

Bachelorthese Psychologie
Thema
Geestelijke Gezondheidsbevordering

UNIVERSITEIT
TWENTE.

Psychosociale Interventies

Behoeften en wensen van partners van
patiënten met kanker

Student: C. Triphaus (s0167525)

Eerste begeleider: Dr. C.H.C. Drossaert

Tweede begeleider: MSc N. Köhle

Datum: 25 februari 2013

Voorwoord

Na een korte periode van iets minder als een half jaar onderzoek te hebben gedaan naar de behoeften en wensen van partners van kankerpatiënten, is mijn scriptie afgerond en daarmee ook mijn bachelor Psychologie. Een aantal mensen hebben mij hierbij steeds geholpen en mij ondersteund. Deze mensen wil ik graag bedanken.

De grootste rollen speelden mijn twee begeleiders. Mijn eerste begeleider Dr. Drossaert en mijn tweede begeleider mevr. Köhle. Jullie hebben mij steeds goede feedback gegeven en vertrouwen in mij gehad. Mede daardoor ben ik gemotiveerd geweest om deze scriptie goed af te sluiten.

Op persoonlijk gebied wil ik graag mijn familie en vrienden bedanken voor de steun die ik van jullie heb ontvangen. Mijn speciale dank gaat hierbij uit naar mijn 'biebmaatjes' Christel en Charlotte. Jullie hebben mij talloze keren weer opgepept als ik niet meer verder wist en urenlang naar mijn verhalen geluisterd.

Enschede, 25 februari 2013

Christine Triphaus

Abstract

Background: The prevalence of cancer in the Netherlands is growing. Next to the patient is the patient's partner fighting with the situation. The burden of a seriously ill partner makes them suffer under physical and emotional ailments. An important thing for partners of cancer patients is the access to valid information. For this, the internet could be a solution. It is not known in what extend partners of cancer patients make use of it in the Netherlands, to what extent characteristics of the partner influences this, weather they have a need for online help programs and how they want it to look like.

Method: To give answers to the research questions a questionnaire was put to use. This questionnaire was mostly used in the Medisch Spectrum Twente in Oldenzaal and Enschede. 49 participants were found. The questionnaire is descriptive and can be grouped into a couple of different themes, including personal characteristics, characteristics about the illness, internet usage, needs and wishes about psychosocial interventions and online treatment for partners of cancer patients. The Dutch version of the Hospital Anxiety Depression Scale and the Caregiver Strain Index were also used.

Results: Participants of this study where mostly older men married to women with breast cancer (57%). Mostly they used the internet to gather information. They want more information but have no need of contact to peers or caregivers. They didn't have an opinion about online interventions (63%), but would maybe use it in the future (54%). If they take part in an online intervention they don't want to spent too much time a week on it (less than 30 minutes) but want to make use of it for a longer period of time (longer than 6 weeks). Topics they want to receive help include topics about communication with the partner and kids and the life with and dealing with cancer.

Conclusion: Participants put the main focus on information. Other parts of online intervention are scarcely used. But there is a slight interest in self-help via internet. If the knowledge about internet intervention would be spread more in the population it could be of benefit for patients.

Samenvatting

Inleiding: Het aantal mensen met kanker in Nederland neemt steeds toe. Naast de patiënt zelf hebben hun partners het ook moeilijk. Een ernstige ziekte zorgt er mede voor dat ook de partner van de patiënt last ondervindt van onder andere fysieke en emotionele klachten. Voor mensen met een ernstig zieke partner is het belangrijk om toegang te hebben tot veel en juiste informatie. Het internet zou hier meer hulp kunnen bieden dan alleen informatievoorziening. Er is nog weinig bekend over het internetgedrag van partners van kankerpatiënten in Nederland, welke karakteristieken het internetgedrag beïnvloed, of zij zelf aangeven of behoefte aan een online ondersteuning te hebben en hoe een online ondersteuning in hun ogen uit zou moeten zien.

Methode: Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen werd gebruik gemaakt van een vragenlijst. Deze werd vooral in het Medisch Spectrum Twente in Oldenzaal en Enschede verspreid. In totaal waren er 49 respondenten. De vragenlijst is vooral descriptief en te verdelen in meerdere onderwerpen waaronder persoonlijke kenmerken en ziektespecifieke gegevens, internetgebruik, behoeften en wensen ten aanzien van psychosociale interventies en online begeleiding voor partners van patiënten met kanker. Ook is er de Nederlandse versie van de Hospital Anxiety Depression Scale en de Caregiver Strain Index mee in verwerkt.

Resultaten: De respondenten van dit onderzoek waren voor het grootste deel mannen op leeftijd met vrouwen die borstkanker hebben (57%). Het internet werd vooral gebruikt om informatie te verzamelen. Daar hebben zij nog meer behoefte aan dan de beschikbare informatie. Zij hebben geen behoefte aan online contact met zorgverleners of lotgenoten. Zij gaven aan geen mening te hebben over een online begeleiding (63%), maar willen er zelf misschien wel gebruik van maken (54%). Zij willen er niet veel tijd per week aan kwijt zijn (minder dan 30 minuten) maar willen wel dat ze over een langere periode hulp krijgen (langer dan 6 weken). Thema's waar zij hulp over willen ontvangen hebben te maken met communicatie met de partner en kinderen, het leven en omgaan met kanker.

Conclusie en Discussie: Respondenten leggen de nadruk op het verkrijgen van informatie. Andere onderdelen van online interventies gebruiken zij niet, maar tonen wel interesse in online zelfhulp. Als zij er meer over te weten komen zou het een goede oplossing voor hen kunnen zijn.

Inhoudsopgave

Inleiding	6
<i>Algemeen</i>	6
<i>Partners van patiënten en hun klachten</i>	6
<i>Onvervulde behoeften van partners van patiënten</i>	8
<i>Internetgebruik van partners</i>	9
<i>Internet interventies</i>	9
<i>Onderzoeksvragen</i>	11
Methode.....	12
<i>Deelnemers en procedure</i>	12
<i>Meetinstrumenten</i>	12
<i>Data-Analyse</i>	13
Resultaten	15
<i>Deelnemers</i>	15
<i>Internetgebruik</i>	16
<i>Voorspellers voor Internetgebruik</i>	17
<i>Behoefte aan een online begeleiding</i>	18
<i>Vorm en thema's van het programma</i>	18
Conclusie en discussie.....	22
Referenties.....	27
Bijlage	32

Inleiding

Algemeen

Kanker is een veel voorkomende ziekte. Stichting Nationaal Fonds tegen Kanker (SNFtK) stelt dat 1 op de 3 volwassenen mensen in Nederland ooit in hun leven kanker krijgen (2012). Van 2000 tot en met 2012 is het aantal patiënten met kanker met 36% toegenomen (Integraal Kankercentrum Nederland [IKNL], 2011). Volgens het IKNL zal het aantal mensen met kanker blijven toenemen. De levensverwachting van mensen blijft stijgen en daarmee ook de kans om kanker te krijgen. Een tweede ontwikkeling is volgens het IKNL (2011) het feit dat de overlevingskans voor patiënten steeds groter wordt. Dit heeft drie redenen: kanker wordt tegenwoordig op tijd ontdekt, de behandelingen worden steeds effectiever en een paar vormen van kanker met lage overlevingskansen komen steeds minder vaak voor. Dit betekent dat een steeds groter deel van de bevolking zal moeten leren leven met (de gevolgen van) kanker.

Partners van patiënten en hun klachten

Als er steeds meer mensen zijn die kanker krijgen en een langere ziekteperiode meemaken is er ook steeds meer zorg nodig voor kankerpatiënten. Voor de genezing en het behoud van de gezondheid van de patiënt speelt naast het medisch aspect de mantelzorg een kritieke rol (Morris & Thomas, 2001, Thomas, Morris & Harman, 2002). Zij hebben veel verantwoording voor hun zieke partner. Naast hun eigen leven regelen partners van kankerpatiënten de fysieke en emotionele verzorging van de patiënt. Zij regelen bijvoorbeeld de financiële en sociale zaken en verzorgen eventuele overige familieleden (Baider & De Nour, 1993). De overname van deze extra taken kan leiden tot een overbelasting van de partner (Kuijter, Buunk, Ybema & Wobbes, 2002, Vess, Moreland & Schwebel, 1985). Deze kan zich zowel op fysiek als ook psychisch, sociaal en financieel gebied uiten. Er kan een diversiteit aan klachten ontstaan, bijvoorbeeld vermoeidheid, slaap- en eetstoornissen, relatieproblemen, seksuele morbiditeit, werk en leefstijl problemen en een algemeen lagere levenskwaliteit (Ell, 1988, Glasdam, 1996, Wagner, 2006, Zahlis, 1993). Voorbeelden van veel voorkomende emotionele problemen zijn angsten; zoals de angst om hun partner te verliezen, niet genoeg emotionele en fysieke steun te kunnen bieden aan hun zieke partner en angst voor terugkeer van de kanker na een ziektevrije periode (Glasdam, 1996, Gotay, 1984). Uit het onderzoek van Bishop, Beaumont, Hahn et al. (2007) kwam naar voren dat partners in vergelijking met de gewone populatie naast vermoeidheid en slaapverstoringen ook meer last hebben van een verstoorde

cognitieve werking. Volgens Northhouse (1989) onder dezelfde hoeveelheid aan stress als de patiënt. Dit geldt vooral tijdens de acute fase van de ziekte en tot 18 maanden na het stellen van de diagnose (Northhouse, 1989). Veel onderzoeken komen tot dezelfde conclusie als Northhouse (1989). In het onderzoek van Bowman, Rose en Deimling (2006) gaven familieleden van patiënten, die kanker al op lange termijn overwonnen hebben, zelfs aan meer stress te hebben ervaren dan de patiënt zelf. Ook onderzoeken van Hodgkinson, Butow, Hunt, Wyse, Hobbs en Wain (2007) en van Braun, Mikulincer, Rydall, Walsh en Rodin (2007) onderschrijven dit. Uit onderzoek van kankerpatiënten en hun partners met behulp van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) komt naar voren dat 12% van de partners geclassificeerd worden als psychologisch gestrest (Hodgkinson, Butow, Hunt, Wyse, Hobbs & Wain, 2007). Om de betrokkenheid van partners van kankerpatiënten te verduidelijken worden zij ‘*secondary survivors*’ genoemd en familieleden algemeen zijn opgenomen in de definitie van *cancer survivorship* (Twombly, 2004).

Deze bevindingen duiden aan dat om de patiënten heen mensen bestaan die deel uitmaken van de genezing van de patiënten en die er zelf ook onder te lijden hebben. Partners krijgen weinig voorbereiding, informatie of ondersteuning om hun taken uit te voeren (Bishop, Beaumont, Hahn et al, 2007, Given, Given & Kozachik, 2001). Daarnaast maken zij niet vaak gebruik van bijvoorbeeld psychologische hulpverlening om met hun depressie of emotionele stress om te kunnen gaan (Bishop, Beaumont, Hahn et al, 2007, Vanderwerker, Laff, Kadan-Lottick, McColl & Prigerson, 2005). Door het grote aantal taken die zij op zich hebben genomen, is er minder tijd voor voldoende rust. Zij zorgen minder goed voor zichzelf en gaan bij ziekte minder snel naar de arts (Burton, Newsom, Schulz, Hirsch & German, 1997, Carter, 2002). Dit heeft als gevolg dat hun fysieke en psychische gezondheid in gevaar kan komen (Northhouse, 2010). Te benadrukken valt dat de belasting voor de partners met de tijd steeds toeneemt in plaats van afneemt (Given & Given, 1992, Given, Wyatt, Given, et al, 2004, Weitzner, McMillan & Jacobsen, 1999). Voor patiënten en hun partners is deze situatie niet ideaal. Maar tot nu toe wordt er nog maar weinig hulp aangeboden voor partners van patiënten. Er zijn geen interventies online te vinden, waarvan bijna geen speciaal op partners gericht is (Cochrane & Lewis, 2005, Northhouse, 2010) terwijl interventies alleen gericht op partners betere resultaten voor hen laat zien (Northhouse, 2010). Volgens Northhouse (2010) is het nodig om te analyseren of internet interventions een positief effect heeft op de levenskwaliteit van partners van kankerpatiënten. In Northhouse’s analyse kwam te voorschijn dat interventies voor partners van kankerpatiënten kleine verbeteringen voor

partners laten zien maar dat er een grote mogelijkheid is dat interventies klinisch significante uitkomsten tevoorschijn kan brengen.

Onvervulde behoeften van partners van patiënten

Om de situatie van partners van kankerpatiënten te verbeteren is het van belang om te weten welke behoeften partners van kankerpatiënten hebben. Een belangrijk aspect voor patiënten en hun partners is het verkrijgen van informatie en kennis over kanker. Familieleden die meededen in onderzoeken van Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff en Ingham (2003) en Kitrungote en Cohen (2006) waren niet tevreden met de informatie over kanker die hen werd aangeboden en hadden meer informatie nodig om met het effect van kanker om te kunnen leren gaan. Door een systematische literatuurstudie van artikelen, gepubliceerd tussen 1998 en 2008 brachten Adams, Boulton en Watson (2009) de behoeften en onvervulde behoeften van partners en familieleden van kankerpatiënten in kaart. Behoeften waaraan het meest niet voldaan was, hadden betrekking op informatie over diagnostiek en/of prognoses, informatie over het effect van kanker op de familie, informatie over het effect van kanker op de relatie met de partner, informatie over praktische zaken zoals financiën, informatie over omgaan met kanker en informatie met betrekking op therapieën.

Het hebben van de juiste informatie en genoeg informatie is belangrijk. Patiënten en hun partners geven allebei aan hulp te willen ontvangen van hun artsen over welke internetsites aan te raden zijn (James, Daniens, Rahman, McConkey, Derry en Young, 2007). Mantelzorgers gaven aan dat het vergaren van informatie in hun ogen tot hun taken behoort (Ginnosar, 2008). Bovendien functioneren mantelzorgers op deze manier ook als 'gatekeepers' omdat zij bijvoorbeeld negatieve informatie terughouden van de patiënt om hem niet te verontrusten (Eysenbach, 2003, Kirschning, von Kardorff en Merai, 2007, Simon en Schramm, 2008).

Daarnaast heeft het verkrijgen van informatie over kanker en ondersteuning een positieve invloed op het oplossen van allerlei problemen en het leren omgaan met kanker (Eysenbach, 2003, Kirschning, von Kardorff en Merai, 2007, Klemm, Bunnell, Cullen, Soneji, Gibbons en Holecek, 2003). Meer kennis kan leiden tot een groter zelfvertrouwen en stelt patiënten en partners in staat om ook met professionele zorgverleners inhoudelijk over de ziekte te kunnen praten (Edgar, Greenberg en Remmer, 2001, James, Daniels, Rahman, McConkey, Derry en Young, 2007, Kirschning, von Kardorff en Merai, 2007, Simon en Schramm, 2008, Ziebland, Chapple, Dumelow, Evans, Prinjha en Rozmovits, 2004).

Internetgebruik van partners

Het vergaren van kennis is een belangrijk aspect voor partners, zij zijn hier veel mee bezig. Vaak wordt gebruik gemaakt van het internet. Mantelzorgers zoeken op die manier vaak zelf actief naar informatie (Bevan en Pecchioni, 2008). De toegang tot online informatie is belangrijk voor hen, zij beleven dit als een ondersteuning in hun rol als mantelzorger (Morris en Thomas, 2001). Clark en Gomez (2001) beweren dat bijna de helft van de mensen die het internet gebruikt voor het zoeken van gezondheidsgerelateerde informatie dit niet voor zichzelf maar voor iemand anders doet. Factoren die het gebruik van het internet beïnvloeden zijn het geslacht, leeftijd, toegang tot een computer, opleidingsniveau, sociaaleconomische achtergrond en zorgplichten tegenover de patiënt (Kinnane en Milne, 2010).

Naast het zoeken van informatie beschikt het internet ook over mogelijkheden om in contact te treden met andere mensen, bijvoorbeeld zorgverleners en lotgenoten. Ook zijn er een reeks psychologische ondersteuningsprogramma's op het internet te vinden. Er is echter niet bekend of partners van kankerpatiënten kennis hebben over deze mogelijkheden van het internet en of zij daar al gebruik van maken.

Internet interventies

Een online-ondersteuningsprogramma zou een mogelijke ondersteuning voor partners van kankerpatiënten kunnen zijn. Deze programma's zijn niet alleen maar sites met losse informatie, maar een plek waar meer aangeboden kan worden. Hier valt bijvoorbeeld te denken aan de mogelijkheid van contactlegging met lotgenoten en/of professionals. Leykin, Thekdi, Shumay, Munoz, Riba, en Dunn (2012) hebben in hun onderzoek over internet interventies de voordelen van deze manier van hulpverlening op een rijtje gezet. Partners kunnen thuis in hun gewende omgeving ermee bezig gaan. Dit levert hen meer privésfeer en vertrouwelijkheid op, waardoor mensen zich meer op hun gemak voelen. Een ander voordeel is de grote toegankelijkheid. Waar een arts steeds maar één patiënt tegelijkertijd kan helpen, is een internetinterventie herhaaldelijk toegankelijk voor een grote groep mensen tegelijkertijd. Het levert het voordeel op dat partners niet hoeven te wachten totdat zij hulp krijgen. Dit betekent dat zij geen afspraak hoeven te maken en ook niet in de wachtkamer hoeven te wachten. Zij hebben alleen maar een werkende computer met internetverbinding nodig. Ook in samenhang met de kosten leveren online-ondersteuningsprogramma's een groot voordeel op. Waar artsen, psychologen en andere hulpverleners normaalgesproken veel geld kosten,

vervallen deze door het gebruik van de eigen computer. Voor gebruikers van een online-ondersteuningsprogramma ontstaat er op deze manier een grote tijd en kosten effectiviteit.

Ook in Nederland wordt er al gebruik gemaakt van online interventies. Overkoepelend wordt er vaak gebruik gemaakt van het begrip e-Health of Zorg 2.0. Dit begrip “staat voor allerlei toepassingen waarbij internettechnologie gebruikt wordt om informatie, producten en/of diensten in de zorg aan te bieden. E-Health wordt steeds belangrijker in de zorg.” (Zelfmanagement, 2013). Er wordt steeds meer gebruik gemaakt van e-Health. Het Trimbos Instituut stelde in 2012 vast dat tussen 2007 en 2010 het aantal personen dat hulp kreeg via internet voor een depressie of een eetstoornis verdrievoudigde naar 182.000 personen. Volgens het Trimbos Instituut bezochten in 2010 1,8 miljoen mensen een online hulpsite. Voor partners van kankerpatiënten bestaat er in Nederland nog geen eigen online interventie. Onderzoek naar online interventies voor kankerpatiënten heeft laten zien dat deze interventies succesvol kunnen zijn en bijvoorbeeld depressies kunnen verminderen (Ruland, Andersen, Jeneson, Moore, Grimsbo, Borosund & Ellison, 2013).

Naast de genoemde voordelen zijn er ook nadelen te vinden. Om een online-ondersteuningsprogramma te kunnen volgen moet men toegang tot internet hebben. Niet iedereen heeft dit. In 2011 stond Nederland met 94% op plaats één van de Europese ranglijst met het grootste aandeel huishoudens met toegang tot internet (Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS], 2012). Dat betekent echter ook dat 6% van de huishoudens géén toegang tot internet heeft. Circa de helft van deze huishoudens zijn van 65-plussers (CBS, 2008). En aangezien tweederde van de kankerpatiënten ouder dan 65 zijn (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu [RIVM], 2012) kan dit een barrière zijn voor het slagen van een internet interventie. Er moet hier wel duidelijk gemaakt worden dat het in Nederland maar een kleine groep mensen is zonder internettoegang.

Vaak wordt het ontbreken van persoonlijk contact met de therapeut bij internet interventies als nadelig gezien. Volgens Leykin, Thekdi, Shumay, Munoz, Riba, & Dunn (2012) kan een internet interventieprogramma een hulpverlener nooit voldoende vervangen. Hierbij moet benadrukt worden dat het voor gebruikers van een online-ondersteuningsprogramma duidelijk moet zijn dat zij het met een zelfhulpprogramma te maken hebben en zij zelf de verantwoordelijkheid dragen voor het slagen van de interventie (Leykin, Thekdi, Shumay, Munoz, Riba & Dunn, 2012).

De mogelijk bestaat dat door het effectief gebruik maken van het internet de kwaliteit en kwantiteit van de zorg verhoogd zou kunnen worden. Zorgverleners kunnen patiënten doorverwijzen naar geloofwaardige hulpsites. Misschien is de kwalitatieve hulp voor een patiënt door een online-ondersteuningsprogramma niet zo groot als door een face-to-face therapie met een hulpverlener. Er is aangetoond dat kleine verbeteringen in grote groepen patiënten een grote impact op de volksgezondheid kunnen opleveren (Leykin, Thekdi, Shumay, Munoz, Riba, & Dunn, 2012). Een manier zou kunnen zijn om een online-ondersteuningsprogramma te verbinden met de gewone hulpverlening. Zo zou men van de voordelen van beide manieren van hulpverlening kunnen profiteren.

Onderzoeksvragen

Het is duidelijk dat partners van kankerpatiënten niet altijd de hulp krijgen die zij nodig hebben en die zij graag zouden ontvangen. Aangezien er nauwelijks interventies specifiek voor partners van kankerpatiënten bestaan, wordt de conclusie getrokken dat dit ook voor partners ontwikkeld zou moeten worden. Het internet zou een mogelijkheid kunnen bieden om dit plan werkelijkheid te laten worden; een interventie voor partners van kankerpatiënten te ontwerpen die hun ondersteund bij het verkrijgen van de benodigde informatie, het contact leggen met lotgenoten en/of professionals en het leren zichzelf te kunnen helpen.

Het is belangrijk om erachter te komen in welke mate partners belang hebben bij een interventie, wat zijzelf belangrijk vinden en (aangezien het over een online-ondersteuningsprogramma gaat) in hoeverre zij gebruik maken van het internet. De onderzoeksvragen luiden:

- (1) Op welke manier maken partners van kankerpatiënten gebruik van het internet in relatie tot kanker gerelateerde thema's?
- (2) In hoeverre hangt het internetgebruik samen met de leeftijd en het psychologisch welzijn (HADS/Caregiver Strain Index)?
- (3) Hebben partners van kankerpatiënten behoefte aan een online-ondersteuningsprogramma?
- (4) Welke vorm en thema's moet een online-ondersteuningsprogramma volgens partners van kankerpatiënten bevatten?

Methode

Deelnemers en procedure

Om antwoord te kunnen geven op de gestelde onderzoeksvragen werd een vragenlijstonderzoek uitgevoerd. Om een brede diversiteit van de onderzoekspopulatie te bereiken werden de vragenlijsten verspreid via de oncologieafdelingen van het Medisch Spectrum Twente [MST] in Oldenzaal en het MST in Enschede, via het VU medisch centrum/Cancer Center Amsterdam, via inloophuizen en via internet fora. Bovendien werd de vragenlijst in het MST Oldenzaal, tijdens een informatiebijeenkomst over borstkanker aan partners van kankerpatiënten uitgedeeld. Voor respondenten bestond de mogelijkheid de vragenlijst online in te vullen of op een papieren versie die zij gratis terug konden sturen naar de Universiteit Twente. Invullen kostte ongeveer 20 minuten de tijd en was geheel vrijwillig en anoniem. 49 respondenten deden mee. Gemiddelde leeftijd was 61 jaar met een minimumleeftijd van 32 en een maximum van 76 jaar.

Meetinstrumenten

De vragenlijst is in de bijlage te vinden. Zij is ontwikkeld op basis van de uitkomsten van een eerdere kwalitatieve studies en recente literatuur. Inhoudelijk is de vragenlijst te verdelen in de volgende zes onderwerpen: (1) persoonlijke kenmerken en ziektespecifieke gegevens, (2) internetgebruik, (3) algemene gezondheid van de partner, (4) gevolgen van de ziekte op het welbevinden en op de relatie, (5) behoeften en wensen ten aanzien van psychosociale interventies en (6) online begeleiding voor partners van patiënten met kanker.

Deze vragenlijst werd samengesteld voor dit onderzoek waarbij gebruik gemaakt werd van een aantal items speciaal ontworpen voor deze studie en een aantal al bestaande vragenlijsten. De demografische gegevens werden gemeten door het onderwerp 'persoonlijke kenmerken en ziektespecifieke gegevens' en drie items over het gebruik en de frequentie van het internet. Voor de manier hoe respondenten al gebruik maken van het internet werd een deel van het onderwerp 'internetgebruik' gebruikt, een cluster van 16 items. Deze zijn onder te verdelen in vier thema's: informatie, lotgenoten, contact met hulpverleners en zelfhulp.

Om een beeld te krijgen van het psychisch welzijn van partners van kankerpatiënten werd er gebruik gemaakt van twee al bestaande vragenlijsten. Hierbij gaat het om de Nederlandse versie van de Hospital Anxiety Depression Scale [HADS] (Spinhoven, Ormel, Sloekers, Kempen, Speckens & van Hemert, 1997) en de Caregiver Strain Index [CSI]

(Sullivan, 2004). De HADS is een vragenlijst die samengesteld is voor volwassen respondenten tussen de 16 en 65 jaar. Hij is naast medische settingen ook valide in andere settingen (Spinhoven et al. 1997, Snaith, 2003). De HADS omvat 14 items, waarvan 7 items angst meten en 7 items depressie. De items worden gescoord op een vierpuntschaal. De antwoordmogelijkheden variëren op een score van 0 tot en met 3 (Michopoulos et al., 2008). De Nederlandse versie van de HADS heeft een goede homogeniteit en (test-hertest) betrouwbaarheid op zowel de totaalscore als ook de score van de subschalen (Spinhoven et al., 1997). Ook de interne consistentie van de HADS in dit onderzoek blijkt acceptabel te zijn met een Cronbach's alfa van 0,69.

De CSI is een vragenlijst bestaand uit 13 vragen over de thema's werk, tijdbesteding en financiële, fysieke en sociale aspecten van het leven. Vragen kunnen beantwoord worden met 'ja' of 'nee'. Bij zeven of meer positieve antwoorden kan een hoog stress niveau en een grote belasting van de respondent vastgesteld worden (Robinson, 1983). Er wordt gebruik gemaakt van de CSI om de belasting van partners van kankerpatiënten in kaart te brengen die zij door het zorgen voor hun partner beleven. De algemene interne consistentie van de CSI is hoog (Medscape, 2004). Ook bij dit onderzoek is dat het geval, er is een Cronbach's alfa vastgesteld van 0,81.

Met het doel in het vooruitzicht uitspraken te kunnen doen over de mening en behoefte van partners van kankerpatiënten aan online begeleiding werden er twee items gebruikt die hiervoor gemaakt zijn. Tenslotte is er gebruik gemaakt van de twee onderwerpen 'behoeften en wensen ten aanzien van psychosociale interventies' en 'online begeleiding voor partners van patiënten met kanker'. Deze houden in welke vorm en type een online begeleiding volgens respondenten zou kunnen hebben en welke thema's een online begeleiding zou kunnen bevatten.

Data-Analyse

De analyses van dit onderzoek werden uitgevoerd met het programma SPSS 20.0 (Statistical Package for the Social Sciences). Bij dit onderzoek gaat het vooral om descriptieve technieken en correlatieanalyses. SPSS werd gebruikt om aantallen en percentages te berekenen.

Hoofdzakelijk werd er gebruik gemaakt van descriptieve analyses. Op die manier werd er een overzicht gemaakt van de demografische gegevens van alle deelnemers en werden er resultaten behaald over de behoeftes van partners van kankerpatiënten aan een online-

ondersteuningsprogramma, op welke manier zij al gebruik maken van het internet en welke wensen zij aan een online-ondersteuningsprogramma hebben. De samenhang tussen de leeftijd, geslacht en de uitkomsten van de HADS en de CSI werd gemeten met de tweezijdige Spearman's rang correlatie. Ook de samenhang tussen de behoeftes van partners van kankerpatiënten en de HADS en CSI werd met de tweezijdige Spearman's rang correlatie gemeten. Deze werd gekozen omdat de variabelen niet normaal verdeeld zijn. Om de betrouwbaarheid van de HADS en de CSI vast te stellen werd er de Cronbach's alfa van deze twee toetsen berekend.

Resultaten

Deelnemers

Aan het onderzoek hebben 49 partners van kankerpatiënten deelgenomen. Zoals in tabel 1 te zien is, is de gemiddelde leeftijd van de deelnemers 61,3 jaar. Het merendeel was mannelijk, had uitwonende kinderen, heeft het lager beroepsonderwijs bezocht en is met pensioen. Het grootste deel van de partners lijdt aan borstkanker. Bijna elke respondent beschikt over een toegang tot een computer en internet. Ongeveer de helft gebruikt het internet bijna dagelijks. Een vijfde gebruikt het meerdere keren per week.

Tabel 1: Demografische variabelen van de deelnemers (n=49)

Demografische variabelen	N	Percentage
Gemiddelde leeftijd in jaren (SD)	61,25 (9,14)	
Geslacht		
- Man	33	67
- Vrouw	16	33
Kinderen		
- Nee	7	14
- Ja, thuiswonend	11	22
- Ja, uitwonend	31	63
Hoogst voltooide opleiding		
- Lagere school/basisschool	4	8
- Lager beroepsonderwijs (LBO), huishoudsschool	13	27
- VMBO, MAVO, ULO, MULO	9	18
- HAVO, MMS	2	4
- Middelbaar beroepsonderwijs (MBO), MTS, MEAO	9	18
- Hoger beroepsonderwijs (HBO)/Bachelor, HTS, HEAO	9	18
- Wetenschappelijk onderwijs, Universiteit	2	4
Arbeidssituatie		
- Betaald werk, meer dan 20 uur per week	16	33
- Betaald werk, minder dan 20 uur per week	3	6
- zelfstandig ondernemer	1	2
- huisvrouw/huisman	4	8
- arbeidsongeschikt (WAO/WIA)	2	4
- (Pré-)pensioen (AOW/VUT)	22	45
- werkloos	1	2
Vorm kanker van partner		
- Borstkanker	28	57
- Darmkanker	6	12
- Huidkanker	1	2
- Hoofd-Halskanker	2	4
- Lymfeklierkanker	2	4
- Leukemie	1	2
- Anders	9	18
Computer toegang		
- Ja	44	90
	4	8

- Nee		
Internettoegang		
- Ja	45	92
- Nee	4	8
Frequentie van internetgebruik		
- (Bijna) elke dag	26	53
- meerdere dagen per week	10	20
- ongeveer 1 dag per week	4	8
- minder dan een dag per week	2	4
- (Bijna) nooit	4	8

Internetgebruik

Voor het grootste gedeelte gebruiken partners van patiënten het internet om informatie op te zoeken. Mannen en vrouwen zoeken het meest over de ziekte van hun partner, mogelijke behandelingen en over leefstijl en gezondheid. In tegenstelling tot het zoekgedrag van vrouwen zoeken mannen vaker naar patiëntenorganisaties en wettelijke regelingen. Naast het zoeken van informatie wordt het internet het meest gebruikt om in contact te komen met hulpverleners. Voornamelijk om vragen te stellen aan de zorgverlener van de partner of een andere zorgverlener. Met lotgenoten treden partners van kankerpatiënten niet veel in contact. Zij beperken zich hier grotendeels op het meelesen in fora en discussiebords. Bijna niemand van de respondenten heeft ooit deelgenomen aan een online zelfhulp programma.

Tabel 2: Internetgebruik: Informatie, lotgenoten, contact met hulpverleners en zelfhulp

	Totaal (45<n<46)		M (n=33)		V (n=14)		Correlatie P**
	n*	%	n*	%	n*	%	
(Informatie)							
...informatie opgezocht over de ziekte van uw partner?	31	67	22	69	9	64	n.s.
...informatie opgezocht over mogelijke behandelingen?	27	59	19	59	8	57	n.s.
...informatie opgezocht over leefstijl en gezondheid?	29	63	20	63	9	64	n.s.
...informatie opgezocht over zorgverleners?	10	22	7	23	3	21	n.s.
...informatie opgezocht over patiëntenorganisaties?	13	28	10	31	3	21	n.s.
...informatie opgezocht over wettelijke regelingen?	14	30	12	38	2	14	n.s.
(Lotgenoten)							
...meegelezen op een forum, discussiebord of 'community' van (partners van) patiënten met kanker?	10	22	8	25	2	14	n.s.
...een bericht gepost op een forum voor (partners van) patiënten met kanker?	1	2	1	3	0	0	n.s.
...gepraat via chat/MSN/ICQ/Facebook met lotgenoten?	1	2	0	0	1	7	n.s.
(Contact met hulpverleners)	3	7	2	6	1	7	n.s.

...een afspraak gemaakt met een zorgverlener of ziekenhuis?							
...een vraag gesteld aan uw zorgverlener/de zorgverlener van uw partner?	10	22	8	25	2	14	n.s.
...een vraag gesteld aan een andere medische deskundige (niet uw eigen arts of de arts van uw partner)?	10	22	7	22	3	21	n.s.
...medicatie besteld bij uw apotheek?	2	4	1	3	1	7	n.s.
...een beoordeling/review opgezocht over een zorgverlener of zorginstelling?	5	11	3	9	2	14	n.s.
...zelf een beoordeling/review geplaatst over een zorgverlener of zorginstelling?	1	2	1	3	0	0	n.s.
(Zelfhulp)							
...meegedaan aan een online zelfhulpcursus?	1	2	1	3	0	0	n.s.

*tenminste een keer gedaan

**tweezijdige Spearman's rang correlatie

Voorspellers voor Internetgebruik

Er zijn geen correlaties gevonden tussen het internetgebruik met leeftijd, geslacht en de HADS. In tabel 3 is te zien dat er geen correlatie is waarvoor geldt $p < 0.05$. Dit is te laag om van een significante correlatie te kunnen spreken. Bij de correlatie tussen de CSI en het item "Heeft u wel eens meegelezen op een forum, discussiebord of 'community' van (partners van) patiënten met kanker?" kan er wel vanuit gegaan worden dat er een correlatie bestaat, maar dat deze net niet sterk genoeg is om significant te zijn. Hetzelfde geldt voor de correlatie tussen de HADS en het item "Heeft u wel eens een afspraak gemaakt met een zorgverlener of ziekenhuis?".

Tabel 3: Tweezijdige Spearman's rang correlatie: internetgebruik met leeftijd en psychische gezondheid ($42 < n < 48$)

Heeft u wel eens...	Leeftijd	CSI	HADS
(Informatie)			
...informatie opgezocht over de ziekte van uw partner?	0,09	0,35	0,38
...informatie opgezocht over mogelijke behandelingen?	0,28	0,60	0,44
...informatie opgezocht over leefstijl en gezondheid?	0,13	0,20	0,37
...informatie opgezocht over zorgverleners?	0,82	0,66	0,84
...informatie opgezocht over patiëntenorganisaties?	0,88	0,62	0,50
...informatie opgezocht over wettelijke regelingen?	0,10	0,25	0,94
(Lotgenoten)			
...meegelezen op een forum, discussiebord of 'community' van (partners van) patiënten met kanker?	0,87	0,05	0,50
...een bericht gepost op een forum voor (partners van) patiënten met kanker?	0,32	0,97	1,00

...gepraat via chat/MSN/ICQ/Facebook met lotgenoten?	0,88	0,45	0,15
(Contact met hulperleners)			
...een afspraak gemaakt met een zorgverlener of ziekenhuis?	0,19	0,25	0,05
...een vraag gesteld aan uw zorgverlener/de zorgverlener van uw partner?	0,19	0,81	0,51
...een vraag gesteld aan een andere medische deskundige (niet uw eigen arts of de arts van uw partner)?	0,74	0,62	0,92
...medicatie besteld bij uw apotheek?	0,70	0,97	0,81
...een beoordeling/review opgezocht over een zorgverlener of zorginstelling?	0,86	0,79	0,27
...zelf een beoordeling/review geplaatst over een zorgverlener of zorginstelling?	0,17	0,09	0,47
(Zelfhulp)			
...meegedaan aan een online zelfhulp cursus?	0,22	0,52	0,73

Behoeftte aan een online begeleiding

Partners van kankerpatiënten waren gevraagd wat zij van online begeleiding vinden en of zij er zelf ook gebruik van zouden maken. Ongeveer twee derde van de 43 respondenten waren neutraal gestemd tegenover online begeleiding. De rest verdeelt zich gelijkmatig over “Nee, geen goed idee” en “Ja, goed idee”. Op de vraag of zij zelf gebruik zouden maken van een online begeleiding antwoordde de helft met ‘Misschien’. Bijna de andere helft antwoordde met ‘Nee’ en een iemand antwoorde met ‘Ja’.

Tabel 4: Mening over en behoefte aan online begeleiding (n=43)

	N	%
Mening van partners over online begeleiding		
- Nee, geen goed idee	8	19
- Neutraal, geen mening	27	63
- Ja, goed idee	8	19
Zelf gebruik maken van online begeleiding		
- Nee	19	44
- Misschien	23	54
- Ja	1	2

Vorm en thema's van het programma

Uit tabel 5 valt af te lezen welke ideeën respondenten over de vorm van een online begeleiding hebben. Zij willen er minder dan 30 minuten per week mee bezig moeten zijn. Over de duur van de begeleiding hebben respondenten verschillende meningen. 33.3% wenst zich een begeleiding van langer dan 6 weken. De rest verdeelt zich redelijk gelijkmatig over de antwoordmogelijkheden “1-2 weken”, “3-4 weken” en “5-6 weken”. Respondenten willen

een begeleiding niet graag alleen volgen: 51,5% wil dit samen met de partner doen en 33,3% wil delen alleen en delen samen met de partner volgen.

59,5% vindt het vrij belangrijk dat er informatie op de site van de online begeleiding aangeboden wordt. Hierbij is het niet belangrijk of deze informatie op de site zelf te vinden is of men via een link doorverwezen wordt naar een andere betrouwbare site. De helft van de respondenten vindt het vrij belangrijk dat er contact ontstaat met lotgenoten en dat er ervaringsberichten te vinden zijn van lotgenoten. De meerderheid van de respondenten vindt het persoonlijke contact met hulpverleners bij een online begeleiding onbelangrijk en voor bijna 60% is het ook niet gewenst contact met een hulpverlener te hebben. 37,8% wil dit één keer per week.

Tabel 5: Meningen van respondenten tegenover van vorm van een online begeleiding (33<n<37)

	N	Percentage
(vorm)		
Hoe veel tijd per week		
- Minder dan 30 minuten per week	21	62
- 30 minuten tot 1 uur per week	9	27
- 1-2 uur per week	4	12
Duur van online begeleiding		
- 1-2 weken	7	21
- 3-4 weken	8	24
- 5-6 weken	7	21
- Langer dan 6 weken	11	33
Online begeleiding alleen volgen of samen met partner		
- Alleen	5	15
- Samen met mijn partner	17	52
- Delen alleen en delen samen met mijn partner	11	33
Plaatsing van informatie		
- Informatie moet op de website staan	17	46
- Link naar een andere betrouwbare bron is voldoende	20	54
Hoeveelheid contact met hulpverlener per week		
- Niet	22	60
- Eén keer per week	14	38
- Twee keer per week	1	3
(type)		
Aanbod van informatie		
- Zeer onbelangrijk	4	11
- Vrij onbelangrijk	4	11
- Vrij belangrijk	22	59,5
- Zeer belangrijk	7	18,9
Lotgenotencontact		
- Zeer onbelangrijk	7	18,9
- Vrij onbelangrijk	10	27
- Vrij belangrijk	19	51,4
- Zeer belangrijk	1	2,7

Ervaringsberichten van lotgenoten

- Zeer onbelangrijk	4	11,4
- Vrij onbelangrijk	9	25,7
- Vrij belangrijk	17	48,6
- Zeer belangrijk	5	14,3
Persoonlijk contact met hulpverlener bij de online begeleiding		
- Zeer onbelangrijk	6	16,2
- Vrij onbelangrijk	22	59,5
- Vrij belangrijk	8	21,6
- Zeer belangrijk	1	2,7

Respondenten vinden niet alle thema's even belangrijk. Tabel 6 geeft weer welke thema's respondenten terug willen zien in een online begeleiding. Het belangrijkste thema was voor respondenten "Communiceren met je partner". Daarnaast waren thema's belangrijk zoals "Communiceren met je kinderen", "Het leven weer oppakken na de behandeling". "Leven met kanker" en "Als het einde nadert".

Tabel 6: Thema's die de online begeleiding moet bevatten(37<n<39)

Thema	Zeker niet geïnteresseerd	Waarschijnlijk niet	Misschien wel/misschien niet	Waarschijnlijk wel	Zeker wel geïnteresseerd	Gemiddeld (SD)
Omgaan met gevoelens	15	13	21	39	13	3,2 (1,3)
Blijven zorgen voor jezelf	23	1	28	28	18	3,2 (1,4)
Je partner ontzien of juist niet?	11	8	29	45	8	3,3 (1,1)
Communiceren met je partner	8	11	13	40	29	3,7 (1,2)
Communiceren met je kinderen	16	8	8	38	30	3,6 (1,4)
Communiceren met hulpverleners	13	16	37	16	18	3,1 (1,3)
Seksualiteit en intimiteit	18	13	21	29	18	3,2 (1,4)
Hulp vragen en hulp weigeren	16	5	45	29	5	3 (1,1)
Het leven weer oppakken na de behandeling	11	5	24	37	24	3,6 (1,2)
Leven met kanker	13	5	18	42	21	3,5 (1,3)

Als het einde nadert	16	5	26	29	24	3,4 (1,4)
<hr/>						
getallen in percent						

Conclusie en discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat informatie een belangrijk deel is in het leven van partners van kankerpatiënten. Vooral informatie over de ziekte van hun partner, mogelijke behandelingen en informatie over leefstijl en gezondheid is belangrijk. Ook als het over lotgenotencontact gaat houden respondenten het er meestal bij om ervaringsberichten van lotgenoten te lezen en nemen zelf niet vaak contact op. Een klein deel respondenten gebruikt het internet ook om vragen te kunnen stellen aan de zorgverlener van hun zieke partner of een andere medische deskundige. Er was maar één respondent die ooit deel heeft genomen aan een online zelfhulp programma.

Over het algemeen ligt de focus van de respondenten van dit onderzoek voor het grootste deel bij het vergaren van informatie. Morris en Thomas (2001) kwamen tot het resultaat dat partners de toegang tot online informatie belangrijk vinden en zij dit als een ondersteuning in hun rol als mantelzorger beleven. Dit onderzoek laat vergelijkbare resultaten zien. Dit kan meerdere redenen hebben. Het zou kunnen dat partners van kankerpatiënten niet zo veel tijd hebben om van alles gebruik te kunnen maken wat hun aangeboden wordt. Misschien hebben zij dan naast het verkrijgen van informatie geen tijd meer over om bijvoorbeeld berichten te plaatsen in forums. De mogelijkheid om online aan informatie te komen wordt dan dankend aangenomen, maar het contact met zorgverleners en lotgenoten in hun dagelijkse leven zou dan genoeg voor hen kunnen zijn en wordt niet gewenst. Ook met zelfhulpcursussen hadden de respondenten nog niet veel ervaring.

Misschien benadrukken respondenten het vergaren van informatie, omdat zij vinden daar niet genoeg van te hebben. Informatie van hun zorgverleners zou onvoldoende kunnen zijn of hun vermogen om online de gewenste informatie te kunnen vinden niet voldoende. Onderzoek van Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff en Ingham (2003) en Kitrungote en Cohen (2006) toonde aan dat partners aangaven niet tevreden te zijn over de informatie waar zij toegang tot hadden. Als dit ook geldt voor respondenten van dit onderzoek zou dit een verklaring kunnen zijn waarom respondenten de focus op het verzamelen van informatie leggen. Het zou betekenen dat hun behoefte aan informatie zo groot is dat de anderen voorstelden aspecten van de mogelijkheden die het internet biedt automatisch in de achtergrond treden.

In samenhang met de leeftijd en het psychologisch welzijn van de respondenten met het internetgebruik zijn er geen significante correlaties gevonden. Alleen bij twee correlaties zijn er waarden gevonden die net niet significant zijn. Hierbij handelt het zich om de correlatie tussen de HADS en het item “Heeft u wel eens een afspraak gemaakt met een zorgverlener of ziekenhuis?” en de correlatie tussen de CSI en het item “Heeft u wel eens meegelezen op een forum, discussiebord of ‘community’ van (partners van) patiënten met kanker?”.

Het is niet precies duidelijk waarom specifiek deze twee correlaties tevoorschijn komen. In de literatuur zijn er geen verklaringen gevonden. Mogelijk vinden mensen die hoog op de HADS scoren het fijner om een afspraak met een zorgverlener online te maken, omdat zij de drempel, om vanwege een psychische klacht hulp te zoeken, via internet als lager ervaren dan via face-to-face. Mogelijk willen zij hun psychische klachten liever privé houden en maken zij dus gebruik van de anonimiteit die het internet biedt.

Een systematische literatuurstudie van Boulton en Watson (2009) verduidelijkte dat de belangrijkste behoeften, waaraan het meest niet voldaan was allemaal in het kader van informatie waren. Ook bij dit onderzoek ligt het zwaartepunt sterk bij informatie. Het persoonlijke contact met hulpverleners bij de online begeleiding vinden respondenten niet belangrijk en de meerderheid wenst deze vorm van contact niet. In vergelijking staan respondenten veel positiever open tegenover contact met lotgenoten. Dit zou kunnen betekenen dat respondenten over het algemeen wel tevreden zijn met de hulpverleners waar zij al mee in contact staan. Online contact met nog meer hulpverleners is dan niet noodzakelijk. Dit werpt een positief licht op de hulpverlening in ziekenhuizen en maakt duidelijk dat dit een punt is waar een online begeleiding niet te sterk op in moet gaan.

Contact met lotgenoten wordt alleen maar gewenst als het om één op één contact gaat. Respondenten lieten geen behoefte zien om aan groepsbijeenkomsten deel te nemen of contact op te bouwen met lotgenoten via het internet. Dit komt ook overeen met de manier waarop respondenten al gebruik maken van het internet. Maar een vijfde leest ervaringsberichten van lotgenoten op internet en bijna niemand gebruikt het internet om zelf berichten te plaatsen of om contact te hebben met lotgenoten. Deze uitkomst laat vermoeden dat het contact met lotgenoten iets is wat partners van kankerpatiënten liever in hun dagelijkse leven hebben en waar zij online niet op zoek naar zijn.

Bij vragen over online zelfhulp gaan de antwoorden over het huidige internetgebruik en de behoeften en wensen uit elkaar. Alleen één respondent gaf aan ooit aan een online

zelfhulp cursus deelgenomen te hebben. Daar tegenover gaf een vijfde van de respondenten aan misschien wel geïnteresseerd te zijn in een zelfhulp cursus zowel via een boek met informatie en oefeningen als ook een cursus via internet. Dit laat zien dat er wel een hulpvraag bestaat waaraan op dit moment nog niet voldaan is. Een cursus voor zelfhulp is daarom ook een pré voor het opstellen van een nieuwe online begeleiding. Misschien waren de reacties over de mogelijkheid van zelfhulp wel nog positiever geweest als deze manier van hulp bekender zou zijn bij respondenten. Onderzoek over online zelfhulpcursussen voor bijvoorbeeld kankerpatiënten laat zien dat deze vorm van hulpverlening goed werkt (Ruland, Andersen, Jeneson, Moore, Grimsbo, Borosund & Ellison, 2013) en voordelig kan zijn voor zowel de patiënt als ook de zorg. Online zelfhulp zou dan ook voor partners van kankerpatiënten kunnen werken.

Er zou nog een andere reden kunnen bestaan waarom partners van kankerpatiënten het internet grotendeels voor het verzamelen van informatie gebruiken. Informatie vergaren komt niet alleen partners zelf ten goede maar hangt vaak ook samen met informatie vergaren over of voor de zieke partner. Daar tegenover zou online contact met zorgverleners of lotgenoten de focus compleet naar de partner zelf brengen. Dat zou in hun ogen niet nodig moeten zijn of te veel tijd kosten, aangezien dit contact ook in het echte leven tot stand kan komen. De reacties over zelfhulpcursussen zou dan iets positiever kunnen zijn geweest, omdat partners van kankerpatiënten in principe wel iets aan hun eigen situatie willen verbeteren, maar daar niet te veel tijd aan kwijt willen zijn. Een cursus die zij online kunnen doen zou dan verleidelijker kunnen klinken, omdat zij de tijd die zij willen investeren zelf in kunnen delen. Zoals door het onderzoek van Burton, Newsom, Schulz, Hirsch & German, (1997) en Carter (2002) duidelijk werd zorgen partners van kankerpatiënten inderdaad minder goed voor zichzelf en leggen ze de nadruk op het welzijn van de zieke partner. De uitkomsten van dit onderzoek ondersteunen dit. Respondenten willen gelieve niet te veel tijd kwijt zijn aan een online begeleiding en ook dan willen ze de hulp niet alleen voor zichzelf hebben maar willen zij hun zieke partner erbij betrekken. Dit laat ook vermoeden dat respondenten deels negatief op een online begeleiding reageren, omdat zij het alleen voor zichzelf niet als noodzakelijk aanzien.

De neiging om voor zichzelf minder goed te zorgen dan voor de zieke partner zou ook kunnen betekenen dat partners van kankerpatiënten de belasting die zij hebben onderschatten. Daarbij valt op te merken dat de belasting voor partners met de tijd steeds meer toeneemt

(Given & Given, 1992, Given, Wyatt, Given, et al, 2004, Weitzner, McMillan & Jacobsen, 1999).

Bij veel deelaspecten van dit onderzoek reageerden respondenten negatiever dan verwacht. Het stelt zich de vraag of dit ook andere redenen heeft dan de bovengenoemde. Het is bijvoorbeeld niet duidelijk of de resultaten anders uitgevallen waren als de relatie tussen mannen en vrouwen evenwichtiger was geweest. Bij dit onderzoek waren de mannelijke respondenten in de meerderheid. Er zijn opvallend veel partners van patiënten met borstkanker onder de mannen te vinden. Dit zou eraan kunnen liggen dat borstkanker de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland is (Integraal Kankercenter Nederland [IKNL], 2011). Een andere reden zou kunnen zijn dat er een groot aantal vragenlijsten tijdens een informatiebijeenkomst over borstkanker uitgedeeld waren.

Naast de ongelijke verdeling onder de respondenten van mannen en vrouwen is de leeftijd van respondenten ook eenzijdig. De gemiddelde leeftijd ligt bij 61,3 jaren. De standaarddeviatie ligt hier bij 9,14 jaren en er waren weinig respondenten jonger dan 50 jaar. Het is twijfelachtig of de leeftijd invloed heeft op het internetgedrag en openheid van respondenten over een online begeleiding. Volgens de berekening zijn hier geen significante correlaties van de samenhang tussen leeftijd en internetgebruik en geslacht en internetgebruik te vinden. Echter het gaat hier om een kleine onderzoekspopulatie en twee variabelen die erg eenzijdig verdeeld zijn. De vraag blijft dus open of een jongere steekproef bijvoorbeeld positievere reacties op had geleverd aangezien het lijkt alsof oudere mensen zich negatiever opstellen tegenover internetgebruik. Dit wordt vermoed omdat van de 6% van de Nederlandse huishoudens die geen toegang tot internet hebben circa de helft uit 65-plussers bestaan (CBS, 2012, CBS, 2008).

Er waren ook een aantal respondenten, die de vragenlijst niet helemaal ingevuld hebben. Dit zou eraan kunnen liggen dat het een vragenlijst van ongeveer 20 minuten is. Het zou kunnen dat mensen dat te lang vinden, dat zij het nut van de vragenlijst of van een online begeleidingsprogramma niet inzien of dat het thema kanker te gevoelig bij hun ligt en zij de vragenlijst op een gegeven moment niet verder in wilden vullen.

De onderzoeksvraag of partners van kankerpatiënten behoefte hebben aan een online begeleiding kan niet heel precies beantwoord worden. Samenvattend waren meningen over

een online begeleiding eerder positief dan negatief. Circa 60% was er neutraal over gestemd en circa 20% vond het een goed idee. Bij de vraag of zij zelf gebruik willen maken van een online begeleiding antwoorden iets meer dan de helft met “Misschien”. Dit duidt aan dat partners van kankerpatiënten er wel positief voor open staan. Maar omdat er niet veel respondenten duidelijk met “Ja” geantwoord hebben maakt dit niet duidelijk dat er een grote behoefte aan online begeleiding is. Mogelijk zijn de meningen over en de behoefte aan online begeleiding zo verdeeld omdat het nog niet zo bekend is. Het is niet duidelijk of een online begeleiding beter aangenomen wordt als mensen beter weten wat dat precies inhoud, hoe het hun kan helpen en wat zij ervoor moeten doen. In de praktijk zou het dan ook aan te raden zijn dat zorgverleners hier informatie over kunnen verlenen.

Echter door de besproken resultaten is duidelijk dat er wel behoefte bestaat aan informatie en zelfhulp. Ook de niet gelijke verdeling bij leeftijd en geslacht en de kleine onderzoekspopulatie laat openstaan of de resultaten met een grotere steekproef, jongere proefpersonen en een evenwichtigere verdeling van mannen en vrouwen anders uitgevallen waren. Om nog beter antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag is uitgebreider onderzoek met een grotere en evenwichtigere steekproef nodig.

Referenties

- Adams, E., Voulton, A., & Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling, 77*, 179-186.
- Baider, L., & De Nour, A.K. (1993). Impact of cancer on couples. *Cancer Invest, 11*, 706-713.
- Bevan, J.L., & Pecchioni, L.L. (2008). Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Educ Couns, 71*, 356-364.
- Bishop, M.M., Beaumont, J.L., Hahn, E.A., et al. (2007). Late effects of cancer and hematopoietic stem-cell transplantation on spouses or partners compared with survivors and survivor-matched controls. *J Clin Oncol, 25*, 1403-1411.
- Bowman, K.F., Rose, J.H., & Deimling, G.T. (2006). Appraisal of the cancer experience by family members and survivors in long term survivorship. *Psychooncology, 15*, 834-845.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A. & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: Spouse Caregivers. *J Clin Oncol, 25*, 4829-4834.
- Burton, L.C., Newsom, J.T., Schulz, D., Hirsch, C.H. & German, P.S. (1997). Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Prev Med, 26*, 162-169.
- Carter, P.A. (2002). Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncol Nurs Forum, 29*, 1277-1283.
- CBS (2008). 1.2 miljoen Nederlanders hebben thuis geen internet. Geraadpleegd op 6 november 2012 via <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/vrije-tijd-cultuur/publicaties/artikelen/archief/2008/2008-2641-wm.htm>.
- CBS (2012). Nederland Europees kampioen internettoegang. Geraadpleegd op 6 november 2012 via <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bedrijven/publicaties/digitale-economie/artikelen/2012-3636-wm.htm>.
- Clark, P., & Gomez, E. (2001). Details on demand: consumers, cancer information, and the Internet. *Clin J Oncol Nurs, 5*, 19-24.
- Deeken, J.F., Taylor, K.L., Mangan, P., Yabroff, K.R., & Ingham, J.M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage, 26*, 922-53.
- Edgar, L., Greenberg, A., & Remmer, J. (2001). Providing Internet lessons to oncology patients and family members: a shared project. *Psychooncology, 11*, 439-446.

- Ell, K.O., Nishimoto, R.H., Mantell, J.E., & Hamovitch, M.B. (1988). Psychological adaption to cancer: a comparison among patients, spouses, and non spouses. *Fam Syst Med*, 6, 335-348.
- Eysenbach, G. (2003). The impact of the Internet on cancer outcomes. *CA Cancer J Clin*, 53, 356-371.
- Gatay, C.C. (1984). The experience of cancer during early and advanced stages: the views of patients and their mates. *Soc Sci Med*, 18, 605-613.
- Ginnosar, T. (2008). Online participation: a content analysis of differences in utilization of two online cancer communities by men and women, patients and family members. *Health Commun*, 23, 1-12.
- Given, B. & Given, C.W. (1992). Patient and family caregiver reaction to new and recurrent breast cancer. *J Am Med Womens Assoc.*, 47, 201-206.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C. et al. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum*, 31, 1105-1115.
- Given, B.A., Given, C.W. & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin*, 51, 213-231.
- Glasdam, S., Jensen, A.B., Madsen, E.L., & Rose, C. (1996). Anxiety and depression in cancer patients' spouses. *Psychooncology*, 5, 232-239.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G.E., Wyse, R., Hobbs, K.M., & Wain, G. (2007). Life after cancer: couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs. *Support Care Cancer*, 15, 405-415.
- IKNL (2011). Incidentie en sterfte van kanker. Geraadpleegd op 4 december 2012 via <http://www.cijfersoverkanker.nl/incidentie-sterfte-50.html> .
- IKNL (2011). Meest voorkomende soorten kanker. Geraadpleegd op 4 december 2012 via <http://www.cijfersoverkanker.nl/meest-voorkomende-soorten-52.html>.
- James, N., Daniels, H., Rahman, R., McConkey, C., Derry, J., & Young, A. (2007). A study of information seeking by cancer patients and their carers. *Clin Oncol*, 19, 356-362.
- Kinnane, N.A., & Milne, J. (2010). The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: a literature review. *Support Care Cancer*, 18, 1123-1136.
- Kirschning, S., von Kardoff, E., & Merai, K. (2007). Internet use by the families of cancer patients – help for disease management? *J Public Health (Bangkok)*, 15, 23-28.
- Kitrington, L., & Cohen, M.Z. (2006). Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a review. *Oncol Nurs Forum*, 33, 625-32.

- Klemm, P., Bunnell, D., Cullen, M., Soneji, R., & Gibbons, P. (2003). Online cancer support groups. *Comput Inform Nurs*, 21, 136-142.
- Kroenke, K., Theobald, D., Wu, J., et al. (2010). Effect of telecare management on pain and depression in patients with cancer: a randomized trial. *Journal of the American Medical Association*, 304, 163-171.
- Kuijer, R.G., Buunk, B.P., Ybema, J.F. & Wobbles, T. (2002). The relation between perceived inequity, marital satisfaction and emotions among couples facing cancer. *Br J Soc Psychol.*, 41, 39-56.
- Leykin, Y., Thekdi, S.M., Shumay, S.M., Munoz, R.F., Riba, M., & Dunn, L.B. (2012). Internet interventions for improving psychological well-being in psycho-oncology: review and recommendations. *Psycho-Oncology*, 21, 1016-1025.
- Medscape (2004). Caregiver Strain Index (CSI). Geraadpleegd op 5 februari 2013 via <http://www.medscape.com/viewarticle/488917>.
- Michopoulos, I., Douzenis, A., Kalkavoura, C., Christodoulou, C., Michalopoulou, P., Kalemi, 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.
- Morris, S.M., & Thomas, C. (2001). The carer's place in the cancer situation: where do the carer stand in the medical setting? *European Journal of Cancer Care*, 10(2), 87-95.
- Northhouse, L.L. (1989). A longitudinal study of the adjustment of patients and husbands to breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 16, 511-516.
- Northhouse, L.L., Katapodi, M.C., Song, L., Zhang, L. & Mood, D.W. (2010). Interventions With Family Caregivers of Cancer Patients. *Ca Cancer J Clin*, 60, 317-339
- RIVM (2012). Kanker – Feiten en cijfers. Geraadpleegd op 8 november 2012 via <http://www.rivm.nl/gezondheid/chronische/kanker.jsp>
- Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38, 344-348.
- Ruland, C.M., Andersen, T., Jeneson, A., Moore, S., Grimsbo, G.H., Borosund, E. & Ellison, M.C. (2013). Effects of an Internet Support System to Assist Cancer Patients in Reducing Symptom Distress. *Cancer Nursing*, 36, 1, 6-17
- Simon, C., & Schramm, S. (2008). Cancer and the computerized family: towards a clinical ethics of 'indirect' internet use. *Med Health Care Philos*, 11, 337-341.

- Snaith, R.P. (2003). Commentary: The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 29.
- Spinhoven, P.H., Ormel, J., Sloekers, P.P.A.S., Kempen, G.I.J.M., Speckens, A.E.M. & van Hemert, A.M. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27, 363-370.
- Stichting Nationaal Fonds tegen Kanker (2012). Hoeveel mensen krijgen kanker? En hoeveel kinderen? Geraadpleegd op 8 november 2012 via <http://www.tegenkanker.nl/kanker/informatie-voor-kinderen/4-hoeveel-mensen-krijgen-kanker-en-hoeveel-kinderen.html>
- Sullivan, M.T., RN, MSW, MSN, CMC (2004). Caregiver Strain Index (CSI). *Dermatology Nursing*, 16(4).
- Thomas, C., Morris, S.M., & Harman, J.C. (2002). Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science & Medicine*, 54, 529-544.
- Trimbos Instituut (2013). E-mental health. Geraadpleegd op 1 februari 2013 via <http://www.trimbos.nl/onderwerpen/e-mental-health>.
- Twombly, R. (2004). What's in a name: who is a cancer survivor? *J Natl Cancer Inst*, 96, 1414-1415.
- Vanderwerker, L.C., Laff, R.E., Kadan-Lottick, N.S., McColl, S. & Prigerson, H.G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *J Clin Oncol*, 23, 6899-6907.
- Vess, J.D., Moreland, R.R. & Schwebel, A.I. (1985). A follow-up study of role functioning and the psychological environment of families of cancer patients. *J Psychosoc Oncol*, 3, 1-13.
- Wagner, C.D., Bigatti, S.M., & Storniolo, A.M. (2006). Quality of life of husbands of women with breast cancer. *Psychooncology*, 15(2), 109-120.
- Weitzner, M.A., MaMillan, S.C. & Jacobsen, B.P. (1999). Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage*, 17, 418-428.
- Zahlis, E.H., & Shands, M.E. (1993). The impact of breast cancer on the partner 18 month after diagnosis. *Sem Oncol Nurs*, 9(2), 83-87.
- Zelfmanagement: samen werken aan zorg die bij de patiënt past (2013), e-health. Geraadpleegd op 1 februari 2013 via <http://www.zelfmanagement.com/thema-s/e-health>.

Ziebland, S., Chapple, A., Dumelow, C., Evans, J., Prinjha, S., & Rozmovits, L. (2004). How the Internet affects patient's experience of cancer: a qualitative study. *BMJ*, 328, 564-569.

Bijlage

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?

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 (WAOWIA)
 (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 is uw partner behandeld?
- Borstkanker
 - 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 <u>via het internet</u> wel eens...	Nooit	Eén keer	Enkele keren	Regelmatig
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.

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 navigation menu with three icons: 'informatie' (green circle with a white arrow), 'aanmelden' (red circle with a white arrow), and 'contact' (blue circle with a white arrow). To the right of the navigation menu is a login form with fields for 'gebruikersnaam' and 'wachtwoord', a 'login' button, and checkboxes for 'Inloggegevens onthouden' and 'wachtwoord vergeten'. Below the login form is a large heading 'Welkom' followed by a section titled 'Alles voor je partner'. This section contains two paragraphs of text, each preceded by a vertical line of small downward-pointing triangles.

Mijn partner heeft kanker

gebruikersnaam wachtwoord login
 Inloggegevens onthouden wachtwoord vergeten

informatie aanmelden contact

Welkom

Alles voor je partner

Je weet dat het veel voorkomt. Misschien ken je iemand op je werk of in je vriendenkring die ermee 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

The screenshot shows a personal dashboard for a course titled "Mijn partner heeft kanker". The page is divided into several sections:

- Header:** "Mijn partner heeft kanker" in a blue bar.
- Navigation:** A vertical sidebar on the left with "Cockpit" and "Les" buttons.
- Welcome:** "Welkom. Je bent bij week 1" with a "uitloggen" button.
- Lessen (Lessons):** A green header section containing:
 - 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.
- Dagboek (Journal):** A red header section with a "Meer..." link. The content states: "Je hebt nog geen berichten in het dagboek geschreven".
- Gemaakte oefeningen (Completed exercises):** A pink header section with a "Meer..." link. The content lists: "Opdrachten les 1" through "Opdrachten les 6".
- Weekoefening (Weekly exercise):** A dark red header section with a "Meer..." link. The content states: "Er is voor de les, waar je nu mee bezig bent, geen weekoefening".
- Footer/Menu:** A dark grey bar containing "Mijn gegevens" and "Hulp" with dropdown arrows.

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: