5 sessies op klinische basis, educatie counseling	<p>Verbeteringen:</p> <p>Depressieve stemming</p> <p>Angst</p> <p>Self-efficacy</p> <p>Gedragvaardigheden van de partner</p>

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
			<p>Aanpassing aan het huwelijk</p> <p>DAS</p> <p>MIS</p> <p>Self-efficacy</p> <p>CASE-S</p> <p>Spouse Skills Checklist</p> <p>Communicatie vaardigheden</p> <p>Intermenselijke support interview</p>	<p>interventies voor partners wiens vrouw recentelijk gediagnosticeerd waren met borstkanker in een vroeg stadium</p>	<p>Uitdrukken van gevoel</p> <p>Tijdens de voormeting waren er 6 partners die in het klinische bereik van depressieve stemming scoorden, 6 op angst (toestand) en 4 echtelijke aanpassing. Van de 6 partners die tijdens de voormeting in het klinische bereik van depressieve stemming scoorden, waren er maar 2 partners die op de nameting ook in het klinische bereik scoorden. Hetzelfde gold voor de partners die in het klinische bereik van angst scoorden.</p> <p>Van de vier partners die in het klinische bereik van echtelijke</p>

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
					<p>aanpassing scoorden, was er maar één persoon die op de nameting ook in het klinische bereik scoorden.</p> <p>Er was niemand die op de voormeting in het normale bereik scoorde tijdens de nameting in het klinische bereik scoorde.</p> <p>De resultaten van het interview lieten zien dat de relatie sterker werd</p>
10 Kuijer, Buunk, and de Jong (2004)	RCT Voor- en nameting Follow-up (3 maanden)	Voormeting Experimentele conditie (E) N=32 Controle conditie (C) N= 27	Underbenefit/overinvestment Underinvestment/overbenefit Een waarde geven met betrekking tot de	Het herstellen van de rechtvaardige percepties tussen patiënten met kanker en hun partners	Na de interventie berichten zowel de patiënten als de partners lagere niveaus van waargenomen onder-investering en over-voordeel en hogere niveaus van kwaliteit van de relatie.

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
		<p>Tweede voormeting alleen voor Controle Conditie N= 22</p> <p>Nameting E: N= 26 C: N= 19</p> <p>Follow-up E: N= 20 C: N= 16</p>	<p>kwaliteit van de relatie van 0 (slechtste kwaliteit) tot 10 (beste kwaliteit).</p> <p>Center of Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D)</p>		<p>Patiënten uit de experimentele conditie berichtten minder last te hebben van psychologisch leed.</p> <p>De interventie had niet alleen kort termijn effecten, maar die effecten waren er ook nog na drie maanden na voltooiing van de interventie.</p>
11 Cameron, Shin, Williams, and Stewart (2004)	Voor- en nameting Zonder controlegroep	<p>Voormeting N= 58</p> <p>Deelname interventie</p>	<p>Probleem-oplossend vermogen</p> <p>Social Problem-Solving Inventory – Short Form (SPSI-</p>	Het evalueren van een korte probleem-oplossende interventie voor familiere verzorgers	Vier maanden na de interventie werd er verbetering gevonden bij de verzorgers, namelijk een afname in de emotionele spanning en een

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
		N= 47 Nameting 41, maar 7 gevallen weken toch af en daarom 34.	SF) Emotionele welzijn Profile of Mood States (Short version) De hoeveelheid assistentie bepaalt door de verzorger tijdens dagelijkse bezigheden Caregiver Assistance Scale (CAS) Vertrouwen in het verzorgen Caregiver Self- Efficacy Scale	van personen met vergevoerde kanker	toename in vertrouwen in het verzorgen en probleem- oplossende vermogens.

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
12 Kissane et al. (2006)	RCT Voor- en nameting (6 maanden) Follow-up (13 maanden na het overlijden van de patiënt)	Experimentele conditie N=180 Controle conditie N=102	Family Environment Scale Family Assessment Device Brief Symptom Inventory Beck Depression Inventory Social Adjustment Scale Bereavement Phenomenology Questionnaire Semi-gestructureerd interview → het verkrijgen van demografische, ziekte en familiale informatie van de	Het verminderen van ongezonde effecten van verdriet op families die het risico lopen op gebrekkige psychosociale uitkomsten	Het verminderen van de complicaties van het verlies. Grote afname van algemeen leed over een periode van 13 maanden. Significante afname van leed en depressie voor 10% van de familieleden met hoge scores op de voormeting. Behoedt deels tegen pathologische rouw

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
			patient en familieleden (onafhankelijk van elkaar)		
13 Walsh, Martin, and Schmidt (2004)	Voor- en nameting zonder controlegroep	N=40	Stress Mini Profile of Mood States (Mini-POMS) Angst Beck Anxiety Inventory (BAI) Negatieve en positieve affect Derogatis Affects Balance Scale (DABS)	Het testen van de werkzaamheid van een creatieve kunsten interventie met familiere verzorgers van patiënten met kanker	Korte termijn effecten op afname van gevoelens van angst en stress en meer positieve emoties bij de verzorger. Te weinig deelnemers per activiteit zorgde er voor dat er niet duidelijk kon worden vastgesteld welke activiteit effectievere resultaten behaalden dan andere.
14 Scott, Halford,	RCT	Voormeting	Koppel	Het evalueren van	Verbeterd:

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
and Ward (2004)	Voor- en nameting Follow-up (6 en 12 maanden)	85 van de 94 koppels Nameting 84 van de 94 koppels Follow-up (6 maanden) 78 van de 94 koppels Follow-up (12 maanden) 66 van de 94 koppels 8 mannen niet, dus 74 vrouwen en 66 mannen.	communicatie 10 min. durende discussie van het koppel of het effect van de kanker, hoe beide opgewassen zijn en hoe ze elkaar in de toekomst kunnen steunen. Coping Revised Ways of Coping Questionnaire – Cancer Version (beide partners) Psychologisch leed, Seksueel	de effecten van een koppel-coping training op de aanpassing van kanker	Toename koppel coping steunende communicatie Terugtrekking Afname in Coping inspanning Afname in psychologisch leed en vermijding van opdringerige gedachten bij de vrouwen. Seksueel schema van de vrouwen verbeterd, intimiteit met de partner en de percepties van hun partners visie op hun lichaam

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
			functioneren en beeld van het lichaam Psychosocial Adjustment to Illness Scale – Self-report (vrouwen in dit geval ook de patiënten) 2 schalen: psychological distress en sexual difficulties Impact of Event Scale (alleen vrouwen(patiënten)) Sexual Self Schema Scale (vrouwen) Self Image Scale (vrouwen) 2 schalen: acceptatie van jezelf		

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
			en acceptatie van de partner Brief Index of Sexual Functioning (vrouwen), 4 schalen: seksuele gedachten en verlangens, opwinding, orgasmes en seksuele intimiteit Het communiceren van seksuele verlangens naar de partner toe op een schaal van 1 (niet in staat om seksuele verlangens te uiten tegenover partner) tot 5 (altijd in staat om seksuele verlangens		

Studie	Design	Sample size	Meetinstrumenten	Doel van het onderzoek	Uitkomsten
			te uiten tegenover partner). Tevredenheid met de verleende service Client Satisfaction Questionnaire (CSQ) (vrouwen)		

Systematische inventarisatie van de interventies in Nederland

5 Methode

Selectieprocedure

Voor de systematische inventarisatie van de interventies in Nederland werd er een vragenlijst ontworpen (opgenomen in de bijlage) en voor deelname aan de vragenlijst werden alle acht academische ziekenhuizen in Nederland benaderd. De reden hiervoor is dat de academische ziekenhuizen nauwe relaties hebben met de universiteiten en dus betrokken zijn bij onderzoeken die plaatsvinden.

De acht academische ziekenhuizen in Nederland zijn de volgende: VU Medisch Centrum (VUmc), Academisch Medisch Centrum (AMC), Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Academisch ziekenhuis Maastricht (azM), UMC St Radboud, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht).

Al deze ziekenhuizen werden telefonisch benaderd of zij mee wilden doen met het onderzoek. Er werd in eerste instantie gebeld naar de oncologie afdeling, patiëntenvoorlichting of in een paar gevallen naar een speciaal centrum voor kankerpatiënten. In veel gevallen werd er gevraagd of de vragenlijst gemaild kon worden. Dit leidde echter tot problemen, aangezien de vragenlijsten niet werden ingevuld en teruggestuurd. De ziekenhuizen werden ongeveer een maand later opnieuw benaderd voor deelname en dit leidde tot meer resultaat.

Op aanraden van het AMC is er nog contact opgenomen met het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, maar zij ondersteunen en begeleiden alleen de kankerpatiënten en de naaste omgeving verwijzen zij door naar het Ingeborg Douwes Centrum.

Omdat er zo weinig vragenlijsten werden ontvangen, is er ook nog contact opgenomen met een aantal therapeutische centra door middel van ipso (“Instellingen PsychoSociale Oncologie”, z.d.). Ipso is een site waar contactgegevens van instellingen die psychosociale oncologie aanbieden staat vermeld. Er staan gegevens van 50 inloophuizen en 10 therapeutische centra. Bij de inloophuizen werd al snel duidelijk dat het begrip “psychologische interventies” niet toepasbaar was en dat het geen nut had om de vragenlijst daar af te nemen. Inloophuizen zijn vooral plekken waar men elkaar kan ontmoeten om over van alles te praten en even de zorgen te vergeten dan dat er echt psychologische hulp wordt geboden.

Wel zijn er een aantal therapeutische centra telefonisch benaderd met de vraag of zij mee wilden doen met het onderzoek, namelijk Stichting Les Vaux, het Behouden Huys, het Ingeborg Douwes Centrum, het Taborhuis en het Helen Dowling Instituut.

6 Resultaten

Beschrijving van de interventies

Van de veertien instellingen die zijn benaderd zijn er maar van vijf instellingen gegevens verkregen (responsiecijfer 36%), namelijk van het LUMC, VUmc, Erasmus MC Rotterdam, Ingeborg Douwes Centrum en Stichting Les Vaux. De vijf andere academische ziekenhuizen hadden de vragenlijst niet ingevuld, omdat het niet binnen het ziekenhuis paste of omdat ze geen passende interventies aanbieden. Wat betreft de therapeutische centra hebben drie centra niet gereageerd op de mail.

De gegevens verkregen van de instellingen worden hieronder per instelling beschreven. De volgende onderdelen komen aanbod: aangeboden interventie(s), werving, doelgroep, doel van de interventie, groepsleider en tijdsbestek.

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Het LUMC biedt verschillende interventies aan, namelijk psycho-educatie, rationeel-emotieve therapie, cognitieve gedragstherapie, ademhalings- en ontspanningsoefeningen, counseling en systeemtherapie. Daarnaast helpen ze bij arbeidsverzuim en re-integratie en bieden ze nazorg. De interventies zijn gericht op 16 jaar en oudere familieleden van kankerpatiënten en men kan op eigen initiatief deelnemen, op aanraden van de zorgverlener, screening of door een verwijzing van de huisarts.

Er vinden tussen de 5-6 sessies eens in de 2 á 3 weken plaats en familieleden worden begeleid door een therapeut en/of een gespecialiseerd oncologisch maatschappelijk werker.

De doelen van de interventies zijn: het herstel van het persoonlijk functioneren, verminderen/voorkomen van angst/depressie en in/doorslaapproblemen en herstel van de draagkracht van het gezin.

Er zijn geen evaluatiegegevens van de interventies bekend.

VU Medisch Centrum Amsterdam (VUmc)

Ook het VUmc biedt tal van verschillende interventies en technieken aan, namelijk cognitieve gedragstherapie, interpersoonlijke psychotherapie, problem-solving therapie, systeeminterventie, partner-relatie therapie, relaxatietraining, graded exercise therapy en crisis

interventie en rouwbegeleiding. Daarnaast kan er als dat nodig blijkt te zijn medicatie voorgeschreven worden in samenwerking met de afdeling psychiatrie.

De interventies zijn gericht op de familieleden van een kankerpatiënt en men kan op eigen initiatief deelnemen (eigen vraag en behoefte), op aanraden van de zorgverlener of door screening. Screening gebeurt op basis van hoge scores op angst en depressie, maar ook wordt er gekeken naar de aanwezigheid van risicofactoren en de psychiatrische voorgeschiedenis.

Het aantal sessies loopt uiteen van één tot 20 en begeleiding wordt verzorgd door een therapeut, psycholoog, en/of verpleger/verpleegster en is afhankelijk van de hulpvraag.

De doelen van de interventies komen gedeeltelijk overeen met de doelen van LUMC en zijn: verbetering van de kwaliteit van leven, behandeling van depressie en/of angst en herstellen van de communicatie binnen relatie/gezin.

Evaluatie van de interventies is uitgevoerd. Er vindt een effect- en tevredenheidsmeting binnen projecten plaats en daarnaast wordt er na een standaard interventie een evaluatie en een follow-up uitgevoerd. Resultaten van deze effect- en tevredenheidsmeting zijn niet bekend.

Erasmus MC Rotterdam

Net zoals bij de twee bovengenoemde academische ziekenhuizen biedt ook het Erasmus MC Rotterdam verschillende interventies en technieken aan, namelijk psycho-educatie, counseling, systeemtherapie, contextuele hulpverlening, mindfulness, cognitieve gedragstherapie, relatietherapie, eye movement desensitization and responding. Ook wordt de mogelijkheid geboden voor medicamenteuze ondersteuning.

De interventies zijn gericht op de patiënten en hun naasten en men kan deelnemen op eigen initiatief of via verwijzing van een hulpverlener. Als patiënten en hun naasten op zoek zijn naar langdurige opvang of een actiever behandeltraject worden zij doorverwezen naar de IPSO-instellingen.

De interventies bestaan uit maximaal zes sessies en begeleiding gebeurt door een psycholoog, consultatief psychiater en/of medisch maatschappelijk werker.

Er zijn geen evaluatiegegevens van de interventies bekend.

Ingborg Douwes Centrum

Het Ingborg Douwes Centrum is een therapeutisch centrum waar in eerste instantie de kankerpatiënt zelf wordt begeleid, maar ook eventueel de naasten.

De patiënt en naasten kunnen gebruik maken van een heel scala interventies en technieken, namelijk cognitieve therapie, groepstherapie (verschillende thema's), mindfulness stressreductie training, eye movement desensitization and responding, systeemtherapie, psycho-educatie, psychotherapie en psychologische behandeling voor kinderen.

Men kan deelnemen op eigen initiatief en op aanraden van de zorgverlener, maar men moet wel een verwijzing hebben van een huisarts, bedrijfsarts of een specialist.

De interventie bestaat uit maximaal 12 sessies en de patiënt en naasten worden begeleid door een psycholoog.

Er zijn evaluaties van de interventies uitgevoerd. Tijdens de behandeling zijn er evaluatiemomenten (mondeling), daarnaast is er een tijd na de behandeling een tevredenheidsvragenlijst uitgegeven met goede resultaten.

Stichting Les Vaux

Stichting Lex Vaux gaat met kankerpatiënten en hun naasten een hele week naar de Franse Valleien of naar een mooie plek in Nederland en het doel van deze week is het leren leven met kanker.

Het programma bestaat uit traumaverwerking, exploratie van de gevolgen van de diagnose kanker, exploratie van onverwerkte (geactualiseerde) gebeurtenissen, psycho-educatie, lichaamsgerichte technieken (waaronder ontspannings- en ademhalingstechnieken), visualisatie, creatieve technieken, cognitieve technieken en sandplay.

Naast alle activiteiten is er ook tijd voor vakantie, zoals het wandelen in de natuur of het bezoeken van de dorpjes in de omgeving ("Stichting Les Vaux", z.d.).

Men kan op eigen initiatief deelnemen, op aanraden van een zorgverlener of via internet in aanraking komen met deze stichting.

Tijdens deze week is er aandacht voor de patiënten en naasten en worden ze begeleid door een creatief therapeut, fysiotherapeut, gastdocent, mindfulness trainer en/of psycholoog.

Evaluatie geschiedde eerst door middel van zelf ontworpen vragenlijsten, maar tegenwoordig door het afnemen van de HADS. Hiervan zijn helaas nog geen resultaten bekend.

Samenvatting

Van de veertien instellingen die zijn benaderd hebben slechts vijf instellingen de moeite genomen om deel te nemen aan het onderzoek. Het responsiecijfer is dus laag.

Uit de verkregen gegevens van de vijf instellingen blijkt dat er tal van interventies aan worden geboden voor zowel de naasten van kankerpatiënten als de kankerpatiënt zelf en deze zijn globaal in te delen in zeven groepen, namelijk: psycho-educatie, psychotherapie, medicatie, lichaamsgerichte technieken en therapieën, creatieve technieken, mindfulness (aandacht gerichte therapie) en een restgroep bestaande uit arbeidsverzuim/re-integratie en nazorg. Deze laatste groep bestaat uit interventies die niet bij één van de zes andere groepen gecategoriseerd kon worden.

De instellingen bieden allemaal drie tot vier verschillende groepen interventies aan.

Psychotherapie, zoals cognitieve gedragstherapie, rationeel-emotionele therapie en interpersoonlijke psychotherapie wordt bij alle instellingen aangeboden. Stichting Les Vaux is de enige die creatieve therapieën aanbiedt en de restgroep wordt alleen bij het LUMC aangeboden. Echter psycho-educatie wordt bij meer instellingen aangeboden en hetzelfde geldt voor lichaamsgerichte technieken en therapieën. In een enkel geval wordt er medicatie voorgeschreven of wordt er gebruik gemaakt van mindfulness.

Er zijn geen grote verschillen te vinden tussen de aangeboden interventies bij de academische ziekenhuizen en de therapeutische centra aangezien er veel overlap is. Het enige dat opvalt, is dat medicatie uitsluitend bij de academische ziekenhuizen wordt voorgeschreven en dat creatieve technieken alleen bij de therapeutische centra worden toegepast.

De duur van de interventies verschillen sterk. De interventie die aangeboden wordt door de Stichting Les Vaux duurt een hele week. Andere duren 5-6 sessies, variërend van één tot 20 sessies of maximaal 12 sessies afhankelijk van de hulpvraag. De doelen van de interventies, in zoverre die verkregen zijn, komen voor het grootste gedeelte overeen en zijn op te delen in drie groepen: het verbeteren van de kwaliteit van leven en het leren leven met kanker, het verminderen/voorkomen van angst/depressie en het herstellen van de draagkracht van het gezin/familie.

Drie van de vijf instellingen hebben een evaluatie gehad. Bij het Ingeborg Douwes Centrum zijn er tijdens de behandeling mondelinge evaluatiemomenten en na de behandeling is er een tevredenheidsvragenlijst afgenomen met goede resultaten. Stichting Les Vaux heeft ook een evaluatie verricht. In eerste instantie namen ze zelf ontworpen vragenlijsten af bij de deelnemers, maar nu zijn ze overgestapt op het afnemen van de HADS, maar nog zonder resultaten.

Bij het Vumc zijn er effecten gevonden op een tevredenheidsmeting binnen de projecten en na standaard interventies wordt er een evaluatie en follow-up uitgevoerd.

Op grond van de verkregen gegevens kan niet worden geconcludeerd welke interventies effect hebben, aangezien er nog te weinig evaluatiegegevens bekend zijn.

7 Discussie

Het doel van dit onderzoek was tweeledig. Allereerst werd er getracht een beter beeld over de aard van de bestaande interventies voor de partners van kankerpatiënten te schetsen die zowel in de literatuur zijn gerapporteerd als die worden aangeboden aan partners van kankerpatiënten in Nederlandse instellingen.

Er is gebleken dat de literatuur over interventies voor de partners van kankerpatiënten beperkt is, aangezien er geen nieuwe interventies zijn gerapporteerd na 2008 die voor dit onderzoek relevant waren. De bestaande interventies zijn allemaal erg verschillend, zowel qua type interventie als studiedesign, en daardoor moeilijk met elkaar te vergelijken. Er zijn interventies die vooral informatie verstrekken, andere interventies zijn meer probleemoplossend gericht en weer andere hebben vooral een psychotherapeutische insteek. Het werven van deelnemers gebeurde over het algemeen op dezelfde manier, namelijk het aanspreken van partners en/of patiënten in gezondheidsinstellingen. In een uitzonderlijk geval werden scores op vragenlijsten gebruikt voor het selecteren voor deelname. Ook de doelgroep was niet in elk onderzoek gelijk. Sommige onderzoeken waren gericht op de patiënt en de informele verzorger, op de familie, op alleen de informele verzorger of op het koppel. Het doel van de interventies liep ook sterk uiteen, namelijk het aanreiken van nieuwe strategieën bij het oplossen van problemen, het geven van informatie en support en het koppel gezamenlijk te helpen bij het tegengaan van kanker en elkaar te steunen. Er zijn ook verschillen tussen de interventies wat betreft de groepsleider. In sommige interventies zijn psychologen de groepsleiders en in andere interventies zijn de maatschappelijk werkers of verpleegkundige de groepsleiders. Het grootste verschil was echter te vinden in de duur van de interventies. Deze liep sterk uiteen van een presentatie van een uur tot een 9 sessies durende steunende interventie. De effectiviteit van interventies was echter inconsistent; waar sommige interventies significante resultaten lieten zien, ontbrak het in andere eraan. Eén van de redenen waarom er zulke verschillende resultaten zijn behaald heeft te maken met het studiedesign. Sommige interventies hadden een beperkt aantal deelnemers waardoor het moeilijk is om significante resultaten te vinden. Het kan zijn dat de deelnemers al goed aangepast waren aan de ziekte en hierdoor weinig ruimte was voor verbetering. Verder was de onderzoeksopzet bij de interventies uiteenlopend. Er waren interventies met een randomized controlled trial, interventies zonder controlegroep en interventies zonder voormeting. Het is dus moeilijk om de uitkomsten met elkaar te vergelijken en hierdoor kan er niet per definitie worden vastgesteld welke interventies effectief zijn en welke niet.

Uit de literatuur kwam naar voren dat partners te kampen hebben met mentale en fysieke problemen, zoals slaap- en eetproblemen, verhoogde angst en depressie, een diepgaand gevoel van hopeloosheid, psychologisch leed. Daarnaast kunnen zij ook een lage kwaliteit van leven ervaren. In veel van deze artikelen speelden deze factoren een rol, maar is geen aandacht besteed aan slaap- en eetproblemen.

Ook kwam in de literatuur naar voren dat interventies moeten aansluiten bij de geuite behoeften van de partner/informele verzorger, maar in veel interventies werd hier niet over gesproken. Deelnemers werden in gezondheidsinstanties geworven en om voor het onderzoek in aanmerking te komen, moesten ze vaak een bepaalde leeftijd hebben, de Engels taal spreken en door de patiënt zijn aangewezen als primaire verzorger. Er werd niet gekeken naar de behoeften van deze groep.

Het tweede doel van het onderzoek was het blootleggen van eventuele hiaten in de kennis over interventies voor partners van kankerpatiënten. Uit de systematic review blijkt dat sommige kortdurende interventies effectiever blijken dan langdurige interventies. Het is interessant om hier meer onderzoek naar te doen, zodat partners van kankerpatiënten niet onnodig lang deel moeten nemen aan een interventie. Uit onderzoek blijkt namelijk dat partners sneller afhaken bij intensieve interventies, omdat dit teveel tijd vergt. Deze tijd zouden ze beter kunnen besteden met hun zieke partner. De deelnemers bij veel interventies zijn mensen van blanke afkomst die de taal goed beheersen. Op deze manier zijn de gevonden resultaten niet goed te generaliseren naar andere bevolkingsgroepen.

Uit de literatuur blijkt dat er onderscheid gemaakt moet worden tussen het type en stadium van kanker. Patiënten in veel interventies hebben verschillende typen kanker en verkeren vaak ook in verschillende stadia, uitgezonderd van de terminale fase. In een enkel geval is de interventie alleen gericht op de partners van patiënten met borstkanker of partners van patiënten met prostaatkanker, maar hier is ook al het meeste onderzoek naar gedaan. Ook blijkt dat mannen en vrouwen anders omgaan met de kanker van hun partner, maar in veel onderzoeken worden zowel mannen als vrouwen opgenomen.

Voor vervolgonderzoek is het dus van belang dat er meer onderzoek gedaan wordt, waarbij onderscheid gemaakt wordt tussen het type en stadium van kanker en het geslacht en culturele en etnische achtergrond van de partner. Ook is het van belang dat er meer interventies op dezelfde manier worden onderzocht, zodat ze beter met elkaar vergeleken kunnen worden. Verder is het interessant om onderzoek te doen naar de duur van interventies.

Uit de systematische inventarisatie van de interventies in Nederland is naar voren gekomen dat er tal van interventies beschikbaar zijn; ook per instelling, maar dat er eigenlijk geen vaste

protocollen bestaan. Elke instelling doet het op zijn eigen manier. Wel is er veel overlap wat betreft de aangeboden interventies, maar de hoeveelheid sessies zijn per instelling verschillend. Daarnaast zijn er maar bij een paar interventies effectevaluaties uitgevoerd. Dit onderzoek heeft een aantal beperkingen. Allereest zijn er van slechts vijf instellingen gegevens verkregen en de vraag is of deze gegevens representatief zijn ten opzichte van de andere instellingen. Daarnaast zijn er niet bij alle instellingen evaluatieonderzoeken uitgevoerd, waardoor het moeilijk is vast te stellen welke interventies effectief zijn en welke niet. Een verdere beperking is het niet in contact treden met de naasten van kankerpatiënten om te achterhalen of ze überhaupt wel zouden willen deelnemen aan een interventie. Zo ja aan wat voor een soort interventie zouden ze deelnemer en wat zouden hun wensen en behoeften zijn met betrekking tot een interventie. Ook de naasten van kankerpatiënten die al wel hebben deelgenomen aan een interventie kunnen een belangrijk licht werpen op de aangeboden interventies. Wat waren hun belevingen met de interventie? Wat waren de positieve en negatieve punten van de interventie? Wat zouden zij graag anders hebben gewild? Wat zou voor hen de ideale interventie zijn en waarom? Al deze vragen kunnen bijdragen aan een beter beeld van de behoeften en wensen van deze groep mensen en kunnen uiteindelijk leiden tot interventies die aansluiten bij deze wensen en behoeften. Het is dus zeer aan te raden om dit onderzoek verder uit te breiden naar andere instellingen, zodat er een completer beeld ontstaat van de aangeboden interventies in Nederland. Daarnaast is het ook nog van belang om meer evaluatieonderzoeken uit te voeren, zodat er een beter beeld wordt gevormd over de effectiviteit van de interventies. Als er een beter beeld is gevormd kan er ook op een adequate wijze de juiste hulp aan de naasten van kankerpatiënten en de kankerpatiënt zelf worden geboden. Het valt verder aan te raden in contact te treden met de naasten van kankerpatiënten om hun mening te opzichte van het gebruik van interventies te onderzoeken.

Literatuurlijst

- Blancard, C.G., Albrecht, T.L., & Ruckdeschel, J.C. (1997). The crisis of cancer: Psychological impact on family caregivers. *Oncology, 11*(2), 189-194.
- Bucher, J.A., Loscalzo, M., Zabora, J., Houts, P.S., Hooker, C., & Brintzenhofesoc, K. (2001). Problem-solving cancer care education for patients and caregivers. *Cancer practice, 9*(2), 66-70.
- Bultz, B.D., Specia, M., Brasher, P.M., Geggie, P.H.S., & Page, S.A. (2000). A randomized controlled trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients. *Psycho Oncology, 9*(4), 303-313.
- Cameron, J.I., Shin, J.L., Williams, D., & Stewart, D.E. (2004). A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research, 57*, 137-143.
- Carlson, L.E., Bultz, B.D., Specia, M., & St. Pierre, M. (2000). Partners of Cancer Patients: Part I. Impact, Adjustment, and Coping Across the Illness Trajectory. *Journal of Psychosocial Oncology, 18*(2), 39-63.
- Carlson, L.E., Bultz, B.D., Specia, M., & St. Pierre, M. (2000). Partners of Cancer Patient: Part II. Current Psychosocial Interventions and Suggestions for Improvement. *Journal of Psychosocial Oncology, 18*(3), 33-43.
- Gagnon, P., Charbonneau, C., Allard, P., Soulard, C., Dumont, S., & Fillion, L. (2002). Delirium in advanced cancer: A psychoeducational intervention for family caregivers. *Journal of palliative care, 18*(4), 253-261.
- Goldberg, R.J., & Wool, M.S. (1985). Psychotherapy for spouses of lung cancer patients: Assessment of an intervention. *Psychoter Psychosom, 43*, 141-150.

Hagedoorn, M., Buunk, B.P., Kuijer, R.G., Wobbles, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: Role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology*, 9, 232-242.

Hudson, P., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A psychoeducational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: A randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4), 329-341.

Kissane, D.W., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D.P., & O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: A randomized controlled trial in palliative care and bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, 163(7), 1208-1218.

Kozachik, S.L., Given, C.W., Given, B.A., Pierce, S.J., Azzouz, F., Rawl, S.M., et al. (2001). Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: Results of a randomized clinical trial. *Oncology Nursing Form*, 28(7), 1149-1157.

Kuijer, R.G., Buunk, B.P., de Jong, G.M., Ybema, J.F., & Sanderman, R. (2004). Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress. *Psycho-Oncology*, 13, 321-334.

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, 131-137.

Northouse, L.L., & Peters-Golden, H. (1993). Cancer and the family: Strategies to assist spouses. *Seminars in oncology nursing*, 9(2), 74-82.

Northouse, L.L., Dorris, G., & Charon-Moore, C. (1995). Factors affecting couples' adjustment to recurrent breast cancer. *Social Science and Medicine*, 41, 69-76.

Northouse, L.L., Kershaw, T., Mood, D., & Schafenacker, A. (2005). Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, 14, 478-491.

Pasacreta, J.V., Barg, F., Nuamah, I., & McCorkle, R. (2000). Participant characteristics before and 4 months after attendance at a family caregiver cancer education program. *Cancer Nursing, 23*(4), 295-303.

Ptacek, J.T., Pierce, G.R., Dogde, K.L., & Ptachek, J.T. (1997). Social support in spouses of cancer patients: What do they get and to what end? *Personal relationships, 4*, 431-449.

Sabo, D., Brown, J., & Smith, C. (1986). The male role and mastectomy: Support groups and men's adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology, 4*, 19-31.

Scott, J.L., Halford, W.K., & Ward, B.G. (2004). United we stand? The effects of a couple-coping intervention on adjustment to early stage breast or gynecological cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 72*(6), 1122-1135.

Ussher, J.M., Perz, J., Hawkins, Y., & Brack, M. (2009). Evaluating the efficacy of psychosocial interventions for informal carers of cancer patients: A systematic review of the research literature. *Health psychology Review, 3*(1), 85-107.

Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLoughlin, J., Blizard, R., et al. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. *British Journal of Psychiatry, 190*, 142-147.

Walsh, S.M., Martin, S.C., & Schmidt, L.A. (2004). Testing the efficacy of a creative-arts intervention with family caregivers of patients with cancer. *Journal of Nursing Scholarship, 36*(3), 214-219.

Feiten en cijfers over kanker. (z.d.). Verkregen op 22 november, 2010, van <http://www.wcrf.nl/onderzoek/feitenencijfers.php>

Instellingen Psychosociale Oncologie. (z.d.). Verkregen op 23 februari, 2011, van <http://www.ipso.nl/>

Psycho-educatie. (z.d.). Verkregen op 23 mei 2011, van <http://nl.wikipedia.org/wiki/Psycho-educatie>, verkregen op 23 mei 2011

Stichting Les Vaux. (z.d.). Verkregen op 7 juni 2011, van <http://www.lesvaux.nl/>

Bijlage

Vragenlijst

Psychologische interventies voor partners en kinderen van kankerpatiënten

Introductie

Wij zijn beide student aan de Universiteit Twente en in het kader van onze bachelor- en masterthese doen wij onderzoek naar de psychologische interventies voor zowel partners als voor kinderen van kankerpatiënten. Wij proberen met behulp van een vragenlijst te achterhalen wat voor soort interventies ziekenhuizen en patiëntenverenigingen aanbieden voor deze doelgroep.

Wij zullen de verkregen gegevens in kaart brengen en daarbij leggen wij de focus vooral op wat voor soort interventies er nog ontbreken en op basis hiervan doen wij aanbevelingen voor verder onderzoek.

Handleiding

Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 15-30 minuten duren.

Bij elke vraag is er de mogelijkheid om toelichting te geven, voelt u zich vrij om hier gebruik van maken.

Als uw instelling meerdere interventies aanbiedt, dan verzoeken wij u vriendelijk voor elke interventie apart deze vragenlijst in te vullen op die manier dat wij per interventie een duidelijk beeld krijgen van alle verschillende aspecten.

Voordat u de hokjes kunt aanvinken, moet u dit helaas eerst handmatig instellen. Als u gebruik maakt van Office 2003 dan moet u het volgende doen: aan de linkerkant van het document staat een werkbalk en in die werkbalk klikt u eenmalig met de linker muisknop op het bovenste linker icoontje (ontwerpmodus afsluiten).

Het gebruik van Office 2010 vereist een andere aanpak. Als u het document opent dan krijgt u boven het document een gele balk (Protected view) te zien. Achteraan in die gele balk staat enable editing, hier klikt u eenmalig met de linker muisknop op. Daarna verschijnt er nogmaals zo'n gele balk (security warning) en dan klikt u eenmalig op enable content. Ook kunt u ervoor kiezen om het gewenste antwoord dik te maken of een andere kleur te geven.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

Instelling

Ziekenhuis/Therapeutisch centrum:

Ingevuld door:

Functie:

Wanneer:

Vragenlijst

1 Welke psychologische interventie worden er gebruikt in uw instelling, of naar welke wordt wel eens verwezen?

2 Wat is de naam van de interventie en kunt u een korte omschrijving geven?

3 Voor welke doelgroep is de interventie bestemd? (meerdere antwoorden mogelijk)

- | | |
|----------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Partner | <input type="checkbox"/> Jonge kinderen (t/m 12) |
| <input type="checkbox"/> Koppels | <input type="checkbox"/> Oudere kinderen (13+) |
| <input type="checkbox"/> Familie | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk... |

Ruimte voor toelichting

4 Wat zijn de inclusiecriteria voor (deelname aan of verwijzing naar) deze interventie?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- Hoge scores op angst
- Type kanker
- Hoge scores op depressie
- Stadium van Kanker
- Tijd vanaf diagnose
- Start van behandeling bij kankerpatient
- Anders, namelijk.....

Ruimte voor toelichting

5 Zijn er exclusiecriteria aan de interventie verbonden? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Hoge scores op angst
- Type kanker
- Hoge scores op depressie
- Stadium van kanker
- Tijd vanaf diagnose
- Start van behandeling bij kankerpatient
- Anders, namelijk...

Ruimte voor toelichting

6 Op welke wijze kunnen mensen deelnemen aan de interventie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Eigen initiatief Op aanraden van de zorgverlener
 Screening Anders, namelijk....

Ruimte voor toelichting

7 Hoeveel deelnemers van uw ziekenhuis maken er per jaar gebruik van de interventie?

- Minder dan 10 20-30
 10-20 Meer dan 30

Ruimte voor toelichting

8 Wat voor een soort interventie is het? (meerdere antwoorden mogelijk)

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Zelf-hulp | <input type="checkbox"/> Psycho-therapie | <input type="checkbox"/> Koppel therapie |
| <input type="checkbox"/> Creatief | <input type="checkbox"/> Verdriet therapie | <input type="checkbox"/> Coping |
| <input type="checkbox"/> Psycho-educatie | <input type="checkbox"/> Groepstherapie | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk.... |
| <input type="checkbox"/> Online-hulp | <input type="checkbox"/> Counseling | |
| <input type="checkbox"/> Support group | <input type="checkbox"/> Familie therapie | |

Ruimte voor toelichting

9 Wat zijn de doelen van de interventie?

10 Wordt er gebruik gemaakt van een onderliggend theoretisch model? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Cognitieve Gedragstherapie Lazarus stress en coping model
- Systeemtherapie Mindfulness
- Ontwikkelingstheorie Andere:

Ruimte voor toelichting

11 Uit hoeveel bijeenkomsten bestaat de interventie?

- 1-2 5-6
- 3-4 Meer dan 6

Ruimte voor toelichting

12 Hoe frequent zijn er bijeenkomsten?

- 1 keer of meer per week 1 keer per maand
 1 keer per 2 a 3 weken Minder frequent

Ruimte voor toelichting

13 Door wie wordt de interventie verzorgd? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Therapeut Verpleeger/Verpleegster Ex-Kankerpatienten
 Psycholoog Vrijwilliger Anders, namelijk...

Ruimte voor toelichting

14 Is er een procesevaluatie verricht?

- Ja (Ga verder met vraag 17)
 Nee (Ga verder met vraag 19)

15 Hoe is de procesevaluatie verricht?

16 Wat waren de resultaten?

(17 Wordt er nog wel een procesevaluatie uitgevoerd?)

Ja

Nee

18 Is er een effect-evaluatie verricht?

Ja (Ga verder met vraag 21)

Nee (Ga verder met vraag 23)

19 Hoe is dit gedaan?

20 Wat waren de resultaten?

21 Wordt er nog wel een effect-evaluatie verricht?

Ja

Nee

22 Kent u nog andere projecten voor kinderen óf partners van kankerpatiënten?

Naam:

Plaats:

Telefoonnummer:

Afsluiting

Zeer bedankt voor uw medewerking!

U kunt de vragenlijst mailen naar: m.a.j.vanaken@student.utwente.nl

Als u nog geïnteresseerd bent in de resultaten, dan kunt u hieronder uw mailadres invullen en dan mail ik u met der tijd het verslag.

Mailadres: