

De gezondheid van partners van patiënten met kanker

Enschede, Universiteit Twente
Bacheloropleiding Psychologie

Begeleiders: Mw. C.H.C. Drossaert; Mw. N. Köhle

Auteur: Elisabeth B.J. Aveskamp, s0163015

INHOUD

1. SAMENVATTING.....	3
2. VOORWOORD	4
3. INTRODUCTIE.....	5
KANKER, EEN MAATSCHAPPELIJK PROBLEEM.....	5
CONSEQUENTIES VAN KANKER VOOR DE PARTNER.....	5
POSTTRAUMATISCHE GROEI	7
RISICOFACTOREN KLACHTENONTWIKKELING PARTNER.....	7
VERZACHTENDE FACTOREN.....	8
INTERVENTIES	8
ONDERZOEKSDOEL.....	10
4. METHODE	11
RESPONDENTEN EN PROCEDURE	11
MATERIALEN.....	11
BETROUWBAARHEID EN VALIDITEIT VAN DE CONSTRUCTEN.....	14
DATA-ANALYSE.....	15
5. RESULTATEN	16
DEMOGRAFISCHE GEGEVENS PARTNER.....	16
ZIEKTEGEGEVENS PATIËNT.....	17
DE GEZONDHEID VAN PARTNERS VAN KANKERPATIËNTEN.....	18
ERVAREN BELASTING NAAR DEMOGRAFISCHE VARIABELEN	19
ERVAREN BELASTING NAAR ZIEKTEVARIABELEN.....	21
OBJECTIEVE BEHOEFTE VERSUS SUBJECTIEVE BEHOEFTE AAN EEN INTERVENTIE	23
RELATIES TUSSEN GEZONDHEIDSDOMEINEN	24
6. DISCUSSIE	26
LITERATUUR	29
BIJLAGEN	33
I – BRIEF DEELNAME	34
II – VRAGENLIJST	35

1. SAMENVATTING

Partners van kankerpatiënten zijn belangrijke spelers als het gaat om de ziektebeleving en –manifestatie. Daarnaast spelen zij een cruciale rol in de dagelijkse verzorging van patiënten, doordat zij frequente zorgmomenten vaak voor hun rekening nemen. Met name in tijden van bezuinigingen en daarbij behorende efficiëntieslagen, is het van belang in acht te nemen welke behoeften er bestaan ten aanzien van ondersteuning, om zo de belangrijke (maatschappelijke) rol die deze partners op zich nemen, draaglijk te houden.

Doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen hoe het gesteld is met de gezondheid op diverse domeinen van partners van patiënten met diverse soorten kanker in Nederland. Daarnaast ook welke risicofactoren en verzachtende factoren hierbij kunnen worden geïdentificeerd, of er posttraumatische groei plaatsvindt en of het hebben van gezondheidsklachten inderdaad leidt tot aangeven dat er behoefte bestaat aan een interventie. Om dit te onderzoeken, is een vragenlijst afgenomen onder 138 partners.

Uit dit onderzoek blijkt dat sociaal-demografische gegevens nauwelijks een rol spelen in het al dan niet tot uiting komen van gezondheidsklachten onder partners. Echter leeftijd speelt hierin wel een rol: jongeren voelen zich als mantelzorger meer overbelast en maken meer posttraumatische groei door. Ziektevariabelen als type kanker, ziektestadium en soort behandeling zijn hierin wel bepalend. Veerkrachtige personen blijken beter in staat om te gaan met de consequenties van kanker. Dit uit zich in minder depressie, angst en minder belasting als mantelzorger. Over het algemeen geven (geestelijk) minder gezonde partners eerder aan behoefte te hebben aan een interventie. Als het gaat om de invulling van deze interventies, bestaat over het algemeen de meeste behoefte aan informatie en vrijwel geen behoefte aan lotgenotencontact.

1. SUMMARY

Partners of cancer patients are key players in the process of the illness. Partners have strong influence on the treatment(s) chosen and provide frequent care and emotional support. The experience of having cancer is greatly defined by the contributions of the partner. Especially while governments are trying to decrease costs for public health care, partners play a bigger and bigger role in every day care.

The goal of this research is to find out more about the health status of partners of cancer patients in the Netherlands and to define risk factors and mitigating factors. The questionnaire used is composed of several different questionnaires measuring the following aspects: general health, mental health, depression, anxiety, resilience, caregiver strain, posttraumatic growth and active engagement.

The results of this research show that partners of cancer patients show depression (21,3%), anxiety (35,1%) and caregiver strain (32,1%) frequently. Demographic factors appear not to be identified as risk factors, although younger people do experience more caregiver strain and also show more posttraumatic growth. Partners of patients with lung cancer show higher stress levels, as do partners of patients who are given chemotherapy and with negative prognosis. Resilient partners appear to deal with their situations better and show less depression, anxiety and caregiver strain. In general partners who experience higher stress levels do state they would be helped by some form of intervention, especially after they are shown examples of an online intervention. The intervention should focus mainly on providing information. Partners show hardly any interest in participating in support groups.

2. VOORWOORD

Voor u ligt het verslag ter afronding van mijn Bachelor Psychologie aan de Universiteit Twente. Het afgelopen half jaar heb ik mij bezig gehouden met het onderwerp 'Gezondheid van Partners van Kankerpatiënten'.

Om een goede basis te hebben voor het onderzoek, ben ik mij gaan verdiepen in de reeds bestaande literatuur. Ik las de stukken met veel interesse en daardoor met veel gemak. Ik wilde zoveel mogelijk weten en kon dan ook geen genoeg krijgen van het zoeken naar artikelen en om de reeds bekende informatie te verwerken in mijn 'introductie'. Dat ik mij met name wilde richten op de gezondheidstoestand van de patiënt – en niet zo zeer op meer abstracte thema's als de invulling van interventies – was mij vanaf het begin al duidelijk. Om zelfs hierbinnen nog weer focus aan te brengen, was lastiger dan gedacht.

Na mij te hebben verdiept in 'partners van kankerpatiënten', ben ik met de vragenlijst op pad gegaan. Ik ging ermee naar verschillende inloophuizen en één hospice. Met name deze ervaringen hebben mij zeer geïnspireerd en persoonlijk geraakt. De heftige verhalen waarmee ik daar in aanraking kwam, met name van een alleenstaande vrouw van 40 (hoewel zij juist doordat zij alleenstaand was niet kon deelnemen aan mijn onderzoek), gingen door mijn hoofd toen ik overging op de statistische analyses. Deze zeer abstracte handeling kreeg daardoor voor mij toch een persoonlijke noot. Toch kan ik niet ontkennen dat met name het resultaatendeel voor mij een ontzettend obstakel is geweest om deze opdracht met succes te kunnen afronden. Gelukkig bestaan er veel mensen met kennis, boeken en instructiefilmpjes over SPSS en de daarbij behorende toetsen.

Bij mijn begeleiders Stans Drossaert en Nadine Köhle heb ik vanaf het eerste gesprek een prettig gevoel gehad. Zij zijn zeer gedreven en hebben veel kennis van het onderwerp, de randvoorwaarden, maar niet in het minst over hoe een student goed begeleid moet worden. Dat is heel belangrijk, maar nog belangrijker is de toegankelijkheid en de positieve en prettige benadering die hen kenmerkt. Daardoor bleef ik vol goede moed, iets wat wel nodig was voor de persoonlijke overwinning die op mij lag te wachten (de statistische analyse en de uitwerking daarvan). Ik wil hen hartelijk danken voor de bijdragen in de vorm van de goede tijdsbesteding en nuttige feedback.

Daarnaast wil ik mijn ouders Ton en Jeanne bedanken voor de onvoorwaardelijke steun: de vele peptalks en goede ideeën, maar niet in het minst de fijne 'thuis' die ik zeker nodig heb (gehad). Het is vooral dankzij jullie dat ik toch op dit punt van mijn studie ben gekomen, ook al leek opgeven soms zo verleidelijk. De bijdrage van een lieve vriendin als Myrthe is onvervangbaar. Onvoorwaardelijke vriendschap: altijd een luisterend oor voor leuke en minder leuke dingen, elkaar uit de brand helpen en veel gezelligheid! Maikel was regelmatig voor mij even 'de ontspanning' en kon een en ander gauw weer in breder perspectief plaatsen. Al meer dan 7 jaar komen we vrijwel dagelijks bij elkaar over de vloer: echt een maatje door dik en dun.

Bedankt, zonder jullie was mij dit zeker niet gelukt!

3. INTRODUCTIE

Kanker, een maatschappelijk probleem

Eén op de drie mensen in Nederland krijgt in zijn of haar leven een bepaalde vorm van kanker en jaarlijks overlijden 42.000 mensen aan de gevolgen van kanker. Kanker is daarmee doodsoorzaak nummer 1 in Nederland. Wereldwijd sterven jaarlijks 7,6 miljoen mensen aan kanker, wat naar verwachting op zal lopen tot 12 miljoen in 2030. Er zijn verschillende vormen van kanker, welke bij mannen en vrouwen verschillende prevalentiecijfers kennen. Bij vrouwen komt borstkanker het meeste voor (12,7% kans op borstkanker), gevolgd door darm-, long-, huid- en baarmoederkanker. Bij mannen is dit prostaatkanker (9,8% kans), gevolgd door long-, darm-, blaas- en huidkanker (Wereld Kanker Onderzoek Fonds, 2010). Kanker kent ernstige gevolgen voor de patiënt, zowel lichamelijk als emotioneel. Regelmatig nog zelfs met de dood als gevolg. 90% van de kankerpatiënten brengt het laatste levensjaar thuis door (Harding, Higginson, Leam, Donaldson, Pearce, 2004).

Dat kanker een grote impact heeft op de patiënt is duidelijk, maar de laatste jaren komt steeds meer naar voren dat kanker ook verregaande consequenties heeft voor de partner (Caress, Chalmers, & Luker, 2009) en voor de patiënt en partner als stel (Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008). Bovendien neemt de partner een belangrijke (zorg)taak op zich, voor de patiënt, maar ook binnen de maatschappij. Deze taak en bijbehorende rol voor de partner is in de laatste jaren gegroeid. Van overheidswege wordt steeds meer ondernomen om de inzet van mantelzorgers te stimuleren, om zo kosten op zorg te besparen (Sadiraj, Timmermans, Ras, & de Boer, 2009). Zelfs al ontvangt een patiënt formele zorg, toch kan de verantwoordelijkheid voor ondersteuning bij alledaagse activiteiten voor een groot deel bij de partner liggen (Caress, Chalmers, & Luker, 2009). Partners nemen vaak de kleine, frequente zorgmomenten op een dag voor hun rekening. Ze gaan bijvoorbeeld mee naar bijeenkomsten en doktersafspraken, verzorgen de financiën en onderhouden de sociale contacten (Finocchiaro, Petruzzi, Lamperti, Botturi, Silvani, & Sarno, 2012).

Partners hebben bovendien grote invloed op het ziekteproces, doordat zij inbreng hebben in het te kiezen behandelplan (Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008). Hun emotionele reactie heeft verregaande consequenties voor de aanpassing van de patiënt aan de nieuwe situatie (Segrin, Badger, Dorros, Meek, & Lopez, 2007) en de ziektebeleving (Given, Given, & Kozachik, 2001). Een voorbeeld hiervan is dat als de partner en andere gezinsleden een actieve, positieve rol op zich kunnen nemen, dit een positief effect heeft op de ervaring van de ziekte door de patiënt (Baider, Ever-Hadani, Godzweig, Wygoda, & Peretz, 2003).

Consequenties van kanker voor de partner

Verschuillende onderzoeken hebben zich al gericht op gevolgen van kanker voor patiënten en hun partners, of voor hen als stel. De meeste klachten van partners blijken zich te ontwikkelen in de eerste 5 jaar na de diagnose (Turner, et al., 2011). Deze klachten komen tot uiting op verschuillende domeinen, namelijk psychisch, fysiek, sociaal en financieel. Hieronder volgt een overzicht van deze bevindingen.

Psychisch

Een psychiatrische diagnose komt bij partners van kankerpatiënten 2 tot 3 keer vaker voor dan bij (partners van) gezonden (Sjövall, Gunnars, Olsson, & Thomé, 2011). Zelfs in geval van genezing geeft 10% van de naaste familieleden aan klachten te hebben ten gevolge van de ziekteperiode (Turner, et al., 2011). De kwaliteit van leven op het psychische domein wordt door partners over het algemeen laag tot zeer laag beoordeeld (Fridriksdottir, et al., 2011). Als zichtbaar is dat de ziekte en symptomen verergeren, gaat dit vaak gepaard met angsten en gevoelens van machteloosheid (Harding, et al., 2012). Depressies, paniekaanvallen en burn-out zijn frequent voorkomende ziektebeelden (Hudson, Remedios, & Thomas, 2010). Ook stemmingswisselingen komen vaker voor onder partners van kankerpatiënten dan partners van gezonden. (Hodgkinson, Butow, Hunt, Wyse, Hobbs, & Wain, 2007) Kankerpatiënten zijn vaak minder geduldig, tonen minder initiatief, zijn vergeetachtiger en hebben niet altijd de energie om zich te kunnen richten op de partner (Sjövall, Gunnars, Olsson, & Thomé, 2011). Veel partners voelen zich (onder andere) daardoor eenzaam, maar hebben ook het idee niet met anderen over het leed dat zij ervaren te kunnen praten (Harding, et al., 2004)

Fysiek

Zorgen voor een familielid, of dit nou praktisch en/of emotioneel is, wordt vaak in verband gebracht met allerlei lichamelijke, sociale en psychologische klachten. Verwaarlozing van eigen behoeften en uiterlijk en (met name op latere leeftijd) sterfte worden in de literatuur regelmatig benoemd (Hagedoorn, Sanderma, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008); (Sjövall K. G., 2011). Ook slaapproblemen en/of vermoeidheid, (Hudson, Remedios, & Thomas, 2010), maar ook eetstoornissen zijn symptomen bekend uit eerdere onderzoeken (Hodgkinson, Butow, Hunt, Wyse, Hobbs, & Wain, 2007). Partners krijgen vaak niet meteen alle informatie die zij nodig hebben om kwalitatief goede zorg te kunnen bieden waar zij zelf fysiek zo min mogelijk onder lijden. Rugklachten en andere uitingen van fysieke (over)belasting komen daarom ook meer voor bij zorgende partners (Eriksson, 2006).

Sociaal

Sociale problematiek kan eveneens naar voren komen bij partners van kankerpatiënten. Zo kan de ziekte van invloed zijn op de relatie van patiënten met hun partners. Een van de aspecten is dat partners vaak gedwongen zijn om vrij plotseling een andere rol aan te nemen: van naaste naar verzorger (Burridge, Winch, & Clavarino, 2007). Deze aanpassing kost zowel de patiënt als de partner veel moeite en heeft in veel gevallen gevolgen voor de tevredenheid met het huwelijk (Toseland, Blanchard, & McCallion, 1995). Juist in geval van ziekte is het belangrijk om onderlinge verhoudingen en de thuissituatie zoveel mogelijk hetzelfde te houden (Zwahlen, Hagenbuch, Jenewein, Carley, & Buchi, 2010). Een ander mogelijk gevolg is dat partners na de diagnose regelmatig moeite hebben om zich nog emotioneel te hechten aan de partner en aan anderen (Pitceathly & Maguire, 2003). Dit kan van invloed zijn op de kwaliteit en diepgang van de onderlinge relatie. Partners en patiënten kunnen moeilijkheden ervaren om sociale contacten te onderhouden en/of op te bouwen. Door tijd- en vaak ook energiegebrek zijn dit meestal één van de eerste dingen die erbij in schieten (Hagedoorn, Sanderma, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008).

Kanker kan ook de mate van en de invulling van intimiteit veranderen. Dit heeft vaak frustraties en verdriet tot gevolg. Partners voelen zich vaak schuldig, omdat ze veel waarde hechten aan intimiteit (Sjövall, Gunnars, Olsson, & Thomé, 2011).

Financieel

Naast psychische, fysieke en sociale problematiek, worden ook financiële problemen geassocieerd met kanker. Deze komen vaak voort uit verlies of afname van inkomsten en toename van kosten. De mate waarin dit van toepassing is hangt af van het soort kanker, beroep en welvaart. In de VS zijn de financiële consequenties van kanker voor het gezin over het algemeen veel groter dan in Europa, omdat in de VS geen sprake is van een collectieve zorgverzekering. Toch heeft ook 9 op de 10 kankerpatiënten in Europa te maken met terugloop van financiële middelen (Mofatt, Noble, & White, 2012).

Een van de oorzaken van de terugloop in inkomsten is dat het werk van partners vaak te lijden heeft onder de ziekte van hun partner (Hodgkinson, Butow, Hunt, Wyse, Hobbs, & Wain, 2007). Zo vermindert de productiviteit en kwaliteit van het werk en gaan promoties vaker aan hen voorbij. Andersom heeft werk invloed op de kwaliteit van zorg en relatie met de patiënt, wat er vaak toe leidt dat partners hun werk opgeven (Gysels & Higginson, 2009).

Dat kanker consequenties heeft voor de patiënt en de partner is reeds gebleken uit de bestaande onderzoeken. Hoe dit precies zit in Nederland, met haar eigen zorgstelsel en cultuur, heeft nog onvoldoende aandacht gekregen. Dit kan bepalend zijn voor de ervaring van de partner en daarmee voor de resultaten van een onderzoek. Deelnemers aan een groot deel van de reeds uitgevoerde onderzoeken waren patiënten met hun partners en andere naasten. Er is relatief weinig onderzoek gedaan met enkel partners van kankerpatiënten.

Posttraumatische groei

Een ingrijpende, emotioneel beladen levensverandering heeft echter niet alleen negatieve gevolgen, maar kan ook een positieve wending krijgen. Dit wordt ook wel ‘posttraumatische groei’ genoemd. Hiermee wordt de psychologische verandering ten gevolge van zeer stressrijke, uitdagende levensgebeurtenissen bedoeld (Tedeschi & Calhoun, 2004). Een aantal voorbeelden van posttraumatische groei zijn: goede en fijne ervaringen met zorgen voor iemand, ontdekken en groeien van (veer)kracht, verdieping van relatie met de partner, veranderd perspectief op het leven en versterkte banden met anderen (Wong, Ussher, & Perz, 2009). Hoewel vrouwen als partner van een kankerpatiënt vaker last hebben van psychische en lichamelijke klachten, maken vrouwen over het algemeen (als partner en als patiënt) vaker dan mannen een posttraumatische groei door (Li, Mak, & Loke, 2012).

De laatste jaren is posttraumatische groei steeds vaker onderwerp van verschillende onderzoeken geweest. De focus van deze onderzoeken lag vaak op patiënten in plaats van op partners. Daarnaast zijn deze onderzoeken vaak gedaan onder respondenten die te maken hebben gehad met een traumatische, gewelddadige ervaring of een sterfgeval. In geval van kanker kan het (te horen) krijgen van de diagnose en (het aanzien van) de ziekte zelf ook als traumatisch worden ervaren. Hoewel kanker dodelijk kan zijn, heeft het niet altijd de dood als gevolg. Onder partners van kankerpatiënten zou het optreden van posttraumatische groei nog verder kunnen worden onderzocht.

Risicofactoren klachtenontwikkeling partner

Voor een partner zijn verschillende factoren bekend die kunnen bijdragen aan een verhoogde ervaring van klachten. Hierin spelen demografische factoren, ziekte-variabelen en sociale factoren onder andere mee. Hieronder wordt verder in gegaan op de gevolgen die kanker voor partners kan hebben op deze drie domeinen.

Demografische kenmerken

Verscheidende onderzoeken hebben gekeken naar de invloed van demografische kenmerken op stress. Hieruit is naar voren gekomen dat met name bij ouderen kanker van de partner problematische gevolgen met zich mee brengt. Dit is omdat een groot deel van deze groep zelf ook gezondheidsproblemen heeft die aandacht vereisen (Won Won, Sizer Fitts, Favaro, Olsen, & Phelan, 2008). Het overgrote deel van de kankerpatiënten zijn juist ouderen, met 40% in de leeftijd van 60-75 en 30% is ouder dan 75 (Wereld Kanker Onderzoek Fonds, 2010). Er wordt geschat dat het aandeel ouderen in de toekomst alleen maar zal toenemen en daarom zijn ouderen nu al, maar zeker in de toekomst, een belangrijke doelgroep voor psychosociale interventies (Goldzweig, Merims, Ganon, Peretz, & Baider, 2012).

De reactie op de ziekte van hun partner hangt ook samen met het geslacht. Vrouwelijke partners blijken ten opzichte van mannelijke partners en mannelijke en vrouwelijke patiënten het meeste en meest frequent last te hebben van emotioneel leed (Zwahlen, Hagenbuch, Jenewein, Carley, & Buchi, 2010). Mannen hebben de neiging om op de situatie te reageren met als mannelijk geïdentificeerde strategieën: focussen op taken, verstoringen in het dagelijks ritme proberen te beperken en eigen gevoelens verzwijgen (Lopez, Copp, & Molassiotis, 2012).

Werkloosheid onder partners is eveneens geïdentificeerd als een risicofactor voor klachtenontwikkeling (Chambers, Occhipinti, Hutchison, Turner, Morris, & Dunn, 2012). De precieze invloed en uitwerking van laatstgenoemde is echter nog vrij onduidelijk gebleven.

Ziektevariabelen

De dagelijkse omstandigheden waarin patiënten en hun partners leven, kunnen de ervaring van de ziekte sterk beïnvloeden. De inrichting van de zorg voor de patiënt is bijvoorbeeld bepalend. Met name als patiënten niet in een ziekenhuis of andere zorginstelling zijn opgenomen, hebben partners meer en ernstigere emotionele en praktische problemen (Bee, Barnes, & Luker, 2008). Een eerste bezoek aan een kliniek of ziekenhuis (Chan, Webster, & Marquart, 2012), de diagnose en (indien van toepassing) de periode van terminale zorg zijn piekmomenten voor stresservaringen (Gotay, 1984). Het functioneren van de partner, met name als deze zorg geeft, wordt beïnvloed door de mate waarin kanker zich uit in lichamelijke symptomen (Harding, Higginson, & Donaldson, 2003). Vooral ademnood geeft partners een gevoel van machteloosheid en zorgt voor emotionele spanning (Gysels & Higginson, 2009). In het algemeen kan gesteld worden dat naar mate de gezondheid van de kankerpatiënt verder achteruit gaat, partners en naaste familieleden minder goed voor zichzelf zorgen. Het gaat dan vooral om eigen behoefte aan rust en steun, die onvoldoende aandacht krijgen (Mackereth, Sylt, Weinberg, & Campbell, 2005).

Psychologische factoren en stressvolle gebeurtenissen

Er zijn een aantal psychologische kenmerken van de partner te onderscheiden die het risico op klachten vergroten. Deze psychologische kenmerken zijn gerelateerd aan stressrijke gebeurtenissen, of kunnen als een predispositie van de partner worden gezien. Zo hebben partners van kankerpatiënten die werkloos zijn en worstelen met psychologische problematiek reeds voor de diagnose een grotere kans op ernstige problemen met en tijdens de ziekte (Chambers, Occhipinti, Hutchison, Turner, Morris, & Dunn, 2012). Bovendien kunnen stressrijke gebeurtenissen in de 5 jaar voorafgaand aan de diagnose ertoe bijdragen dat partners niet langer in staat zijn om ook dit het hoofd te bieden. Bij een toename in aantal en ernst van stressrijke levensgebeurtenissen, neemt het risico op klachten toe (Maunsell, 1992). Personen die moeilijk om kunnen gaan met veranderingen en met name in de dagelijkse gang van zaken in het leven, ervaren meer verdriet en stress ten tijde van (en eventueel na) de ziekte van hun partner (Richardson, Plant, Moore, Medina, Cornwall, & Ream, 2007).

De risicofactoren ten aanzien van klachtenontwikkeling bij partners zijn al vrij uitvoerig gerapporteerd in de recente literatuur. Hierin zijn Nederlandse patiënten en partners echter nauwelijks vertegenwoordigd. De bestaande onderzoeken zijn bovendien vaak vrij specialistisch: deze richten zich vaak op kenmerken van de ziekte. Bijvoorbeeld met name onder partners van patiënten met een bepaalde vorm van kanker, bepaalde klachten of een zeker stadium van de ziekte (Baider, Ever-Hadani, Godzweig, Wygoda, & Peretz, 2003); (Lopez, Copp, & Molassiotis, 2012). Onderzoek dat vergelijkingen maakt tussen deze verschillende omstandigheden is er nog onvoldoende.

Verzachtende factoren

Naast bovengenoemde risicofactoren, zijn er ook factoren die juist lijken te beschermen tegen de manifestatie van klachten en/of stress. Zo zijn op dat gebied al kenmerken van de patiënt, de partner of de patiënt en partner in kaart gebracht. Als partners en patiënten nog hoop hebben op genezing (Lohne, Miaskowski, & Rustoen, 2012) en in het algemeen optimistisch ingesteld zijn (Kurtz, Kurtz, Given, & Given, 1995) bijvoorbeeld. Ook als partners tevreden zijn over de steun die zij hun partner kunnen bieden, verkleint dit de mate van ervaren stress (Ownsworth, Henderson, & Chambers, 2010). Het al dan niet ontwikkelen van psychische klachten is ook afhankelijk van factoren als de levensvisie van de partner/verzorger, ervaring van de ziekte door de patiënt, de erkenning van de patiënt ten aanzien van de zorg die de partner biedt, de kwaliteit van de relatie tussen patiënt en partner en het gevoel van veiligheid van de partner (Papastavrou, Charalambous, & Tsangari, 2012). Als personen in staat zijn om in geval van ernstig verstorende, of levensbedreigende gebeurtenissen psychologisch goed kunnen blijven functioneren, wordt gesproken van veerkracht (Bonanno, 2004). Een positieve kijk op het leven, snel de draad weer op kunnen pakken en kunnen focussen op positieve aspecten zijn voorbeelden van uitingen van veerkracht (Howe, Smajdor, & Stöckl, 2012).

Samenvat kan gesteld worden dat er zowel factoren zijn geïdentificeerd die de kans op stress verhogen, als die de kans op stress verlagen. De omstandigheden en persoonskenmerken die kunnen bijdragen aan een minder stressrijke ervaring van de ziekte zijn over het algemeen in kaart gebracht bij partners van borst- en longkankerpatiënten. Hierin zijn andere vormen van kanker en kanker in het algemeen nog onvoldoende belicht. Er is bovendien weinig onderzoek gedaan naar de vraag of veerkracht, als verzameling persoonskenmerken van de partner, het risico op distress onder partners van kankerpatiënten verkleint.

Interventies

Om partners te ondersteunen, zijn al verschillende interventies ontwikkeld. Vaak moeten partners in korte tijd allerlei coping strategieën aanleren, deze in praktijk brengen, met als voornaamste doel dat dit zal leiden tot verbetering van gevoelens en aanpak (Harding, List, Epiphaniou, & Jones, 2011). Hier kunnen de betrokkenen hulp bij gebruiken en daarvoor zijn reeds verschillende interventies ontwikkeld. Hoewel effectiviteit van verschillende interventies is bewezen, is de functie hiervan enkel ondersteunend. Het overlijden van een directe naaste is zo ingrijpend, dat deze ervaring niettemin schokkend en levensveranderend blijft (Walsh, et al., 2007). Daarentegen blijken interventies over het algemeen meer gericht te zijn op de patiënt, maar meer effect te hebben op de partner dan op de patiënt (Northouse, et al., 2007). In de volgende paragrafen zal uiteen worden gezet hoe het staat met de behoeften van partners ten aanzien van een interventie, de bereikbaarheid van deze interventies voor partners en de rol die formele zorginstellingen hierin (kunnen) vervullen.

Er zijn reeds verschillende interventies ontwikkeld, maar om verschillende redenen wordt hier nog relatief weinig gebruik van gemaakt. Partners stellen over het algemeen de behoeften van de patiënt voorop en zijn terughoudend in het vragen van hulp (Sinfield, 2012). De overwegend mannelijke instelling dat zelfredzaamheid nodig is, weerhoudt bovendien veel mannelijke patiënten en mannelijke partners ervan om hulp te zoeken (Lopez, Copp, & Molassiotis, 2012). Mannen én vrouwen die wel uit zichzelf aangeven behoefte te hebben aan hulp, blijken over het algemeen meer last te hebben van angsten en depressies, en houden er een negatievere kijk op na als het gaat om de toekomst en eventuele behandelingen (Pauwels, de Bourdeaudhuij, Charlier, Lechner, & van Hoofd, 2012).

Behoeften

Bij partners van kankerpatiënten blijkt echter wel degelijk behoefte te bestaan aan hulp, steun en kennis. Met name emotionele steun verdient binnen interventies een prominente plaats (Bee, Barnes, & Luker, 2008); (Eriksson & Lauri, 2000). Daarnaast is er behoefte aan praktische informatie, bijvoorbeeld over bezoeken, gebruik van telefoons, maaltijden, accommodatie en dagelijks ritme (Eriksson, 2006). Partners vinden het over het algemeen zeer prettig wanneer naar hen wordt geluisterd. Hieruit halen zij het gevoel erkend te worden, belangrijk te zijn en dat ook zij kunnen rekenen op steun en hulp (Sprung, Janotha, & Steckel, 2011).

De wensen van partners van kankerpatiënten ten aanzien van interventies zijn zeer uiteenlopend en afhankelijk van variabelen als geslacht, soort kanker en stadium van de ziekte (Ussher, Perz, Hawkins, & Brack, 2009). Hoewel hier al wel onderzoek naar is gedaan, is nog niet volledig in kaart gebracht welke variabelen precies een rol spelen en wat deze invloed dan is. Onderzoeken naar behoeften hebben zich over het algemeen gericht op specifieke vormen van kanker, zoals borstkanker, prostaatkanker en longkanker. Veel van de andere kankervormen en in het algemeen 'kanker' zijn nog onvoldoende onderzocht. Deze kennis kan bijdragen aan ontwikkeling van interventies voor algemenere, grotere groepen van partners van kankerpatiënten. Bovendien zou meer moeten worden onderzocht of partners van kankerpatiënten, met diverse demografische achtergronden en ziektekenmerken, bij problemen met hun eigen gezondheid dan ook zelf aangeven inderdaad behoefte te hebben aan een interventie.

Formele zorg

De formele zorginstellingen en -kanalen hebben met name invloed op de mate waarin er bekendheid bestaat van interventies die van hulp kunnen zijn voor partners van kankerpatiënten. Uit onderzoek blijkt dat partners zich vaak niet bewust zijn van de beschikbare hulpmiddelen en hier onvoldoende op worden gewezen. Dit beperkt de toegang tot steun aanzienlijk, omdat de partner vaak in beginsel over onvoldoende kennis beschikt hoe het zorgstelsel in elkaar steekt (Shaw, et al., 2013). Kankerpatiënten en hun partners krijgen meestal te maken met meerdere hulpverleners, maar voor de overzichtelijkheid en bevordering van informatiestromen ten aanzien van interventies, bestaat juist behoefte aan één aanspreekpunt (Hodgkinson, Butow, Hunt, Wyse, Hobbs, & Wain, 2007). Partners hebben vaak het gevoel onvoldoende aandacht, tijd en informatie te krijgen van personeel in de gezondheidszorg (Harding, et al., 2012). Partners worden bovendien door zorginstellingen vaak gezien en benaderd als collega's in plaats van als cliënten (Ussher, Perz, Hawkins, & Brack, 2009). Interventies richten zich vaak op koppels als geheel en dan ligt de focus eigenlijk nog op het welbevinden van de patiënt, in plaats van dat enkel de partner centraal staat (Northouse, et al., 2007).

Uit recente onderzoeken blijkt al vrij duidelijk welke barrières er bestaan als het gaat om bekendheid met interventies en het deelnemen aan dergelijke programma's. De relatie tussen de ervaring van psychologische en/of fysieke stress en het uiten van behoefte aan een interventie is nog nauwelijks onderzocht. Bovendien heeft veel onderzoek ten aanzien van de behoeften en bereikbaarheid plaatsgevonden in het buitenland en onder longkanker en borstkankerpatiënten. In alle landen – en dus ook Nederland – zijn de beschikbare interventies en de inrichting van het zorgstelsel uniek. Dit zou daarom in een onderzoek in Nederland onder een diverse groep van kankerpatiënten nog specifieker moeten worden uitgediept.

Onderzoeksdoel

Hoewel al veel onderzoek is gedaan naar klachten die partners van kankerpatiënten mogelijk ontwikkelen en de prevalentie hiervan, is dit nog niet uitvoerig onderzocht onder de Nederlandse populatie. De belasting van de partner en niet vervulde behoeften in formele zorg is sterk afhankelijk van de inrichting van het zorgstelsel en omgevingsfactoren in ieder land. Dit onderzoek richt zich dan ook op inwoners van Nederland en om daarbij te onderzoeken hoe het gesteld is met de lichamelijke en geestelijke gezondheid van partners van kankerpatiënten. De meeste onderzoeken richten zich op een specifieke vorm van kanker, een bepaald stadium of bepaalde klachten. In dit onderzoek worden partners van kankerpatiënten met diverse vormen benaderd om deel te nemen. Door de bredere insteek van dit onderzoek kunnen zowel over partners van kanker in het algemeen als over de invloed van de vorm en het stadium van de ziekte uitspraken worden gedaan.

Ook zal worden belicht welke eigenschappen van de partner, zoals persoonskenmerken en demografische gegevens, iemand gevoeliger maken voor het ontwikkelen van klachten. Hierbij wordt ook gekeken naar kenmerken van de patiënt: de vorm van kanker, het stadium van de ziekte (of er nog behandeld wordt e.d.) en de relatie patiënt-partner. Ook zal de functie van veerkracht van de partner verder worden onderzocht. Wanneer in kaart is gebracht hoe groot de belasting en ervaren stress van verschillende partners is, kan worden gekeken in hoeverre deze partners behoefte hebben aan een interventie en hoe deze eruit zou moeten zien. Hieruit volgt onderstaande hoofdvraag, met bijbehorende deelvragen:

“HOE IS HET GESTELD MET DE GEZONDHEID VAN PARTNERS VAN PATIËNTEN MET KANKER EN WELKE FACTOREN SPELEN HIERIN EEN ROL?”

- I. Hoe is het gesteld met de gezondheid van partners van kankerpatiënten?
- II. Welke voorspellers zijn er van verminderde gezondheid van de partner van de kankerpatiënt, toe te schrijven aan sociaal demografische kenmerken van de partner?
- III. Welke voorspellers zijn er van verminderde gezondheid toe te schrijven aan eigenschappen en de behandeling van de ziekte?
- IV. In hoeverre komt posttraumatische groei tot uiting bij partners van kankerpatiënten?
- V. Kan ‘veerkracht’ van de partner als tussenfactor worden geïdentificeerd ten aanzien van klachten op diverse deelgebieden van gezondheid?
- VI. Bestaat er een relatie tussen het ervaren van gezondheidsproblemen en de behoefte aan een interventie?

4. METHODE

Na een uitvoerige literatuurstudie, is onder partners van kankerpatiënten een vragenlijst afgenomen. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe respondenten zijn geworven, wat de procedure rondom afname van de vragenlijst is geweest en hoe de vragenlijst is opgezet, toegelicht per deelgebied.

Respondenten en procedure

Deelnemers aan dit onderzoek waren partners van mensen met kanker, partners van mensen die deze diagnose in het verleden hebben gekregen en genezen zijn verklaard en partners van mensen die zijn overleden aan kanker. In totaal hebben 138 personen, evenveel mannen als vrouwen, in de leeftijd van 30 tot 81 jaar deelgenomen. Allen woonachtig in Nederland en van diverse sociaaleconomische achtergronden. De participanten zijn benaderd - in de periode van november 2012 tot mei 2013 - via 2 ziekenhuizen, het Medisch Spectrum Twente (Oldenzaal, Enschede) en VUmc (Amsterdam). Daarnaast zijn ook personen benaderd via hospices en inloophuizen, met name in Oost-Nederland, door persoonlijke contacten en op fora.

Deelname was geheel vrijwillig en kosteloos. Er zijn papieren vragenlijsten verstrekt waar een antwoordenveloppe is bijgevoegd. Daarnaast kon de vragenlijst online worden ingevuld. Het onderzoek was volledig anoniem: er hoefde nergens een naam te worden ingevuld. De ingevulde vragenlijsten zijn dusdanig verwerkt en geanalyseerd, zodat de gegevens niet meer terug te leiden zijn naar personen.

Iedere deelnemer heeft dezelfde instructies ontvangen in de vorm van een brief als voorpagina bij zowel de papieren vragenlijst als de online vragenlijst (zie bijlage I). Er waren geen onderzoekers aanwezig terwijl de vragenlijsten werden ingevuld. Het invullen van de vragenlijst kostte de deelnemers ongeveer 20 minuten. De deelnemers konden na het invullen zelf de vragenlijst terug sturen in een antwoordenveloppe of online verzenden. De dataverzameling voor dit onderzoek vond plaats in een periode van 3 maanden. Daarnaast is data gebruikt die zijn verzameld in een periode van 4 maanden daarvoor, aan de hand van dezelfde vragenlijst.

Materialen

De gebruikte vragenlijst is samengesteld op basis van uitkomsten van eerdere kwalitatieve studies en recente literatuur. De vragenlijst bestond uit 49 vragen en besloeg 6 hoofdthema's: (1) persoonlijke kenmerken en ziekte specifieke 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 thema's zijn weer onderverdeeld in concepten waarbij zoveel mogelijk bestaande, wetenschappelijk onderbouwde, vragenlijsten zijn gebruikt. Hieronder worden de gemeten constructen nader toegelicht. Zie voor de gehele vragenlijst bijlage II.

Demografische gegevens en ziektegegevens

De demografische gegevens van de participanten en ziektegegevens van de patiënt zijn uitgevraagd aan de hand van 12 vragen. Hiervan was enkel de leeftijd een open vraag. Verder werd aan de hand van meerkeuzevragen gevraagd naar geslacht, kinderen, relatie met de patiënt (al dan niet samenwonend), geboorteland, opleidingsniveau en arbeidssituatie. Om ziektegegevens te verzamelen werden gegevens verzameld over de soort kanker en de tijd sinds de diagnose. Daarnaast werd gevraagd of de partner behandeld is geweest en hoe, maar ook of de patiënt nu nog onder behandeling is. Tenslotte werd gevraagd een uitspraak te doen over de huidige situatie; of de patiënt nog onder behandeling is en of er nog hoop is op genezing.

Internetgebruik

Toegang tot en gebruik van internet is aan bod gekomen door het stellen van 3 meerkeuze vragen over toegang tot een computer, toegang tot internet en hoe vaak het internet wordt gebruikt in relatie tot de ziekte. Deelnemers hebben vervolgens gereageerd op 16 stellingen die elk begonnen met "Hebt u op het internet wel eens....". 6 van deze stellingen hadden betrekking op informatie zoeken, bijvoorbeeld: '...informatie gezocht over de ziekte van uw partner' en '...informatie opgezocht over patiëntenorganisaties'. Vervolgens 3 stellingen over lotgenotencontact, zoals '...een bericht gepost op een forum voor (partners van) patiënten met kanker'. Daarna nog 6 stellingen over contact met zorgverleners, waaronder '...een afspraak gemaakt met een zorgverlener of ziekenhuis' en '...medicatie besteld bij uw

apotheek'. Tot slot nog 1 stelling '...meegedaan aan een online zelfhulp cursus'. Antwoorden op deze stellingen zijn ingedeeld op een 4-punts Likertschaal, met de antwoordmogelijkheden 'Nooit', 'Eén keer', 'Enkele keren' en 'Regelmatig' ($\alpha = 0.81$).

Algemene gezondheid

De beleving van de algemene gezondheid is beantwoord aan de hand van de eerste vraag uit de Short Form (36) Health Survey (SF36) (Ware, Kosinski, & Keller, 1994): 'Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid in de afgelopen tijd noemen?'. Men kon aangeven op een 5-punts Likert Schaal of deze werd beoordeeld als 'Uitstekend' (1), 'Zeer goed', 'Goed', 'Matig' of 'Slecht' (5).

Depressie en angst

Voor het meten van de mate van ervaren depressie en angst is de Hospital Anxiety Depression Scales (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983) gebruikt. Deze telt 14 vragen, met 7 vragen over depressie en 7 over angst. De HADS-D bevat vragen als: 'Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik gewoonlijk van kon genieten' en 'Ik voel me opgewekt'. In de HADS-A kwamen vragen voor als 'Ik maak me zorgen', 'Ik kan me ontspannen' en 'Ik raak plotseling in paniek'. De vragen hebben betrekking op de gevoelens en ervaringen van de week voorafgaand aan het onderzoek. De vragen konden worden beantwoord op 4-punts-Likert schalen met variërende antwoordclassificaties, waaronder 'Bijna', 'Vaak', 'Soms' en 'Nooit', maar ook 'Zeer zeker', 'Wat minder', 'Een beetje' en 'Helemaal niet'.

De scores (0-3) op de items zijn binnen beide subschalen opgeteld. De scores kunnen daarmee per subschaal variëren 0 tot 21, waarbij een hogere score duidt op meer depressie en/of angst. Bij een score van >8 per subschaal wordt gesproken van een psychiatrisch toestandsbeeld Angst of een psychiatrisch toestandsbeeld Depressie. De alfa voor de totale schaal is $\alpha = .89$ en voor de subschalen depressie $\alpha = .82$ en voor angst $\alpha = .80$.

Geestelijke gezondheid

Voor de selectie van vragen met betrekking tot geestelijke gezondheid is gebruik gemaakt van de 14 vragen tellende Mental Health Continuum-Short Form (MHC) (Keyes, 2002) $\alpha = 0.91$. Deze vragen richtten zich op 3 aspecten van geestelijke gezondheid: "Emotioneel welbevinden (items 1-3)", $\alpha = .89$; "Sociaal welbevinden" (items 4-8), $\alpha = .78$; en "Psychologisch welbevinden" (items 9-14), $\alpha = .85$. De stellingen hadden betrekking op de frequentie van het ervaren van een bepaald gevoel of het hebben van een bepaald idee in de laatste maand. Deze stellingen begonnen elk met 'In de afgelopen maand, hoe vaak had u het gevoel...', voorbeelden zijn '...dat u gelukkig was', '...dat mensen in principe goed zijn' en '...dat uw leven een richting of zin heeft'. Hierop konden deelnemers antwoorden op een 6-punts Likertschaal (0-5) uiteenlopend van 'Nooit' tot 'Elke dag'. De scores werden berekend aan de hand van gemiddelden per subschaal. Een hogere score wees op meer geestelijke gezondheid.

Veerkracht

Veerkracht, ofwel de manier waarop men omgaat met moeilijke tijden, is getoetst met de Brief Resilience Scale (BRS) (Smith, Dalen, Wiggins, Tooley, Christopher, & Bernard, 2008). Deze vragenlijst bestond uit 6 stellingen met de mogelijkheid tot antwoorden op een Likertschaal met 5 punten, uiteenlopend van 'Zeer mee oneens' tot 'Zeer mee eens'. De items 2, 4 en 6 zijn negatief geformuleerd, de overige items positief. Een aantal voorbeelden van items zijn: 'Ik heb de neiging om snel terug te veren na moeilijke tijden', 'Ik heb niet veel tijd nodig om van een stressvolle gebeurtenis te herstellen' en 'Het is moeilijk voor mij om verder te gaan als er iets vervelends gebeurt'. De scores op de 6 items (1-5) worden bij elkaar opgeteld en vervolgens gemiddeld. Een hogere score duidt op een grotere mate van veerkracht. $\alpha = 0.68$

Belasting mantelzorger

De belasting van de mantelzorger is in kaart gebracht aan de hand van de Caregiver Strain Index (CSI) (Robinson, 1983), $\alpha = 0.84$. Deze CSI bestaat uit 13 stellingen waarop met ja (1) of nee (0) kon worden geantwoord. Een aantal voorbeelden van stellingen zijn: 'Mijn nachtrust is verstoord', 'Wij hebben onze plannen moeten wijzigen' en 'Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek'. De scores zijn opgeteld en wanneer meer dan de helft van de stellingen met 'Ja' is beantwoord (score >7) wordt gesproken van overbelasting van de mantelzorger.

Posttraumatische groei

De mate waarin een positieve persoonsverandering heeft plaatsgevonden ten gevolge van de kanker van hun partner is bevraagd aan de hand van de Posttraumatic Growth Inventory-Short Form (PTGI) (Tedeschi & Calhoun, 1996). Deze vragenlijst ($\alpha = 0.95$) had 5 subschalen/onderwerpen, met elk 2 stellingen per subschaal. Deze subschalen met voorbeelditems zijn: "Relatie met anderen" ($\alpha = .77$), met bijvoorbeeld: 'Ik voel me sterker verbonden met anderen'. De schaal "Nieuwe mogelijkheden" ($\alpha = .89$) met 'Ik ben een nieuwe weg ingeslagen in mijn leven'. De schaal "Persoonlijke kracht" ($\alpha = .88$) met 'Ik weet beter dan voorheen dat ik moeilijkheden aan kan'. Bij "Spirituele verandering" ($\alpha = .84$) werd bijvoorbeeld gevraagd 'Ik heb meer inzicht gekregen in spirituele zaken' en bij de laatste schaal "Waardering van het leven" ($\alpha = .81$) was onder andere de stelling 'Ik vind nu andere dingen belangrijk in het leven'. Hierop kon men antwoorden op een Likertschaal met 6 gradaties, uiteenlopend van 'Ik heb deze verandering niet ervaren' (0) tot 'Ik heb deze verandering in zeer sterke mate ervaren' (5). Een hogere score is een indicatie voor meer posttraumatische groei.

Actieve betrokkenheid

De manier waarop patiënt en partner met elkaar omgaan is in kaart gebracht aan de hand van de Active Engagement Scale (AES) (Buunk, Berkhuysen, Sanderman, Nieuwland, & Ranchor, 1996). Ook hierbij kon aan de hand van een Likertschaal (met 5 punten) gereageerd worden op stellingen. Hierbij liepen de antwoorden uiteen van 'Nooit' (1) tot 'Zeer vaak' (5). Deze vragenlijst kent 3 subschalen. De eerste subschaal, "Actieve betrokkenheid" ($\alpha = .81$), vroeg om reacties op stellingen als 'Ik probeer er met mijn partner over te praten' en 'Ik vraag mijn partner hoe hij/zij zich voelt'. De tweede subschaal: "Beschermend bufferen" ($\alpha = .67$) wordt uitgevraagd door stellingen als: 'Ik probeer te doen alsof er niets aan de hand is' en 'Ik neem mijn partner zoveel mogelijk werk uit handen'. De laatste subschaal "Overbescherming" ($\alpha = .73$) bestaat onder andere uit de stellingen 'Ik behandel mijn partner als een klein kind' en 'Ik let er wel goed op of mijn partner zich wel houdt aan de voorschriften van de dokter'. Binnen elk van de 3 subschalen zijn scores opgeteld en gemiddeld. Een hogere gemiddelde score duidde op meer actieve betrokkenheid, meer beschermend bufferen en/of meer overbescherming.

Interventie behoeften

Het laatste onderdeel van de vragenlijst richtte zich op het onderzoeken van behoeften ten aanzien van een interventie. De items in dit deel van de vragenlijst hadden betrekking op "Informatie (8 vragen)", Lotgenotencontact (5 vragen), Psychologische Begeleiding met een Professional (9 vragen) en Psychologische Begeleiding Zelfhulp (4 vragen). Binnen deze thema's is eerst uitgevraagd of bepaalde handelingen al zijn verricht (Heeft u al eens...). Hierop kon worden geantwoord met Ja (1) of Nee (0). Bij "Informatiebehoefte" werd bijvoorbeeld gevraagd: 'Heeft u in de afgelopen tijd wel eens informatie opgezocht over de volgende onderwerpen.. Over de ziekte van uw partner en mogelijke behandelingen' en '...Over welke gevolgen kanker heeft op het leven en de gevoelens van partners van patiënten met kanker'. Bij "Lotgenotencontact": 'Heeft u momenteel of in het verleden wel eens contact gehad met een lotgenoot?'. Een voorbeeldvraag bij "Psychologische begeleiding met een Professional": 'Heeft u momenteel of in het verleden wel eens begeleiding gehad van een professionele hulpverlener in verband met de ziekte van uw partner?' En tot slot bij "Psychologische begeleiding Zelfhulp" werd onder andere de vraag gesteld 'Heeft u momenteel of in het verleden wel eens begeleiding gehad in de vorm van zelfhulp in verband met de ziekte van uw partner?'. Hierop volgend werden soortgelijke vragen gesteld, alleen dan met als doel om te achterhalen of er behoefte bestaat aan dergelijke informatie, lotgenotencontact, begeleiding met een professional of zelfhulp. Hierop kon worden geantwoord met Ja (2), Misschien (1) en Nee (0).

Betrouwbaarheid en validiteit van de constructen

In onderstaande tabel is te zien dat de alfa's voor de verschillende constructen in de vragenlijst hoog zijn. Dit betekent dat het waarschijnlijk is dat de items in deze vragenlijsten hetzelfde concept meten. Allen zijn voldoende ($> .67$) om te gebruiken voor dit onderzoek.

Tabel 4.1 Validiteit en betrouwbaarheid van de constructen (N=138)

Instrument	Construct	Aantal items	Cronbach's alpha
SF36	Algemene gezondheid	1	
HADS	Depressie en angst	14	.89
	<i>Depressie</i>	7	.82
	<i>Angst</i>	7	.80
MHC-SF	Geestelijke gezondheid	14	.89
	<i>Emotioneel welbevinden</i>	3	.89
	<i>Sociaal welbevinden</i>	5	.78
	<i>Psychologisch welbevinden</i>	6	.85
BRS	Veerkracht	6	.68
CSI	Belasting mantelzorger	13	.83
PTGI-SF	Posttraumatische groei	10	.95
	<i>Relatie met anderen</i>	2	.77
	<i>Nieuwe mogelijkheden</i>	2	.89
	<i>Persoonlijke kracht</i>	2	.88
	<i>Spirituele verandering</i>	2	.84
	<i>Waardering van het leven</i>	2	.81
ABO	<i>Active engagement</i>	5	.81
	<i>Protective buffering</i>	8	.67
	<i>Overprotection</i>	6	.73

Data-analyse

Aan de hand van frequentietabellen is in eerste instantie een overzicht gemaakt van de demografische eigenschappen van de participanten en ziekte gerelateerde kenmerken. Om de eerste onderzoeksvraag te beantwoorden ('Hoe is het gesteld met de gezondheid van partners van kankerpatiënten') is met frequenties, gemiddelden en standaarddeviaties een schets gemaakt van de scores op de verschillende constructen met betrekking tot gezondheid. Deze scores zijn vergeleken met normscores en/of afkapwaarden indien van toepassing. Ditzelfde is gedaan voor de vraag naar de mate waarin posttraumatische groei optreedt.

De tweede onderzoeksvraag richt zich op sociaal demografische gegevens van de partner en of deze (of enkele van deze) als mogelijke voorspeller van verhoogde klachten kunnen worden aangewezen. Dit is getest door met Mann-Whitney U toetsen (geslacht en relatie), Kruskal Wallis toetsen (opleidingsniveau, arbeidssituatie en kinderen) en correlaties (leeftijd) om de verschillende scores op de gezondheidsdomeinen met elkaar te vergelijken. Ditzelfde is gedaan voor de derde onderzoeksvraag, welke hetzelfde van aard is, maar zich richt op ziekte specifieke gegevens. Hierbij is voor allen gebruik gemaakt van Kruskal Wallis toetsen en voor het vergelijken van gezondheidsscores op basis van tijd sinds diagnose is gebruik gemaakt van correlaties.

Om te toetsen of veerkracht als tussenfactor kan worden geïdentificeerd ten aanzien van klachten op diverse deelgebieden van gezondheid, zijn eveneens correlaties berekend. Tot slot is de objectieve behoefte en de subjectieve behoefte aan een interventie gemeten aan de hand van chi kwadraat toetsen.

5. RESULTATEN

In dit resultatenhoofdstuk wordt allereerst een algemene beschrijving gegeven van de respondenten: de demografische gegevens en de ziektegegevens van hun zieke partner. Vervolgens volgt een algemeen overzicht van scores op de diverse gezondheidsconstructen uit de vragenlijst, waarna demografische variabelen en ziektevariabelen zijn uitgezet tegen deze constructen. Tot slot wordt ingegaan op onderlinge samenhang tussen objectieve en subjectieve behoefte aan een interventie.

Demografische gegevens partner

De partners die hebben deelgenomen aan dit onderzoek staan in tabel 5.1 hieronder in meer detail beschreven. Onderstaande tabel laat zien dat de respondenten heterogeen zijn in termen van geslacht, opleidingsniveau, arbeidssituatie en kinderen. Relatief gezien hebben veel ouderen (60 jaar en ouder) deelgenomen aan dit onderzoek. De meeste partners zijn geboren in Nederland, overige deelnemers waren met name afkomstig uit Suriname (3) en Indonesië (2).

Tabel 5.1 – Beschrijving van de respondenten (N=138)

		N	%
Geslacht	Man	69	50,0
	Vrouw	69	50,0
Leeftijd	30-39	6	4,4
	40-49	13	9,6
	50-59	34	25,0
	60-69	58	42,6
	70-79	24	17,7
	80-89	1	0,7
Geboorteland	Nederland	128	92,8
	Anders	10	7,2
Opleidingsniveau	Laag	65	47,1
	Midden	40	28,8
	Hoog	32	23,2
Arbeidssituatie	Full-/ Parttime	51	36,7
	Gepensioneerd	52	37,4
	Arbeidsongeschikt/ Werkloos	12	8,6
	Anders	1	0,7
Kinderen	Geen	26	18,8
	Thuiswonende kinderen	32	23,2
	Uitwonende kinderen	80	58,0
Relatie	Getrouwd en/of wonen samen	129	93,5
	Relatie en wonen apart	9	6,5

Ziektegegevens patiënt

Tabel 5.2 geeft meer informatie over de omstandigheden rondom de ziekte van de patiënt. De helft van de deelnemers aan dit onderzoek hebben een partner met borstkanker, longkanker of leukemie. Andere vormen van kanker die vaker werden genoemd zijn hoofd-halskanker (11), lymfeklierkanker (11), darmkanker (8), prostaatkanker (7) en de ziekte van Kahler (5). Er werden daarnaast nog 16 vormen van kanker genoemd, maar deze vormen werden 3 keer of minder genoemd.

Het overgrote deel van de respondenten (55,1%) heeft een partner waarvan sinds 1-5 jaar bekend is dat zij kanker hebben. De groep kankerpatiënten is heterogeen als we kijken naar of en welke behandeling zij op dit moment ontvangen en de gestelde prognose.

Tabel 5.2 Beschrijving ziektegegevens patiënt (N=138)

		N	%
Kankersoort	Borstkanker	34	24,6
	Longkanker	21	15,2
	Leukemie	14	10,2
	Anders	69	50,0
Tijd van diagnose	< 3 maanden	11	8,0
	3-6 maanden	9	6,5
	6-12 maanden	17	12,3
	1 tot 5 jaar	76	55,1
	5 – 10 jaar	18	13,0
	>10 jaar	7	5,1
Huidig onder behandeling	Nee	42	30,9
	Ja, chemokuur	64	47,1
	Ja, bestraling	29	21,3
	Ja, andere behandeling	1	0,7
Prognose	Onder behandeling, hoop op genezen	49	35,5
	Behandeling afgesloten en geslaagd	52	37,7
	Geen hoop op genezing	37	26,8

De gezondheid van partners van kankerpatiënten

De algemene gezondheid wordt bij benadering beoordeeld als zeer goed (hogere scores duiden op verminderde gezondheid). De norm ligt precies tussen goed en zeer goed, voor de gehele populatie (gezonden, zieken, partners van, etc.). Hiermee is de score, gezien de situatie van partners relatief hoog. In onderstaande tabel 5.3 is eveneens te zien dat 29 partners (21,3%) indicatief zijn voor een psychiatrisch toestandsbeeld depressie. Voor 47 deelnemers (35,1%) geldt dat zij indicatief zijn voor een psychiatrisch toestandsbeeld angst.

Met name op sociaal vlak is er weinig sprake van welbevinden van de partner. Men voelt zich gemiddeld minder dan 1 keer per week tevreden over sociale aspecten zoals dat mensen in principe goed zijn en dat de maatschappij zoals deze werkt begrepen wordt.

Bij 42 personen (32,1%) kan geconstateerd worden dat zij overbelast zijn als mantelzorger. Wanneer posttraumatische groei wordt ervaren, vindt deze groei met name plaats op het gebied van relaties met anderen, persoonlijke kracht en waardering van het leven. Het zien van nieuwe mogelijkheden en met name ook spirituele verandering komt nauwelijks tot uiting. De deelnemers aan dit onderzoek zijn over het algemeen sterk betrokken bij hun zieke partners. Overbescherming en beschermend bufferen komt in mindere mate voor.

Tabel 5.3 Gezondheid partners van kankerpatiënten (N=138)

		N	%	M	SD
Algemene gezondheid				2,9	(,79)
SF36; (1-5)	n=138				
Depressie en Angst	Depressie <8	107	78,7	4,4	(3,78)
	HADS; (0-21); (0-21)	29	21,3		
	Angst <8	87	64,9	6,5	(3,81)
	n=136 n=134	47	35,1		
Geestelijke gezondheid					
MHC; (1-6)	n=138				
	Emotioneel welbevinden			3,4	(1,01)
	Psychologisch welbevinden			3,4	(,97)
	Sociaal welbevinden			2,9	(1,19)
Veerkracht				3,3	(,60)
BRS; (1-5)					
Belasting mantelzorger	Belasting <7	89	67,9		
	CSI; (0-13) n=131	42	32,1		
Posttraumatische groei	Relatie met anderen			4,7	(2,70)
	Persoonlijke kracht			4,7	(3,27)
	Waardering van het leven			4,5	(2,84)
	Nieuwe mogelijkheden			2,5	(2,70)
	Spirituele verandering			1,5	(2,63)
Active engagement	Actieve betrokkenheid			4,1	(,61)
	Beschermend bufferen			2,4	(,61)
	Overbescherming			2,1	(,68)

¹ Somscore ≥8 indicatie psychiatrisch beeld depressie/angst

² Somscore ≥7 indicatie overbelasting mantelzorger

Ervaren belasting naar demografische variabelen

In tabel 5.4 wordt de ervaren belasting en psychische distress van de partners van kankerpatiënten uitgezet naar demografische variabelen. De tabel laat zien dat er weinig significante verbanden zijn. Geslacht, het hebben van kinderen of de aard van de relatie (samenwonend of niet) zijn niet gerelateerd aan ervaren psychische distress of ervaren belasting. Wel bleek dat ouderen wat minder posttraumatische groei ervaren dan jongeren, maar ook dat ouderen zich minder belast voelen als mantelzorger dan jongeren. Een lagere opleiding en geen werk buitenshuis is geassocieerd met meer actieve betrokkenheid en meer beschermend bufferen.

Tabel 5.4 Demografische gegevens uitgezet tegen gemiddelde scores op gezondheidsconstructen, N=136

		Depressie		Angst		Geestelijke Gezondheid		Veerkracht		Belasting mantelzorger		Posttrauma- tische groei		Actieve Betrokkenheid		Beschermd bufferen		Overbe- schermen	
		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Geslacht¹	Man	4,7	(3,78)	6,4	(3,81)	3,4	(,95)	3,3	(,60)	5,0	(3,16)	18,4	(10,09)	2,8	(,44)	2,5	(,59)	2,0	(,59)
	Vrouw	4,2	(3,80)	6,7	(3,79)	3,3	(,93)	3,3	(,60)	5,0	(3,54)	17,8	(11,39)	2,7	(,47)	2,3	(,62)	2,2	(,62)
	<i>p</i>	,101		,276		,598		,471		,896		,854		,925		,179		,098	
Leeftijd²	30-39	6,5	(4,77)	7,2	(2,93)	3,5	(,85)	3,3	(,53)	7,2	(3,98)	23,2	(9,85)	2,8	(,42)	2,4	(,38)	2,2	(,67)
	40-49	3,5	(2,54)	6,6	(4,38)	3,4	(1,13)	3,2	(,62)	6,5	(3,18)	18,9	(12,65)	2,7	(,28)	2,3	(,36)	1,9	(,46)
	50-59	4,8	(3,91)	7,2	(3,83)	3,4	(,83)	3,3	(,58)	4,4	(3,40)	22,8	(12,94)	2,7	(,54)	2,4	(,74)	2,0	(,70)
	60-69	4,7	(4,10)	6,7	(4,23)	3,3	(,96)	3,2	(,68)	5,0	(3,17)	15,8	(8,27)	2,8	(,47)	2,4	(,63)	2,2	(,74)
	70-79	3,1	(2,84)	5,3	(2,30)	3,4	(,87)	3,4	,50	3,5	(2,79)	13,9	(8,08)	2,7	(,39)	2,5	(,60)	2,0	(,60)
	<i>p (Rho)</i>	-,115		-,129		-,033		,061		-,230**		-,240**		-,057		,068		,057	
Opl.- niveau³	Laag	5,1	(4,03)	7,2	(4,05)	3,1	(,98)	3,1	(,62)	5,2	(3,47)	16,4	(10,04)	2,9	(,51)	2,6	(,62)	2,3	(,78)
	Midden	4,1	(4,00)	5,9	(5,95)	3,5	(,90)	3,4	(,51)	4,4	(2,93)	17,0	(10,11)	2,6	(,39)	2,2	(,66)	1,8	(,53)
	Hoog	3,1	(2,91)	6,2	(6,16)	3,5	(,84)	3,4	(,67)	5,1	(3,50)	22,3	(12,18)	2,7	(,29)	2,4	(,45)	2,0	(,45)
	<i>p</i>	,173		,273		,115		,158		,715		,158		,010**		,026*		,000**	
Arbeids- situatie³	Full-/ Parttime	4,1	(3,44)	6,2	(3,56)	3,4	(,92)	3,3	(,65)	5,1	(3,19)	21,0	(11,01)	2,6	(,36)	2,3	(,47)	1,9	(,50)
	Pensioen	4,3	(3,73)	6,1	(3,74)	3,3	(,93)	3,4	(,61)	4,1	(2,96)	14,8	(7,48)	2,8	(,38)	2,6	(,52)	2,2	(,71)
	Beperkt	6,5	(3,90)	8,0	(4,44)	3,5	(,80)	3,3	(,42)	6,3	(3,37)	19,8	(11,70)	3,1	(,62)	2,9	(,91)	2,5	(,81)
	<i>p</i>	,241		,124		,496		,647		,111		,063		,011*		,015*		,036*	
Kinderen³	Nee	4,8	(3,58)	5,6	(3,20)	3,1	(1,15)	3,3	(,65)	5,0	(2,77)	20,0	(12,80)	2,7	(,40)	2,4	(,52)	2,1	(,73)
	Ja, thuiswonend	3,6	(3,31)	6,5	(3,20)	3,6	(,77)	3,3	(,58)	5,3	(3,60)	17,8	(12,35)	2,7	(,48)	2,3	(,65)	2,0	(,62)
	Ja, uitwonend	4,6	(4,03)	6,9	(4,15)	3,3	(,92)	3,3	(,61)	4,7	(3,33)	17,2	(9,02)	2,8	(,45)	2,5	(,63)	2,1	(,69)
	<i>p</i>	,363		,439		,193		,948		,728		,614		,440		,341		,601	
Relatie¹	Samenwonend	4,5	(3,84)	6,6	(3,82)	3,3	(,93)	3,3	(,61)	4,9	(3,37)	18,1	(10,63)	2,7	(10,63)	2,4	(,61)	2,1	(,69)
	Apart wonend	3,7	(3,20)	5,7	(3,43)	3,4	(1,05)	3,3	(,53)	5,3	(3,24)	18,1	(12,46)	2,8	(12,46)	2,3	(,61)	2,3	(,55)
	<i>p</i>	,657		,380		,572		,822		,733		,916		,775		,547		,191	

¹Getoetst met Mann Whitney U toetsen

²Getoetst aan de hand van Spearmans Rho

³Getoetst met Kruskal Wallis toetsen

Ervaren belasting naar ziektevariabelen

In tabel 5.5 op de volgende pagina wordt de gezondheidstoestand van partners van kankerpatiënten op verschillende domeinen uitgezet tegen kenmerken van de ziekte: kankersoort, de tijd sinds de diagnose, de huidige behandeling en de prognose. Met name de prognose van de zieke partner heeft invloed op de mate waarin partners gezondheidsklachten ervaren. Partners van patiënten die waarschijnlijk niet meer gaan genezen ervaren meer depressie, angst en belasting als mantelzorger. Daarnaast zijn zij geestelijk minder gezond en meer geneigd tot beschermend bufferen en overbeschermend gedrag.

Partners van patiënten met longkanker en leukemie (in vergelijking met andere kankersoorten) blijken meer angst en belasting als mantelzorger te ervaren en minder geestelijke gezondheid. Partners van borstkankerpatiënten ervaren in vergelijking juist minder depressie en meer geestelijke gezondheid. Wanneer patiënten een chemokuur ondergaan, in plaats van andersoortige of geen behandeling, ervaren partners meer depressie, meer angst en meer belasting als mantelzorger. Er is niet aangetoond dat de hoeveelheid tijd verstreken sinds de diagnose invloed heeft op de mate waarin partners gezondheidsklachten ervaren.

Tabel 5.5 Ziektegegevens uitgezet tegen gemiddelde scores op gezondheidsconstructen (N=136)

		Depressie		Angst		Geestelijke gezondheid		Veerkracht		Belasting Mantelzorger		Posttraumatische groei		Actieve Betrokkenheid		Beschermend Bufferen		Overbeschermen	
		M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Kankersoort³	Borstkanker	3,5	(3,11)	5,3	(3,38)	3,7	(,84)	3,4	(,63)	3,9	(2,90)	18,1	(9,12)	4,1	(,54)	2,4	(,48)	1,7	(,40)
	Longkanker	5,3	(4,27)	8,0	(4,21)	3,3	(1,05)	3,4	(,62)	6,7	(3,48)	22,5	(11,72)	4,2	(,50)	2,7	(,66)	2,4	(,91)
	Leukemie	5,4	(3,52)	7,9	(2,02)	2,8	(,84)	3,2	(,67)	6,1	(2,84)	19,6	(11,72)	4,1	(,63)	2,4	(,55)	2,1	(,59)
	Anders	4,4	(3,96)	6,5	(3,99)	3,3	(,93)	3,3	(,58)	4,7	(3,46)	16,2	(10,76)	4,0	(,68)	2,3	(,60)	2,1	(,66)
	<i>p</i>	,199		,022*		,028*		,816		,018*		,296		,886		,126		,005**	
Tijd sinds diagnose²	<3 maanden	5,4	(3,93)	6,2	(4,07)	3,9	(,90)	3,4	(,52)	3,8	(2,71)	18,7	(8,63)	4,3	(,44)	2,3	(,69)	1,8	(,52)
	3-6 maanden	5,3	(3,71)	6,1	(3,14)	3,2	(,88)	3,2	(,87)	4,6	(3,50)	17,1	(8,72)	4,4	(,45)	2,3	(,47)	2,2	(,78)
	6-12 maanden	5,0	(4,50)	6,3	(4,95)	3,1	(1,21)	3,2	(,69)	5,9	(3,38)	18,5	(6,21)	4,2	(,64)	2,7	(,51)	2,5	(,88)
	1-5 jaar	4,2	(3,53)	6,7	(3,60)	3,3	(,83)	3,3	(,56)	4,9	(3,41)	17,7	(11,80)	4,0	(,64)	2,4	(,68)	2,0	(,59)
	5-10 jaar	4,4	(4,67)	6,4	(4,30)	3,1	(1,10)	3,4	(,66)	5,0	(3,33)	19,5	(10,31)	4,0	(,67)	2,6	(,36)	2,1	(,80)
	>10 jaar	2,7	(1,89)	6,0	(3,21)	3,6	(,74)	3,5	(,74)	5,7	(4,23)	15,6	(15,46)	4,1	(,55)	2,5	(,44)	2,0	(,66)
	<i>P (Rho)</i>	-,132		,022		-,100		,036		,079		-,017		-,145		,056		-,002	
Huidige behandeling³	Geen	3,6	(3,64)	5,8	(3,92)	3,4	(,88)	3,3	(,58)	3,8	(3,33)	16,9	(9,87)	4,0	(,64)	2,4	(,57)	2,0	(,65)
	Chemokuur	6,0	(3,42)	8,2	(3,72)	3,3	(,94)	3,3	(,58)	6,9	(2,98)	20,4	(13,31)	4,3	(,50)	2,6	(,58)	2,3	(,58)
	Anders	4,5	(3,87)	6,4	(3,57)	3,3	(,99)	,766	(,65)	5,2	(2,97)	18,3	(10,24)	4,1	(,63)	2,4	(,67)	2,0	(,67)
	<i>p</i>	,003**		,005**		,845				,000**		,709		,174		,152		,015*	
Prognose³	Partner onder behandeling, goede hoop op genezing	5,3	(3,88)	6,4	(3,69)	3,3	(,88)	3,3	(,67)	5,6	(3,00)	17,7	(10,75)	4,1	(,56)	2,4	(,75)	2,1	(,62)
	De behandeling afgesloten en geslaagd.	2,9	(2,93)	4,7	(2,78)	3,6	(,90)	3,4	(,58)	3,1	(2,60)	17,7	(8,88)	4,0	(,68)	2,3	(,48)	1,8	(,55)
	Mijn partner gaat niet meer genezen	5,4	(4,14)	9,0	(3,90)	3,2	(1,01)	3,2	(,55)	6,8	(3,35)	18,9	(13,23)	4,2	(,59)	2,6	(,61)	2,1	(,80)
	<i>p</i>	,001**		,000**		,037*		,218		,000**		,937		,300		,044*		,001**	

²Getoetst aan de hand van Pearsons product-moment correlatie

³ Getoetst met Kruskal Wallis toetsen

Objectieve behoefte versus subjectieve behoefte aan een interventie

In tabel 5.6 hieronder is te zien dat er significante relaties bestaan tussen de scores op diverse deelgebieden van gezondheid en de behoefte aan interventies. De behoefte aan interventies blijkt over het algemeen genomen vrij laag en onuitgesproken ('misschien'). Behoefte aan informatie. Over het algemeen kan gesteld worden dat naar mate partners slechter scoren op de diverse deelgebieden van gezondheid, meestal de behoefte aan een interventie toeneemt. Er blijkt echter over het algemeen nauwelijks behoefte aan lotgenotencontact. Enkel wanneer men zich als mantelzorger (over)belast voelt, is er meer behoefte aan lotgenotencontact. Bij meer depressie, meer angst, minder geestelijke gezondheid en meer belasting als mantelzorger neemt de behoefte aan een interventie van informatieve aard en in de vorm van zelfhulp toe. De behoefte aan een interventie in de vorm van professionele psychologische begeleiding speelt vooral bij mensen met meer depressie, meer angst en (over)belasting als mantelzorger.

Tabel 5.6 Behoefte aan typen interventies uitgezet tegen scores op gezondheidsconstructen N = 112

			Depressie		Angst		Geestelijke gezondheid		Veerkracht		Belasting Mantelzorger	
			N	(%)	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Informatie³	Nee	88 (62,6)	3,2	(3,6)	5,3	(4,1)	3,6	(1,1)	3,4	(,51)	4,3	(3,7)
	Misschien	32 (22,3)	4,9	(3,3)	5,6	(2,7)	3,4	(,93)	3,2	(,63)	4,3	(3,0)
	Ja	18 (17,2)	8,5	(3,8)	6,3	(3,8)	3,3	(,91)	2,9	(,68)	7,1	(3,1)
	<i>p</i>		,021*		,033*		,030*		,004**		,003**	
Lotgenoten-contact³	Nee	79 (56,8)	3,5	(3,4)	5,4	(3,4)	3,5	(,93)	3,4	(,51)	3,7	(3,0)
	Misschien	58 (41,7)	7,0	(5,0)	8,5	(3,7)	3,2	(1,1)	3,0	(,74)	6,8	(2,3)
	Ja	2 (1,4)	2,6	(,71)	7,0	(1,4)	3,3	(1,3)	3,2	(,35)	6,0	(1,2)
	<i>p</i>		,099		,221		,412		,414		,036*	
Professionele psychologische begeleiding³	Nee	102 (73,4)	3,8	(3,7)	5,6	(3,7)	3,5	(,87)	3,4	(,52)	4,1	(3,2)
	Misschien	26 (18,7)	6,7	(3,9)	10,3	(1,9)	3,1	(,79)	3,5	(,63)	8,7	(2,0)
	Ja	11 (7,9)	4,0	(1,4)	7,0	(1,4)	3,3	(,53)	3,1	(,12)	7,5	(2,1)
	<i>p</i>		,042*		,001**		,058		,614		,001**	
Psychologische begeleiding zelfhulp³	Nee	106 (76,3)	3,9	(3,6)	5,6	(3,4)	3,5	(,87)	3,4	(,56)	4,1	(3,1)
	Misschien	27 (19,4)	6,4	(4,3)	9,0	(4,6)	2,8	(,92)	3,3	(,58)	6,6	(3,7)
	Ja	6 (4,3)	1,7	(,58)	6,3	(1,5)	3,5	(,42)	3,1	(,42)	5,0	(1,7)
	<i>p</i>		,001**		,001**		,010*		,806		,011*	

³Getoetst met Kruskal Wallis toetsen

Relaties tussen gezondheidsdomeinen

In tabel 5.7 is te zien dat veel van de gezondheids- en daaraan gerelateerde constructen onderlinge samenhang vertonen. Opvallend is dat wanneer partners depressiever zijn, zij toch ook aangeven geestelijk gezonder te zijn. Eveneens opvallend is dat wanneer men meer belasting als mantelzorger ervaart, men meer posttraumatische groei doormaakt.

Wanneer partners meer depressie, angst en belasting als mantelzorger ervaren, zijn zij vaker geneigd aan te geven behoefte te hebben aan een interventie. Bij meer geestelijke gezondheid en meer veerkracht, hebben zij juist minder behoefte aan een interventie.

Uit tabel 5.7 kan bovendien worden opgemaakt dat wanneer partners meer veerkracht vertonen, men zich minder belast voelt als mantelzorger en dat een meer veerkrachtige persoonlijkheid indicatief is voor een betere geestelijke gezondheid en minder depressie en angst.

De behoefte aan een interventie is gemeten aan de hand van vragen opgesplitst per deelgebied ('heeft u behoefte aan... informatie, lotgenotencontact, psychologische begeleiding, zelfhulp), maar ook in het algemeen. Na uitgelegd te hebben aan partners welke typen interventies er ontwikkeld zouden kunnen worden en daarbij enkele screenshots te hebben getoond van een mogelijke digitale interventie, werd nog eens gevraagd wat de mening was van deelnemers ten opzichte van een online interventie. Deze aparte, enkele vraag is meegenomen in de (correlatie-)vergelijkingen in onderstaande tabel.

Tabel 5.7 Relaties tussen gezondheidsdomeinen en behoeften

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1 Depressie	1,000									
2 Angst	,694**	1,000								
3 Geestelijke gezondheid	,546**	-,429**	1,000							
4 Veerkracht	-,410**	-,322**	,313**	1,000						
5 Belasting mantelzorger	,550**	,632**	-,324**	-,208*	1,000					
6 Posttraumatische groei	,110	,094	,239**	-,074	,272**	1,000				
7 Actieve betrokkenheid	,065	,135	,270**	,125	,167	,253**	1,000			
8 Beschermend bufferen	,342**	,296**	-,195*	-,053	,339**	,069	,035	1,000		
9 Overbeschermen	,442**	,388**	-,227*	-,157	,495**	,045	,095	,491**	1,000	
10 Behoefte interventie	,362**	,301**	-,267**	-,248**	,374**	,171	,102	,119	,391**	1,000

6. DISCUSSIE

Het doel van dit onderzoek was om de gezondheid van partners van kankerpatiënten te belichten en hierbij behorende risicofactoren en verzachtende factoren te identificeren. Daarnaast werd onderzocht hoe een en ander zich verhoudt tot behoefte aan en invulling van interventies.

Het eerste doel van dit onderzoek was om in kaart te brengen hoe het gesteld is met de gezondheid van partners van kankerpatiënten. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat over het algemeen deze partners van kankerpatiënten gezondheidsproblemen vertonen op diverse deelgebieden. Met name op sociaal vlak ervaren partners problemen. Dit is in overeenstemming met eerdere onderzoeken (Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, & Coyne, 2008). Van de 138 deelnemers aan dit onderzoek, blijkt bij 21,3% sprake te zijn van een psychiatrisch toestandsbeeld depressie. Voor angst geldt dat bij 35,1%. Resultaten van bestaande onderzoeken zijn in prevalentie van depressie en angst zeer divers. Er wordt gesproken over percentages depressies onder partners van kankerpatiënten uiteenlopend van 8% tot 24% (Psychische Distress, 2007) en bij angst van nauwelijks tot 58% (Kangas, Henry, & Bryant, 2002).⁴² van de 131 respondenten (32,1%) die de vragen hebben beantwoord blijken overbelast te zijn als mantelzorger. Dit is beduidend hoger dan cijfers van het Sociaal Cultureel Planbureau voor belasting van mantelzorgers in het algemeen in Nederland (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2009), waar wordt gesproken over 17%. Een verklaring voor de gevonden verschillen kan zijn dat de bestaande onderzoeken rondom prevalentie van depressie en angst zich met name hebben gericht op bepaalde typen kanker. De cijfers binnen Nederland van het SCP met betrekking tot overbelasting als mantelzorger zijn daarentegen juist erg algemeen. In dit onderzoek gaat het om een vrij specifieke groep mantelzorgers, waarvan aangenomen kan worden dat zij frequente zorgmomenten voor hun rekening nemen en bovendien nauw verwant zijn aan de zieke. Bij algemene cijfers over mantelzorgers zijn ook personen meegenomen die wat verder van de zieke af staan en ook minder vaak voor de zieke zorgen.

De tweede onderzoeksvraag richtte zich op het in kaart brengen van risicofactoren ten aanzien van klachtenontwikkeling. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen demografische eigenschappen en eigenschappen van de ziekte. De resultaten van dit onderzoek duiden erop dat demografische eigenschappen vrijwel niet van invloed zijn op het al dan niet ontwikkelen en ervaren van klachten. Er zijn geen verschillen ontdekt ten aanzien van de gezondheidstoestand tussen mannen en vrouwen, diverse leeftijdsgroepen, relaties (samenwonen of apart) en het al dan niet hebben van kinderen (thuis- en uitwonend). Ook als het gaat om arbeidssituatie en opleidingsniveau zijn er geen aanwijzingen gevonden dat dit mogelijk risicofactoren betreffen. Wel blijkt dat partners die geen werkzaamheden buiten de deur hebben, meer betrokken en beschermend zijn. Ook blijkt uit deze resultaten dat jongere partners meer posttraumatische groei doormaken. Dat demografische variabelen niet als risicofactoren zijn geïdentificeerd in dit onderzoek, is in tegenspraak met diverse eerdere onderzoeken. Zo wordt in de literatuur met name gesproken over verschillen tussen mannen en vrouwen, waaronder door Zwahlen (2010) en Lopez (2012). Maar ook over verschillen tussen leeftijdsgroepen, bijvoorbeeld door Paton (2005), en dan met name als het gaat om de mate van ervaren depressie en angst (Goldzweig, Merims, Ganon, Peretz, & Baider, 2012). Er zijn nog niet eerder vergelijkingen gemaakt tussen opleidingsniveau en gezondheidsklachten bij partners van kankerpatiënten. Uit onder andere onderzoek van Chambers (2012) blijkt wel dat patiënten die werkloos zijn, meer risico lopen op gezondheidsklachten.

Eigenschappen van de ziekte blijken juist wel van grote invloed op de gezondheid van de partner. Met name het type kanker, de behandeling en de gestelde prognose komen hierin naar voren met de meest sterke relaties met de gezondheidsconstructen. Partners van patiënten met longkanker en leukemie ervaren de meeste angst, depressie en overbelasting als mantelzorger en partners van borstkanker juist minder dan gemiddeld. Dit is in overeenstemming met de literatuur, waar wordt gesproken over hoger risico op klachten bij uiting van lichamelijke klachten en gevoelens van machteloosheid (Harding, Higginson, & Donaldson, 2003), zoals bijvoorbeeld het geval kan zijn bij benauwdheid bij longkankerpatiënten (Gysels & Higginson, 2009). Partners van patiënten die een chemokuur krijgen, ervaren meer klachten op diverse deelgebieden van gezondheid. Uit eerder onderzoek is gebleken dat ziekenhuisbezoeken stressniveaus van partners verhogen (Chan, Webster, & Marquart, 2012). Hoewel in dit onderzoek geen significante relatie is gevonden tussen de tijd sinds de diagnose en het al dan niet ervaren van gezondheidsklachten, is dit in eerder onderzoek wel naar voren gekomen. Zo zou de eerste periode na de diagnose en ten tijde van palliatieve zorg de meeste depressie en angst tot uiting komen

(Gotay, 1984). Als duidelijk is dat de partner (waarschijnlijk) niet meer zal genezen, heeft dit consequenties voor de gezondheid van de partner, zo ook in dit onderzoek. Partners van deze patiënten in dit onderzoek dan ook duidelijk meer depressie, meer angst, een verminderde geestelijke gezondheid, een hogere belasting als mantelzorger en zijn zij meer overbeschermend en beschermend aan het bufferen. Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op het in kaart brengen van de aard van samenhang tussen de diverse demografische variabelen, ziektevariabelen en klachten. Zo zouden verschillen tussen de bevindingen in dit onderzoek en andere zoeken mogelijk kunnen worden weggenomen. In dit onderzoek zijn partners van patiënten met diverse typen kanker mee genomen, terwijl in andere onderzoeken bijvoorbeeld specifiek gekeken is naar partners van patiënten met borstkanker. Aangezien borstkanker (maar bijv. ook prostaatkanker) een geslachtsspecifieke vorm van kanker is, kunnen verschillen die gevonden worden terug te leiden zijn naar geslacht, maar ook naar type kanker. Ook zou bij verhoogde stressniveaus onder partners van patiënten die chemokuur ontvangen kunnen worden onderzocht of dit inderdaad komt door het bezoeken van een ziekenhuis, of bijvoorbeeld doordat zij veel moeten reizen, patiënten veel fysieke klachten krijgen, of anders. Door deze risicofactoren goed in kaart te brengen, wordt het makkelijker om bepaalde partners nog eens extra op interventies en

Het derde deel van dit onderzoek richtte zich op het in kaart brengen van het al dan niet doormaken van posttraumatische groei door de partners. Deze posttraumatische groei bleek vooral bij jongeren te worden doorgemaakt en met name op de domeinen relaties met anderen, persoonlijke kracht en waardering van het leven. Daarentegen zagen zij minder nieuwe mogelijkheden en maakten zij vrijwel geen spirituele verandering door. In een eerder onderzoek naar posttraumatische groei bij borstkanker werd eveneens gevonden dat er relatief veel posttraumatische groei plaatsvond op de domeinen relaties met anderen en waardering van het leven. In tegenstelling tot bevindingen in dit onderzoek, werd daar ook grote posttraumatische groei geconstateerd op het gebied van spiritualiteit (Cordova, Cunningham, Carlson, & Andrykowski, 2001). Om patiënten en partners posttraumatische groei te laten doormaken, zouden vanuit formele en informele kanalen acties kunnen worden ondernomen. In de positieve psychologie wordt hier de laatste jaren al mee aandacht aan besteed (Bannink, 2009). Door verder te onderzoeken welke factoren een rol spelen in het al dan niet doormaken van deze posttraumatische groei, zou hier gericht bij kunnen worden ondersteund.

De vierde onderzoeksvraag had als doel om te kijken of het persoonskenmerk veerkracht als verzachtende factor kon worden geïdentificeerd. Dit onderzoek toont dat mensen die meer veerkracht laten zien, inderdaad minder klachten en meer geestelijke gezondheid ervaren. Dit is in lijn met eerdere onderzoeken (Wallace, Harcourt, Rumsey, & Foot, 2007). De precieze relatie van deze domeinen is echter onduidelijk. Mogelijk zijn er nog andere factoren die hierin een rol spelen. Zo is eerder eveneens geconstateerd dat veerkracht bijdraagt aan een hogere mate waarin iemand er succesvolle cognitieve en emotionele coping strategieën op na houdt (Wu, Sheen, Shu, Chang, & Hsiao, 2012). Er zou nader onderzoek moeten worden gedaan wat de bijdrage van veerkracht precies is en hoe veerkracht als eigenschap kan worden vergroot. Niet alleen partners van kankerpatiënten hebben hier baat bij, maar ook voor kankerpatiënten, andere patiënten en 'gezonde' burgers.

Als laatste is onderzocht of er samenhang bestaat tussen een objectieve behoefte aan een interventie (meer klachten en verminderde gezondheid) en subjectieve behoefte aan een interventie (partner geeft dit zelf ook aan). Partners met klachten op de diverse domeinen van gezondheid, blijken inderdaad over het algemeen eerder aan te geven behoefte te hebben aan een interventie. Toch zijn er slechts enkelen die dit daadwerkelijk hebben uitgesproken. Velen waren terughoudend (Nee) of twijfelden nog (Misschien). De behoefte aan een interventie blijkt vooral te liggen op het gebied van extra informatie. Nadat partners is uitgelegd hoe een interventie eruit zou kunnen zien, waren zij toch minder terughoudend en gaven vaker aan hier wel behoefte aan te hebben. Hierbij moet worden opgemerkt dat in dit onderzoek hier expliciet naar is gevraagd en een korte uitleg is gegeven bij diverse typen interventies. Dit is een uitzonderlijke situatie, omdat veel partners in hun dagelijkse leven hier niet naar worden gevraagd. Er zou moeten worden onderzocht of partners ook uit zichzelf aangeven hier behoefte aan te hebben wanneer zij klachten ervaren en vervolgens wat kan worden gedaan om de drempel wat lager te maken.

De bijdrage van dit onderzoek is met name dat voor zover bekend er niet eerder onderzoek is gedaan naar groepen kankerpatiënten met diverse diagnoses. Men heeft zich in eerdere onderzoeken met name gericht op kankersoorten als borstkanker, longkanker en prostaatkanker. De onderzoeken die plaats hebben gevonden, hebben zich bovendien niet gericht op Nederland en Nederlandse burgers. Bovendien maakt dit onderzoek onderscheid en vergelijkingen tussen gezondheidsproblemen op diverse domeinen. Hierdoor kunnen risicofactoren (demografisch en/of ziekte gerelateerd) in kaart worden gebracht voor elk van deze domeinen apart, maar ook gezamenlijk.

Hoewel het onderzoek waardevolle inzichten oplevert, moeten we rekening houden met enkele mogelijke beperkingen. Zo moet ten eerste rekening worden gehouden met de mogelijkheid dat selectiebias heeft opgetreden. De partners zijn actief benaderd. Ten tweede heeft deze selectie vooral plaats gevonden in het oosten van Nederland, waar de 'Twentse nuchterheid' kan meespelen in de gevonden resultaten.

Bovendien, hoewel de groep deelnemers aardig heterogeen was, is het wellicht goed om personen te betrekken met meer diverse culturele achtergronden. Dit zou een nog betere doorsnede zijn van de multiculturele, Nederlandse maatschappij.

Conclusie

De resultaten van dit onderzoek zijn deels verrassend (demografische gegevens kunnen niet specifiek als risicofactor worden aangewezen), maar ook deels ondersteunend van bestaande literatuur (hoe het gesteld is met de gezondheid, ziektegegevens spelen een belangrijke rol). Als iemand inderdaad meer gezondheidsproblemen blijkt te hebben, betekent dat niet dat zij ook zelf aangeven behoefte te hebben aan ondersteuning. Hierin blijkt het geven van een beeld van de invulling van dergelijke interventies wel te stimuleren. Achtergrondinformatie uit onderzoeken als deze, kunnen als basis bieden voor het ontwikkelen van interventies op maat. Dit zorgt ervoor dat de partner zijn/haar belangrijke rol optimaal kan blijven vervullen. Zo kan tijdig worden bijgestuurd en de nodige ondersteuning worden geboden. Dit komt ten goede aan de relatie van de partner en de patiënt (Zwahlen, Hagenbuch, Jenewein, Carley, & Buchi, 2010), maar ook aan de maatschappij als geheel.

LITERATUUR

- Psychische Distress*. (2007). Opgeroepen op Juni 2, 2013, van Samen leven met kanker: http://www.samenlevenmetkanker.nl/?p=652-Depressieve_klachten
- Sociaal en Cultureel Planbureau*. (2009, Mei). Opgeroepen op Juni 2, 2013, van Persbericht: Mantelzorg: http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2009/Mantelzorg/Persbericht_Mantelzorg
- Baider, L., & Bengel, J. (2001). Cancer and the spouse: Gender-related differences in dealing with health care and illness. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 115-123.
- Baider, L., Ever-Hadani, P., Godzweig, G., Wygoda, M. R., & Peretz, T. (2003). Is perceived family support a relevant factor in psychological distress? A sample of prostate and breast cancer couples. *Journal of Psychosomatic Research*, 453-460.
- Bannink, F. (2009). *Positieve psychologie in de praktijk*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.
- Bee, P. E., Barnes, P., & Luker, K. A. (2008). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 1379-1393.
- Benkel, I., Wijk, H., & Molander, U. (2010). Using coping strategies is not denial: Helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 1119-1123.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 20-28.
- Burridge, L., Winch, S., & Clavarino, A. (2007). Reluctance to care: A systematic review and development of a framework. *Cancer Nursing*, E9-E19.
- Buunk, B. P., Berkhuisen, M. A., Sanderman, R., Nieuwland, W., & Ranchor, A. V. (1996). Actieve betrokkenheid, beschermend bufferen en overbescherming: Meetinstrumenten voor de rol van de partner bij hartrevalidatie. *Gedrag & Gezondheid*, 304-313.
- Caress, A.-L., Chalmers, K., & Luker, K. (2009). A narrative review of interventions to support family carers who provide physical care to family members with cancer. *Elsevier*, 1516-1527.
- Chambers, S. K., Occhipinti, S., Hutchison, S., Turner, J., Morris, B., & Dunn, J. (2012). Psychological distress and unmet supportive care needs in cancer patients and carers who contact cancer helplines. *European Journal of Cancer Care*, 213-223.
- Chan, R. J., Webster, J., & Marquart, L. (2012). A systematic review: The effects of orientation programs for cancer patients and their family/carers. *International Journal of Nursing Studies*, 1558-1567.
- Collins, A. L., Love, A. W., Bloch, S., Street, A. F., Duchesne, G. M., Dunai, J., et al. (2013). Cognitive Existential Couple Therapy for newly diagnosed prostate cancer patients and their partners: a descriptive pilot study. *Psycho-Oncology*, 465-469.
- Cordova, M. J., Cunningham, L. L., Carlson, C. R., & Andrykowski, M. A. (2001). Posttraumatic growth following breast cancer: A controlled comparison study. *Health Psychology*, 176-185.
- de Haes, H., & Teunissen, S. (2005). Communication in palliative care: a review of recent literature. *Current opinion in Oncology*, 345-350.
- Dubois, S., & Loiselle, C. (2008). Understanding the role of cancer informational support in relation to health care service use among newly diagnosed individuals. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 193-204.
- Eriksson, E., & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care*, 8-15.
- Eriksson, E., Arve, S., & Lauri, S. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing*, 48-58.
- Eriksson, E. A. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing*, 48-58.
- Ferrell, B. R., Grant, M., Chan, J., Ahn, C., & Ferrell, B. A. (1995). The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. *Oncology Nursing Forum*, 1211-1218.
- Finocchiaro, C. Y., Petrucci, A., Lamperti, E., Botturi, A., Silvani, A., & Sarno, L. (2012). The burden of brain tumor: A single-institution study on psychological patterns in caregivers. *Journal of Neurooncology*, 175-181.
- Fridriksdottir, N., Savarsdottir, D., Halfdanardottir, S. I., Jonsdottir, A., Magnusdottir, H., Olafsdottir, K. L., et al. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 252-258.
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *A Cancer Journal for Clinicians*, 213-231.
- Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T., & Baider, L. (2012). Coping and distress among spouse caregivers to older patients with cancer: An intricate path. *Journal of Geriatric Oncology*, 376-385.

- Gotay, C. (1984). The experience of cancer during early and advanced stages: The views of patients and their mates. *Social Science & Medicine*, 605-618.
- Gysels, M. H., & Higginson, I. J. (2009). Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources. *Palliative and Supportive Care*, 153-162.
- Gysels, M., & Higginson, I. J. (2009). Reconciling employment with caring for a husband with an advanced illness. *BMC Health Services Research*, 216-224.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 1-30.
- Harding, R. E., Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., et al. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Care Cancer*, 1975-1982.
- Harding, R., Higginson, I. J., & Donaldson, N. (2003). The relationship between patient characteristics and carer psychological states in home palliative cancer care. *Support Care Cancer*, 638-643.
- Harding, R., Higginson, I. J., Leam, C., Donaldson, N., Pearce, A., George, R., et al. (2004). Evaluation of a short-term group intervention for informal carers of patients attending a home palliative care service. *Journal of Pain and Symptom Management*, 396-408.
- Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., & Jones, H. (2011). How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 7-22.
- 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*, 405-415.
- Holtlander, L. F., Bally, J. M., & Steeves, M. L. (2011). Walking a fine line: An exploration of the experience of finding balance for older persons bereaved after caregiving for a spouse with advanced cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 254-259.
- Howe, A., Smajdor, A., & Stöckl, A. (2012). Towards an understanding of resilience and its relevance to medical training. *Medical Education*, 349-356.
- Hudson, P. L., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 9-17.
- Kangas, M., Henry, J. L., & Bryant, R. A. (2002). Posttraumatic stress disorder following cancer; A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 499-524.
- Keyes, C. L. (2002). The mental health continuum: From Languishing to Flourishing in life. *Journal of Health and Social Research*, 207-222.
- Kurtz, M. E., Kurtz, J. C., Given, C. W., & Given, B. (1995). Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression - a longitudinal view. *Social Science & Medicine*, 837-846.
- Li, Q. P., Mak, Y. W., & Loke, A. Y. (2012). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *International Nursing Review*, 1-10.
- Lohne, V., Miaskowski, C., & Rustoen, T. (2012). The relationship between hope and caregiver strain in family caregivers of patients with advanced cancer. *Cancer Nursing*, 99-105.
- Lopez, V., Copp, G., & Molassiotis, A. (2012). Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer. *Cancer Nursing*, 402-410.
- Mackereth, P., Sylt, P., Weinberg, A., & Campbell, G. (2005). Chair massage for carers in an acute cancer hospital. *European Journal of Oncology Nursing*, 167-179.
- Manne, S., Kashy, D., Weinberg, D., Boscarino, J. A., & Bowen, D. J. (2012). Using the interdependence model to understand spousal influence on colorectal cancer screening intentions: A structural equation model. *Annals of Behavioral Medicine*, 320-329.
- Maunsell, E. (1992). Psychological distress after initial treatment of breast cancer. Assessment of potential risk factors. *Cancer*, 120-125.
- Mofatt, S., Noble, E., & White, M. (2012). Addressing the financial consequences of cancer: Qualitative evaluation of a Welfare Rights Advice Service. *PLoS One*, 1-10.
- Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 267-275.
- Northouse, L. L., Mood, D. W., Montie, J. E., Sandler, H. M., Forman, J. D., Hussain, M., et al. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *American Cancer Society*, 2809-2818.
- Owensworth, T., Henderson, L., & Chambers, S. K. (2010). Social support buffers the impact of functional impairments on caregiver psychological well-being in the context of brain tumor and other cancers. *Psycho-Oncology*, 1116-1122.

- Papastavrou, E., Charalambous, A., & Tsangari, H. (2012). How do informal caregivers of patients with cancer cope: A descriptive study of coping strategies employed. *European Journal of Oncology Nursing*, 258-263.
- Park, S. M., Kim, Y. J., Choi, J. S., Lim, H. Y., & Choi, Y. S. (2010). Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. *Support Care Cancer*, 73-82.
- Paton, D. (2005). Posttraumatic growth in protective services professionals; individual, cognitive and organizational influences. *Traumatology*, 335-346.
- Pauwels, E., de Bourdeaudhuij, I., Charlier, C., Lechner, L., & van Hoofd, E. (2012). Psychosocial characteristics associated with breast cancer survivors' intimate partners' needs for information and support after primary breast cancer treatment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1-20.
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*, 1517-1524.
- Richardson, A., Plant, H., Moore, S., Medina, J., Cornwall, A., & Ream, E. (2007). Developing supportive care for family members of people with lung cancer: a feasibility study. *Support Cancer Care*, 1259-1269.
- Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 344-348.
- Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M., & de Boer, A. (2009). *De toekomst van de mantelzorg*. Sociaal Cultureel Planbureau. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Schildmann, E. K., & Higginson, I. J. (2010). Evaluating psycho-educational interventions for informal carers of patients receiving cancer care or palliative care: Strengths and limitations of different studyd. *Palliative Medicine*, 345-356.
- Segrin, C., Badger, T., Dorros, S. M., Meek, P., & Lopez, A. M. (2007). Interdependent anxiety and psychological distress in women with breast cancer and their partners. *Psycho-Oncology*, 634-643.
- Shaw, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Sandroussi, C., Martin, D., et al. (2013). Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: a longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Support Care Cancer*, 749-756.
- Sinfield, P. B. (2012). The needs of carers of men with prostate cancer and barriers and enablers to meeting them: a qualitative study in England. *European Journal of Cancer Care*, 527-534.
- Sinfield, P., Baker, R., Ali, S., & Richardson, A. (2012). The needs of carers of men with prostate cancer and barriers and enablers to meeting them: a qualitative study in England. *European Journal of Cancer Care*, 527-534.
- Sjövall, K. G. (2011). Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives - inside and outside. *European Journal of Oncology Nursing*, 390-397.
- Sjövall, K., Gunnars, B., Olsson, H., & Thomé, B. (2011). Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives - inside and outside. *European Journal of Oncology Nursing*, 390-397.
- Smith, B. W., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P., & Bernard, J. (2008). The Brief Resilience Scale: Assessing the ability to bounce back. *International Journal of Behavioral Medicine*, 194-200.
- Sprung, B. R., Janotha, B. L., & Steckel, A. J. (2011). The lived experience of breast cancer patients and couple distress. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 619-627.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the Positive Legacy of Trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 455-471.
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 1-18.
- Toseland, R. W., Blanchard, C. G., & McCallion, P. (1995). A problem solving intervention for caregivers of cancer partners. *Social Science & Medicine*, 517-528.
- Turner, D., Adams, E., Boulton, M., Harrison, S., Khan, N., Rose, P., et al. (2011). Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*, 12-19.
- Ussher, J. M., Perz, J., Hawkings, Y., & Brack, M. (2009). Evaluating the efficacy of psycho-social interventions for informal carers of cancer patients: a systematic review of research literature. *Health Psychology Review*, 85-107.
- Wagland, R., Ellis, J., & Bailey, C. D. (2012). Considerations in developing and delivering a non-pharmacological intervention for symptom management in lung cancer: the views of health care professionals. *Support Care Cancer*, 2565-2574.
- Wallace, M. L., Harcourt, D., Rumsey, N., & Foot, A. (2007). Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females. *Psycho-Oncology*, 1019-1027.

- Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLoughlin, J., Blizard, R., et al. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care. *British Journal of Psychiatry*, 142-147.
- Ware, J., Kosinski, M., & Keller, S. (1994). SF-36 physical and mental health summary scales: A user's manual. Massachusetts, Boston, The Health Institute, New England Medical Center.
- Wereld Kanker Onderzoek Fonds. (2010). *Feiten en Cijfers over Kanker*. Opgeroepen op 03 01, 2013, van Wereld Kanker Onderzoek Fonds: www.wcrf.nl/onderzoek/feitenencijfers.php
- Won Won, C., Sizer Fitts, S., Favaro, S., Olsen, P., & Phelan, E. P. (2008). Community-based "powerful tools" intervention enhances health of caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 89-100.
- Wong, W. K., Ussher, J., & Perz, J. (2009). Strength through adversity: Bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. *Palliative and Supportive Care*, 187-196.
- Wu, L.-M., Sheen, J.-M., Shu, H.-L., Chang, S.-C., & Hsiao, C.-C. (2012). Predictors of anxiety and resilience in adolescents undergoing cancer treatment. *Journal of advanced nursing*, 158-166.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 361-370.
- Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Jenewein, J., Carley, M. I., & Buchi, S. (2010). Adopting a family approach to theory and practice: measuring distress in cancer patient-partner dyads with the distress thermometer. *Psycho-Oncology*, 394-403.

BIJLAGEN

I – Brief deelname

II – Vragenlijst

I – Brief deelname

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 Gedragswetenschappen | Psychologie, Gezondheid & Technologie (PGT)
| Citadel T400 | Postbus 217 7500AE Enschede | 053-489 2092 | 053-489 4470 (secre.) | n.kohle@utwente.nl |



II – Vragenlijst

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 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 |



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 (WAO/WIA)
☐ (Pré-)pensioen (AOW/VUT)
☐ Werkzoekend/re-integratietraject
☐ Werkloos
☐ Anders, namelijk

7. Wat is uw relatie met de patiënt?

- ☐ Wij zijn getrouwd en/of wonen samen
☐ We hebben een relatie maar wonen apart

8. Voor welke vorm van kanker is uw partner behandeld?

- ☐ Borstkanker
- ☐ Darmkanker
- ☐ Huidkanker
- ☐ Longkanker
- ☐ Hoofd-hals kanker
- ☐ Lymfeklierkanker
- ☐ Leukemie
- ☐ Prostaatkanker
- ☐ 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?	☐	☐	☐	☐
b. ...informatie opgezocht over mogelijke behandelingen?	☐	☐	☐	☐
c. ...informatie opgezocht over leefstijl en gezondheid?	☐	☐	☐	☐
d. ... informatie opgezocht over zorgverleners?	☐	☐	☐	☐
e. ...informatie opgezocht over patiëntenorganisaties?	☐	☐	☐	☐
f. ...informatie opgezocht over wettelijke regelingen (bv. verzekeringen, vergoedingen)	☐	☐	☐	☐
g. ...meegelezen op een forum, discussiebord of 'community' van (partners van) patiënten met kanker?	☐	☐	☐	☐
h. ...een bericht gepost op een forum voor (partners van) patiënten met kanker?	☐	☐	☐	☐
i. ...gepraat via chat/MSN/ICQ/Facebook met lotgenoten?	☐	☐	☐	☐
j. ...een afspraak gemaakt met een zorgverlener of ziekenhuis?	☐	☐	☐	☐
k. ...een vraag gesteld aan uw zorgverlener/de zorgverlener van uw partner?	☐	☐	☐	☐
l. ...een vraag gesteld aan een andere medische deskundige (niet uw eigen arts of de arts van uw partner)?	☐	☐	☐	☐

Heeft u <u>via het internet</u> wel eens...	Nooit	Eén keer	Enkele keren	Regel matig
m. ...medicatie besteld bij uw apotheek?	☐	☐	☐	☐
n. ...een beoordeling/review opgezocht over een zorgverlener of zorginstelling (bv. Via zorgkaartnederland.nl of zoekdokter.nl)?	☐	☐	☐	☐
o. ...zelf een beoordeling/review geplaatst over een zorgverlener of zorginstelling?	☐	☐	☐	☐
p. ...meegedaan aan een online zelfhulp cursus (thuis, achter de computer een cursus volgen en zelfstandig met eigen klachten aan de slag gaan)?	☐	☐	☐	☐

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?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. ...dat u geïnteresseerd was in het leven?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. ...dat u tevreden was?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d. ...dat u iets belangrijks hebt bijgedragen aan de samenleving?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
e. ...dat u deel uitmaakte van een gemeenschap (zoals een sociale groep, uw buurt, uw stad)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
f. ...dat onze samenleving beter wordt voor mensen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
g. ...dat mensen in principe goed zijn?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
h. ...dat u begrijpt hoe onze maatschappij werkt?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
i. ...dat u de meeste aspecten van uw persoonlijkheid graag mocht?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
j. ...dat u goed kon omgaan met uw alledaagse verantwoordelijkheden?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
k. ...dat u warme en vertrouwde relaties met anderen had?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
l. ...dat u werd uitgedaagd om te groeien of een beter mens te worden?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
m. ...dat u werd zelfverzekerd uw eigen ideeën en meningen gedacht en geuit hebt?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
n. ...dat uw leven een richting of zin heeft?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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.	☐	☐	☐	☐	☐
b. Ik vind het moeilijk om stressvolle gebeurtenissen te doorstaan.	☐	☐	☐	☐	☐
c. Ik heb niet veel tijd nodig om van een stressvolle gebeurtenis te herstellen.	☐	☐	☐	☐	☐
d. Het is moeilijk voor mij om verder te gaan als er iets vervelends gebeurt.	☐	☐	☐	☐	☐
e. Ik heb meestal weinig moeite om door moeilijke tijden heen te komen.	☐	☐	☐	☐	☐
f. Ik heb de neiging veel tijd te nemen om over tegenslagen in mijn leven heen te komen.	☐	☐	☐	☐	☐

Deel 4: Uw rol als mantelzorger

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 mantelzorger zou kunnen ervaren. U kunt met 'ja' en 'nee' aangeven of de stelling voor u van toepassing is.

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

22. Wilt u voor elke bewering hieronder de mate aangeven waarin deze verandering plaatsvond in uw leven als gevolg van de ziekte van uw partner? 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.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Mijn eigen leven heeft voor mij meer waarde gekregen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. Ik heb meer inzicht gekregen in spirituele zaken.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d. Ik ben een nieuwe weg ingeslagen in mijn leven.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
e. Ik voel me sterker met andere mensen verbonden.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
f. Ik weet beter dan voorheen dat ik moeilijkheden aan kan.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
g. Ik ben in staat meer met mijn leven te doen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
h. Mijn religieuze geloof is sterker geworden.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
i. Ik ben erachter gekomen dat ik sterker ben dan ik dacht.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
j. Ik heb kunnen ervaren hoe geweldig mensen kunnen zijn.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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

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.	☐	☐	☐	☐	☐
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.	☐	☐	☐	☐	☐
c. Eigenlijk heb ik het idee dat mijn partner zelf niet weet wat goed voor haar/hem is.	☐	☐	☐	☐	☐

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

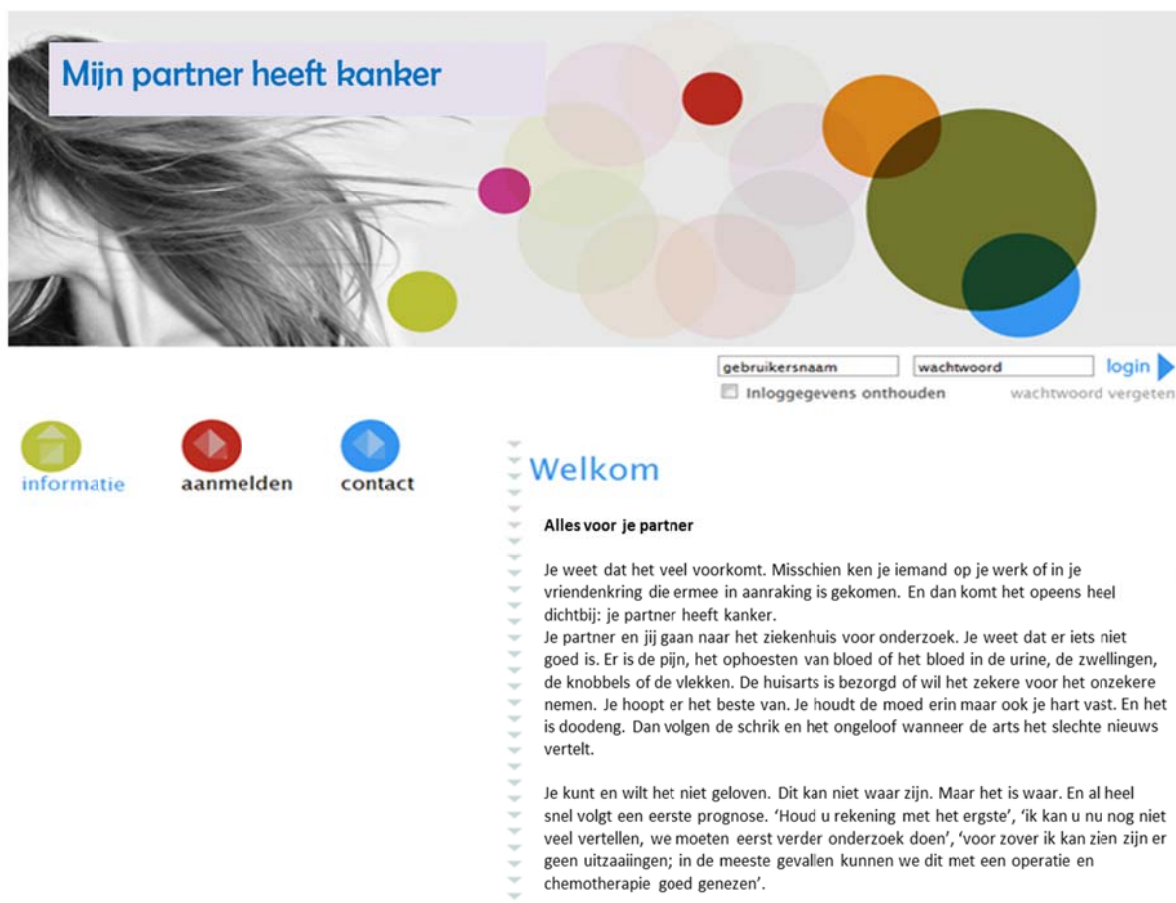
Het internet biedt steeds meer mogelijkheden, ook voor online ondersteuning en hulpverlening. Graag zouden wij uw mening horen over de wenselijkheid van een online interventie voor partners van patiënten met kanker. De volgende vragen gaan daarover.

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



Afbeelding 2: Persoonlijke pagina

The screenshot shows a personal dashboard for a user whose partner has cancer. The dashboard is titled "Mijn partner heeft kanker" in a blue header. Below the header, the user is greeted with "Welkom. Je bent bij week 1". The dashboard is organized into several sections:

- Lessen** (Lessons): A green header section containing a list of lessons. It is divided into "Basislessen" (Basic lessons) and "Optionele lessen" (Optional lessons). The basic lessons include: 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, and Les 6: De kunst van het in gesprek blijven. The optional lessons include: Les 7: Het leven weer oppakken, Les 8: Als het lang gaat duren, and Les 9: Een goede laatste periode.
- Dagboek** (Journal): A red header section with a "Meer..." link. It contains the message: "Je hebt nog geen berichten in het dagboek geschreven".
- Gemaakte oefeningen** (Completed exercises): A pink header section with a "Meer..." link. It lists six assignments: Opdrachten les 1, Opdrachten les 2, Opdrachten les 3, Opdrachten les 4, Opdrachten les 5, and Opdrachten les 6.
- Weekoefening** (Weekly exercise): An orange header section. It contains the message: "Er is voor de les, waar je nu mee bezig bent, geen weekoefening".
- Mijn gegevens** (My data): A dark grey header section with a dropdown arrow.
- Hulp** (Help): A dark grey header section with a dropdown arrow.

On the left side of the dashboard, there is a vertical sidebar with the labels "Cockpit" and "Les". In the top right corner, there is a "uitloggen" (logout) button.

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)	☐	☐	☐	☐	☐
b. Blijven zorgen voor jezelf	☐	☐	☐	☐	☐
c. Je partner ontzien of juist niet?	☐	☐	☐	☐	☐
d. Communiceren met je partner	☐	☐	☐	☐	☐
e. Communiceren met je kinderen	☐	☐	☐	☐	☐
f. Communiceren met hulpverleners	☐	☐	☐	☐	☐
g. Seksualiteit en intimiteit	☐	☐	☐	☐	☐
h. Hulp vragen en hulp weigeren	☐	☐	☐	☐	☐
i. Het leven weer oppakken na de behandeling	☐	☐	☐	☐	☐
j. Leven met kanker (als mijn partner niet meer beter wordt)	☐	☐	☐	☐	☐
k. Als het einde nadert	☐	☐	☐	☐	☐

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 antwoordenveloppe (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: