

UNIVERSITEIT TWENTE.



Voor partners van kankerpatiënten

Bachelorthese

Een onderzoek naar de samenhang tussen de demografische en ziekte gerelateerde variabelen van de partner van een kankerpatiënt en de behoefte van deze partner aan psychosociale interventies.

Liselotte Sophie Kraanen
S1012002
datum: 23-01-2013

Begeleidende docenten:
Dr. C.H.C. Drossaert
MSc N. Köhle

Bachelorthese Psychologie (specialisatie: Gezondheidspsychologie)
Faculteit Gedragwetenschappen
Universiteit Twente

Voorwoord

Na ongeveer een half jaar onderzoek te hebben gedaan naar de behoefte aan psychosociale interventies van partners van kankerpatiënten en de invloed van demografische en ziekte gerelateerde variabelen, is mijn bachelorthesis nu afgerond. Ik heb mijn onderzoek als zeer waardevol ervaren, niet alleen omdat het mogelijk een bijdrage aan de wetenschap oplevert, maar tevens vanwege het feit dat ik het als iets goeds zie dat de aandacht ook naar de partner van de patiënt gaat. In mijn persoonlijke omgeving heb ik ervaren hoe moeilijk het voor de partner van een kankerpatiënt kan zijn, wanneer er verwacht wordt dat je elk moment een rots in de branding zult zijn.

Ten eerste wil ik Dr. Drossaert bedanken voor alle inzet en feedback tijdens de begeleidingsafspraken. Dankzij uw kennis heb ik keer op keer nieuwe inspiratie opgedaan wat betreft het onderzoek en het belang ervan. Dankzij uw hulp heb ik deze thesis tot een goed eind kunnen brengen.

Daarnaast wil ik MSc N. Köhle bedanken voor alle hulp. Ook voor het altijd snel reageren op vragen via de mail en voor het meedenken op praktisch niveau wat erg veel tijd heeft bespaard.

Abstract

Background: A growing number of people in the Netherlands are suffering from cancer. As a logical result the number of people that have a partner with cancer is growing as well. These partners of cancer patients will experience caregiver burden on five different areas of life. Partners experience a lot of distress at the emotional level. When a partner experiences distress, it has a negative impact on the quality of life, the psycho-social wellbeing and even on the recovery of the patient. Demographic variables of the partner like age, gender and educational level, do influence the extent to which the partner experiences distress. Besides, illness related variables such as treatment, diagnosis and current situation, also influence the extent to which the partner experiences distress. To reduce existing distress level of partners, a number of interventions have been developed. The most common stress reducing interventions are focused on information. Psychological support was the least common. At the same time there is evidence of the positive effect of support groups and self-help interventions to reduce the distress level of partners of oncological patients.

Method: This questionnaire study aims to improve our understanding of the needs of partners of cancer patients, regarding psycho-social interventions and the influence of demographic and illness related variables to these needs. Partners of oncological patients were asked to participate in this study. Partners received six questionnaires: the HADS, the MHC-SF, the BRS, the CSI, the PTGI and the ABO, and one item of the SF36. In addition they received a questionnaire about the demographic and illness related variables, and a questionnaire designed for this research to investigate the experience needs with regard to psychosocial (online) interventions. Overall, 49 partners have participated.

Results: The respondents had a mean age of 61 years, were mostly male (67%) and a majority had lower vocational education or the household school listed as highest level of education. The most common type of cancer was breast cancer (57%), most of the patients did have chemotherapy (57%) and the majority of the patients was no longer under treatment. Generally, partners scored highest on their needs for information interventions. Partners who were 50 years or younger scored significantly higher on their needs for support groups than partners older than 50 years ($P=0.02$). Partners of patients who were diagnosed with a different type of cancer than breast cancer, , scored higher on their needs for information than partners of breast cancer patients did ($P=0.04$).

Conclusion: This study concludes that partners of oncological patients have the most need for information interventions. In addition, the minority of partners indicates that they have a need for support groups, psychological help and self-help. Approximately one quarter of the partners indicates that they possibly have a need for the above-mentioned interventions. Furthermore is concluded that partners who were 50 years or younger experience a significantly higher need for support groups interventions than their elders. Partners of patients who had a different diagnosis than breast cancer, had a significant higher need for information interventions than the partners of breast cancer patients.

Samenvatting

Achtergrond: het aantal mensen met de diagnose kanker groeit in Nederland. Net als het aantal mensen die een partner met kanker hebben. Deze partners van oncologiepatiënten krijgen op vijf verschillende levensgebieden te maken met caregiver burden. Op het emotionele levensgebied ervaren veel partners distress. Wanneer de partner distress ervaart, heeft dit een negatieve impact op de kwaliteit van leven, het psycho-sociale welzijn en zelfs de genezing van de patient. Demografische variabelen van de partner als leeftijd, geslacht en opleidingsniveau hebben invloed op de mate waarin de partner distress ervaart. Tevens hebben ziekte gerelateerde variabelen van de patiënt als behandeling, diagnose en momentele situatie hier invloed op. Om aanwezige distress bij partners te verminderen, zijn er een aantal interventies ontwikkeld. De meest voorkomende stress reducerende interventies waren gericht op informatie. Psychologische begeleiding kwam het minst voor. Tevens is er bewijs voor het positieve effect van lotgenotencontact en zelfhulp interventies op de reducering van het distressniveau van de partners van oncologiepatiënten.

Methode: Dit vragenlijstonderzoek heeft als doel inzicht te krijgen in de behoeften van partners van oncologiepatiënten ten aanzien van psychosociale interventies en in de invloed die demografische en ziekte gerelateerde variabelen hebben op deze behoeften. Partners van oncologie patiënten werden gevraagd deel te nemen aan dit onderzoek. De partners ontvingen zes vragenlijsten: de HADS, de MHC-SF, de BRS, de CSI, de PTGI en de ABO, en een item uit de SF36. Daarnaast ontvingen zij een vragenlijst over de demografische en ziekte gerelateerde variabelen, en een voor dit onderzoek ontworpen vragenlijst met betrekking tot de ervaring en behoefte ten aanzien van psychosociale (online) interventies. Uiteindelijk hebben 49 partners deelgenomen.

Resultaten: De deelnemers van dit onderzoek hadden een gemiddelde leeftijd van 61 jaar, bestaan voor het grootste deel uit mannen (67%) en het merendeel had het lager beroepsonderwijs/huishoudschool als hoogst voltooide opleiding genoteerd. Daarnaast was borstkanker de meest voorkomende vorm (57%), had het grootste deel van de patiënten wel chemotherapie gehad (57%) en is een grote meerderheid van de patiënten niet meer onder behandeling (48%). Over het algemeen scoorden partners het hoogst op de behoefte aan een informatie interventie. Daarnaast scoorden partners van 50 jaar of jonger, significant hoger op de behoefte aan lotgenotencontact dan partners ouder dan 50 jaar ($P=0.02$). Partners waarvan de patiënt een andere diagnose dan borstkanker had gekregen, scoorden hoger op de behoefte aan informatie dan partners van borstkankerpatiënten ($P=0.04$).

Conclusie: Uit dit onderzoek komt naar voren dat partners van oncologie patiënten de grootste behoefte hebben aan informatie interventies. Daarnaast geeft een minderheid van de partners aan behoefte te hebben aan lotgenotencontact, psychologische hulp en zelfhulp. Ongeveer een kwart geeft aan hier eventueel behoefte aan te hebben. Partners van 50 jaar of jonger hebben significant meer behoefte aan lotgenotencontact interventies dan oudere partners. Daarnaast hebben partners van patiënten, die een andere diagnose dan borstkanker hebben gekregen, significant meer behoefte aan informatie interventies.

Inhoud

1. Inleiding	7
1.1 Prevalentie & Incidentie.....	7
1.2 Verandering op vijf levensgebieden en caregiver burden/distress	7
1.2.1 Emotioneel levensgebied.....	7
1.2.2 Fysiek levensgebied	8
1.2.3 Praktisch levensgebied	8
1.2.4 Sociaal levensgebied.....	9
1.2.5 Religieus & spiritueel levensgebied	9
1.3 Demografische variabelen van de partner en distress.....	9
1.4 Ziekte gerelateerde variabelen van de partner en distress	10
1.5 De inhoud van bestaande interventies en de behoeftes van partners.....	11
1.5.1 Bestaande interventies en de inhoud van deze interventies	11
1.5.2 Informatie interventies	12
1.5.3 Lotgenotencontact interventies.....	12
1.5.4 Psychologische hulp interventies	13
1.5.5 Zelfhulp interventies	13
1.6 Doel van het onderzoek en vraagstelling	13
2. Methode	14
2.1 Respondenten & Procedure	14
2.2 Meetinstrument	15
2.2.1 Demografische variabelen en ziekte gerelateerde variabelen van de partner	15
2.2.2 Internetgebruik van de partner	15
2.2.3 Algemene gezondheid van de partner.....	16
2.2.4 De rol van de partner als mantelzorger.....	17
2.2.5 De behoeftes en wensen van de partner te aanzien van psychosociale interventies	18
2.2.6 Online begeleiding voor partner van patiënten met kanker	19
2.3 Data-analyse	19
3. Resultaten	20
3.1 Beschrijving van de deelnemers.....	20
3.2 Behoeftes en ervaring ten aanzien van psychosociale interventies.....	23
3.3 Behoeftes aan interventies & demografische variabelen.....	25
3.4 Behoeftes aan interventies & ziekte gerelateerde variabelen	25
4. Conclusie en discussie	26
4.1 Ervaring met en behoeftes aan psychosociale interventies	26

4.2	Behoeftte aan psychosociale interventies en demografische variabelen	28
4.3	Behoeftte interventiemogelijkheden en ziekte gerelateerde variabelen	29
4.4	Beperkingen onderzoek	31
4.5	Conclusie onderzoeksvragen.....	31
I.	Referenties	34
II.	Bijlagen.....	40
	Vragenlijst.....	40

1. Inleiding

1.1 Prevalentie & Incidentie

Een ziekte zoals kanker treft een groot deel van de populatie: jaarlijks worden in Nederland meer dan 100.000 nieuwe gevallen van kanker gediagnosticeerd. Bovendien is bij meer dan een half miljoen van de huidige inwoners van Nederland, ooit de diagnose kanker gesteld. Het aantal kankerpatiënten in Nederland tot 2020 stijgt met 40 procent naar 123.000 per jaar. Vanwege het feit dat de Nederlandse bevolking steeds ouder wordt, neemt het aantal nieuwe kankerpatiënten toe. Deze toename is zowel te ontdekken bij mannen als bij vrouwen (KWF, 2011).

1.2 Verandering op vijf levensgebieden en caregiver burden/distress

Wanneer een persoon de diagnose kanker krijgt, heeft dit een grote impact. Ondanks de biomedische vooruitgang, wordt kanker nog steeds gezien als een symoniem voor dood, pijn en lijden (Powe & Finnie, 2003).

Echter, deze diagnose heeft niet alleen gevolgen voor de patiënt, maar ook voor de partner van de patiënt. Kanker is immers een ziekte die invloed heeft op de gehele naaste omgeving van de patiënt (Hagedoorn et al., 2011; Hodges et al., 2005; Manne & Badr, 2008; Nijboer et al., 1998). Uit literatuur onderzoek blijkt dat zowel de kankerpatiënt als de partner, te maken krijgt met de gevolgen van de ziekte en van de behandeling, waarbij er samengevat vijf levensgebieden te onderscheiden zijn waarop de partner caregiver burden ervaart. Deze vijf gebieden zijn: het emotionele gebied, het fysieke gebied, het praktisch gebied, het sociale gebied en het gebied van spiritualiteit en zingeving (Adler & Page, 2008; IKNL, 2010; Surbone et al., 2010; Tuinman et al., 2008). Deze veranderingen kunnen mogelijk de kwaliteit van het leven van de partner beïnvloeden, terwijl het welzijn van de partner juist belangrijk is omdat deze de best mogelijke zorg aan de patiënt moet kunnen bieden.

Uit een onderzoek van Pitceathly & Maguire (2003), komt naar voren dat de meeste partners goed omgaan met hun rol als mantelzorger, maar dat een belangrijke minderheid een hoge mate van distress ervaart en mogelijk een affectieve stoornis ontwikkelt. Vrouwelijke partners, partners die in het verleden zelf een psychiatrische ziekte hebben gehad en partners die een negatieve kijk hebben op de ziekte van de patiënt en de impact van de ziekte op hun leven, zijn kwetsbaarder. Wanneer de partners gebrek hebben aan een supportnetwerk en wanneer er relatieproblemen zijn met de patiënt, lopen zij tevens een groter risico op het ervaren van hoge distress en het ontwikkelen van een affectieve stoornis. Dit verslag focust zich om deze redenen op de partner.

1.2.1 Emotioneel levensgebied

Het krijgen van de diagnose kanker en de confrontatie met problemen op de andere vier gebieden, kan ervoor zorgen dat er problemen ontstaan op het emotionele levensgebied. Volgens Carlson et al krijgt 30% van de partners te maken met een verhoogd gevoel van distress (Carlson et al., 2004; Zabora, Brintzenhofesoc, Corbow, Hooker, & Piantadosi, 2001; Hagedoorn et al., 2008). Het begrip distress wordt door het Management

Panel van het National Comprehensive Cancer Network (NCCN) gedefinieerd als een negatieve psychologische en/of spirituele beleving wat tot uiting komt variërende van alledaagse gevoelens van angst voor problemen, kwetsbaarheid, verdriet en zwakte, tot meer ernstige problemen zoals heftige angst, depressie, paniek, sociale isolatie en spirituele crisis (NCCN, 2002). De verhoogde distress die de partners kunnen ervaren, heeft niet alleen een negatieve impact op zijn of haar kwaliteit van leven. Zo kan distress bij de partners ook negatieve gevolgen hebben voor het psycho-sociale welzijn en de genezing van de patiënt. Uit onderzoek van Cochrane & Lewis (2005) kwam naar voren dat distress grote gevolgen had voor het psychosociaal welzijn en de genezing van patiënten met de diagnose borstkanker. Bovendien blijkt er een verband te bestaan tussen de mate waarin de patiënt en partner distress ervaren, waarbij de distress niveaus van borstkankerpatiënten correleren met de niveaus van hun partners wat dus impliceert dat de onderlinge emoties dus afhankelijk zijn (Hinnen et al., 2007). Om deze redenen is het belangrijk om distress te reduceren. Tevens correleert distress met lagere tevredenheid over de zorg, minder therapietrouw en lagere kwaliteit van leven. Er is bewijs dat sommige partners last blijven houden van psychische problemen voor een lange tijd wanneer deze distress aanhoudt (Northouse, Templin, Mood & Oberst, 1998). Het probleem is dat partners hun eigen situatie en problemen verwaarlozen om zich volledig te kunnen focussen op de behoeftes van de patiënt (Vess, Moreland, Schwebel & Kraut, 1998). Hierdoor worden psychische problemen alleen maar erger. Slechts de helft van de verzorgers met serieuze psychische problemen zoekt hulp (Glasdam, Jensen, Madsen & Rose, 1996).

1.2.2 Fysiek levensgebied

Naast emotionele veranderingen krijgt de partner tevens te maken met veranderingen op zijn of haar fysieke levensgebied. Zo wordt het verzorgen in sommige gevallen geassocieerd met een afname in fysieke gezondheid met luchtwegeninfecties, vermoeidheid, hypertensie, eetstoornissen, slechte gezondheid gewoontes en een verminderde immuun functie (Rhee, Yun, Park, et al., 2008; Holland & Resnik, 2005; Vitaliano, Scanlan, Zhang, Savage, Hirsch & Siegler, 2002). Een recenter inzicht identificeerde ook de belangrijkste gerapporteerde fysieke problemen zoals slaapproblemen, vermoeidheid en verlies van fysieke kracht, verlies van eetlust, pijn en gewichtsverlies (Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010). Andere studies concludeerden dat de helft van de partners gezondheidsproblemen ondervond zoals hartproblemen, hypertensie en artritis (Kim & Spillers, 2009).

1.2.3 Praktisch levensgebied

Bovendien hebben de belemmeringen van de ziekte van de patiënt, gevolgen voor het praktisch levensgebied van de partner. De hulp van de partner is ineens vereist bij dagelijkse activiteiten die normaal zonder problemen verliepen (naar het toilet gaan, zichzelf aankleden, zelfstandig drinken/eten etc.). Daarnaast dient de partner de patiënt tevens te voorzien van emotionele, psychologische en sociale ondersteuning wanneer het aankomt op het accepteren en verwerken van hetgeen wat de patiënt is overkomen. Uit literatuuronderzoek kan worden geconcludeerd dat leven met een kankerpatiënt een dynamisch, voortdurend proces is, net als het verzorgen van kankerpatiënten (Northouse & Stetz, 1989;

McCorkle, Yost, Jepson, Malone, Baird & Lusk, 1993; Oberst & James, 1985; Schultz & Williamson, 1991; Nijboer, Tempelaar, Sanderman, Triemstra, Spruijt & Van den Bos, 1998).

1.2.4 Sociaal levensgebied

Het is mogelijk dat de ziekte relationele spanningen of juist toenadering, tussen partner en patiënt veroorzaakt. Vaak verandert de rolverdeling van het gezin wanneer een gezinslid ziek wordt. Dit heeft vaak als gevolg dat de relatie tussen de partner en patiënt sterk kan veranderen in een zorgrelatie (Manne & Badr, 2008; Pitceathly & Maguire, 2003).

Naast veranderingen binnen het gezin of de relatie, treden er ook veranderingen op het gebied van familie en vrienden op. Steun van familie en vrienden wordt door de partner vaak als fijn ervaren. Deze steun speelt een belangrijke rol gedurende het ziekteproces (Pitceathly & Maguire, 2003). Daarentegen zullen er familieleden en vrienden zijn, die een sterk negatieve associatie hebben met het woord kanker. Deze negatieve associatie zal een negatief gevoel opleveren, wat er voor kan zorgen dat deze familieleden en vrienden niet goed weten wat ze met de situatie aan moeten. Dit kan zich uiten in een afwezige en vermijdende houding tegen over de partner en patiënt of juist in een onhandige over bezorgdheid (Flanagan & Holmes, 2000). Dit kan voor de partner een gebrek aan sociale support betekenen, of voelen als een gebrek hieraan. Dit gebrek kan tevens veroorzaakt worden door de verandering in de leefstijl van de partner. Het is mogelijk dat door de diagnose van de patiënt, deze stijl noodgedwongen veranderde. De sociale routines zoals op vakantie gaan, vrienden bezoeken, avondjes uitgaan, werden ineens verstoord. Uit hetzelfde onderzoek kwam naar voren dat mannelijke partners van borstkankerpatiënten die aangaven meer veranderingen in sociale activiteiten te ervaren, ook meer verlies van fysieke kracht ervoeren (Lopez, Copp & Molassiotis, 2012).

1.2.5 Religieus & spiritueel levensgebied

Tot slot wordt ook het gebied qua religie en spiritualiteit beïnvloed. Nadenken over de zin van het leven, is een veel voorkomend verschijnsel onder partners van kankerpatiënten en kankerpatiënten zelf. Religie en spiritualiteit gaan vaak uit van het idee dat alles in het universum een doelgerichte structuur heeft (Reker & Wong, 1988). Uit deze manier van religieus en spiritueel denken, kan de partner veel kracht putten en deze kracht kan steun geven in het ziekteproces de patiënt (Weaver & Flanelly, 2004).

1.3 Demografische variabelen van de partner en distress

Tevens zijn er een aantal demografische variabelen van invloed op de ervaren distress bij de partner. Zo speelt de leeftijd van de partner een rol: vaak zijn oudere verzorgers fysiek tot minder in staat dan jongere verzorgers (Sherwood et al., 2006). Uit een onderzoek van Edwards & Clarke (2004) kwam bovendien naar voren dat oudere partners een lager angstniveau hadden dan jongere partners. Uit een ander onderzoek werd duidelijk dat het geslacht van de partner ook een rol speelt: zo hadden mannen een lager angst en depressieniveau dan vrouwen, een bevinding die consistent is met epidemiologisch onderzoek naar angst en depressiestoornissen (Kohn et al., 1998).

Naast de invloed van de leeftijd en het geslacht van de partner, is de socio-economische status ook van invloed op het ervaren niveau van distress. Zo zijn gezinnen met hogere inkomens en een hoger opleidingsniveau, beter in staat om de patiënt in verzorging en sociale ondersteuning te voorzien. Vanwege deze reden hebben partners met een lager inkomen een verhoogd risico op distress, aangezien medische beslissingen misschien op inkomen moeten worden gemaakt in plaats van op medische aanbevelingen (Hayman, Langa, Kabeto et al., 2001).

1.4 Ziekte gerelateerde variabelen van de partner en distress

Huidige kennis toont aan dat er bepaalde karakteristieken zijn van de patiënt, die de distress van de partner beïnvloeden. De functionele mogelijkheden van de patiënt zijn het eerste aspect. Het stadium van kanker, de behandeling en de gezondheid voor de diagnose zijn allemaal van invloed op de functionele mogelijkheden van de patiënt (Pinquart & Sörensen, 2003; Nijboer, Triemstra, Tempelaar et al., 2000). Zo blijkt dat het distress niveau van de partners verhoogd kan worden doordat zij de verzorging proberen te combineren met het 'normale' leven. Ze proberen werk, familie, hobby's en verzorging te combineren. Ongeacht de hoeveelheid verzorging er word geboden, partners met patiënten in een gevorderde kanker stadium, gaven een hoger niveau van distress aan wanneer ze niet hun hobby's konden beoefenen (Cameron, Franche, Cheung et al., 2002). Tevens schijnt de behandeling ook invloed te hebben: partners van borstkankerpatiënten die chemotherapie hadden ondergaan, hadden een lager niveau van depressie en angst dan de partners waarbij de patiënt geen chemotherapie had ondergaan en zich hierdoor mogelijk beperkt voelen in het dagelijks functioneren (Baider & De-Nour, 1988). Uit een onderzoek van Edwards & Clarke (2004) kwam naar voren dat verzorgers waarvan de partner geen operatie had ondergaan, een hoger niveau van depressie ervoeren dan de verzorgers waarvan de partner wel een operatie had ondergaan. Opvallend is dat dit precies omgekeerd was voor de patiënten zelf.

Tevens is het aspect symptoom-management van invloed op de distress die de partner ervaart, waarbij verschillende diagnoses diverse symptomen met zich mee kunnen brengen. Zo voeren de partners van hoofd-hals kanker patiënten bij het voortschrijden van de ziekte in ongeveer de helft van de contacten het woord, omdat de patiënt zelf er niet meer toe in staat is door de bijbehorende symptomen. Het is moeilijk voor de partner om exact de gedachten van de patiënt te verwoorden, waardoor de partner een enorme verantwoordelijkheid krijgt opgelegd. Uit onderzoek blijkt dat de partners van prostaat en darmkanker patiënten hogere distress ervoerden door de bijbehorende symptomen dan de patiënten zelf, terwijl uit onderzoek naar partners van borstkankerpatiënten juist het tegenovergestelde duidelijk werd (Kornblith et al., 1994; Northouse et al., 2000; Baider & De-Nour, 1998; Ben-Zur et al., 2001; Northouse et al., 1998). Bij symptomen als vermoeidheid, constipatie, pijn, anorexia en depressie, laten partners hoge mate van distress zien (Kurtz, Kurtz, Given et al., 2004; Miaskowski, Kragness, Dibble et al., 1997). Wanneer er sprake is van meer symptomen, wat ten gevolge heeft dat er een grote behoefte is aan verzorging, correleert dit tevens met partner distress (Kurtz, Kurtz, Given et al., 2004; Andrews, 2001).

Tot slot is de ziekteduur van invloed op het distress niveau van de partner. Partners passen hun persoonlijke leven aan dat van de patiënt aan. Aangezien ze hiermee hun leven centreren rond de verzorging,

verhoogt dit de distress . De mate van distress wordt dus voor een aanzienlijk groot aandeel gevormd door de momentele situatie in het ziekteverloop van de patiënt en partner (Northouse, Templin & Mood, 2001; Kurtz, Kurtz, Given et al., 2004; Barg, Pasacreta, Nuamah et al, 1998).

Uit bovenstaande tekst wordt duidelijk dat er een aantal demografische en ziekte gerelateerde variabelen zijn die de mate van distress bij de partner kunnen beïnvloeden. Alhoewel er verschillende interventies plaats hebben gevonden om de distress in de partner te verminderen, zijn er nog een aantal aandachtspunten in deze interventies die onderzocht dienen te worden. Om de meest gebruikelijke en gehanteerde interventies van afgelopen jaren te beoordelen en te vergelijken, is er gebruik gemaakt van de meta-analyse van Northouse et al. (2010) De informatie die hieruit voortvloeit zal in de volgende paragraaf besproken worden.

1.5 De inhoud van bestaande interventies en de behoeftes van partners

De verantwoordelijkheid van de partner met betrekking tot het voorzien van mantelzorg voor de patiënt, is door de jaren heen sterk toegenomen. Dit komt voornamelijk door het gebruik van toxische behandelingen in de extramurale zorg, de afname in beschikbare middelen voor de gezondheidszorg, en het tekort aan zorgverleners. Echter, partners van oncologiepatiënten ontvangen weinig voorbereiding, informatie en support om hun rol als mantelzorger goed te kunnen uitvoeren. Het is daarom van belang dat er aandacht wordt besteed aan de psychosociale behoeftes van deze partners zodat zij hun eigen gezondheid behouden en daarnaast de best mogelijke zorg kunnen bieden aan de patiënt (Bishop, Beaumont, Hahn, et al., 2007; Given, Kozachik et al., 2007).

1.5.1 Bestaande interventies en de inhoud van deze interventies

De bestaande interventies voor partners zijn vrijwel allemaal uitsluitend gericht op het verbeteren van de situatie van de patiënt (kwaliteit van leven en symptoommanagement) en spenderen aanzienlijk minder aandacht aan de directe behoeftes van de partners (Cochrane & Lewis, 2007). Uit de meta-analyse van Northouse et al. (2010) kunnen de volgende conclusies worden getrokken. Bij de meerderheid van de interventies lag de focus op het voorzien van informatie aan de partner met betrekking tot symptoommanagement, andere fysieke aspecten van mantelzorg en de emotionele en psychosociale behoeftes van de patiënten en partners. Het type interventie dat het minst voor kwam was therapeutische begeleiding, waarbij de focus ligt op het ontwikkelen van een therapeutische relatie om zo de zorgen van de partner omtrent het zorggeven aan te pakken. Opvallend is, is dat haast twee derde van alle interventies gericht is op zowel de partner als de patiënt zelf. Slechts een derde betrof uitsluitend partners, terwijl interventies die uitsluitend gericht op partners waren, significant betere resultaten opleverden in de beoordeling van de mantelzorg (Northouse et al., 2010).

1.5.2 Informatie interventies

De inhoud van de informatie interventies is te onderscheiden in drie categorieën: het verzorgen van de patiënt, de echtelijke/gezinszorg van de partner en de zelfzorg van de partner. De eerste categorie, het verzorgen van de patiënt, concentreert zich op het voorzien van de nodige informatie en vaardigheden (helpen met omkleden, stoma zak leegmaken), om er zo voor te zorgen dat de partner de zorgtaken goed kan uitvoeren. Dit type informatie werd in ruim 70% van alle interventies gedetecteerd. De informatie en vaardigheden waar de partner van wordt voorzien in de tweede categorie, de echtelijke/gezinszorg, zijn gericht op het om leren gaan met problemen in de echtelijke en gezins sfeer, zoals: communicatie, teamwerk en, intieme relaties. Dit was de primaire focus in tevens ruim 70% van de interventies protocollen. Tot slot ligt in de derde categorie, de zelfzorg van de partner, de focus op informatie, vaardigheden en support dat nodig is voor de partners om hun eigen emotionele en fysieke gezondheid in stand te houden, vertrouwen te krijgen in hun mantelzorgrol, om hun sociale steun te behouden en toegang tot middelen om hun caregiver burden te verlichten. Deze aspecten werden in bijna 80% van de interventies gedetecteerd. Echter komt in het onderzoek naar voren dat het opgemerkt dient te worden dat de mate van de nadruk die aan deze drie types inhoud van interventieprotocollen wordt gegeven, aanzienlijk verschilt van hoog (bestaat uit het meeste van de verstrekte inhoud) tot laag (bevat minder dan 10% van de verstrekte inhoud) (Northouse et al., 2010).

Tevens schijnt er een relatie te bestaan tussen communicatie van informatie en angst. Wanneer de inhoud van een boodschap of de beoogde ontvanger niet duidelijk was, rapporteerden partners een hoog niveau van angst. Gezien het belang van accurate medische informatie tijdens de diagnose en in de beginfase, is het begrijpelijk dat duidelijke communicatie van informatie geassocieerd wordt met een lager angstniveau (Mills & Sullivan, 1999). Uit een onderzoek van Anderson & Erling (1987) blijkt uit regressie analyses dat informatie over de behandeling de angst vermindert, doordat het gevoel van controle toenam. Bovendien blijkt dat distress ook kan ontstaan uit een gebrek aan informatie (Chambers, 2003).

1.5.3 Lotgenotencontact interventies

Ook kan groepscontact een positief effect kunnen hebben op bijvoorbeeld coping. Vooral wanneer deze groepen uit lotgenoten ontstaan. Lotgenotencontact kan veel behoeften van partners van kankerpatiënten positief vervullen. Onderzoek naar lotgenotencontact onder partners van kankerpatiënten en andere familieleden, laat vier directe hoofdeffecten van lotgenotencontact zien: welbevinden, wederzijdse steun, kennis/competenties en empowerment (zie tabel 1.2) (Chien et al., 2004; Kerseboom, Geelen en Van den Bout, 2000; Kyrouz et al., 2002; Ritchie et al., 2000). Echter, naast deze positieve effecten kan lotgenoten contact ook negatieve effecten met zich meebrengen. Partners kunnen schrikken van de verhalen die ze lezen of te horen krijgen van anderen (Helgeson en Cohen, 1996). Uit een onderzoek onder partners van kankerpatiënten, kwam naar voren dat het omgaan met dood of het verslechteren van de gezondheid van de patiënt een moeilijk punt kan zijn voor de partners (Campbell, Phaneuf & Daene, 2004). Ook is het mogelijk dat de informatie die door lotgenoten verstrekt wordt, geen medisch correcte informatie is (Jansen en Geelen, 1996). Dit kan worden voorkomen door bijvoorbeeld professionals lotgenotencontact te laten begeleiden.

1.5.4 Psychologische hulp interventies

Uit literatuur onderzoek komt naar voren dat er in de psychologische begeleiding nog steeds relatief weinig expliciete aandacht is voor partners van kankerpatiënten. Dit terwijl er bekend is uit onderzoek dat wanneer iemand kanker krijgt, dit niet alleen van invloed is op de patiënt zelf, maar ook op de partner (Van Rijt et al., 2003). Zo bleek uit een onderzoek van Bulens et al. (2010) dat 50% van de partners behoefte had aan een luisterend oor, of de behoefte had om zijn of haar verhaal kwijt te kunnen. Van deze 50% gaf ruim de helft aan het moeilijk te vinden om te praten over de emoties, dit was vooral het geval bij 50-plussers. Bij een ander onderzoek werd benadrukt dat psychologische hulp de distress van de partner aanzienlijk verminderd (Grassi, 2007). Hieruit kan geconcludeerd worden dat er mogelijk toch behoefte bestaat aan een interventie met de focus op psychologische begeleiding. Ondanks deze argumenten die pleiten voor het belang van een dergelijke interventie, komt uit het rapport over oncologische uitdagingen naar voren dat partners van kankerpatiënten een tekort hebben aan psychosociaal contact (Buntix et al., 2007).

1.5.5 Zelfhulp interventies

Het is aannemelijk dat de partner anoniem via het internet antwoord zoekt op zijn of haar vragen. Deze interventie kan ook aangeboden worden in de vorm van een zelfhulp cursus. Uit een onderzoek van Bennett et al. (2007) bleek dat er een significante vermindering van distress optrad in de respondenten die participeerden in een zelfhulpinterventie. Echter kwam er naar voren uit een ander onderzoek, dat zelfhulp interventies alleen effectief zijn wanneer de participant begeleid wordt (Gellatly, 2007). Uit dit onderzoek werd tevens duidelijk dat de interventie de grootste effectiviteit had in een niet-klinische setting, bij deelnemers die leiden aan depressie, bij deelnemers die contact hebben met een psycholoog (begeleidende zelfhulp) en wanneer er cognitieve gedrags therapie technieken werden ingezet.

1.6 Doel van het onderzoek en vraagstelling

Kanker is een ingrijpende ziekte die in de toekomst alleen maar vaker zal gaan voorkomen. De impact die de ziekte heeft op het leven van de partner is aanzienlijk groot. De partners komen problemen tegen in verschillende levensgebieden, waarbij ze ondersteund dienen te worden om te voorkomen dat ze zelf in hun eigen fysieke en mentale gezondheid aangetast worden.

Uit bovenstaande tekst wordt duidelijk dat een aantal demografische en ziekte gerelateerde variabelen zoals leeftijd, geslacht, socio-economische status, diagnose, behandelingen en ziekteduur, invloed hebben op de mate waarin de partner distress ervaart. Het doel van een interventie is om de distress bij partners te verminderen. Vandaar is de informatie over de demografische en ziekte gerelateerde variabelen, die invloed hebben op het ervaren van distress, van belang bij het ontwikkelen van dergelijke interventies. Bovendien komt uit literatuurstudies naar voren dat interventies die zich richten op informatie, lotgenotencontact, psychologische hulp en zelfhulp, de behoeftes van verzorgers die ontstaan als gevolg van de ziekte van hun partner, mogelijk kunnen vervullen.

Daarom is het doel van deze studie dan ook het onderzoeken van de mate waarin partners van kankerpatiënten behoefte hebben aan een ondersteunende interventie en in hoeverre deze behoefte

samenhangt met de zes invloedrijkste demografische en ziekte gerelateerde variabelen. De volgende onderzoeksvragen staan centraal:

- I. In welke mate hebben partners van kankerpatiënten behoefte aan een ondersteunende interventie in de vorm van informatie, lotgenotencontact, psychologische begeleiding en zelfhulp?
- II. In hoeverre hangt deze behoefte samen met de demografische variabelen leeftijd, geslacht en opleiding en met de ziekte gerelateerde variabelen diagnose, behandelingen en momentele situatie?
 - In welke mate wordt deze behoefte aan interventies bepaald door de demografische variabelen leeftijd, geslacht en opleiding?
 - In welke mate wordt deze behoefte aan interventies bepaald door de ziekte gerelateerde variabelen diagnose, behandeling en momentele situatie?

2. **Methode**

In deze studie werd een vragenlijstonderzoek uitgevoerd naar de behoeften aan psychosociale interventies onder de partners van kankerpatiënten. Partners van kankerpatiënten vormden dan ook de respondentendoelgroep voor dit onderzoek.

2.1 **Respondenten & Procedure**

De respondenten werden door opportunity sampling geworven. Respondenten werden geworven via fora voor partners van kankerpatiënten, via ziekenhuizen waarbij de respondenten in de wachtkamer werden aangesproken, via inloophuizen waar respondenten tevens werden aangesproken en via de sociale netwerkkring van de onderzoekers. Er is in het MST Enschede, MST Oldenzaal en VUmc Amsterdam toestemming gevraagd voor het aanbieden van de vragenlijst aan de nurse practitioners, in de inloophuizen aan de directeurs en voor de fora is er toestemming gevraagd aan de moderators.

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden, werden er 49 respondenten geworven om de vragenlijst van dit onderzoek in te vullen. De enige inclusie criteria waar de respondenten aan moesten voldoen, waren dat ze een partner hadden die kankerpatiënt is of was geweest. In het MST Oldenzaal, werden tijdens de ochtendspreekuren in de wachtkamer op de afdeling van de mammacare poli, partners van kankerpatiënten aangesproken. Vaak werden partners in dit ziekenhuis al via de secretaresse doorverwezen naar een van de onderzoekers. Er werd aan de partners (en eventueel patiënten) eerst een korte uitleg gegeven over het doel van het onderzoek en over het invullen van de vragenlijst. Daarna kreeg de respondent een informatiebrief waarin o.a. het doel van het onderzoek werd uitgelegd. In het MST Oldenzaal deelden de secretaresses de vragenlijsten uit wanneer de onderzoekers er zelf niet waren. In het MST Enschede werd tijdens een borstkankersymposium in elke 'goodiebag,' die bezoekers aan het eind mochten meenemen, een vragenlijst

gestopt. Tijdens het symposium zelf werd door de spreker (een chirurg van het MST Enschede) het doel van het onderzoek en het belang van het invullen van de vragenlijst uitgelegd. Daarnaast deelde een oncoloog in het MST Enschede de vragenlijsten uit op de oncologie afdeling. In het VUmc Amsterdam zijn de vragenlijsten door de verpleegkundigen en oncologen over verschillende afdelingen verspreid. In de inloophuizen en op de fora, werd de link naar de online informatiebrief en vragenlijst aangeboden. Wanneer de partners wisten mee te doen aan het onderzoek, kon deze de vragenlijst invullen en daarna kosteloos retourneren door gebruik te maken van de bijgevoegde enveloppe.

Alle 49 vragenlijsten die in dit onderzoek zijn meegenomen, zijn door de respondenten in de periode van 5 november 2012 tot en met 23 december 2012 ingevuld. Wanneer een vraag was opengelaten door de respondent, werd deze niet meegenomen in de analyse. In totaal zijn er 28 ingevulde vragenlijsten via het MST Enschede geretourneerd, 16 via het MST Oldenzaal en 5 via het VU medisch centrum Amsterdam. Het invullen van de vragenlijst was geheel anoniem en alleen de onderzoekers kregen inzage in de ingevulde vragenlijsten.

2.2 Meetinstrument

De vragenlijst bestaat uit zes verschillende onderdelen: (1) de demografische variabelen van de partner en de ziekte gerelateerde variabelen van de patiënt, (2) het internetgebruik van de partner, (3) de algemene gezondheid van de partner, (4) de rol van de partner als mantelzorger, (5) de behoeften en wensen van de partner ten aanzien van psychosociale interventies en (6) de online begeleiding voor partners van kankerpatiënten. De verwachte invultijd van de vragenlijst bedroeg 20 à 30 minuten.

2.2.1 Demografische variabelen en ziekte gerelateerde variabelen van de partner

In het eerste onderdeel van de vragenlijst werden de demografische variabelen leeftijd, geslacht, geboorteland, wel/geen kinderen, hoogst voltooide opleiding, arbeidssituatie en relatie met de patiënt van de partner gemeten. De vragen en bijbehorende antwoordmogelijkheden die deze demografische variabelen meten, worden in tabel 1 schematisch weergegeven. Tevens werden de ziekte gerelateerde gegevens van de patiënt in het eerste onderdeel van de vragenlijst gemeten. Deze variabelen waren: vorm kanker, tijd diagnose, ondergaande behandelingen, momentele behandelingen en momentele situatie. De vragen en bijbehorende antwoordmogelijkheden die deze ziekte gerelateerde variabelen meten, worden schematisch weergegeven in tabel 2. Om de eerste twee tabellen, die een overzicht geven van de demografische en ziekte gerelateerde variabelen, te creëren, werd er gebruik gemaakt van 'descriptive statistics'. Met de optie 'frequencies' werden de gemiddeldes voor alle demografische en ziekte gerelateerde variabelen berekend.

2.2.2 Internetgebruik van de partner

In het tweede onderdeel werden er eerst drie oriënterende vragen gesteld: of de respondent toegang tot een computer heeft, toegang tot internet heeft en of de respondent vaak gebruik maakt van deze voorzieningen waarbij de respondent bij deze vraag kon kiezen uit de antwoordcategorieën: (bijna) elke dag, meerdere dagen per week, ongeveer een dag per week, minder dan een dag per week of bijna nooit. Daarna werden er 16 vragen gesteld over de wijze waarop de partner gebruik heeft gemaakt van het internet ten opzichte van verschillende doeleinden. Zoals bijvoorbeeld de vraag of de partner ooit eens iets opgezocht heeft over de

behandelingen van de patiënt, of de partner ooit fora bezocht heeft om te chatten met lotgenoten en of de partner ooit via het internet een vraag heeft gesteld aan een medisch deskundige. Hier kon de respondent kiezen uit de antwoordcategorieën: nooit, één keer, enkele keren of regelmatig.

2.2.3 Algemene gezondheid van de partner

Het derde onderdeel van de vragenlijst had betrekking op de gezondheid van de partner. De algemene gezondheid werd in dit onderdeel gemeten met een item van de Short-Form 36 health survey (SF36). De SF36 is een multifunctionele, ingekorte vragenlijst met in totaal 36 vragen, die verschillende aspecten met betrekking tot de gezondheid van de respondent benadert. Deze eerste vraag benaderde het aspect van algemene gezondheidsbeleving (Aaronson, 1998). De betrouwbaarheid van de acht verschillende schalen van de SF-36 is hoger dan 0.8, met uitzondering van de SF (sociaal functioneren)-schaal, waarbij de Cronbach's alfa 0.71 is (Aaronson et al., 1998).

Tevens werd in dit onderdeel angst en depressie gemeten met de Hospital Anxiety and Depression scale (HADS; Zigmond & Snaith, 1983). De HADS werd ontworpen om angst en depressie snel te kunnen detecteren. De HADS bestaat uit zeven vragen over angst en zeven vragen over depressie. Voorbeeld items zijn: ik voel me gespannen, ik maak me zorgen en ik kan me ontspannen. Antwoorδοpties kunnen zijn: nooit, soms, vaak en bijna altijd. De items 1, 3, 5, 8, 9, 10, 11 en 13 zijn negatief geformuleerd en de items 2,4,6,7, 12 en 14 zijn positief geformuleerd. Het scoringsstelsel van de HADS is als volgt. De items worden gescoord op een vier-punten schaal (0 tot en met 3), wat resulteerde in een score range tussen de 0 en 21. Een score tussen de 0 en 7 sluit een angst/depressiestoornis uit, een score tussen de 8 en 10 wijst op een mogelijke angst/depressiestoornis en een score tussen de 11 en 21 is een indicatie voor een mogelijk aanwezige angst/depressiestoornis (Michopoulos et al., 2008). De schaal die gebruikt werd, was een Likert schaal. Daarom is de data die de HADS opleverde ordinaal, maar de schaalscore is continu. De HADS had een Cronbach's alfa van 0.93, wat duidde op een goede interne consistentie.

Daarnaast werd in het derde onderdeel de positieve geestelijke gezondheid gemeten. Dit werd gedaan met de Mental Health Continuum - Short Form (MHC-SF). De verkorte MHC-SF (Lammers et al., 2011) is gebaseerd op de lange versie (MHC-Long Form; Keyes, 2002). De MHC-SF bestaat uit 14 items. Voor elke aspect van welbevinden is er voor het meest prototypische item uit de MHC-Long Form gekozen (CIDI-SF; Kessler, Andrews, Mroczek, Ustun, & Wittchen, 1998). Deze items meten psychologisch welbevinden (zes items), sociaal welbevinden (vijf items) en emotioneel welbevinden (drie items) en werden gescoord op een zes-puntsschaal die loopt van 0 tot en met 5, waarbij 0 voor nooit staat, 1 voor een of twee keer, 2 voor ongeveer 1 keer per week, 3 voor 2 of 3 keer per week, 4 voor bijna elke dag en 5 voor elke dag. Psychologisch welbevinden focust zich op het persoonlijk functioneren met aspecten als autonomie en zelfacceptatie. Sociaal welbevinden heeft betrekking op het functioneren in de maatschappij met aspecten als contributie en integratie. Voorbeelditems van sociaal functioneren zijn: hoe vaak in de maand had u het gevoel dat u de meeste aspecten van uw persoonlijkheid mocht, hoe vaak in de maand had u het gevoel dat u warme en vertrouwde relaties met anderen had en hoe vaak in de maand had u het gevoel dat u goed kon omgaan met uw alledaagse verantwoordelijkheden. Er kon op de MHC-SF tussen de 0 en 70 gescoord worden, waarbij een lage score duidde op een lage mate van emotioneel, psychologisch en sociaal welbevinden en een hoge score

duidde daarentegen op een hoge mate van welbevinden op deze drie aspecten. De Cronbach's alfa van de MHC was 0.87, wat betekende dat deze vragenlijst een goede interne consistentie had.

Tot slot werd met de Brief Resilience Scale (BRS; Wagnild & Young, 1993) het vermogen van de partner gemeten, om na een stressvolle gebeurtenis veerkracht te tonen en te herstellen van de stress. De BRS bestaat uit zes items: het eerste, derde en vijfde item waren positief geformuleerd en het tweede, vierde en zesde item waren negatief geformuleerd, waarbij de scoreschaal liep van 0 tot en met 5. Voorbeeld items waren: ik heb de neiging om snel terug te veren na moeilijke tijden (positief) en het is moeilijk voor mij om verder te gaan als er iets vervelends gebeurt (negatief). De antwoordopties zijn: zeer mee oneens, mee oneens, neutraal, mee eens en zeer mee eens. Dit had ten gevolge dat een hoge score op de positief geformuleerde vragen en een lage score op de negatief geformuleerde vragen, duidde op aanwezigheid van veerkracht in de partner. Deze vragenlijst had een Cronbach's alfa van 0.56, waarbij er niet werd voldaan aan de norm van 0.70 waaraan een vragenlijst moet voldoen. Echter werd door literatuuronderzoek aangetoond dat de BRS zich heeft bewezen als een betrouwbaar en valide instrument dat door een groot aantal populaties wereldwijd gebruikt wordt (Wagnild, 2009).

2.2.4 De rol van de partner als mantelzorger

Het vierde onderdeel had betrekking op rol van de partner als mantelzorger. De eerste vraag van dit gedeelte was gebaseerd op de Caregiver Strain Index (CSI; Robinson, 1983). De CSI meet de mogelijke overbelasting die de partner als mantelzorger kan ervaren. Er waren in totaal 13 vragen waarop de partner met 'ja' of 'nee' kan antwoorden. Voorbeeld items waren: hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd, het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek en ik word geheel door deze situatie in beslag genomen). Wanneer een partner zeven keer of meer 'ja' antwoordde, was er sprake van overbelasting. De Cronbach's alfa van de CSI was 0.81, wat betekende dat de vragenlijst een goede interne consistentie had.

Ook werd de posttraumatische groei van de partner in het vierde onderdeel gemeten. Dit werd gemeten met de Posttraumatic Growth Inventory – Short Form (PTGI-SF; Cann et al., 2010). De PTGI-SF meet de posttraumatische groei van de partner op vijf verschillende dimensies, namelijk: de groei met betrekking tot anderen, nieuwe kansen, persoonlijke kracht, spirituele verandering en de waardering van het leven. De PTGI-SF bestaat uit 10 items, twee items per dimensie, die allen gescoord zijn van 0 tot en met 5. De antwoordopties waren: niet ervaren, een heel klein beetje ervaren, een klein beetje ervaren, enigszins ervaren, in sterke mate ervaren en in zeer sterke mate ervaren. Voorbeeld items zijn: mijn eigen leven heeft voor mij meer waarde gekregen, ik weet beter dan voorheen dat ik moeilijkheden aan kan en ik ben erachter gekomen dat ik sterker ben dan ik dacht. Een hoge score duidde op een aanwezige posttraumatische groei en een lage score duidde op afwezige posttraumatische groei. De PTGI had een Cronbach's alfa van 0.79, wat duidde op een acceptabele interne consistentie.

Afsluitend werd met de ABO de 'active engagement, protective buffering en overprotection' van de partner gemeten. (Buunk et al., 1996). 'Active engagement' wordt beschreven als het betrekken van de patiënt in discussies, onderzoeken hoe de patiënt zich voelt, vragen stellen over de benodigde hulp en informatie, en het gebruik van andere constructieve probleem-oplossende methodes. 'Protective buffering' betekent dat de partner zijn of haar zorgen verstoopt, zorgen ontkent, ontmoedigende informatie verbergt, voorkomt dat de

patiënt aan zijn of haar ziekte denkt en zich toegeeflijk opstelt om enige vorm van onenigheid te voorkomen. Het onderschatten van het vermogen van de patiënt, wat resulteert in onnodige hulp, excessieve waardering voor prestaties of pogingen om activiteiten te beperken, wordt gedefinieerd als 'overprotection'. De ABO bestaat uit 19 items en elk item is gescoord van 1 tot en met 5. De antwoordopties voor vraag 1 tot en met 16 zijn: nooit, zelden, nu en dan, vrij vaak of zeer vaak. De antwoordopties vraag 17 tot en met 19 zijn: niet, nauwelijks, enigszins, vrij sterk of heel sterk. Itemvoorbeelden zijn: wanneer mijn partner ergens mee zit, probeer ik er samen over te praten, ik probeer mijn zorgen over hoe het met mijn partner gaat voor me te houden en eigenlijk heb ik het idee dat ik het herstel van mijn partner niet aan haar/hem zelf kan overlaten. Een hoge score op de ABO duidde op een hoge mate van actieve betrokkenheid, beschermend bufferen en overbescherming. Een lage score duidde juist op het tegenovergestelde. De ABO had een Cronbach's alfa van 0.74, wat betekent dat de interne consistentie acceptabel is.

2.2.5 De behoeften en wensen van de partner te aanzien van psychosociale interventies

In het vijfde onderdeel van de vragenlijst werden de behoeften en wensen van de partner ten aanzien van psychosociale interventies bekeken. In dit onderzoek werd de mogelijke behoefte van de partner aan vier verschillende interventies gemeten, deze zijn: informatie, lotgenotencontact, psychologische begeleiding met een zorgverlener en psychologische begeleiding via zelfhulp. Met de vragen in dit onderdeel werd gemeten of de partner al eens gebruik had gemaakt van een (of meerdere) vormen van deze interventies en waar de behoeftes van partners bij deze interventies liggen.

Ten eerste werd de ervaring met informatie interventies gemeten met vragen als 'heeft u de afgelopen tijd wel eens informatie opgezocht over de ziekte van uw partner en mogelijke behandelingen, over hoe u het beste uw partner kunt verzorgen en bijstaan, over welke gevolgen kanker kan hebben op uw relatie of uw gezin en over welke gevolgen kanker heeft op het (sociaal) leven en de gevoelens van partners van kankerpatiënten'. Vervolgens werd gemeten in welke mate de partner behoefte had aan informatie over deze vier aspecten. De antwoordopties voor de vragen over ervaring waren ja en nee. De antwoordopties voor de vragen over de behoefte waren nee, misschien en ja.

Daarnaast werd in het vijfde onderdeel de ervaring met lotgenotencontact gemeten door de vraag: 'heeft u momenteel of in het verleden wel eens contact gehad met een 'lotgenoot'? Indien de respondent deze vraag bevestigde, volgde de vraag 'hoe vond of vindt dit contact plaats?', waarbij de verzorger kon kiezen uit drie opties, namelijk: 'één op één contact met iemand die u al kende of heeft leren kennen, in een bijeenkomst met een groep of via het internet, bijvoorbeeld via een online community, facebook of forum'. Daarna werd de behoefte aan lotgenotencontact gemeten door de vragen: 'heeft u behoefte aan contact met iemand in dezelfde situatie, contact met lotgenoten in een groepsbijeenkomst en contact met lotgenoten via het internet'. De antwoordopties voor de ervaring waren tevens ja en nee, en voor de behoefte nee, misschien en ja.

Tevens werd de ervaring met en behoefte aan psychologische hulp/begeleiding gemeten in het vijfde onderdeel. Er werd eerst aan de verzorger gevraagd of hij of zij momenteel of in het verleden wel eens begeleiding had gehad in verband met de ziekte van hun partner. Vervolgens werd gevraagd met wie dit contact was: een psycholoog, een maatschappelijk werker, iemand van een inloophuis of iemand anders, hoe

vaak dit contact plaatsvond: eenmalig, twee tot zes keer of vaker, in welke context het contact plaatsvond: individueel, individueel met partner, in groepsverband met andere partners, in groepsverband met andere patiënten en partners of anders of anders en tot slot hoe dit contact plaatsvond: face to face, telefonisch of via het internet. De behoefte aan psychologische begeleiding werd gemeten door de vragen: heeft u behoefte aan enige vorm van psychologische begeleiding (of aan voortzetting van reeds bestaande begeleiding) van individuele gesprekken, individuele gesprekken met patiënt, gesprekken in een groep met andere partners onder begeleiding van een professional of gesprekken in een groep met andere partners en patiënten. Hier kon de respondent in het ervaringsonderdeel kiezen uit de antwoordopties nee en ja en in het onderdeel wat de behoefte moest meten, konden de verzorgers kiezen uit de opties nee, misschien en ja.

Tot slot werd in het vijfde onderdeel de ervaring met en de behoefte aan zelfhulp gemeten. Er werd aan de partner gevraagd of hij of zij momenteel of in het verleden wel eens begeleiding had gehad in de vorm van zelfhulp. Indien de respondent de vraag bevestigde, werd gevraagd welke vorm deze zelfhulp had: een boek met informatie en oefeningen, zelfhulp via het internet (bijvoorbeeld een website met informatie en oefeningen) of anders. Aansluitend werd de behoefte van de partner gemeten. Er werd hier gevraagd of de verzorger behoefte had aan enige vorm van psychologische begeleiding (of aan voortzetting van reeds bestaande begeleiding) in de vorm van zelfhulp via een boek met informatie en oefeningen of zelfhulp via het internet (bijvoorbeeld een website met informatie en oefeningen).

2.2.6 Online begeleiding voor partner van patiënten met kanker

In het zesde en laatste onderdeel wordt gemeten of de partners behoefte en interesse hebben in een online interventie. Het idee van deze interventie is dat de partner inloggegevens krijgt voor de website van de online begeleiding, waar verschillende onderdelen van begeleiding worden aangeboden. Er zijn verschillende 'lessen' die informatie, tips en ervaringen van lotgenoten bevatten. Daarnaast heeft de partner de mogelijkheid om op de site oefeningen te doen en een dagboek bij te houden. Dit dagboek dient als een mogelijkheid om ervaringen met een hulpverlener te delen. Deze hulpverlener geeft feedback op de ervaringen van de partner en beantwoordt vragen als die er zijn.

2.3 Data-analyse

De data werd geanalyseerd met behulp van het statistische verwerkingsprogramma SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). De ervaring en behoefte van respondenten ten opzichte van psychosociale interventies, werd via 'descriptive statistics' berekend. Met de optie 'frequencies' werden de gemiddelde percentages berekend voor de ervaring met en de behoefte aan psychosociale interventies. In sommige gevallen was er sprake van enkele of meerdere niet ingevulde vragen. Deze werden vervolgens niet meegenomen in de resultatenanalyse.

De groepsgemiddeldes van de behoefte aan interventiemogelijkheden naar demografische (leeftijd, geslacht en opleiding) en ziekte gerelateerde variabelen (diagnose, behandeling en momentele situatie), werden berekend via compare means, via de optie one-way anova. Echter, voordat deze one-way anova analyses kon worden uitgevoerd, was het noodzakelijk om enig voorbereidend werk te verrichten. De demografische en ziekte gerelateerde data moesten voor deze analyse opnieuw gecategoriseerd worden en

bovendien moesten er totaal variabelen, ten opzichte van de behoefte aan interventiemogelijkheden, gecreëerd worden. Daarom werd in de data view van het databestand alle data van de drie demografische (leeftijd, geslacht en opleiding) en de drie ziekte gerelateerde variabelen (diagnose, behandeling en momentele situatie), gecategoriseerd als nummer één, twee of drie. De variabelen leeftijd (50 jaar en jonger/ouder dan 50), geslacht (man/vrouw), diagnose (borstkanker/geen borstkanker), behandeling (chemo/geen chemo) en momentele situatie (wel/niet onder behandeling) bestonden uit twee categorieën en de variabele opleiding (laag/gemiddeld/hog) bestond uit drie categorieën. Vervolgens werden er totaal variabelen gecreëerd voor de behoefte aan de vier psychosociale interventies. Dit betekende dat er een totaal variabele werd gecreëerd voor informatie, lotgenotencontact, psychologische hulp en zelfhulp. Wanneer deze voorbereiding was getroffen, kon de one-way anova analyse uitgevoerd worden.

3. Resultaten

3.1 Beschrijving van de deelnemers

De demografische gegevens van de 49 respondenten worden schematisch weergegeven in tabel 1. Hieruit komt naar voren dat de gemiddelde leeftijd van de groep partners 61.25 jaar is, dat er aanzienlijk meer mannelijke partners dan vrouwelijke partners aan dit onderzoek hebben deelgenomen en dat de meerderheid van de partners het lager beroepsonderwijs (LBO) als hoogst voltooide opleiding heeft genoteerd. Daarnaast was een aanzienlijke meerderheid met (pré) pensioen, in Nederland geboren en samenwonend met de patiënt.

Tabel twee toont een schematisch overzicht van de ziekte gerelateerde gegevens van de patiënten. Deze gegevens tonen aan dat ruim de helft van de patiënten de diagnose borstkanker heeft gekregen. Deze overrepresentatie van borstkankerpatiënten kan mogelijk verklaard worden door het feit dat de vragenlijst is uitgedeeld aan de partners tijdens een borstkankersymposium in het MST Enschede. Daarnaast was de meest voorkomende behandeling een combinatie van een operatie, chemotherapie en bestraling en was de meerderheid van de patiënten op dit moment niet meer onder behandeling. Tevens had de meerderheid de diagnose één tot vijf jaar geleden gekregen en de behandeling afgesloten.

Tabel 1:
Demografische gegevens van de partners (N=49)

	N	%
Gemiddelde leeftijd in jaren (sd)	61.25(9.46)	
Geslacht:		
Man	33	67.3%
Vrouw	16	32.7%
Geboorteland:		
Nederland	48	98%
Ander	1	2%
Kinderen:		
Nee	7	14.3%
Ja, uitwonende kinderen	31	63.3%
Ja, thuiswonende kinderen	11	22.4%
Opleiding:		
Geen opleiding	0	0.0%
Lagere school/basisschool	4	8.2%
Lager beroepsonderwijs (LBO), huishoudschool	13	26.5%
VMBO, MAVO, ULO, MULO	9	18.4%
HAVO, MMS	2	4.1%
VWO, HBS, Gymnasium	1	2.0%
Middelbaar beroepsonderwijs (MBO), MTS, MEAO	9	18.4%
Hoger beroepsonderwijs (HBO), HTS, HEAO	9	18.4%
Wetenschappelijk onderwijs, Universiteit	2	4.1%
Huidige arbeidssituatie:		
Betaald werk, meer dan 20 uur per week	16	32.7%
Betaald werk, minder dan 20 uur per week	3	6.1%
Zelfstandig ondernemer	1	2.0%
Onbetaald werk/ vrijwilligerswerk	0	0.0%
Huisvrouw/ Huisman	4	8.2%
Student/ Scholier	0	0.0%
Ziektewet	0	0.0%
Arbeidsongeschikt (WAO, WIA)	2	4.1%
(Pré-)Pensioen (AOW/VUT)	22	44.9%
Werkzoekend/ re-integratieproject	0	0.0%
Anders, namelijk.....	1	2.0%
Relatie met de patient:		
We zijn getrouwd en/of wonen samen	47	95.9%
We hebben een relatie maar wonen apart	2	4.1%

Tabel 2:
Ziekte gerelateerde gegevens van de patiënt (N=49)

	N	%
Vorm van Kanker:		
Borstkanker	28	57.1%
Darmkanker	6	12.2%
Huidkanker	1	2.0%
Longkanker	0	0.0%
Hoofd-hals kanker	2	4.1%
Lymfeklierkanker	2	4.1%
Leukemie	1	2.0%
Hersentumor	1	2.0%
Anders, namelijk.....	9	18.4%
Wanneer werd kanker gediagnostiseerd:		
Minder dan 3 maand geleden	4	8.3%
Tussen 3 en 6 maanden geleden	3	6.3%
Tussen 6 en 12 maanden geleden	10	20.8%
1 tot 5 jaar geleden	26	53.1%
5 tot 10 jaar geleden	4	8.2%
Meer dan 10 jaar geleden	1	2.0%
Behandeling Patiënt:		
Mijn partner werd niet behandeld	1	2.0%
Operatie	10	20.4%
Chemokuur	6	12.2%
Bestraling	3	6.1%
Operatie+Chemo	9	18.4%
Operatie+Chemo+Bestraling+Anders	2	4.1%
Operatie+Bestraling	7	14.3%
Operatie+Chemo+Bestraling	11	22.4%
Partner momenteel onder behandeling:		
Nee, mijn partner is niet onder behandeling	23	47.9%
Ja, mijn partner krijgt een chemokuur	7	14.6%
Ja, mijn partner krijgt bestraling	0	0.0%
Ja, mijn partner krijgt een andere behandeling	18	37.5%
Welke uitspraak past bij de huidige situatie:		
Mijn partner is nog onder behandeling, goede hoop op genezing	16	33.3%
De behandeling is afgesloten en geslaagd, bezig het leven weer op te pakken	24	50.0%
Mijn partner gaat (waarschijnlijk) niet meer genezen	8	16.7%

3.2 Behoeftte en ervaring ten aanzien van psychosociale interventies

Uit de tabel wordt duidelijk dat het merendeel van de partners wel eens informatie heeft opgezocht over de ziekte van hun partner en de mogelijke bijbehorende behandelingen. Tevens komt uit de tabel naar voren dat partners in mindere mate informatie hebben opgezocht over hoe zij het beste hun partner kunnen verzorgen en bijstaan, welke gevolgen kanker kan hebben op de relatie of het gezin en welke gevolgen kanker heeft op het (sociale) leven en de gevoelens. Daarentegen heeft een ruime meerderheid van de partners aangegeven juist de meeste behoefte te hebben aan informatie over welke gevolgen kanker kan hebben op het (sociale) leven en de gevoelens. Bij de meerderheid is de ervaring ten opzichte van informatie interventies het grootst. Tevens is de behoefte aan informatie interventies bij de meerderheid het grootst.

Daarnaast wordt uit de tabel duidelijk dat het merendeel van de partners ook ervaring heeft met lotgenotencontact in het algemeen. Met lotgenotencontact in een groepsbijeenkomst of via het internet hebben partners aanzienlijk minder ervaring. De behoefte aan lotgenotencontact was aanzienlijk kleiner dan de ervaring hiermee. De groep partners had duidelijk een grotere behoefte aan algemeen lotgenotencontact dan aan lotgenotencontact in een groep of via het internet.

Echter komt uit de tabel duidelijk naar voren dat de groep partners in mindere mate ervaring had met psychologische hulp. De vorm van deze hulp waar de groep de meeste ervaring mee had, was een gesprek met een hulpverlener samen met de patiënt. De behoefte was echter groter aan een gesprek in een groep met andere partners, onder begeleiding van een hulpverlener.

Tot slot kan uit de tabel worden geconcludeerd dat de groep partners geen ervaring heeft met zelfhulp. Echter geeft een minderheid aan wel behoefte te hebben aan deze hulp in de vorm van een boek met informatie en vaardigheden. Tevens geeft een minderheid aan behoefte te hebben aan zelfhulp via het internet.

Tabel 3:
Behoeften en ervaring ten aanzien van psychosociale interventies (N=49)

	Ervaring		Behoefte		
	Ja		Nee	Misschien	Ja
	N	%	N %	N %	N %
Informatie					
De ziekte en mogelijke behandelingen	35	72.9%	28 59,6%	18 38.3%	1 2.1%
Hoe het de patiënt het best kan worden verzorgd en bijgestaan	14	28.6%	25 53.2%	16 34.0%	6 12.8%
Welke gevolgen kanker kan hebben op relatie of gezin	18	36.7%	19 40.4%	23 48.9%	5 10.2%
Welke gevolgen kanker heeft op het (sociale) leven en de gevoelens	14	28.6%	19 40.4%	19 40.4%	9 19.1%
Lotgenoten					
Contact met lotgenoot/lotgenoten gehad	31	63.3%	34 70.8%	11 22.9%	3 6.3%
Contact met lotgenoten in een groepsbijeenkomst	1	2.0%	43 89.6%	4 8.3%	1 2.1%
Contact met lotgenoten via het internet	0	0.0%	44 91.7%	4 8.3%	0 0.0%
Psychologische begeleiding					
Momenteel of in het verleden contact met een professioneel hulpverlener	7	14.3%	-	-	-
Individuele gesprekken met hulpverlener	1	2.1%	45 93.8%	3 6.3%	0 0.0%
Gesprekken met hulpverlener samen met patiënt	5	10.2%	41 85.4%	7 14.6%	0 0.0%
Gesprekken in een groep met andere partners onder begeleiding van hulpverlener	0	0.0%	47 97.9%	0 0.0%	1 2.1%
In een groep met andere partners en patiënten	0	0.0%	46 95.8%	2 4.2%	0 0.0%
Zelfhulp					
Momenteel of in het verleden zelfhulp begeleiding	0	0.0%	-	-	-
Boek met informatie en oefeningen	0	0.0%	38 77.6%	10 20.4%	1 2.0%
Zelfhulp via internet	0	0.0%	38 77.6%	10 20.4%	1 2.0%

3.3 Behoeftte aan interventies & demografische variabelen

Tabel 4 laat zien dat de groep respondenten, die een leeftijd van 50 jaar of jonger hebben, significant meer behoefte hebben aan lotgenotencontact dan de groep respondenten boven de 50. Dit is het enige significante verschil in de groepsgemiddeldes met betrekking tot de demografische variabelen. Ook heeft deze groep meer behoefte aan zelfhulp.

Daarnaast wordt uit de tabel duidelijk dat de groep respondenten ouder dan 50 jaar, een grotere behoefte heeft aan informatie. De behoefte aan psychologische hulp is bij beide groepen gelijk. Tevens wordt uit de tabel duidelijk dat het geslacht van de partner, weinig invloed schijnt te hebben op de behoefte aan een psychosociale interventie. Uit de tabel komt namelijk naar voren dat er geen verschil bestaat tussen mannelijke partners en vrouwelijke partners, met betrekking tot de behoefte aan lotgenotencontact, informatie, zelfhulp en psychologische hulp.

Tot slot kan worden geconcludeerd uit de tabel dat hoog opgeleide partners de grootste behoefte hadden aan lotgenotencontact en laag opgeleide partners hier de minste behoefte aan hadden. De behoefte aan zelfhulp was daarnaast het grootst bij gemiddeld opgeleide partners en het kleinst bij hoog opgeleide partners. De behoefte aan informatie en psychologische hulp was bij alle drie de groepen gelijk.

Tabel 4:

Groepsgemiddeldes van behoefte aan interventiemogelijkheden naar demografische variabelen (N=49)

Demografische variabelen	Leeftijd			Geslacht			Opleiding			
	≤50/>50 (n=6/n=43) P			Man/Vrouw (n=33/n=16) P			Laag/Middel/Hoog (n=35/n=11/n=3) P			
Subjectieve behoefte aan:										
Lotgenoten contact (0-2)	1.4	1.1	0.02*	1.2	1.2	0.90	1.1	1.2	1.3	0.38
Informatie (0-2)	1.5	1.6	0.11	1.6	1.6	0.65	1.6	1.6	1.6	0.87
Psychologische hulp (0-2)	1.2	1.2	0.93	1.2	1.2	0.75	1.2	1.2	1.2	0.93
Zelfhulp (0-2)	1.6	1.5	0.64	1.5	1.5	0.87	1.5	1.6	1.4	0.43

p: groepsgemiddelde getoetst met one-way anova (tweezijdig)

** significant bij $p < 0.05$*

3.4 Behoeftte aan interventies & ziekte gerelateerde variabelen

Uit de tabel 5 komt naar voren dat de diagnose van de patiënt, wel of geen borstkanker, van invloed is op de behoefte aan informatie van de partner. Partners van borstkankerpatiënten hebben significant minder behoefte aan informatie dan partners van patiënten die een ander soort kanker hebben. Dit is tevens het enige (significante) verschil in de tabel, verder is de behoefte aan lotgenotencontact, zelfhulp en psychologische hulp gelijk.

Daarnaast wordt uit de tabel duidelijk dat partners van patiënten die chemotherapie hebben ondergaan, een grotere behoefte hebben aan lotgenotencontact dan de partners waarbij dit niet het geval was. De behoefte aan psychologische hulp was echter groter bij partners van patiënten die geen chemotherapie hadden ondergaan. De behoefte aan informatie en zelfhulp was gelijk.

Tot slot kan uit de tabel worden geconcludeerd dat partners van patiënten die momenteel niet onder behandeling zijn, een grotere behoefte hebben aan lotgenotencontact en zelfhulp dan partners waarbij de patiënt onder behandeling is. De behoefte aan informatie en psychologische hulp is gelijk.

Tabel 5:

Groepsgemiddeldes van behoefte aan interventiemogelijkheden naar ziekte gerelateerde variabelen (N=49)

Ziekte gerelateerde variabelen	Vorm kanker			Behandeling Patiënt			Momenteel behandeling		
	Borstkanker/anders (n=28/n=21) P			Wel/geen chemo (n=28/n=21) P			Wel/niet onder behandeling (n=25/n=23) P		
Subjectieve behoefte aan:									
Lotgenoten contact (0-2)	1.2	1.2	0.90	1.2	1.1	0.52	1.1	1.2	0.74
Informatie (0-2)	1.5	1.7	0.04*	1.6	1.6	0.29	1.6	1.6	0.70
Psychologische hulp (0-2)	1.2	1.2	0.97	1.2	1.3	0.15	1.2	1.2	0.47
Zelfhulp (0-2)	1.5	1.5	0.53	1.5	1.5	0.88	1.4	1.6	0.07**

p: groepsgemiddelde getoetst met one-way anova (tweezijdig)

** p<0.05*

*** p<0.10*

4. Conclusie en discussie

Met behulp van de resultaten kunnen de onderzoeksvragen ‘in welke mate hebben partners van kankerpatiënten behoefte aan een ondersteunende interventie in het gehele verzorgingsproces?’ en ‘in hoeverre hangt deze behoefte samen met demografische en ziekte gerelateerde variabelen?’ beantwoord worden.

4.1 Ervaring met en behoefte aan psychosociale interventies

Uit dit onderzoek blijkt dat er in de respondentengroep de meeste behoefte aan interventies is die zich richten op het verstrekken van informatie. Tevens hebben de partners hier de meeste ervaring mee. De behoefte aan informatie over hoe de partner de patiënt het best kan verzorgen en bijstaan en over welke gevolgen kanker kan hebben op het (sociale) leven, de gevoelens, de relatie en het gezin, is het hoogst. De respondenten hadden duidelijk in mindere mate behoefte aan informatie over de ziekte en mogelijke behandelingen. Uit een onderzoek van Bossant (2010) kwam echter naar voren dat partners juist de grootste behoefte hadden aan informatie over de ziekte en de bijbehorende behandelingen. Een mogelijke verklaring voor dit gebrek aan

behoefte, kan worden veroorzaakt doordat een ruime meerderheid ervaring had met informatie over de ziekte en behandelingen. Wanneer de ervaring leerde dat de gevonden informatie de behoeftes van de partner vervulde op dit gebied, is het mogelijk dat de behoefte is afgenomen.

Tevens geeft een meerderheid van de partners aan ervaring te hebben met lotgenotencontact. Met georganiseerd lotgenotencontact binnen bijvoorbeeld een groep, heeft een klein deel van de partners ervaring. De partners hebben echter geen ervaring met lotgenotencontact via een online community. Er is een minderheid van partners die aangeeft behoefte te hebben aan lotgenotencontact en aan lotgenotencontact binnen een groep. Echter is er een aanzienlijk grotere groep die aangeeft eventueel behoefte te hebben aan lotgenotencontact en aan lotgenotencontact binnen een groep. De resultaten uit het onderzoek van Bossant (2010), wezen er bovendien op dat één op de twee partners behoefte had en waarde hechtte aan lotgenotencontact. De kleine behoefte aan lotgenotencontact van de groep partners uit dit onderzoek zou mogelijk verklaard kunnen worden door negatieve ervaringen van respondenten met betrekking tot dit contact. Zo is al eerder beschreven in dit onderzoek dat lotgenotencontact partners kan laten schrikken door de verhalen die ze te lezen of te horen krijgen (Helgeson & Cohen, 1996). Daarnaast is het omgaan met het verslechteren van de gezondheid of de dood vaak een moeilijk punt voor partners (Campbell, Phaneuf & Daene, 2004) en is de informatie die vertrekt wordt door lotgenoten, geen medisch correcte informatie (Jansen en Geelen, 1996). Deze drie aspecten kunnen er toe hebben geleid dat de behoefte van partners is afgenomen ten opzichte van het lotgenotencontact. Echter is het ook mogelijk dat de behoefte is afgenomen doordat de partners al ervaring hadden opgedaan met dit contact.

Daarnaast kwam uit de resultaten van dit onderzoek naar voren dat respondenten in mindere mate ervaring hebben met psychologisch hulp. Bij een enkeling vond dit contact plaats in de vorm van individuele gesprekken tussen hulpverlener en partner, maar bij het merendeel vond dit contact plaats tussen partner, patiënt en hulpverlener. Een minderheid geeft aan behoefte te hebben aan psychologische hulp in de vorm van gesprekken in een groep met andere partners onder leiding van een hulpverlener. Bijna een kwart van de respondenten geeft aan misschien behoefte te hebben aan individuele gesprekken met een hulpverlener of individuele gesprekken met hulpverlener en partner. Relatief gezien is de behoefte aan psychologische begeleiding aanzienlijk laag, bovendien is het opvallend aangezien uit eerder onderzoek naar voren kwam dat een groot deel van de partners distress ervaart (Carlson et al., 2004). Er zijn een aantal verklaringen te vinden in de literatuur voor deze relatief kleine behoefte aan psychologische ondersteuning. Zo komt er uit een onderzoek van Komiya et al. (2000) naar voren dat er een aantal factoren zijn die een terughoudende attitude ten opzichte van het zoeken van psychologische ondersteuning voorspellen. Deze factoren zijn: de emotionele openheid, het mannelijk geslacht, een grote perceptie van stigmatisering in associatie met deze begeleiding en een lagere ervaren ernst van psychologische symptomen. Ten eerste kwam uit de resultaten naar voren dat ruim twee derde van de respondenten van het mannelijk geslacht was, wat volgens het onderzoek van Komiya et al. (2000) een terughoudende attitude voorspelt. Daarnaast werd de caregiver strain (ervaren belasting) van de partner gemeten met de caregiver strain index (CSI), waarmee kan worden aangetoond of de partner wel of geen overbelasting heeft ervaren (hoger dan zeven duidt op overbelasting). Wanneer er geen sprake is van ervaren overbelasting, kan er mogelijk ook sprake zijn van een lage ervaren ernst van psychologische

symptomen. Dit zou tevens volgens het onderzoek een terughoudende attitude voorspellen ten opzichte van het zoeken van psychologische hulp. Daarom is het interessant om te onderzoeken of respondenten gemiddeld wel of geen overbelasting ervaren. Daarnaast vonden Robertson & Fitzgerald (1992) dat de partners de angst hebben dat het ontvangen van psychologische hulp betekent dat ze met zware emoties worden geconfronteerd. Deze angst zou er mogelijk tot hebben kunnen geleid dat partners weinig behoefte hebben aan psychologische hulp. Tevens is het mogelijk dat er een drempel bestaat voor de partner om zich daadwerkelijk te wenden tot het zoeken van hulp. Volgens onderzoek ligt deze drempel voor partners hoger dan voor de patiënt zelf (Urologisch Centrum Brugge, 2005).

De ervaring met zelfhulpinterventies is niet aanwezig in de groep partners. De behoefte aan zelfhulp is daarentegen wel aanwezig. Een kwart van de partners geeft aan eventueel behoefte te hebben aan een boek met informatie en oefeningen en aan zelfhulp via het internet. Een verklaring voor het verschil in behoefte en ervaring zou een gebrek aan tijd of motivatie kunnen zijn. Zo bleek uit een onderzoek van Fledderus (2011) dat slechts een deel van de deelnemers de negen-weekse zelfhulp cursus niet voltooide; de belangrijkste reden die zij hiervoor aangaven was dat het programma te veel eisend was of dat het teveel tijd kostte. Echter concludeert Fledderus (2011) dat minimale begeleiding zoals e-mailcontact, voldoende kan zijn wanneer de partner moeilijkheden ondervindt bij het volhouden van de zelfhulp cursus.

4.2 Behoefte aan psychosociale interventies en demografische variabelen

In tabel 4 zijn de behoefte aan interventiemogelijkheden afgezet tegen de demografische variabelen. Uit de resultaten komt naar voren dat de gemiddelden onderling niet significant van elkaar afwijken en dat er veelal geen duidelijk verband bestaat tussen demografische variabelen en de behoefte aan een psychosociale interventie. Het enige verschil wat significant was ($P=0.02$), is het verschil tussen de twee leeftijdscategorieën en de behoefte aan lotgenotencontact. Partners onder de 50 hebben aanzienlijk meer behoefte aan lotgenotencontact dan partners boven de 50. Uit onderzoek kwam naar voren dat hoe jonger de partner was, hoe groter het belang van deze partner was aan tips van bijvoorbeeld andere partners (bijvoorbeeld over de begeleiding van kinderen tijdens het onderzoeksproces). Het verschil tussen de jongste en oudste groep was tevens in dit onderzoek significant ($p=0.04$). Het zou mogelijk zo kunnen zijn dat er in principe geen verschil bestaat in de behoefte aan lotgenotencontact tussen partners van 50 jaar of jonger en partners ouder dan 50 jaar, maar dat de partners boven de 50 gemakkelijker lotgenoten kunnen vinden dan partners onder de 50, simpelweg omdat de groep lotgenoten groter is. Er komt namelijk uit een rapport van de KWF (2009), naar voren dat bijna drie op de vier van de kankerpatiënten ouder is dan 60 jaar. Dit betekent dat de groep voor partners van kankerpatiënten onder de 60, dus vele malen kleiner is. Hierdoor is het mogelijk dat de onvervulde behoefte van partners van 50 jaar of jonger, blijft bestaan.

Tevens scoren partners van 50 jaar of jonger, hoger op de behoefte aan zelfhulpinterventies. Dit zou verklaard kunnen worden door het feit dat zelfhulp interventies geheel in te plannen zijn naar eigen wens. Want partners van 50 jaar of jonger komen nog niet in aanmerking voor het pensioen en zullen daarom waarschijnlijk overdag werken. Ook is er een grote kans dat ze nog thuiswonende (jonge) kinderen hebben, waar ze druk mee zijn. Daarnaast bleek uit een onderzoek van Steyaert en De Haan (2001) dat ouderen de

groep zijn met de grootste achterstand in de digitale informatie samenleving. Leeftijd – ver voor opleiding, inkomen of geslacht – is het meest bepalend voor het hebben van een computer met internet (De Haan, 2003). Dit kan een reden zijn waarom oudere partners minder behoefte hadden aan een online zelfhulpinterventie dan jongere partners. Echter was er maar een enkele respondent die aangaf behoefte te hebben aan een zelfhulpinterventie, daarom kan er moeilijk een uitspraak over deze behoefte worden gedaan. De behoefte aan informatie interventies schijnt hoger te zijn bij partners boven de 50. Dit kan ook verklaard worden door de vindingen van Steyaert en de Haan (2001) dat ouderen de grootste achterstand in digitale informatie samenleving, waardoor de informatie die bijvoorbeeld op het internet staat, niet toegankelijk is voor hen, waardoor de behoefte aan informatie onvervuld blijft en blijkt bestaan. De score op de behoefte psychologische hulp is voor beide leeftijdscategorieën gelijk.

Echter toonde de demografische variabele geslacht aan geen enkele invloed te hebben op de behoefte aan een psychosociale interventie. Dit is in strijd met resultaten uit een ander onderzoek, waarin naar voren kwam dat vrouwelijke partners meer psychologisch leed en een lagere kwaliteit van leven ervaren dan mannelijke partners (Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbles & Sanderman, 2000). Op basis hiervan zou verwacht worden dat vrouwen een grotere behoefte zullen hebben aan psychologische ondersteuning in de vorm van zelfhulp of psychologische hulp dan mannen. Dit verschil in resultaten kan mogelijk verklaard worden door een relatief klein aantal vrouwelijke partners, waardoor deze groep mogelijk niet representatief is voor de gehele populatie vrouwelijke partners.

De derde en laatste demografische variabele, toonde iets meer onderlinge verschillen in groepsgemiddeldes. Zo hebben hoogopgeleide partners meer behoefte aan lotgenotencontact dan laag of gemiddeld opgeleide partners. De partners die gemiddeld opgeleid waren, hadden een grotere behoefte aan zelfhulp. Dit kan echter veroorzaakt worden door een uitschieter, aangezien er een enkele respondent van gemiddeld opleidingsniveau aangegeven had hier behoefte aan te hebben. Er was verder geen invloed van de demografische variabele opleiding op de behoefte aan een psychosociale interventie. Uit een onderzoek van Sales et al. (1992) kwam naar voren dat partners met een laag opleidingsniveau meer last ervoeren met betrekking tot de ziekte van de patiënt dan partners van een gemiddeld of hoog opleidingsniveau. Daarnaast wordt ook al eerder in dit onderzoek besproken dat partners met een lager inkomen, wat een mogelijk gevolg zou kunnen zijn van een laag opleidingsniveau, een verhoogd risico op distress hebben omdat medische beslissingen mogelijk op inkomen gemaakt moeten worden in plaats van op medische aanbevelingen (Hayman, Langa, Kabeto et al., 2001). Op basis van deze resultaten zou verwacht worden dat de behoefte van laagopgeleide partners groter zou zijn aan een ondersteunende interventie dan die van gemiddeld of hoog opgeleide partners. Echter zijn de verschillen in opleidingsniveau in dit onderzoek dermate groot, zodat de groep respondenten van het gemiddelde of hoge opleidingsniveau mogelijk niet representatief is.

4.3 Behoefte interventiemogelijkheden en ziekte gerelateerde variabelen

Wanneer de behoefte van de partner aan interventies wordt afgezet tegen ziekte gerelateerde variabelen, wordt het volgende duidelijk. De groepsgemiddeldes verschillen onderling niet veel, het enige verschil wat tevens significant was ($P=0.04$), is het verschil tussen de twee categorieën borstkanker of geen borstkanker en de subjectieve behoefte aan informatie. Partners waarvan de patiënt borstkanker heeft, hebben een significant kleinere behoefte aan informatie dan de partners waarvan de patiënt een andere vorm van kanker heeft. Dit kan worden verklaard doordat borstkanker een vorm van kanker waar al erg veel over bekend is, in tegenstelling tot sommige andere vormen van kanker. Daarnaast waren in dit onderzoek alle respondenten die een partner met borstkanker hadden, van het mannelijk geslacht. Zoals al eerder genoemd hebben vrouwen meer behoefte aan informatie op het gebied van behandelingen, affectieve communicatie en coping communicatie (Van Koerten, Feytens, Jansen, Dulmen, Van Weert, 2011). Verschillen tussen de groepsgemiddeldes bij lotgenotencontact, zelfhulp en psychologische hulp waren er niet.

Tevens wordt duidelijk dat wanneer de patiënt geen chemo heeft gehad, de behoefte van de partner aan psychologische hulp groter is dan wanneer de patiënt wel chemo heeft gehad. Dit kan komen doordat partners het gevoel hebben dat wanneer de patiënt chemotherapie krijgt, dat deze actief bezig is met het bestrijden van de ziekte. In gevallen waar de patiënt geen behandeling krijgt of wanneer de patiënt uitbehandeld is, kunnen er mogelijk gevoelens van hulpeloosheid ontstaan. Zo blijkt uit onderzoek van Visser (2006) dat meer dan drie kwart van de respondenten zich hier overbelast voelden. Dit zou mogelijk kunnen verklaren waarom partners van patiënten die geen chemo hebben ondergaan, een grotere behoefte hebben aan psychologische hulp. Ook komt uit de resultaten naar voren dat partners waarvan de patiënt wel chemo heeft gehad, een grotere behoefte heeft aan lotgenotencontact. Dit zou mogelijk verklaard kunnen worden door het feit dat partners zich beter begrepen voelen door lotgenoten. Aangezien deze lotgenoten de werkelijke implicaties kennen van de ingrijpende behandeling, aangezien vooral chemokuren de ernst van de ziekte zichtbaar maakt. Of de patiënt wel of geen chemo heeft ondergaan is niet van invloed op de behoefte aan informatie en zelfhulp.

Tot slot blijkt dat wanneer de patiënt niet meer onder behandeling is, de partner een grotere behoefte heeft aan lotgenotencontact en zelfhulp dan wanneer de patiënt nog wel onder behandeling is. Wanneer er iemand ziek wordt, krijgen de naasten en vaak de partner te maken met een gevoel van controle verlies, waardoor er een gevoel van machteloosheid ontstaat. Om dit gevoel te herwinnen moet de partner de tijd nemen en eerst de situatie verwerken (Horowitz, 1986). Het is mogelijk dat lotgenotencontact en zelfhulp de partner ondersteuning geven in dit moeilijke en vaak langdurig proces. Dit kan mogelijk de behoefte aan lotgenotencontact en zelfhulp verklaren van de partners waarvan de patiënt niet meer onder behandeling is. Daarnaast is het ook mogelijk dat de partner uitbehandeld is en daarom momenteel geen behandeling meer ondergaat. Hierin kan het contact met lotgenoten ook ondersteuning geven. De hogere behoefte aan zelfhulp zou in de situatie waarbij de patiënt terminaal is, tegen worden gesproken door de resultaten van het onderzoek van Axelsson & Sjöden (1998). Hierin kwam naar voren dat de kwaliteit van leven van de partners van kankerpatiënten aanzienlijk vermindert in de laatste weken voor het overlijden. Fysieke klachten en psychische klachten, met name vermoeidheid, namen toe waardoor een zelfhulpinterventie juist minder

geschikt was. Het is moeilijk om een uitspraak over de behoefte aan zelfhulp te doen, aangezien er maar een enkeling aangaf hier behoefte aan te hebben.

4.4 Beperkingen onderzoek

Bij het interpreteren van de bovenstaande conclusies van dit onderzoek, dient er rekening gehouden te worden met een aantal beperkingen. Ten eerste is het aan te bevelen om meer respondenten te werven om zo te voorkomen dat de conclusies die voortvloeien uit het onderzoek, moeilijk te generaliseren zijn naar de praktijk.

Ten tweede is de samenstelling van de respondentengroep een belangrijk punt waar kritisch naar dient te worden gekeken. Uit de resultaten komt naar voren dat de leeftijd van de respondenten boven de 60 ligt, dat ruim twee derde van de respondenten van het mannelijk geslacht is en dat een grote meerderheid van de patiënten borstkanker heeft. Deze variabelen, waarvan een categorie oververtegenwoordigd is, kunnen mogelijk een vertekening van de resultaten kan opleveren. Jongere partners zijn mogelijk te werven via fora gericht op jonge partners van kankerpatiënten en via symposia over borstkanker, darmkanker, huidkanker en longkanker, aangezien deze vier vormen van kanker met meest frequent voorkomen bij mensen onder de 65 jaar (IKNL, 2011). Om het verschil tussen mannelijke en vrouwelijke respondenten te verkleinen, zouden er bijvoorbeeld vrouwelijke respondenten via symposia over prostaatkanker geworven kunnen worden. Bovendien kan het verschil tussen partners van borstkankerpatiënten en partners van patiënten met een andere vorm kanker, tevens kleiner worden gemaakt door respondenten te werven via meerdere symposia dan alleen borstkankersymposia.

Daarnaast zijn er geen vragenlijsten teruggekomen via de benaderde fora voor partners van kankerpatiënten. Daarom is het aan te bevelen om de vragenlijst op meerdere fora te plaatsen, bezoekers door middel van een motiverende tekst enthousiast te maken om mee te doen aan het onderzoek en om de oproep na bijvoorbeeld een week weer opnieuw te plaatsen zodat deze niet vergeten wordt door de bezoekers.

Tevens is er een punt van kritiek rondom de vormgeving van de MHC-SF. Er ontbreekt namelijk een keuzevakje waardoor er 14 stellingen zijn en 13 keuzevakjes. Hierdoor kan er mogelijk verwarring hebben opgetreden bij de partner en daarom kunnen de resultaten van deze vraag rondom het ontbrekende keuzevakje, niet voor betrouwbaar worden aangenomen.

Daarnaast zijn er aanzienlijk weinig (ingevulde) open vragen, terwijl open vragen juist de partner de mogelijkheid geven om informatie te geven over het betreffende onderwerp. Echter zou het toevoegen van open vragen er mogelijk voor kunnen zorgen dat de partners langer bezig zijn met het invullen van de vragenlijst en dat er dat er daarom non-respons zal optreden. Deze non-respons zou mogelijk kunnen worden voorkomen wanneer de respondent de eigen resultatenanalyse met bijbehorende interpretatie wordt aangeboden wanneer het onderzoek ten einde is.

4.5 Conclusie onderzoeksvragen

De conclusie op de eerste onderzoek vraag is dat partners van kankerpatiënten de grootste behoefte hebben aan interventies die zich richten op het verstrekken van informatie. Met name informatie over de gevolgen van kanker op het (sociale) leven, de gevoelens, hoe de respondent zijn of haar partner het beste kan verzorgen en

bijstaan en welke gevolgen kanker kan hebben op een relatie of gezin. De behoefte aan lotgenotencontact is slechts onder een minderheid aanwezig. Echter geeft bijna een kwart van de partners aan eventueel wel behoefte te hebben aan dit contact. Daarnaast geeft een enkeling aan behoefte te hebben aan psychologische hulp in de vorm van gesprekken in een groep met een hulpverlener. Een iets grotere hoeveelheid geeft aan eventueel behoefte te hebben aan individuele gesprekken met een hulpverlener samen met de patiënt. Tevens geeft een enkele partner aan behoefte te hebben aan zelfhulp in de vorm van een boek met oefeningen en zelfhulp via het internet. Bijna een kwart van de partners geeft aan eventueel behoefte te hebben aan deze twee vormen van zelfhulp.

Wat betreft de tweede onderzoeksvraag kan geconcludeerd worden dat partners van 50 jaar of jonger, significant meer behoefte hadden aan lotgenotencontact dan partners boven de 50 jaar. De variabele geslacht had geen invloed. Hoogopgeleide partners hadden meer behoefte aan lotgenotencontact en gemiddeld opgeleide partners hadden meer behoefte aan zelfhulp. De kans is echter groot dat de behoefte aan zelfhulp, van partners met een gemiddeld opleidingsniveau, wordt veroorzaakt door een uitschieter. Daarnaast was dit onderlinge verschil niet significant.

Tevens hebben partners van patiënten die een andere vorm dan borstkanker hebben, significant meer behoefte aan informatie dan partners waarvan de patiënt borstkanker heeft ($P=0.04$). Partners waarvan de patiënt chemotherapie heeft gehad, hebben een grotere behoefte aan lotgenotencontact. Daarentegen hebben partners van patiënten die geen chemotherapie hebben gehad, een grotere behoefte aan psychologische hulp. Ook blijkt dat wanneer de patiënt momenteel niet meer onder behandeling is, de partner een grotere behoefte heeft aan lotgenotencontact en zelfhulp. Deze verschillen waren niet significant.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat er behoefte is aan interventie die zich richt op informatie. Er is in mindere mate behoefte aan lotgenotencontact, psychologische hulp en zelfhulp. Echter geeft telkens bijna een kwart van de partners aan eventueel behoefte te hebben aan een van deze drie vormen van een psychosociale interventie. Daarnaast is er een significante invloed van leeftijd op de behoefte aan lotgenotencontact en een significante invloed van diagnose op de behoefte aan informatie. Vanwege deze resultaten is het aan te bevelen om een interventie te ontwikkelen. Deze interventie zal zich voornamelijk moeten focussen op het voorzien van informatie, specifiek voor partners waarvan de patiënt een andere vorm dan borstkanker heeft. Daarnaast kan er worden geconcludeerd uit de resultaten dat er een interventie zich moet worden ontwikkeld die zich focust op partners van 50 jaar en jonger en lotgenotencontact.

Tevens is meer onderzoek naar zelfhulp interventies aan te raden. Alhoewel er geen significant verschil bestond, had de populatie partners onder 50 jaar hier ruim meer behoefte aan. Dit zou verklaard kunnen worden doordat deze jongere respondentengroep meer affiniteit heeft met de infrastructuur waarover zelfhulp interventies kunnen worden aangeboden. Met het oog op de kennis en behoeften van toekomstige partners van kankerpatiënten kan mogelijk een toenemende vraag naar zelfhulp interventies worden verwacht. Meer onderzoek naar het onderwerp zelfhulp interventies en de ontwikkeling van infrastructuur voor partners van kankerpatiënten, is dan ook aan te raden.

Echter, de grootte van de respondentengroep en de onderlinge verschillen in variabelen als bijvoorbeeld leeftijd, maken het moeilijk om de resultaten te generaliseren naar de buitenwereld. Daarom is het aan te bevelen om vervolgonderzoek te doen naar de behoefte aan psychosociale interventies van de partners van kankerpatiënten en de invloed van demografische en ziekte gerelateerde variabelen op deze behoefte. Dit omdat het nodig is de partners van kankerpatiënten te ondersteunen waar mogelijk, zodat zij de best mogelijke zorg aan de patiënt kunnen geven.

I. Referenties

- Adler, N. E., & Page, A. E. K. (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. Washington, United States: The National Academy Press.
- Anderson, Erling A. (1987). Preoperative preparation for cardiac surgery facilitates recovery, reduces psychological distress, and reduces the incidence of acute postoperative hypertension. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol 55(4), Aug 1987, 513-520.
- Axelsson, B. & Sjöden, P.O. (1998). Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliative Medicine*, 12, 29–39.
- Baider L, Kaplan De-Nour A. (1988). Breast cancer – a family affair. In: Cooper C, editor. *Stress and breast cancer*. New York: Wiley; P. 155-170.
- Barg, F., Pasacreta, J., Nuamah, I., Robinson, K., Angeletti, K., Yasko, J., & McCorkle, R. (1998). A description of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. *Journal of Family Nursing*, 44, 394-413.
- Ben-Zur H., Gilbar O. & Lev S. (2001). Coping with breast cancer: patient, spouse, and dyad models. *Psychosomatic Medicine* 63, 32–39. Cameron, J. I., Franche, R. L., et al. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer* 2002, 94(2): 521-7.
- Bennett, P., Phelps, C. et al. (2007). A randomised controlled trial of a brief self-help coping intervention designed to reduce distress when awaiting genetic risk information. *Journal of Psychosomatic Research*, 63, 59-64.
- Bishop MM, Beaumont JL, Hahn EA, et al. (2007). Late effects of cancer and hematopoietic stemcell transplantation on spouses or partners compared with survivors and survivor-matched controls. *J Clin Oncol* 2007; 25: 1403-1411.
- Bossant. (2010). *Begeleidings behoeften bij de partners van kankerpatiënten*. Universiteit Gent. PEV Psycho-Oncologie 2008-2010.
- Bulens v, van den Akker M, vanderbroek R, Bulens P, Buntinx F. (2010) *Waarom gaan kankerpatiënten en hun naasten naar een inloophuis?* Tijdschr. voor Geneeskunde; 66: 40-44.
- Buntinx F, Bulens P, Van Brabant B, Kellen E. (2007). *Kanker in Limburg: uitdagingen en strategische opties voor een gecoördineerde aanpak*. Hasselt, Likas,
- Buunk, B. P., Berkhuisen, M. A., Sanderman, R., Nieuwland, W., & Ranchor, A. V. (1996). Actieve betrokkenheid, beschermend bufferen en overbescherming: Meetinstrumenten voor de rol van de partner bij hartrevalidatie. [The role of the partner in heart disease: Active engagement, protective buffering, and overprotection]. *Gedrag & Gezondheid*, 24, 304-313.
- Cann, A., Calhoun, L.G., Tedeschi, R.G., & Solomon, D.T. (2010). Posttraumatic growth and depreciation as independent experiences and predictors of well-being. *Journal of Loss and Trauma*, Vol. 15, No. 3, pp. (151-166), 1081-1443.
- Chambers, T. C. (2003). Context of pediatric pain: Biology, family, culture. P.J. McGrath & G.A. Finley (Eds.), 1-33.
- Campbell S, Phaneuf M, Deane K (2004) *Cancer peer support programs – do they work?* *Patient Education and Counseling* 55(1), 3–15.

- Carlson, L., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., et al. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 90(12), 2297-2304.
- Chien et al. (2004). A random controlled trial of a mutual support group for family caregivers of patients with schizophrenia. *International journal of nursing studies*, 41 (6). 637-649.
- Cochrane, B.B., & Lewis, F.M. (2005). Partner's adjustment to breast cancer: A critical analysis of intervention studies. *Health Psychology*, 24, 327-332. doi: 10.1037/0278-6133.24.3.327.
- Croon, E.M., de, Nieuwenhuijsen, K., Hugenholtz, N.I.R., Dijk, F.J.H., van (2005). Drie vragenlijsten voor diagnostiek van depressie en angststoornissen. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde*, 13, 114-119.
- Cutrona, C. E. (1996). The interplay of negative and supportive behaviours in marriage. In G.R. Pierce, B. R. Sarason, & I. G. Sarason (Eds.), *Handbook of social support and the family* (pp. 173-194). New York: Plenum.
- Edwards B, Clarke V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho Oncol.* 2004;13:562-576.
- Flanagan, J., & Holmes, S. (2000). Social perceptions of cancer and their impacts: Implications for nursing practice arising from the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 740-749.
- Fledderus, M., Bohlmeijer, E. T., Pieterse, M. E., Schreurs, K. M. G. (2012). Acceptance and commitment therapy as guided self-help for psychological distress and positive mental health: a randomized controlled trial. *Psychological Medicine*, 42.3, 485-495.
- Gellatly et al. (2007) What makes self-help interventions effective in the management of depressive symptoms? *Psychological Medicine*, 37, 1217-1228
- Glasdam, S., Jensen, A. B., Madsen, E. L., & Rose, C. (1996). Anxiety and depression in cancer patients' spouses. *Psycho-Oncology*, 5, 23-29.
- Given CW, Given B, Azzouz F, Kozachik S, Stommel M. (2001). Predictors of pain and fatigue in the year following diagnosis among elderly cancer patients. *J Pain & Symptom Manage.* 2001;21(6):456-466.
- Grassi, L. (2007). Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 1(1), 43-49.
- Haan, J. de en J. Steyaert. (2003). *Jaarboek ict en samenleving 2003. De sociale dimensie van technologie*. Amsterdam: Boom.
- Hagedoorn, M., Buunk, B.P., Kuijer, R.G., Wobbes, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: Role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology*, 9, 232-242.
- Hagedoorn, M., Kreicbergs, U., & Appel, C. (2011). Coping with cancer. The perspective of patients relatives. *Acta Oncologica*, 50(2), 205-211.
- Hayman J, Langa KM, Kabeto M, Katz S, DeMonner S, Chernew M, Slavin M, Fendrick AM. (2001). Estimating the cost of informal caregiving for elderly patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology.* 2001; 19(13): 3219-3225.

- Helgeson, V. S., & Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology, 15*, 135-148.
- Hinnen, C; Hagedoorn, M; Sanderman, R, et al. (2007). The role of distress, neuroticism and time since diagnosis in explaining support behaviors in partners of women with breast cancer: results of a longitudinal analysis. *Psycho-oncology, vol 16*, 913-919.
- Hodges, L., Humphris, G., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine, 60*(1), 1-12.
- Holland JC, Resnik I. (2005). Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer. 104*(suppl 11):2624–2637.
- Horowitz, M. J. (1986). *Stress Response Syndromes*. (2nd ed.) New York: Aronson
- Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. (2004). Meeting the supportive care needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine, 7*(1), 19-25.
- Integraal Kankercentrum Nederland (2010). Detecteren behoefte psychosociale zorg; Landelijke richtlijn, versie 1.0 Verkregen van <http://www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg>.
- Janssen, M. & Geelen, K. (1996). *Gedeelde smart, dubbele vreugd. Peer support in psychiatry (Dutch)* . Utrecht.
- Kerseboom, J., Geelen, K., & van den Bout, J. (2000). *Self-help groups for (family of) fellow-sufferers of war (Dutch)*. Trimboos-instituut, Utrecht.
- Kessler, R.C., Andrews, G., Mroczek, D., Ustun, T.B., & Wittchen, H-U. (1998). The World Health Organization Composite International Diagnostic Interview Short Form (CIDI-SF). *International Journal of Methods in Psychiatric Research., 7*(4), 171-185.
- Keyes, C. L. M. (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior, 43*, 207-222.
- Keyes, C.L.M. (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior, 43*(2), 207-222.
- Kim Y, Spillers RL. (2009). Quality of life of family caregivers at 2 years after a relative's cancer diagnosis. *Psychooncology: 19*:431–440.
- Koerten, C. van, Feytens, M., Jansen, J., Dulmen, S. van, Weert, J. van (2011). Communicatiebehoeften van patiënten met kanker bij aanvang van een behandeling met chemotherapie: een onderzoek naar de rol van curatief of palliatief behandeldoel, leeftijd en geslacht. *Verpleegkunde: 26*(1), 4-12
- Kohn R. Dohrenwend BP. Mirotznic J. (1998). Epidemiological findings on selected psychiatric disorders in the general population. In: Dohrenwend BP, editor. *Adversity, stress and psychopathology*. New York: Oxford University Press; pp. 235–284.
- Komiya, N., Good, G. E., & Sherrod, N. B. (2000). Emotional openness as a predictor of college students' attitudes toward seeking psychological help. *Journal of Counseling Psychology, 47*, 138 –143.
- Kornblith, A. B., Herr, H. W., Ofman, U. S., Sher, H. I., & Holland, J. C. (1994). Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses: The value of a database in clinical care. *Cancer, 73*, 2791-2802.

Kurtz, M.E., Kurtz, J., Given, C., & Given, B.A. (2004). Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer—A longitudinal view. *Medical Science Monitor*, 10(8), CR447–CR456.

KWF kanker bestrijding. (2009). Ouderen en kanker. Najaar 2009.

Kyrouz E, Humphreys K, Loomis C. (2002) A review of research on the effectiveness of self-help mutual aid groups. In: White BJ, Madara EJ, editors. *The Self-Help Sourcebook: Your Guide to Community and Online Support Groups*. 7th ed. Cedar Knolls: American Self-Help Group Clearinghouse. p. 71-85.

Lamers, S.M.A., Westerhof, G.J., Bohlmeijer, E.T., ten Klooster, P.M., & Keyes, C.L.M. (2011). Evaluating the psychometric properties of the Mental Health Continuum-Short Form (MHC-SF). *Journal of Clinical Psychology*, 67(1), 99-110.

Lewis FM, Fletcher KA, Cochrane BB, Fann JR (2008). Predictors of depressed mood in spouses of women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*: 26(8):1289–1295

Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche P, et al (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *Ann Intern Med*: 151.

Lopez, V., Copp, G. & Molassiotis, A. (epub ahead of print). (2012). Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer: experiences from caring for their spouses and partners. *Cancer Nursing*.

Manne, S., & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112(11), 2541-2555.

McCorkle R, Yost LS, Jepson C, Malone D, Baird S, Lusk E. (1993). A cancer experience: relationship of patient psychosocial response to care-giver burden over time. *Psycho-Oncology*: 2:21-32.

Mills, M. E., & Sullivan, K. (1999) 'The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature' in *Journal of Clinical Nursing*, 8: 631-642.

Michopoulos, I., Douzenis, A., Kalkavoura, C., Christodoulou, C., Michalopoulou, P., Kalemis, G., Fineti, F., Patapis, P., Protopapas, K. & Lykouras, L. (2008). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): validation in a Greek general hospital sample. *Annals of General Psychiatry* 7, 4.

National Comprehensive Cancer Network, Inc. (2002) *Practice Guidelines in Oncology*. – v.1.2002: Distress Management. Version 1. 2002. Jentintown, PA: National Comprehensive Cancer Network, Inc.

Nieuwenhuijsen, K., De Boer, A. G., Verbeek, J. H., Blonk, R. W., & van Dijk, F. J. (2003). The Depression Anxiety Stress Scales (DASS): Detecting anxiety disorder and depression in employees absent from work because of mental health problems. *Occupational and Environmental Medicine*, 60(Suppl 1), I77–I82

Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., & Van Den Bos, G. A. M. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho Oncology*, 7(1), 3-13.

Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, et al. (2000). Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patients. *Gerontologist*: 40,738–746.

Northouse L, Stetz KM (1989). A longitudinal study of the adjustment of patients and husbands to breast cancer. *Oncol Nurs Forum*: 16 {4}: 511-6.

- Northouse L, Templin T, Mood D & Oberst, M. (1998). Couples' adjustment to breast cancer and benign breast disease: a longitudinal analysis. *Psycho-Oncology Special Issue: FAMILIES AND CANCER Volume 7, Issue 1*, pages 37–48, January/February 1998.
- Northouse, L. L., et al. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science and Medicine*, 50(2), 271–284.
- Northouse, L. L., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L., Mood, D.W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized clinical trials. *Ca: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(5): 317-39.
- Northouse, L. L., Templin, T., & Mood, D. (2001). Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *Journal of Behavioral Medicine*, 24, 115–136.
- Oberst, M.T., James, R.H. (1985). Going home: patient and spouse adjustment following cancer surgery. *Topics in Clinical Nursing* 26, 46–57.
- Pinquart, M., and Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol. Aging*: 18:250-67.
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: A review. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517-1524.
- Powe BD, Finnie R. (2003). Cancer fatalism: The state of the science. *Cancer Nurs* 26(6): 454–465.
- Rhee YS, Yun YH, Park S, et al (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol*. 46(36):5890–5895.
- Rijt, Van J.M.H., Kooij A., Koopman J. (2003). Door kanker uit balans, gezinsbegeleiding door eerstelijns psychologen. Gorcum B.V.
- Ritchie, J. et al. (2000). 'Parents' perception of the impact of a telephone support group intervention. *Journal of family nursing*, 6(1), 25-45.
- Robertson, J. M., & Fitzgerald, L. F. (1992). Overcoming the masculine mystique: Preferences for alternative forms of assistance among men who avoid counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 39(2), 240–246.
- Robinson, B.C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38(3), 344-348
- Rommel, W. (2008). Zorgpaden van mensen met kanker. Een verkennend onderzoek. In De Meyer, L., & Van Horenbeek, D. (Red.) (2008). Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport Vlaamse Liga tegen Kanker.
- Sales, E., Schulz, R., & Biegel, D. (1992). Predictors of strain in families of cancer patients: A review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(2), 1-26.
- Schultz, R. & Williamson, G. H. (1991) A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging*, 6, 569–578.
- Segrin, C., Badger, T.A., & Dorros, S.M., Meek, P., & Lopez, A.M. (2007). Interdependent anxiety and psychological distress in women with breast cancer and their partners. *Psycho-Oncology*, 16, 634-643.
- Sherwood, P. R., Given, B. A., Given, C. W., Schiffman, R. F., Murman, D. L., Lovely, M., et al. (2006). Predictors of distress in caregivers of persons with a primary malignant brain tumor. *Research in Nursing and Health*, 29(2), 105-120.

Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. (2011). Kanker in Nederland tot 2020; Trends en Prognoses, Amsterdam.

Smith, B.W., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P. and Bernard, J. (2008). The brief resilience scale: assessing the ability to bounce back. *International Journal of Behavioural Medicine*, 15, 194-200.

Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology*. 19(10):1013–1025.

Steyaert, J., en J. de Haan (2001). Geleidelijk digitaal. Een nuchtere kijk op sociale gevolgen van ict. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Surbone, A., Baider, L., Weitzman, T. S., Brames, M. J., Rittenberg, C. N., & Johnson, J. (2010). Psychosocial care for patients and their families is integral to supportive care in cancer: MASCC position statement. *Supportive care in cancer*, 18(2), 255-263.

Tuinman, M. A., Gazendam Donofrio, S. M., & Hoekstra Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice. *Cancer*, 113(4), 870-878.

Urologisch Centrum Brugge. (2005) Unieke vierarmige robot in het AZ Sint-Jan AV te Brugge is primeur voor België. Verkregen van: <http://www.urologiebrugge.be/davincis-nieuws.htm>

Vess, J. D., Moreland, J. R., Swebel, A. I., & Kraut, E. (1988). Psychosocial needs of cancer patients: Learning from patients and their spouses. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6: 31-51.

Visser, G. (2006A). Mantelzorg in de palliatief terminale fase. Aanbevelingen voor ondersteuning van mantelzorgers. Lemma, Den Haag.

Vitaliano PP, Scanlan JM, Zhang J, Savage MV, Hirsch IB, Siegler IC. (2002). A path model of chronic stress, the metabolic syndrome, and coronary heart disease. *Psychosom Med*: 64(3):418–435.

Wagnild GM, Young HM. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2):165-178.

Wagnild, GM. (2009). A Review of Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 17(2):105-13

Weaver, A. J., & Flannelly, K. J. (2004). The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *Southern medical journal*, 97, 1210-1214.

Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho Oncology*, 10(1), 19-28.

II. Bijlagen

Vragenlijst

Geachte heer/mevrouw,

Met deze brief willen we u vragen deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek naar de ervaringen van partners van patiënten met kanker. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de Universiteit Twente en wordt gesubsidieerd door KWF/Alpe d'HuZes. Voordat u besluit of u deel wilt nemen, is het belangrijk om het één en ander te weten over het onderzoek:

Achtergrond en doel van het onderzoek

Kanker is een ingrijpende ziekte, niet alleen voor de mensen die kanker hebben, maar óók voor hun dierbaren. Als partner van een patiënt met kanker, probeert u te helpen waar u kunt, neemt u taken over en probeert u voor uw dierbare te zorgen. Daarnaast moet u ook omgaan met uw eigen gevoelens en onzekerheden en al die consequenties die de ziekte kanker voor u met zich meebrengt. De hele situatie vraagt veel van uw veerkracht. Hoe houdt u het vol?

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de behoeften en wensen die partners van kankerpatiënten hebben ten aanzien van psychosociale ondersteuning, zoals: informatie & tips, lotgenotencontact, psychologische begeleiding.

Wat vragen we van u?

Wij vragen u eenmalig de bijgevoegde vragenlijst in te vullen. De vragen gaan over uw ervaringen en behoeften als partner van iemand met kanker, en over uw wensen, behoeften en ideeën ten aanzien van psychosociale interventies. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten. Om een goed beeld te krijgen, hopen wij dat zoveel mogelijk partners een vragenlijst willen invullen. Dus óók wanneer u geen behoefte heeft aan ondersteuning, vragen we u mee te doen.

Deelname is geheel vrijwillig en u besluit zelf of u wel of niet deel wilt nemen aan dit onderzoek. Bent u bereid mee te werken aan het onderzoek, dan kunt u de vragenlijst invullen, terugsturen in de bijgevoegde retourenveloppe of afgeven bij de balie in een gesloten enveloppe. Ook heeft u de mogelijkheid om de vragenlijst online in te vullen via de volgende link: www.thesistools.com/web/?id=299466

Als u niet wil deelnemen hoeft u niets te doen.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Het onderzoek is volledig anoniem. U hoeft nergens op de vragenlijst uw naam in te vullen. Niemand behalve de onderzoekers krijgt inzage in de ingevulde vragenlijsten. In het eindverslag worden de resultaten zodanig weergegeven dat zij niet herleidbaar zijn tot individuele personen.

Verdere informatie

Meer informatie over dit onderzoek kunt u vinden op de volgende website:

<http://www.utwente.nl/gw/pgt/oz/kohleonderzoeksproject.docx/>. Op deze website zullen begin 2013 ook de resultaten van het onderzoek worden vermeld. Wanneer u nog vragen heeft over het onderzoek, kunt bellen met de onderzoeker, Nadine Köhle (MSc). Zij is telefonisch te bereiken op 053 489 2092, tussen 09:00 en 17:00 op maandag tot en met vrijdag, of u kunt haar een email sturen: n.kohle@utwente.nl

Wij hopen dat u wilt deelnemen aan dit onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Nadine Köhle

Nadine Köhle | Promovenda | Universiteit Twente | Faculteit Gedragwetenschappen | Psychologie, Gezondheid & Technologie (PGT) | Citadel T400 | Postbus 217 7500AE Enschede | 053-489 2092 | 053-489 4470 (secr.) | n.kohle@utwente.nl |



Psychosociale interventies: behoeften en wensen van partners van patiënten met kanker

Hartelijk bedankt voor uw deelname aan dit onderzoek!

Deze vragenlijst bestaat uit 6 onderdelen:

Deel 1: Persoonlijke kenmerken en ziekte specifieke gegevens van uw partner

Deel 2: Uw internetgebruik

Deel 3: Uw algemene gezondheid

Deel 4: Uw rol als mantelzorger

Deel 5: Uw behoeften en wensen ten aanzien van psychosociale interventies

Deel 6: Online begeleiding voor partners van patiënt met kanker

De vragenlijst bestaat voornamelijk uit meerkeuzevragen. Kruis bij elke vraag slechts één hokje aan: het hokje bij het antwoord dat het beste op u van toepassing is.

Voorbeeld:

Ja
 Nee

Als u een verkeerd hokje heeft aangekruist en dit wilt verbeteren zet dan een rondje over het verkeerde antwoord en kruis het goede antwoord aan.

Voorbeeld:

Ja
 Nee

De ingevulde vragenlijst en het ingevulde toestemmingsformulier kunt u in de bijgeleverde retourenveloppe stoppen en zonder postzegel retourneren via de post.

Contactgegevens:

Nadine Köhle | Promovenda | Universiteit Twente | Faculteit Gedragwetenschappen | Psychologie, Gezondheid & Technologie (PGT) | Citadel T400 | Postbus 217 7500AE Enschede | 053-489 2092 | 053-489 4470 (secr.) | n.kohle@utwente.nl |



UNIVERSITEIT TWENTE.

Deel 1: Persoonlijke kenmerken en ziekte specifieke gegevens van uw partner

De volgende vragen gaan over uw persoonlijke kenmerken en uw huidige leefsituatie. Daarna volgen nog enkele vragen over de ziekte van uw partner. Met deze vragen willen wij nagaan of de mensen die meedoen met dit onderzoek een goede afspiegeling van de samenleving vormen.

1. Wat is uw leeftijd? jaar
2. Wat is uw geslacht?
 Man
 Vrouw
3. Wat is uw geboorteland?
 Nederland
 Anders, namelijk
4. Heeft u kinderen?
 Nee
 Ja, thuiswondende kinderen
 Ja, uitwonende kinderen
5. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?
 Geen opleiding
 Lagere school/basisschool
 Lager beroepsonderwijs (LBO), huishoudsschol
 VMBO, MAVO, ULO, MULO
 HAVO, MMS
 VWO, HBS, Gymnasium
 Middelbaar beroepsonderwijs (MBO), MTS, MEAO
 Hoger beroepsonderwijs (HBO)/Bachelor, HTS, HEAO
 Wetenschappelijk onderwijs, Universiteit
 Anders, namelijk
6. Wat is uw huidige arbeidssituatie?
 Betaald werk, meer dan 20 uur of per week
 Betaald werk, minder dan 20 uur per week
 Zelfstandig ondernemer
 Onbetaald werk/vrijwilligerswerk
 Huisvrouw/huisman
 Student/scholier
 Ziektewet
 Arbeidsongeschikt (WAO/WIA)
 (Pré-)pensioen (AOW/VUT)
 Werkzoekend/re-integratietraject
 Werkloos
 Anders, namelijk
7. Wat is uw relatie met de patiënt?
 Wij zijn getrouwd en/of wonen samen
 We hebben een relatie maar wonen apart
8. Voor welke vorm van kanker Borstkanker

is uw partner behandeld?

- Darmkanker
- Huidkanker
- Longkanker
- Hoofd-hals kanker
- Lymfeklierkanker
- Leukemie
- Prostaatcancer
- Anders, namelijk

9. Wanneer werd bij uw partner kanker gediagnosticeerd?

- Minder dan 3 maanden geleden
- Tussen 3 en 6 maanden geleden
- Tussen 6 en 12 maanden geleden
- 1 tot 5 jaar geleden
- 5 tot 10 jaar geleden
- Meer dan 10 jaar geleden

10. Wat voor behandeling kreeg uw partner?

- Mijn partner werd niet behandeld
- Operatie
- Chemokuur
- Bestraling
- Een andere behandeling, namelijk:.....

11. Is uw partner momenteel onder behandeling?
(Meerdere antwoorden mogelijk)

- Nee, mijn partner is niet onder behandeling
- Ja, mijn partner krijgt een chemokuur
- Ja, mijn partner krijgt bestraling
- Ja, mijn partner krijgt een andere behandeling, namelijk:.....

12. Welke uitspraak past het beste bij uw momentele situatie?

- Mijn partner is nog onder behandeling, we hebben goede hoop op genezing
- De behandeling is afgesloten en is geslaagd. We zijn bezig het leven weer op te pakken
- Mijn partner gaat (waarschijnlijk) niet meer genezen

Deel 2: Uw internetgebruik

De volgende vragen gaan over uw internetgebruik. Wij willen graag weten in welke mate u gebruik gemaakt heeft van het internet in relatie tot de ziekte van uw partner.

13. Heeft u thuis toegang tot een computer? Ja
 Nee

14. Heeft u thuis toegang tot internet? Ja
 Nee **(Ga door naar vraag 17)**

15. Hoe vaak gebruik u het internet?
 (Bijna) elke dag
 Meerdere dagen per week
 Ongeveer 1 dag per week
 Minder dan 1 dag per week
 (Bijna) nooit

16. Hebt u via het internet wel eens...

	Nooit	Eén keer	Enkele keren	Regelmatig
a. ...informatie opgezocht over de ziekte van uw partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ...informatie opgezocht over mogelijke behandelingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ...informatie opgezocht over leefstijl en gezondheid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ... informatie opgezocht over zorgverleners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ...informatie opgezocht over patiëntenorganisaties?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. ...informatie opgezocht over wettelijke regelingen (bv. verzekeringen, vergoedingen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. ...meegelezen op een forum, discussiebord of 'community' van (partners van) patiënten met kanker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. ...een bericht gepost op een forum voor (partners van) patiënten met kanker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. ...gepraat via chat/MSN/ICQ/Facebook met lotgenoten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. ...een afspraak gemaakt met een zorgverlener of ziekenhuis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. ...een vraag gesteld aan uw zorgverlener/de zorgverlener van uw partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. ...een vraag gesteld aan een andere medische deskundige (niet uw eigen arts of de arts van uw partner)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Heeft u via het internet wel eens... Nooit Eén keer Enkele Regel

			keren	matig
m. ...medicatie besteld bij uw apotheek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. ...een beoordeling/review opgezocht over een zorgverlener of zorginstelling (bv. Via zorgkaartnederland.nl of zoekdokter.nl)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. ...zelf een beoordeling/review geplaatst over een zorgverlener of zorginstelling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. ...meegedaan aan een online zelfhulp cursus (thuis, achter de computer een cursus volgen en zelfstandig met eigen klachten aan de slag gaan)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel 3: Uw algemene gezondheid

De volgende vragen gaan over uw gezondheid, en over hoe u zich voelt de afgelopen tijd.

17. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid in de afgelopen tijd noemen?
- Uitstekend
 - Zeer goed
 - Goed
 - Matig
 - Slecht
18. De volgende 14 uitspraken gaan over de gevoelens die u heeft ervaren in de afgelopen week (inclusief vandaag).
- a. Ik voel me gespannen:
- Bijna altijd
 - Vaak
 - Soms
 - Nooit
- b. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik gewoonlijk van kon genieten:
- Zeker zo veel
 - Wat minder
 - Duidelijk minder
 - Nauwelijks nog
- c. Ik heb een angstig gevoel alsof er iets vreselijks gaat gebeuren:
- Zeer zeker
 - Wat minder
 - Een beetje
 - Helemaal niet
- d. Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien:
- Net zoveel als gewoonlijk
 - Nu wat minder
 - Nu duidelijk minder
 - Helemaal niet meer
- e. Ik maak me zorgen:
- Heel vaak
 - Vaak
 - Niet zo vaak
 - Heel soms
- f. Ik voel me opgewekt:
- Nooit
 - Heel af en toe
 - Soms
 - Meestal
- g. Ik kan me ontspannen:
- Altijd
 - Meestal
 - Af en toe
 - Nooit
- h. Ik heb het gevoel dat bij mij alles moeizamer gaat:
- Bijna altijd

- Heel vaak
 Soms
 Nooit
- i. Ik heb een angstig, gespannen gevoel in mijn buik:
 Nooit
 Soms
 Vrij vaak
 Heel vaak
- j. Het interesseert me niet meer hoe ik er uit zie:
 Inderdaad, het interesseert me helemaal niet meer
 Ik besteed minder aandacht aan mijzelf dan ik zou moeten
 Ik besteed misschien iets minder aandacht aan mijzelf
 Ik besteed minstens net zoveel aandacht aan mijzelf als gewoonlijk
- k. Ik voel me onrustig:
 Inderdaad, zeer vaak
 Tamelijk veel
 Soms
 Nooit
- l. Ik kijk met plezier uit naar dingen:
 Net zoveel als gewoonlijk
 Iets minder dan gewoonlijk
 Veel minder dan gewoonlijk
 Nauwelijks
- m. Ik raak plotseling in paniek:
 Inderdaad, zeer vaak
 Tamelijk vaak
 Soms
 Nooit
- n. Ik kan genieten van een goed boek of een radio- of televisieprogramma:
 Vaak
 Regelmatig
 Af en toe
 Zelden

19. De volgende vragen beschrijven gevoelens die mensen kunnen hebben. Lees iedere uitspraak zorgvuldig door en kies de antwoordoptie die het beste weergeeft hoe vaak u dat gevoel had gedurende de afgelopen maand.

In de afgelopen maand, hoe vaak had u het gevoel...

	Nooit	Eén of twee keer	On- geveer 1 keer per week	2 of 3 keer per week	Bijna elke dag	Elke dag
a. ...dat u gelukkig was?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. ...dat u geïnteresseerd was in het leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ...dat u tevreden was?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ...dat u iets belangrijks hebt bijgedragen aan de samenleving?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ...dat u deel uitmaakte van een gemeenschap (zoals een sociale groep, uw buurt, uw stad)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. ...dat onze samenleving beter wordt voor mensen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. ...dat mensen in principe goed zijn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. ...dat u begrijpt hoe onze maatschappij werkt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. ...dat u de meeste aspecten van uw persoonlijkheid graag mocht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. ...dat u goed kon omgaan met uw alledaagse verantwoordelijkheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. ...dat u warme en vertrouwde relaties met anderen had?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. ...dat u werd uitgedaagd om te groeien of een beter mens te worden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. ...dat u werd zelfverzekerd uw eigen ideeën en meningen gedacht en geuit hebt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. ...dat uw leven een richting of zin heeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. De volgende stellingen hebben betrekking op de manier hoe u omgaat met moeilijke tijden. Geef aan in welke mate u het eens bent met elk van de onderstaande stellingen door gebruik te maken van de volgende schaal:

	NEE Zeer mee oneens	Mee oneens	Neutraal	Mee eens	JA Zeer mee eens
a. Ik heb de neiging om snel terug te veren na moeilijke tijden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ik vind het moeilijk om stressvolle gebeurtenissen te doorstaan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ik heb niet veel tijd nodig om van een stressvolle gebeurtenis te herstellen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Het is moeilijk voor mij om verder te gaan als er iets vervelends gebeurt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Ik heb meestal weinig moeite om door moeilijke tijden heen te komen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Ik heb de neiging veel tijd te nemen om over tegenslagen in mijn leven heen te komen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel 4: Uw rol als mantelzorg

De ziekte van uw partner en de zorg voor hem of haar kan van grote invloed zijn op uw eigen leven. De volgende vragen gaan over de belasting die u als partner kunt ervaren en de verandering die plaatsvond in uw leven als gevolg van de ziekte van uw partner.

21. De volgende stellingen gaan over de belasting die u als mantelzorg zou kunnen ervaren. U kunt met 'ja' en 'nee' aangeven of de stelling voor u van toepassing is.

- | | | |
|--|-----------------------------|------------------------------|
| a. Mijn nachtrust is verstoord. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| b. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| c. Ik vind het lichamelijk zwaar. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| d. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| e. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| f. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| g. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| h. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| i. Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| j. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| k. Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| l. Ik wordt geheel door deze situatie in beslag genomen. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |
| m. We leven onder financiële druk. | Ja <input type="checkbox"/> | Nee <input type="checkbox"/> |

22. Wilt u voor elke bewering hieronder de mate aangeven waarin deze verandering plaatsvond in uw leven als gevolg van uw ziekte? U kunt dit doen door een cirkel te zetten om dat antwoord dat het beste bij u past.

- | Ik heb deze verandering... | NEE
Niet
ervaren | Een heel
klein
beetje
ervaren | Een klein
beetje
ervaren | Enigs-
zins
ervaren | In sterke
mate
ervaren | JA
In zeer
sterke
mate
ervaren |
|--|--------------------------|--|--------------------------------|---------------------------|------------------------------|--|
| a. In vind nu andere dingen belangrijk in het leven. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Mijn eigen leven heeft voor mij meer waarde gekregen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Ik heb deze verandering...	NEE Niet ervaren	Een heel klein beetje ervaren	Een klein beetje ervaren	Enigs- zins ervaren	In sterke mate ervaren	JA In zeer sterke mate ervaren
c. Ik heb meer inzicht gekregen in spirituele zaken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ik ben een nieuwe weg ingeslagen in mijn leven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Ik voel me sterker met andere mensen verbonden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Ik weet beter dan voorheen dat ik moeilijkheden aan kan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Ik ben in staat meer met mijn leven te doen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Mijn religieuze geloof is sterker geworden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Ik ben erachter gekomen dat ik sterker ben dan ik dacht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Ik heb kunnen ervaren hoe geweldig mensen kunnen zijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. De ziekte van uw partner heeft misschien ook invloed op de manier waarop jullie met elkaar omgaan. Daarover gaan de volgende uitspraken. Geef a.u.b. bij elke uitspraak aan hoe vaak die op u van toepassing is.

Ik handel op deze wijze.

1 = nooit; 2 = zelden; 3 = nu en dan; 4 = vrij vaak; 5 = zeer vaak

	Nooit	Zelden	Nu en dan	Vrij vaak	Zeer vaak
a. Ik probeer er met mijn partner open over te praten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Vaak probeer ik met een smoesje mijn partner zover te krijgen dat zij/hij zich aan de voorschriften van de arts houdt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ik vraag mijn partner hoe zij/hij zich voelt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Wanneer mijn partner ergens mee zit, probeer ik er samen over te praten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Ik probeer mijn zorgen over hoe het met mijn partner gaat voor me te houden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Ik probeer te doen alsof er niets aan de hand is.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Wanneer mijn partner ergens moeilijk over doet, geef ik maar toe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Zorgen van mijn partner wuif ik gewoon weg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Ik doe er alles voor om te zorgen dat mijn partner zo weinig mogelijk aan haar/zijn ziekte denkt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Ik kan er gewoon niet tegen wanneer mijn partner bang en bezorgd is, dan doe ik maar gewoon of ik het niet merk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Ik neem mijn partner zoveel mogelijk werk uit handen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Ik behandel mijn partner als een klein kind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Ik houd mijn partner steeds in de gaten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Ik let er wel goed op of mijn partner zich wel houdt aan de voorschriften van de dokter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. Ik toon begrip voor mijn partner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. Ik geef mijn partner het gevoel dat zij/hij er niet alleen voor staat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dat idee heb ik...

	Niet	Nauwelijks	Enigszins	Vrij sterk	Heel sterk
a. Eigenlijk heb ik het idee dat ik het herstel van mijn partner niet aan haar/hem zelf kan overlaten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Eigenlijk heb ik het idee dat als ik er niet voortdurend bij blijft, mijn partner zich niet aan de voorschriften van de arts houdt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Eigenlijk heb ik het idee dat mijn partner zelf niet weet wat goed voor haar/hem is.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel 5: Uw behoeften en wensen ten aanzien van psychosociale interventies

In Nederland zijn een aantal organisaties die psychosociale ondersteuning aanbieden voor mensen met kanker en hun partners. Grofweg kunnen de vormen van ondersteuning worden ingedeeld in vier soorten: (1) informatie, (2) lotgenotencontact (3) psychologische begeleiding met een zorgverlener en (4) psychologische begeleiding via zelfhulp. Met de volgende vragen willen we nagaan of u al eens gebruik heeft gemaakt van deze vormen van ondersteuning en waar uw behoeften liggen.

1: Informatie

Er bestaat veel informatie over kanker en de gevolgen die het kan hebben op de patiënt, de partners of het gezin. Mogelijk heeft u van het ziekenhuis al veel informatie gekregen over de ziekte, behandelingen, genezingskansen et cetera. Ook in boeken en op het internet is heel veel informatie te vinden. Onderstaande vragen gaan hierover.

24. Heeft u in de afgelopen tijd wel eens informatie opgezocht of gelezen over de volgende onderwerpen?

- a. Over die ziekte van uw partner en mogelijke behandelingen? Ja Nee
- b. Over hoe u het beste uw partner kunt verzorgen en bijstaan? Ja Nee
- c. Over welke gevolgen kanker kan hebben op uw relatie of uw gezin (bv communicatie, seksualiteit intimiteit)? Ja Nee
- d. Over welke gevolgen kanker heeft op het (sociaal) leven, en de gevoelens van partners van patiënten met kanker? Ja Nee

25. Heeft u behoefte aan meer informatie over de volgende onderwerpen?

- a. Over die ziekte van uw partner en mogelijke behandelingen? Nee Misschien Ja
- b. Over hoe u het beste uw partner kunt verzorgen en bijstaan? Nee Misschien Ja
- c. Over welke gevolgen kanker kan hebben op uw relatie of gezin? (bv communicatie, seksualiteit intimiteit)? Nee Misschien Ja
- d. Over welke gevolgen kanker heeft op het (sociaal) leven en de gevoelens van partners van patiënten met kanker? Nee Misschien ja

2: Lotgenotencontact

Een andere vorm van ondersteuning kan bestaan uit contact met lotgenoten, in dit geval met mensen die ook een partner hebben, die kanker heeft of heeft gehad. Dergelijk contact kan informatief zijn, maar het kan ook zorgen voor herkenning en erkenning en een mogelijkheid bieden voor het uitwisselen van ervaringen en tips. Hierover gaan onderstaande vragen.

26. Heeft u momenteel of in het verleden wel eens contact gehad met een 'lotgenoot'? (iemand wiens partner ook kanker heeft of heeft gehad)? Ja → door naar vraag 27
 Nee → door naar vraag 28
27. Hoe vond of vindt dit contact plaats? Eén op één contact met iemand die u al kende of heeft leren kennen
 In een bijeenkomst met een groep
 Via het internet, bv via een online community, facebook of een forum
28. Heeft u behoefte aan enige vorm van 'lotgenotencontact' (of aan voortzetting van al bestaande contacten met lotgenoten)?
- Heeft u behoefte aan (voortzetting van)...
- a. ... één op één contact met iemand in dezelfde situatie? Nee Misschien Ja
- b. ... contact met lotgenoten in een groepsbijeenkomst? Nee Misschien Ja
- c. ... contact met lotgenoten via 't internet? Nee Misschien Ja

3: Psychologische begeleiding: gesprekken of contact met een professional

Een derde vorm van ondersteuning kan plaatsvinden door gesprekken of contact met een zorgverlener, bv een psycholoog of maatschappelijk werker. Misschien heeft u via het ziekenhuis of anderszins al eens dergelijke hulp aangeboden gekregen. Tegenwoordig biedt het internet ook de mogelijkheid voor online interventies (waarbij u aan de slag gaat met oefeningen, en een professional u op afstand begeleidt via email).

29. Heeft u momenteel of in het verleden wel eens begeleiding gehad van een professionele hulpverlener in verband met de ziekte van uw partner? Ja → door naar vraag 30
 Nee → door naar vraag 34
30. Met wie heeft u contact gehad? Met een psycholoog (van het ziekenhuis of daarbuiten)
 Met een maatschappelijk werker
 Met iemand van een "Inloophuis"
 Anders, namelijk.....
31. Hoe vaak had u contact? Eenmalig contact
 2-6 keer
 Vaker
32. Hoe vond dit contact plaats? Individueel (alleen de zorgverlener en ik)
 Individueel, maar samen met mijn partner
 In groepsverband met andere partners
 In groepsverband met andere patiënten en partners
 Anders, namelijk.....
33. Op welke manier vond dit contact plaats? Face to face (in levende lijve)
 Telefonisch
 Via 't internet
34. Heeft u behoefte aan enige vorm van psychologische begeleiding (of aan voortzetting van reeds bestaande begeleiding) ?
- Heeft u behoefte aan (voortzetting van)....
- a. ...individuele gesprekken met een hulpverlener? Nee Misschien Ja
- b. ...gesprekken met een hulpverlener, samen met uw partner? Nee Misschien Ja
- c. ...gesprekken in een groep met andere partners onder begeleiding van een professional? Nee Misschien Ja
- d. ...in een groep met andere partners en patiënten? Nee Misschien Ja

4: Psychologische begeleiding: zelfhulp

Ten slotte kan psychologische begeleiding ook plaatsvinden in de vorm van zelfhulp. Zelfhulp is een vorm van psychosociale ondersteuning zonder begeleiding van een professional, waarbij men zelf probeert het eigen leven op te pakken met behulp van een boek of het internet.

35. Heeft u momenteel of in het verleden wel eens begeleiding gehad in de vorm van zelfhulp in verband met de ziekte van uw partner?

- Ja → door naar vraag 36
 Nee → door naar vraag 37

36. In welke vorm heeft u zelfhulp gehad?

- Een boek met informatie en oefeningen
 Zelfhulp via het internet (bv een website met informatie en oefeningen)
 Anders, namelijk.....

37. Heeft u behoefte aan enige vorm van psychologische begeleiding (of aan voortzetting van reeds bestaande begeleiding) via zelfhulp ?

Heeft u behoefte aan (voortzetting van)....

a. ...zelfhulp via een boek met informatie en oefeningen?

- Nee Misschien Ja

b. ... zelfhulp via het internet (bv een website met informatie en oefeningen)?

- Nee Misschien Ja

Deel 6: Online begeleiding voor partners van patiënten met kanker

Het internet biedt steeds meer mogelijkheden, ook voor online ondersteuning en hulpverlening. Graag zouden wij uw mening horen over de wenselijkheid van een online interventie voor partners van patiënten met kanker. De volgende vragen gaan daarover.

Om u enigszins een idee te geven wat we bedoelen, leggen we eerst uit wat we verstaan onder online begeleiding.

Uitleg online begeleiding

Het idee is dat u als partner kunt inloggen op de website van de online begeleiding. Alleen mensen met een gebruikersnaam en een wachtwoord hebben toegang tot de website (zie afbeelding 1). Heeft u uw inloggegevens ingevoerd, komt u op uw persoonlijke pagina terecht (zie afbeelding 2). Hier vindt u een overzicht over de verschillende onderdelen van de online begeleiding. U ziet verschillende lessen die elk informatieve teksten, tips en ervaringen van andere partners bevatten. Daarnaast heeft u de mogelijkheid om oefeningen te doen of een dagboek bij te houden. Heeft u bijvoorbeeld de teksten van les 1 gelezen en de bijhorende oefeningen uitgevoerd, kunt u uw ervaringen over deze les via een berichtje met een hulpverlener delen. Deze geeft feedback op uw ervaringen en beantwoordt vragen als die er zijn.

Afbeelding 1: Website online begeleiding

The screenshot shows the homepage of the website 'Mijn partner heeft kanker'. The header features a woman's hair and the title 'Mijn partner heeft kanker'. Below the header is a login form with fields for 'gebruikersnaam' and 'wachtwoord', a 'login' button, and checkboxes for 'Inloggegevens onthouden' and 'wachtwoord vergeten'. A navigation menu includes 'informatie', 'aanmelden', and 'contact'. The main content area is titled 'Welkom' and contains the following text:

Alles voor je partner

Je weet dat het veel voorkomt. Misschien ken je iemand op je werk of in je vriendenkring die er mee in aanraking is gekomen. En dan komt het opeens heel dichtbij: je partner heeft kanker.

Je partner en jij gaan naar het ziekenhuis voor onderzoek. Je weet dat er iets niet goed is. Er is de pijn, het ophoesten van bloed of het bloed in de urine, de zwellingen, de knobbels of de vlekken. De huisarts is bezorgd of wil het zekere voor het onzekere nemen. Je hoopt er het beste van. Je houdt de moed erin maar ook je hart vast. En het is doodeng. Dan volgen de schrik en het ongeloof wanneer de arts het slechte nieuws vertelt.

Je kunt en wilt het niet geloven. Dit kan niet waar zijn. Maar het is waar. En al heel snel volgt een eerste prognose. 'Houd u rekening met het ergste', 'ik kan u nu nog niet veel vertellen, we moeten eerst verder onderzoek doen', 'voor zover ik kan zien zijn er geen uitzaaiingen; in de meeste gevallen kunnen we dit met een operatie en chemotherapie goed genezen'.

Afbeelding 2: Persoonlijke pagina

Mijn partner heeft kanker

Welkom. Je bent bij week 1 uitloggen

Lessen

Basislessen
Les 1: Omgaan met je eigen gevoelens
Les 2: Hoe zorg je dat je het volhoudt
Les 3: Mijn verstand maakt overuren
Les 4: Wat is nu echt belangrijk?
Les 5: Momenten om van te genieten
Les 6: De kunst van het in gesprek blijven

Optionele lessen
Les 7: Het leven weer oppakken
Les 8: Als het lang gaat duren
Les 9: Een goede laatste periode

Gemaakte oefeningen [Meer...](#)

Opdrachten les 1
Opdrachten les 2
Opdrachten les 3
Opdrachten les 4
Opdrachten les 5
Opdrachten les 6

Dagboek [Meer...](#)

Je hebt nog geen berichten in het dagboek geschreven

Weekoefening

Er is voor de les, waar je nu mee bezig bent, geen weekoefening

[Mijn gegevens](#)

[Hulp](#)

Cockpit

Les

Onderwerp 1: Uw mening over een online begeleiding voor partners van patiënten met kanker

De onderzoekers zouden graag willen weten wat partners van patiënten met kanker vinden van een online begeleiding voor partners van patiënten met kanker.

38. Vind u het een goed idee om partners van patiënten met kanker een online begeleiding aan te bieden?

- Nee, ik vind het geen goed idee
 Neutraal, ik heb hier geen mening over
 Ja, ik vind het een goed idee

Hieronder kunt u eventueel toelichten waarom wel of waarom niet:

Onderwerp 2: Vorm van een online begeleiding

Voor de ontwikkeling van een online begeleiding is het belangrijk om duidelijkheid te krijgen over de vorm aan welke deze moet voldoen. De volgende vragen gaan over de maximale tijd die de begeleiding mag kosten en of u de begeleiding alleen of samen met uw partner wilt doorlopen.

39. Hoeveel tijd per week zou u kunnen/willen opbrengen voor een online begeleiding voor partners van patiënten met kanker? (een indicatie is voldoende)
- Minder dan 30 minuten per week
 - 30 minuten tot 1 uur per week
 - 1-2 uur per week
 - 3-4 uur per week
 - Langer dan 4 uur per week

Ruimte voor eventuele toelichting

40. Hoeveel weken mag een online begeleiding maximaal duren? (een indicatie is voldoende)
- 1-2 weken
 - 3-4 weken
 - 5-6 weken
 - Langer dan 6 weken

Ruimte voor eventuele toelichting

41. Zou u de online begeleiding graag alleen willen doorlopen of samen met u partner?
- Alleen
 - Samen met mijn partner
 - Delen alleen en delen samen met mijn partner

Ruimte voor eventuele toelichting

Onderwerp 3: Onderdelen van een online begeleiding

Voor de ontwikkeling van een online begeleiding is het belangrijk om duidelijkheid te krijgen over de onderdelen die de online begeleiding zou moeten bevatten. De volgende vragen gaan vooral over de wenselijkheid van informatie, lotgenotencontact en psychologische begeleiding.

Informatie

42. Is het belangrijk dat er informatie wordt aangeboden op de website van een online begeleiding?
- Zeer onbelangrijk
 Vrij onbelangrijk
 Vrij belangrijk
 Zeer belangrijk
43. Zal de informatie op de website zelf moeten staan of is het voldoende een link op de website te plaatsen naar een andere betrouwbare bron (bv de website van de KWF Kankerbestrijding)?
- Informatie moet op de website staan
 Link naar een andere betrouwbare bron is voldoende

Lotgenotencontact

44. Is het belangrijk dat er op de website van de online begeleiding de mogelijkheid bestaat om in contact te komen met lotgenoten (bv. via een forum, chat of discussiegroep)?
- Zeer onbelangrijk
 Vrij onbelangrijk
 Vrij belangrijk
 Zeer belangrijk
45. Is het belangrijk dat er op de website van de online begeleiding de mogelijkheid bestaat om ervaringen van andere partners van patiënten met kanker te lezen?
- Zeer onbelangrijk
 Vrij onbelangrijk
 Vrij belangrijk
 Zeer belangrijk

Persoonlijk contact met hulpverlener (bv maatschappelijk werker of psycholoog)

46. Is het belangrijk dat u persoonlijk contact heeft met een hulpverlener bij het doorlopen van de online begeleiding (bv door dat u wekelijks feedback ontvangt over gemaakte oefeningen)?
- Zeer onbelangrijk
 Vrij onbelangrijk
 Vrij belangrijk
 Zeer belangrijk
47. Hoe vaak per week zou u graag contact willen hebben
- Niet
 Eén keer per week
 Twee keer per week
 Vaker

Onderwerp 4: Thema's die de online begeleiding moet bevatten

Wat zijn thema's waarmee u als partner van een patiënten met kanker worstelt? Waarbij had u graag hulp gewild of zou u graag hulp bij ontvangen? Hierover gaan de volgende vragen.

48. Wanneer het gaat om de thema's van een online begeleiding, in welke mate bent u geïnteresseerd in de onderstaande thema's?

	Zeker niet geïnteresseerd	Waarschijnlijk niet	Misschien wel/ misschien niet	Waarschijnlijk wel	Zeker wel geïnteresseerd
a. Omgaan met gevoelens (bv angst, verdriet, boosheid)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Blijven zorgen voor jezelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Je partner ontzien of juist niet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Communiceren met je partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Communiceren met je kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Communiceren met hulpverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Seksualiteit en intimiteit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Hulp vragen en hulp weigeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Het leven weer oppakken na de behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Leven met kanker (als mijn partner niet meer beter wordt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Als het einde nadert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hieronder kunt u nog andere thema's noemen waarbij u graag begeleiding wilt hebben, of kunt u uw antwoorden op bovenstaande vragen eventueel toelichten, als u dat wil.

Onderwerp 5:

Als onderzoekers zouden wij graag willen weten of partners van patiënten met kanker gebruik zouden maken van online begeleiding voor partners van patiënten met kanker.

49. Zou u zelf gebruik maken van een online begeleiding voor partners zoals boven beschreven?

Nee Misschien Ja

U bent bijna aan het einde gekomen van de vragenlijst. Tot slot willen we nog graag weten hoe u deze vragenlijst heeft ontvangen.

Ik heb de vragenlijst ontvangen via...

- het Medisch Spectrum Twente in Enschede
- het Medisch Spectrum Twente in Oldenzaal
- het VU medisch centrum
- een fora
- een inloophuis
- anders, namelijk.....

Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor het invullen!

U kunt de ingevulde vragenlijst terugsturen naar de Universiteit Twente in de bijgevoegde antwoordenvolpette (een postzegel is niet nodig) of u kunt de vragenlijst afgeven bij de balie in een gesloten enveloppe.

De resultaten van de vragenlijst zullen worden gepubliceerd op de volgende website:
<http://www.utwente.nl/gw/pgt/bestanden/kohledeelonderzoek2.docx/>.

Indien u de resultaten liever persoonlijk ontvangt, vul dan hieronder uw e-mail adres in.

E-mail: