



Posttraumatische groei

Bij partners van kankerpatiënten

Bachelorthese Psychologie (15 EC)
Gezondheidspsychologie
Sophie Huisman (s1000977)
Universiteit Twente, Enschede
Begeleiders: Nadine Köhle en Dr. Stans Drossaert
Augustus 2013

Posttraumatische groei

Bij partners van kankerpatiënten

Auteur:

Sophie Huisman

Bachelor Psychologie

s1000977

1^e begeleider en beoordelaar:

Nadine Köhle,

Psychologie, Gezondheid en Technologie

Universiteit Twente, Enschede

2^e begeleider en beoordelaar:

Dr. Stans Drossaert

Gezondheidspsychologie

Universiteit Twente, Enschede

Samenvatting

De laatste tijd is er een toename te zien in het aantal mensen met kanker. Door de langere overlevingstijd van kankerpatiënten komt de druk wat betreft de zorg steeds meer op de partners van kankerpatiënten te liggen. Veelvoorkomende problemen die partners hierbij ervaren zijn angst, depressie en belasting, ook wel de caregiver burden genoemd.

Posttraumatische groei is juist een positief punt in deze traumatische periode. Naar posttraumatische groei bij partners van kankerpatiënten is echter nog niet veel onderzoek gedaan. Het doel van dit onderzoek was om te kijken in hoeverre posttraumatische groei zich voordoet bij partners van kankerpatiënten en in hoeverre variabelen als leeftijd, caregiver burden en mentale gezondheid gerelateerd zijn aan posttraumatische groei. Dit is gedaan aan de hand van een vragenlijst waarin verschillende constructen met betrekking tot gezondheid en ervaring van de partner gemeten wordt. Het aantal respondenten in dit onderzoek bedraagt 138 mensen, waarvan de leeftijd tussen de 30 en 81 ligt. In dit onderzoek is naar voren gekomen dat posttraumatische groei voorkomt onder partners van kankerpatiënten, er werden echter geen hoge scores gezien. Uit dit onderzoek is gebleken dat leeftijd, geboorteland, arbeidssituatie, vorm kanker, tijd van de diagnose en momentele behandeling voorspellers zijn voor de ontwikkeling van posttraumatische groei. Daarnaast is gebleken dat de mate van belasting die ervaren wordt en psychologisch en sociaal welbevinden ook samenhang vertonen met posttraumatische groei. Vervolgonderzoek naar dit onderwerp is van belang om de relatie tussen deze variabelen en het ontwikkelen van posttraumatische groei beter in kaart te brengen en de kennis erover te vergroten.

Summary

Lately there is a increase shown in people with cancer. Because of the longer survival period of cancer patients most of the pressure for taking care of the patients comes down to the partner of cancer patients. Common problems among partners are anxiety, depression and burden (or caregiver burden). Posttraumatic growth is a positive outcome during this traumatic period. However, there is almost no research conducted on posttraumatic growth in partners of cancer patients. Goal of this research is to evaluate whether posttraumatic growth exists in partners of cancer patients and to what extend variables like age, caregiver burden and mental health are related to posttraumatic growth. Therefore a questionnaire has been generated with different constructs concerning health and experience of the partner. The total number of respondents in this study is 138 people, with age ranging from 30 to 81. This research shows that posttraumatic growth occurs among partners of cancer patients, although no high scores where shown. Furthermore this research shows that age, country of birth, employment status, form of cancer, time since diagnosis and current treatment are predictors for the development of posttraumatic growth. Also caregiver burden and psychological and mental health show a relation with posttraumatic growth. More research on this topic needs to be conducted to further explore the relationships between these variables and explore the development of posttraumatic growth and to enhance the knowledge about this topic.

Voorwoord

Voor u ligt mijn bachelorscriptie van de opleiding Psychologie aan de Universiteit Twente.

Doel van dit onderzoek was om in kaart te brengen wat voor variabelen invloed hebben op de ontwikkeling van posttraumatische groei bij partners van kankerpatiënten. Op basis van de resultaten zijn er naar mijn inzicht interessante bevindingen gedaan die een basis bieden voor vervolgonderzoek.

Ik heb met plezier aan deze scriptie gewerkt en ik hoop dat dit aan het resultaat te zien is.

Deze scriptie had niet tot stand kunnen komen zonder de begeleiding van Nadine Köhle en Dr. Stans Drossaert, waarvoor ik ze dan ook hartelijk wil bedanken.

Ook bedank ik mijn familie en vrienden voor hun steun en interesse.

Sophie Huisman

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Summary	3
Voorwoord	4
1. Inleiding	5
<i>1.1 Partners van kankerpatiënten</i>	6
<i>1.1.1 Voorspellers voor mate van leed bij de partner</i>	7
<i>1.2 Caregiver burden</i>	8
<i>1.3 Posttraumatische groei</i>	8
<i>1.3.1 Dimensies van posttraumatische groei</i>	9
<i>1.3.2 Voorspellers van posttraumatische groei</i>	10
<i>1.4 Doel van het onderzoek</i>	13
2. Methode	15
<i>2.1 Respondenten & procedure</i>	15
<i>2.2 Materiaal</i>	15
<i>2.3 Data-analyse</i>	18
3. Resultaten	20
4. Discussie	30
Referenties	37
Bijlage 1	41
Bijlage 2	43

1. Inleiding

Uit gegevens van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) blijkt dat het aantal nieuwe gevallen van kanker (de incidentiecijfers) in de periode 2001-2011 is gestegen. In 2001 was er sprake van een incidentie van 72.080 personen en in 2011 is dit aantal opgelopen tot 100.577 personen. Het totaal aantal mensen met kanker op een specifiek moment (de prevalentie) is van 364.306 personen in 2007 opgelopen naar 453.460 personen in 2012. Voor deze stijgingen zijn twee redenen aan te wijzen: vergrijzing en technologische ontwikkelingen. Aangezien kanker meer voorkomt onder ouderen, is de vergrijzing een grote factor in het toenemen van het aantal gevallen (Koot, 2004). De technologische ontwikkelingen binnen de behandeling voor kanker en de verbeteringen in het (vroeger) opsporen van kanker zorgen er daarnaast voor dat meer mensen met de diagnose kanker de ziekte overleven, wat de stijging in de prevalentiecijfers veroorzaakt (Turner, Adams, Boulton, Harrison, Khan, Rose, Ward & Watson, 2011). Veel soorten kanker worden tegenwoordig dan ook omschreven als een chronische ziekte, waarbij er lange behandelperioden zijn (Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Mulder, Sanderman & van den Bos, 2000).

1.1 Partners van kankerpatiënten

Wanneer de diagnose kanker wordt gesteld is dit extreem stressvol voor zowel de patiënt als de partner. Het is het begin van een periode vol onzekerheid en angst voor aankomende behandelingen en voor de ziekte zelf (Edwards & Clarke, 2003; Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbles & Sanderman, 2000). Omdat de behandeling en herkenning van kanker inmiddels zo ver is ontwikkeld, is het verloop van de ziekte veranderd. Zo is er veel vooruitgang in behandeling, langere overlevingsperioden en worden er steeds meer patiënten thuis verzorgd. Dit heeft als gevolg dat de zorg voor de patiënt vaker voor de rekening van familieleden en/of de partner komt (Nijboer et al., 2000). De verzorging en het feit dat de partner ziek is kan een groot effect hebben op het welzijn van de verzorger, zowel op lichamelijk, sociaal als psychologisch welbevinden. Uit onderzoek van Edwards & Clarke (2003) komt naar voren dat partners klinische niveaus van depressie en ernstige levels van angst en leed kunnen ervaren. Het onderzoek van Hagedoorn et al. (2000) toont daarnaast aan dat partners, onder andere door de angst een geliefde te verliezen, vaak psychologische stress en een lage kwaliteit van leven ervaren. Tedeschi & Calhoun (2004) geven in hun onderzoek aan dat

emoties als zich schuldig voelen, woede en geïrriteerdheid ook kunnen worden ervaren wanneer mensen met een levensbedreigende ziekte te maken krijgen.

1.1.1 Voorspellers voor mate van leed bij de partner

Er zijn verschillende voorspellers voor (de mate van) ervaren leed en/of de kans op depressie aan te wijzen. Zo komt uit verschillende onderzoeken naar voren dat geslacht een voorspeller voor de mate van leed van de partner is: vrouwen blijken een hoger risico te hebben op depressie en een hogere mate van leed te ervaren dan mannen (Hagedoorn et al., 2000; Kim & Given, 2008; Pitceathly & Maguire, 2003). Uit onderzoeken van Kim & Given (2008); Mor, Guadagnoli & Wool (1987) en Oberst, Thomas, Gass & Ward (1989) is daarnaast gebleken dat wanneer de partner een lagere socio-economische status heeft, deze aangeeft meer problemen te ervaren omdat er een beperkte hoeveelheid aan financiële middelen is waardoor de capaciteit om adequate zorg te leveren aan de patiënt verlaagd is. Uit het onderzoek van Weitzner, MacMillan & Jacobsen (1999) blijkt verder dat ook opleiding invloed heeft op de lichamelijke gezondheid van partners van kankerpatiënten: lager opgeleide verzorgers van kankerpatiënten hadden een slechtere lichamelijke gezondheid dan hoger opgeleide verzorgers.

Onderzoek dat tot nu toe is gedaan naar het welzijn van partners van kankerpatiënten schiet tekort in het feit dat veel onderzoek is gedaan onder borstkanker- of prostaatkankerpatiënten en hun partners. Dit geeft geen goed beeld van de totale groep van partners van kankerpatiënten, aangezien de belasting voor de partner zou kunnen verschillen afhankelijk van de soort kanker waaraan de patiënt lijdt. Daarbij zijn borstkankerpatiënten vaak jonger dan patiënten met een andere soort kanker (Thornton & Perez, 2006). Tenslotte zijn er geen onderzoeken beschikbaar die de patiënt buiten beschouwing laten en enkel kijken naar het welzijn van de partner. Het is van belang om wel onderzoek te doen naar de partner alleen om zo goed te kunnen beoordelen wat de partner nodig zou kunnen hebben aan bijvoorbeeld interventies. Daarnaast zorgt het voor een beter beeld van het welzijn van de partner, omdat er alleen naar de partner en het welzijn van de partner wordt gekeken in plaats van de partner in relatie tot de patiënt.

1.2 Caregiver burden

Doordat de verzorging vaak door de partner wordt opgepakt is het waarschijnlijk dat, door de stress die hierbij wordt ervaren, de partner een hoge mate van belasting ervaart (Siegel, Raveis, Houts & Mor, 1991). Deze belasting wordt aangegeven met de caregiver burden, of belasting van de mantelzorger (Nijboer et al., 2000). In de studie van Grov, Fosså, Sørebo, & Dahl (2006, p. 2430) wordt de volgende definitie aangehouden voor caregiver burden: ‘alle consequenties die geassocieerd zijn aan een veelvragende en stressvolle caregiver situatie’. Voorbeelden van zulke consequenties zijn depressie, angst en financiële problemen wegens het feit dat de verzorger soms zijn/haar baan op moet zeggen om voor de zieke partner te kunnen zorgen (Grunfeld, Coyle, Whelan, Clinch, Reyno, Earle, Willan, Viola, Coristine, Janz & Glossop, 2004). Deze consequenties zorgen voor een enorme toename in het stressniveau van de partner van de kankerpatiënt.

1.3 Posttraumatische groei

Behalve negatieve gevolgen voor de partners van kankerpatiënten, beschrijven partners ook positieve gevolgen. Zo geven partners aan voordeel te halen uit het verzorgen (McCausland & Pakenham, 2003), een verhoogd gevoel van zelfachting te ervaren (Given, Given, Stommel, Collins, King & Franklin, 1992) en een verhoogd gevoel van persoonlijke tevredenheid te ervaren (Folkman, Chesney & Christopher-Richards, 1994). Ook komt posttraumatische groei (PTG) naar voren als positief gevolg voor zowel kankerpatiënten als hun partners.

Posttraumatische groei wordt gedefinieerd als ‘het gevoel van positieve veranderingen na het meemaken van een traumatische gebeurtenis’ (Taku, 2011, p.188). Hierbij moet worden gedacht aan veranderingen op verschillende levensgebieden die de situatie voordat de levensbedreigende situatie begon overtreffen (Tedeschi & Calhoun, 2004). Voorbeelden van zulke positieve veranderingen zijn een verhoogde waardering voor het leven, meer betekenisvolle interpersoonlijke relaties, een verhoogd gevoel van persoonlijke kracht, veranderde prioriteiten en een rijker existentieel en spiritueel leven (Tedeschi & Calhoun, 2004). Uit de meta-analyse van Sawyer, Ayers & Field (2010) komt naar voren dat posttraumatische groei gerelateerd is aan een verhoogde positieve mentale gezondheid, een verlaagde negatieve mentale gezondheid en betere subjectieve lichamelijke gezondheid. In deze meta-analyse is gekeken naar 38 onderzoeken om zo de relatie tussen posttraumatische groei en psychologisch en lichamelijk welbevinden te vinden bij volwassen gediagnosticeerd met HIV/aids. Tedeschi & Calhoun (2004) geven in hun onderzoek aan dat groei niet een

direct resultaat is van trauma, maar pas ontstaat wanneer er wordt geworsteld met de nieuwe realiteit in de nasleep van de traumatische periode. Uit het onderzoek van Thornton & Perez (2006) komt naar voren dat er alleen sprake kan zijn van posttraumatische groei wanneer de gebeurtenis dusdanig stressvol is dat er veranderingen optreden in de manier waarop de desbetreffende persoon naar de wereld en zijn plaats hierin kijkt. De reden dat een persoon anders naar de wereld gaat kijken is omdat er geen verklaring of doel kan worden gegeven aan de levensbedreigende situatie (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat posttraumatische groei vaak voorkomt onder kankerpatiënten en hun partners. Zo hebben Manne, Ostroff, Winkel, Goldstein, Fox & Grana (2004), Weiss (2004) en Thornton & Perez (2006) gekeken in hoeverre er posttraumatische groei bij kankerpatiënten en bij partners van kankerpatiënten te zien is. Zowel uit het onderzoek van Manne et al. (2004) en het onderzoek van Weiss (2004) komt naar voren dat bij zowel de patiënt (in beide onderzoeken uitgevoerd onder borstkankerpatiënten) als de partner posttraumatische groei te zien was. Uit beide onderzoeken bleek echter wel dat de posttraumatische groei voor partners minder groot was dan voor de patiënten zelf. Uit het onderzoek van Thornton & Perez (2006), uitgevoerd onder prostaatkankerpatiënten en hun partners, komt ook naar voren dat de patiënten hogere scores van posttraumatische groei laten zien dan hun partners.

Zoals hierboven gezegd kan het verzorgen van een zieke partner zowel positieve als negatieve gevolgen hebben op de partner: zo kan de partner een hoge mate van caregiver burden ervaren, daarnaast kan de partner ook posttraumatische groei ervaren. Posttraumatische groei ontstaat na een periode van veel stress, en een hoge caregiver burden geeft een hoge mate van stress weer. In hoeverre de mate van ervaren caregiver burden invloed heeft op de mate van posttraumatische groei is echter nog niet onderzocht.

1.3.1 Dimensies van posttraumatische groei

Posttraumatische groei is het ervaren van enig voordeel in de nasleep van een traumatische gebeurtenis. Uit de literatuur van Tedeschi & Calhoun (1996) blijkt dat er vooral in de volgende drie levensgebieden posttraumatische groei waar te nemen is, namelijk: 1) een verandering in hun relatie met anderen, 2) een verandering in hun zelfbeeld en 3) een verandering in hun filosofie over het leven. Naar aanleiding van deze kennis hebben Tedeschi & Calhoun (1996) een vijftal dimensies (vanaf methode subschalen genoemd) opgesteld om

de ontwikkeling van posttraumatische groei te kunnen meten. Deze vijf dimensies zijn: 1) relatie met anderen, 2) nieuwe mogelijkheden, 3) persoonlijke kracht, 4) spirituele verandering en 5) waardering voor het leven. Deze vijf dimensies worden vaak gebruikt voor het meten van posttraumatische groei. Tedeschi & Calhoun (1996) geven in hun onderzoek uitleg over de verschillende dimensies. Bij de eerste dimensie, relatie met anderen, gaat het vooral om het gevoel van toegenomen nabijheid, medeleven en het begrijpen van anderen. De tweede dimensie, nieuwe mogelijkheden, gaat om de ontwikkeling van nieuwe interesses en het idee dat er nieuwe mogelijkheden zijn die er voor de traumatische gebeurtenis nog niet waren. Wanneer men een groei in de derde dimensie, persoonlijke kracht, ervaart wordt er vaak aangegeven dat diegene beter met moeilijke situaties om kan gaan en zich sterker voelt dan voor de traumatische gebeurtenis. Ook geeft men aan een verhoogd gevoel van zelfvertrouwen te ervaren. De vierde dimensie, spirituele verandering, gaat om een verdieping van het geloof of het meer stilstaan bij vragen die betrekking hebben op het bestaan. Wanneer er een stijging bij de vijfde dimensie, waardering voor het leven, te zien is, gaat dit over de kleine dingen die nu als veel belangrijker en meer bijzonder worden ervaren. Ook wordt er vaak aangegeven dat de prioriteiten van wat belangrijk is veranderd zijn.

Zoals hierboven gezegd wordt aan de hand van de dimensies de mate van posttraumatische groei gemeten. Dit wordt gedaan aan de hand van de ‘posttraumatic growth inventory (PTGI)’, waarvan in dit onderzoek de verkorte versie is gebruikt (zie hoofdstuk 2.2: methode; materiaal). Wanneer er een stijging bij een van deze dimensies wordt waargenomen wil dit niet zeggen dat de verschillende waarden die bij de dimensies voorkomen voor de traumatische gebeurtenis nooit ervaren waren door de persoon, maar het betekent dat de betreffende dimensie zich heeft ontwikkeld en dat de overtuigingen en waarden sterker zijn geworden. Er moet met betrekking tot posttraumatische groei wel worden benadrukt dat wanneer er groei ervaren wordt dit niet betekend dat de traumatische gebeurtenis zelf als gewenst wordt beschouwd. Posttraumatische groei betekent niet het einde van de pijn of van het leed dat het trauma met zich meebrengt, het gaat om het goede wat eruit voort is gekomen na het meemaken van de ziekte (Tedeschi & Calhoun, 2004).

1.3.2. Voorspellers van posttraumatische groei

Onderzoek heeft uitgewezen dat posttraumatische groei wordt ervaren na het meemaken van een traumatische gebeurtenis. Naarmate er meer onderzoek kwam naar posttraumatische groei

kwam er ook meer onderzoek naar voorspellers van posttraumatische groei. Voorbeelden van zulke voorspellers bij patiënten zijn: geslacht, opleiding en tijd sinds de diagnose.

Vishnevsky, Cann, Calhoun, Tedeschi & Demakis (2010) hebben een meta-analyse uitgevoerd waarbij naar de resultaten werd gekeken van 70 onderzoeken om zo verschillen te kunnen vinden tussen geslacht in zelf gerapporteerde posttraumatische groei. Uit deze meta-analyse bleek dat vrouwen meer posttraumatische groei rapporteerden dan mannen. In de studies die hiervoor gebruikt zijn moest er gebruik worden gemaakt van ofwel de 'posttraumatic growth inventory' ofwel de 'stress related growth scale' voor het meten van posttraumatische groei. Onderzoek van Bellizzi & Blank (2006) onder borstkankerpatiënten geeft aan dat hoe lager de opleiding is die de patiënt heeft afgerond hoe hoger de posttraumatische groei is: vooral vrouwen met een universitaire opleiding ervoeren minder posttraumatische groei. Uit het onderzoek van Bellizzi & Blank (2006) uitgevoerd onder vrouwen met borstkanker kwam verder naar voren dat een hogere posttraumatische groei wordt waargenomen wanneer de vrouwen een serieuze relatie hebben of getrouwd zijn. Daarnaast blijkt dat wanneer deze vrouwen een baan hadden, full- of parttime, meer posttraumatische groei ervaren werd dan wanneer ze geen baan hadden. Als reden wordt de steun die deze vrouwen van hun partner en/of collega's krijgen gegeven. Ten slotte wordt in dit onderzoek aangegeven dat het hebben van kinderen niet als voorspeller van posttraumatische groei naar voren is gekomen. Uit de meta-analyse van Jim & Jacobson (2008) blijkt dat etnische minderheden meer posttraumatische groei ervaren, en uit de meta-analyse van Barskova & Oesterreich (2009) is gebleken dat wanneer de scores op posttraumatische groei hoog is, de scores op depressie vaak lager zijn. Sawyer, Ayers & Field (2010) hebben de relatie tussen posttraumatische groei en psychologisch en lichamelijk welbevinden en mentale gezondheid onderzocht. Uit deze meta-analyse komt naar voren dat wanneer een persoon posttraumatische groei ervaart na een diagnose van kanker of HIV/aids, er een kleine positieve relatie te zien is met psychologisch en lichamelijk welbevinden. Dit wil zeggen dat wanneer er posttraumatische groei wordt ervaren het psychologisch en lichamelijk welbevinden van deze persoon ook beter wordt. Daarnaast werd een kleine negatieve relatie gezien tussen posttraumatische groei en negatief mentale gezondheid, wat aangeeft dat wanneer er meer posttraumatische groei wordt ervaren de mentale gezondheid minder daalt.

Over een aantal voorspellers van posttraumatische groei bij patiënten of partners werden tegenstrijdige conclusies getrokken. Zo bleek uit het onderzoek van Thornton en Perez (2006) uitgevoerd onder prostaatkankerpatiënten en hun partners en uit het onderzoek van Tedeschi & Calhoun (1996) uitgevoerd onder studenten, dat leeftijd geen invloed heeft op de ontwikkeling van posttraumatische groei. Manne et al. (2004) hebben onderzoek uitgevoerd onder borstkankerpatiënten en hun partners en Widows, Jacobson, Booth-Jones & Fields (2005) hebben onderzoek uitgevoerd onder patiënten na een beenmergtransplantatie door kanker, beide onderzoeken hebben juist gevonden dat onder andere een jongere leeftijd een voorspeller is voor het optreden van posttraumatische groei. Daarnaast blijkt uit de meta-analyse van Barskova & Oesterreich (2009) dat er inconsistente resultaten zijn wanneer er gekeken wordt naar tijd sinds de diagnose en posttraumatische groei. Er zijn zowel resultaten gevonden waarbij scores op posttraumatische groei hoger waren wanneer de diagnose langer geleden gesteld was, als resultaten waarbij de scores op posttraumatische groei hoger waren wanneer de diagnose korter geleden gesteld was. In deze meta-analyse is gekeken naar 68 onderzoeken die posttraumatische groei bij patiënten met een ernstige medische ziekte of mensen die de ziekte al overleefd hebben. Daarbij is posttraumatische groei ofwel met de ‘posttraumatische growth inventory’ ofwel de ‘benefit finding scale’ gemeten. Wanneer gekeken wordt naar onderzoek van Tedeschi & Calhoun (1996, 2004) wordt er geconcludeerd dat het onwaarschijnlijk is dat posttraumatische groei vlak na een traumatisch moment al optreedt maar tijd nodig heeft en pas later te zien is. Hieruit zou geconcludeerd kunnen worden dat wanneer de diagnose kanker kort geleden gesteld is, posttraumatische groei minder te zien zal zijn dan wanneer de diagnose langer geleden gesteld is. Uit deze onderzoeken komt naar voren dat wanneer de diagnose langere tijd geleden gesteld is de scores op posttraumatische groei hoger zal zijn.

Het onderzoek van Levine, Laufer, Stein, Hamama-Raz & Solomon (2009) heeft gekeken naar de relatie tussen veerkracht en posttraumatische groei. Veerkracht is het vermogen om trauma te kunnen ‘dragen’ zonder hierbij in aanmerking te komen voor posttraumatische stress (Levine et al., 2009). Respondenten in dit onderzoek zijn mensen die oorlog en terrorisme hebben meegemaakt. In dit onderzoek komt naar voren dat hogere scores op veerkracht zorgen voor een lagere score op posttraumatische groei. Een reden die hiervoor gegeven wordt is dat mensen met een hoge veerkracht een traumatische gebeurtenis minder

snel als bedreigend ervaren waardoor posttraumatische groei minder snel optreedt dan mensen die minder veerkrachtig zijn.

Bij de hierboven genoemde onderzoeken is het van belang om te beseffen dat veel van deze onderzoeken zowel de patiënt als de partner beiden in het onderzoek opnamen. Een probleem hierbij is, is dat er vaak wordt gekeken in hoeverre de posttraumatische groei van de partner te koppelen is aan die van de patiënt, waarbij er minder gekeken wordt naar de ontwikkeling van de partner zelf. Aangezien er geen onderzoeken beschikbaar zijn die kijken naar posttraumatische groei bij partners alleen zijn onderzoeken besproken die kijken naar voorspellers bij patiënten of bij zowel patiënten als partners. Reden hiervoor is om een volledig beeld van het verloop van posttraumatische groei te krijgen. Daarnaast kunnen de voorspellers die uit de genoemde onderzoeken naar voren komen vergeleken worden met voorspellers die uit dit onderzoek naar voren komen en kan er zo gekeken worden in hoeverre er overeenkomsten te vinden zijn in de ontwikkeling van posttraumatische groei bij patiënten en partners. Om de kennis over posttraumatische groei bij partners te verhogen zal er in dit onderzoek alleen gekeken worden naar partners van kankerpatiënten.

1.4 Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen in welke mate verschillende variabelen invloed hebben op de ontwikkeling van posttraumatische groei bij partners van kankerpatiënten. Het is van belang om hier meer onderzoek naar te doen aangezien er nog geen eenduidige conclusies zijn getrokken wat betreft de invloed van variabelen op posttraumatische groei. Een punt waarop onderzoek tot nu toe vooral tekort schiet is dat voornamelijk wordt gekeken naar de patiënt zelf, waarbij de partner op de achtergrond wordt geplaatst. Om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de ontwikkeling van posttraumatische groei zijn in het literatuuronderzoek ook onderzoeken meegenomen waarin voorspellers worden besproken die bij patiënten al wel zijn waargenomen maar bij partners nooit zijn onderzocht. Op deze manier kunnen de voorspellers die bij patiënten al gezien zijn worden vergeleken met de voorspellers die bij partners gezien worden in dit onderzoek. Dit zorgt ervoor dat eventuele verschillen of overeenkomsten tussen deze voorspellers duidelijk worden. Daarnaast zijn er geen onderzoeken beschikbaar waarbij de posttraumatische groei in relatie wordt gebracht met de caregiver burden (belasting mantelzorger), terwijl een relatie tussen caregiver burden en posttraumatische groei wel aannemelijk lijkt. Posttraumatische

groei ontstaat immers na een periode van veel stress, en een hoge caregiver burden geeft een hoge mate van stress weer. Zoals eerder in de tekst vermeld, is bijna al het onderzoek met betrekking tot posttraumatische groei en kanker uitgevoerd onder borstkankerpatiënten. Onderstaand onderzoek zal echter meerdere soorten kanker meenemen om te kijken in hoeverre de soort kanker invloed heeft op het ontwikkelen van groei en hier op deze manier meer inzicht in te bieden. Om daarnaast een duidelijk overzicht van de invloed van demografische, ziektegerelateerde variabelen en psychologisch welbevinden te kunnen geven wordt er gekeken naar de relatie tussen deze verschillende variabelen en posttraumatische groei. Tenslotte zal voor deze variabelen ook gekeken worden in hoeverre er een relatie te vinden is met de vijf dimensies van posttraumatische groei. Reden hiervoor is dat er nauwelijks onderzoek te vinden is die zich richt op de dimensies van posttraumatische groei. Om eventuele invloed van demografische en ziektegerelateerde variabelen en ervaren belasting en algemene en mentale gezondheid te kunnen benoemen zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. In hoeverre is er sprake van posttraumatische groei bij partners van kankerpatiënten en wat voor verschillen zijn er te vinden tussen de vijf dimensies (relatie met anderen, nieuwe mogelijkheden, persoonlijke kracht, spirituele verandering en waardering voor het leven) van posttraumatische groei?
2. Welke demografische (leeftijd, geslacht, geboorteland, kinderen, opleiding, arbeidssituatie en relatie met patiënt) en ziektegerelateerde (vorm kanker, tijd van diagnose, soort behandeling, momenteel onder behandeling en momentele situatie) variabelen zijn voorspellers van posttraumatische groei?
3. In hoeverre hangt posttraumatische groei samen met belasting van de mantelzorger en 'algemene en mentale gezondheid' (algemene gezondheid, depressie, angst, veerkracht, emotioneel welbevinden, psychologisch welbevinden en sociaal welbevinden)?

2. Methode

Data voor deze studie zijn verworven middels een vragenlijst. In dit hoofdstuk zal worden beschreven hoe de respondenten zijn geworven, welke procedure is gevolgd en welke constructen zijn gebruikt voor afname van de vragenlijst.

2.1 Respondenten & Procedure

Data voor deze studie zijn verworven middels een vragenlijst. Deelnemers waren partners van kankerpatiënten. Er werden zowel partners van kankerpatiënten waarin de behandeling nog bezig is, waarbij de behandeling is afgerond en geslaagd als waarbij de prognose niet hoopgevend is, in dit onderzoek opgenomen. De respondenten zijn geworven via VU Medisch Centrum Amsterdam en Medisch Spectrum Twente in Enschede en Oldenzaal. Daarnaast zijn er mensen benaderd via een hospice en verschillende inloophuizen. In totaal zijn er 138 ingevulde vragenlijst teruggestuurd, waarvan 69 vrouwelijke en 69 mannelijke respondenten met een leeftijd tussen 30 en 81 jaar. Naast een papieren versie was er ook de mogelijkheid om de vragenlijst online in te vullen. Zowel bij de papieren als bij de online vragenlijst werd er middels een bijgevoegde brief (brief deelname, bijlage 1) uitgelegd wat de achtergrond en het doel van het onderzoek was. Het invullen van de vragenlijst duurde ongeveer 20 minuten, er waren geen onderzoekers aanwezig tijdens het invullen van de vragenlijst. De vragenlijst kon middels een retourenvelop teruggestuurd worden, of afgegeven worden bij de balie in een gesloten envelop.

2.2 Materiaal

Hieronder zullen de gebruikte vragenlijsten en onderwerpen nader toegelicht worden. Er is alleen gebruik gemaakt van delen uit de oorspronkelijke vragenlijst die relevantie hebben voor dit onderzoek. Zie voor de volledige vragenlijst bijlage 2.

Posttraumatic Growth Inventory-Short Form (PTGI-SF)

De mate van posttraumatische groei werd gemeten met de Posttraumatic Growth Inventory-Short Form (Cann, Calhoun, Tedeschi, Taku, Vishnevsky, Triplett & Danhauer, 2010). De PTGI-SF meet de algemene tendens om moeilijke gebeurtenissen te ervaren op zo'n manier dat er voordelen worden waargenomen. De vragenlijst bestaat uit 10 items, waarbij er twee vragen werden gesteld per subschaal. De volgende vijf subschalen zijn gemeten: relatie met

anderen (voorbeeldvraag: 'Ik voel me sterker met andere mensen verbonden'), nieuwe mogelijkheden (voorbeeldvraag: 'Ik ben in staat meer met mijn leven te doen'), persoonlijke kracht (voorbeeldvraag: 'Ik weet beter dan voorheen dat ik moeilijkheden aankan'), spirituele verandering (voorbeeldvraag: 'Ik heb meer inzicht gekregen in spirituele zaken') en waardering voor het leven (voorbeeldvraag: 'Mijn eigen leven heeft voor mij meer waarde gekregen'). De vragen werden gemeten middels een 6-puntsschaal waarbij mensen moesten aangeven in hoeverre ze in bepaalde situaties veranderingen hadden ervaren (met 1: Nee, niet ervaren en 6: Ja, in zeer sterke mate ervaren). De scores zijn berekend middels het optellen van de antwoorden per subschaal, waarbij een hogere score betekende dat er meer posttraumatische groei werd ervaren. De betrouwbaarheid van de verschillende subschalen is als volgt: relatie met anderen ($\alpha = 0.59$), nieuwe mogelijkheden ($\alpha = 0.72$), persoonlijke kracht ($\alpha = 0.82$), spirituele verandering ($\alpha = 0.66$) en waardering voor het leven ($\alpha = 0.68$). In dit onderzoek bedraagt de interne consistentie van de volledige vragenlijst een Cronbach's alfa van $\alpha = 0.86$.

Caregiver Strain Index (CSI)

De CSI is een vragenlijst die de mate van belasting meet die de mantelzorger kan ervaren tijdens het verzorgen van de patiënt, en bestaat uit 13 items (Thornton & Travis, 2003). Bij deze vragenlijst was het mogelijk om te antwoorden met ja of nee op verschillende vragen aangaande belasting die de respondenten als verzorger ervaren. Voorbeelden hiervan zijn: 'Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd', 'Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar' en 'Het is pijnlijk om te zien dat hij/zij een ander persoon is geworden'. Bij deze vragenlijst kreeg het antwoord 'ja' een score van 1 en het antwoord 'nee' een score van 0. De antwoorden werden vervolgens opgeteld om de score te berekenen. Het afkappunt bij deze vragenlijst ligt bij 7, wat inhoudt dat wanneer de score op de vragenlijst hoger is dan 7, er sprake is van een zware belasting. De interne consistentie van deze vragenlijst in dit onderzoek bedraagt een Cronbach's alfa van $\alpha = 0.83$.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Om de mate van angst en depressie bij de respondenten te meten is er gebruik gemaakt van de HADS (Snaith, 2003). Deze meet het vóórkomen van depressie en angst bij een respondent. De vragenlijst bestaat uit 14 items waarbij er 7 vragen worden gesteld met betrekking tot depressie en 7 vragen met betrekking tot angst. De vragen werden op een 4-puntsschaal

beantwoordt waarbij de antwoordmogelijkheden telkens verschilden. Bij het invullen van de vragenlijst moest de respondent kijken naar de week voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst. Voorbeelden van vragen voor HADS-depressie zijn: 'Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik gewoonlijk van kon genieten', 'Ik voel me opgewekt' en 'Het interesseert me niet meer hoe ik er uit zie'. Voorbeelden van vragen voor HADS-angst zijn: 'Ik maak me zorgen', 'Ik kan me ontspannen' en 'Ik raak plotseling in paniek'. Scores werden apart opgeteld voor de subschalen angst en depressie, waarvan bij beide variabelen het afkappunt bij 8 lag. Wanneer de score hoger is dan 8 wordt er gesproken van een psychiatrisch toestandsbeeld van depressie en/of een psychiatrisch toestandsbeeld van angst (Snaith, 2003). De betrouwbaarheid van de twee constructen zijn: HADS-depressie ($\alpha = 0.86$) en HADS-angst ($\alpha = 0.85$). De interne consistentie van de volledige vragenlijst heeft in dit onderzoek een Cronbach's alfa van $\alpha = 0.91$.

Mental Health Continuum: Short Form (MHC-SF)

De MHC-SF is een vragenlijst die de mentale gezondheid meet (Lamers, Westerhof, Bohlmeijer, ten Klooster & Keyes, 2011). Mentale gezondheid is niet alleen het aan- of afwezig zijn van een mentale stoornis, ook positieve gevoelens en positief functioneren in het leven zijn hier belangrijke aspecten van. De MHC-SF bestaat uit 14 items, waarbij er naar verschillende onderdelen van welzijn wordt gevraagd. Er worden in totaal drie constructen gemeten met de MHC-SF: emotioneel welzijn (bestaande uit 3 vragen), psychologisch welzijn (bestaande uit 6 vragen) en sociaal welzijn (bestaande uit 5 vragen). Alle vragen beginnen met de zin 'In de afgelopen maand, hoe vaak had u het gevoel...'. Bij het construct emotioneel welzijn wordt deze vraag afgemaakt met bijvoorbeeld '...dat u geïnteresseerd was in het leven?'. Een voorbeeldvraag voor het construct psychologisch welbevinden is '...dat u warme en vertrouwde relaties met anderen had?'. Voor sociaal welzijn werd bijvoorbeeld de vraag gesteld '...dat mensen in principe goed zijn?'. Er wordt telkens op een 6-punts Likert-schaal geantwoord (nooit, 1 of 2 keer, ongeveer 1 keer per week, 2 of 3 keer per week, bijna elke dag, elke dag), waarbij de respondent naar de afgelopen maand moest kijken. De scores werden berekend middels het gemiddelde per subschaal, waarbij een hogere score duidt op een betere mentale gezondheid. De betrouwbaarheid van de drie constructen is als volgt: emotioneel welzijn ($\alpha = 0.80$), psychologisch welzijn ($\alpha = 0.80$) en sociaal welzijn ($\alpha = 0.77$). De interne consistentie van de volledige vragenlijst heeft in dit onderzoek een Cronbach's alfa van $\alpha = 0.90$.

Brief Resilience Scale (BRS)

De BRS meet hoe mensen omgaan met moeilijke tijden en het vermogen om na een periode van stress terug te kunnen veren (Smith, Dalen, Wiggins, Tooley, Christopher & Bernard, 2008). Deze vragenlijst bestaat uit 6 vragen waarmee op een 5-puntsschaal geantwoord moet worden. Hierbij is 1: nee, zeer mee oneens en 5: ja, zeer mee eens. Een aantal voorbeeldvragen zijn: 'Ik vind het moeilijk om stressvolle gebeurtenissen te doorstaan' en 'Ik heb meestal weinig moeite om door moeilijke tijden heen te komen'. Om de scores te kunnen bepalen werd het gemiddelde van de antwoorden bepaald, waarbij een hogere score duidt op een hogere veerkracht. De interne consistentie van deze vragenlijst bedraagt in dit onderzoek een Cronbach's alfa van $\alpha = 0.67$.

Demografische en ziektespecifieke gegevens

De demografische gegevens die gevraagd werden waren: leeftijd, geslacht, geboorteland, wel of geen kinderen, opleidingsniveau, huidige arbeidssituatie en relatie met de patiënt.

Ziektespecifieke gegevens die gevraagd werden waren: vorm van kanker van de patiënt, moment van de diagnose, wat voor behandeling de patiënt kreeg, of de patiënt momenteel onder behandeling is en wat voor prognose er is gesteld.

Algemene gezondheid

Om het construct algemene gezondheid te meten werd er één vraag gesteld afkomstig uit de Short Form - Health Survey (SF-36) (Ware, Kosinski & Keller, 1996) namelijk: 'hoe zou u over het algemeen uw gezondheid in de afgelopen tijd noemen?'. Er kon geantwoord worden door middel van een 5-punts Likert-schaal lopend van 1=uitstekend tot 5=slecht.

2.3 Data analyse

Om de data die bij dit onderzoek zijn verzameld te kunnen analyseren is er gebruik gemaakt van het programma IBM SPSS Statistics 20. Alle demografische en ziektegerelateerde kenmerken van de respondenten zijn in kaart gebracht door middel van een frequentieanalyse, waarvoor gebruik is gemaakt van 'descriptive statistics'. Om te meten in hoeverre posttraumatische groei bij partners van kankerpatiënten (onderzoeksvraag 1) voorkomt is er gebruik gemaakt van een frequentieanalyse voor de totale score PTGI-SF en elke subschaal van de PTGI-SF. Om te bepalen of demografische en ziektegerelateerde variabelen voorspellers zijn voor posttraumatische groei (onderzoeksvraag 2) zijn ten eerste de

gemiddelden en standaarddeviaties voor alle variabelen (geslacht, leeftijd, geboorteland, kinderen, opleiding, arbeidssituatie, relatie, vorm kanker, tijd sinds diagnose, soort behandeling, momenteel behandeling en prognose) uitgevoerd. Dit is van belang omdat zo gekeken kan worden waar de verschillen precies liggen. Daarnaast zijn er voor de variabelen geslacht, geboorteland en momentele behandeling Mann-Whitney toetsen uitgevoerd, om te kunnen beoordelen of er al dan niet significante verschillen tussen scores te vinden zijn. Voor de variabelen kinderen, opleiding, arbeidssituatie, relatie patiënt, vorm kanker, soort behandeling en prognose is er gebruik gemaakt van Kruskal-Wallis toetsen, om te kunnen beoordelen of er al dan niet significante verschillen tussen scores te vinden zijn. De Kruskal-Wallis toets is een uitbreiding op de Mann-Whitney toets in de zin dat bij de Mann-Whitney toets twee groepen worden onderscheiden en bij de Kruskal-Wallis toets twee of meer groepen worden onderscheiden. Om te bepalen in hoeverre leeftijd en tijd diagnose samenhang vertonen met posttraumatische groei is er een correlatieanalyse uitgevoerd, reden hiervoor is dat zowel leeftijd als tijd sinds diagnose ordinale variabelen zijn, terwijl de rest van de variabelen nominaal zijn en daarom niet in aanmerking komen voor een correlatieanalyse. Voor de variabele leeftijd zijn Pearson correlaties uitgevoerd, dit is gekozen omdat er gekeken wordt in hoeverre er een verband tussen twee variabelen te vinden is. Voor de variabele tijd sinds diagnose is de Spearman correlatie gekozen, omdat tijd sinds diagnose een ordinale variabele is en niet in aanmerking komt voor de Pearson correlatie. Als laatste is bepaald of er een samenhang bestaat tussen ervaren belasting van de mantelzorger en algemene en mentale gezondheid tegenover posttraumatische groei en de vijf subschalen (onderzoeksvraag 3). Hiervoor is gebruik gemaakt van een correlatieanalyse door middel van 'Pearson correlation'. Er is gekozen voor een Pearson correlatie om te zien in hoeverre er een verband tussen twee variabelen te vinden is. Door het uitvoeren van een correlatieanalyse is te zien welke variabelen samenhang vertonen met totale score op de PTGI-SF of een subschaal ervan, daarnaast is te zien of de significante waarde positief of negatief is. Wanneer de waarde positief is wil dit zeggen dat wanneer de ene score hoog is de ander dat ook zal zijn en vice versa. Wanneer de significantie negatief is, wil dit zeggen dat wanneer de ene waarde hoog, de ander laag zal zijn en vice versa.

3. Resultaten

In tabel 1 zijn de demografische kenmerken van de respondenten weergegeven. Het is een heterogene groep van in totaal 139 respondenten met 50% mannen en 50% vrouwen met een leeftijd die overwegend tussen de 50 en 70 jaar ligt. Het overgrote deel van de partners is in Nederland geboren en de meeste hebben een kind. Bijna een kwart van de respondenten is hoog opgeleid (23%) en meer dan een derde heeft een full- of parttime baan (37%).

Tabel 1. Demografische kenmerken van partners van kankerpatiënten (N=139)

Variabele		N	%
Geslacht (N=138)	Man	69	50
	Vrouw	69	50
Leeftijd (N=136)	<50	19	14
	50-70	94	69
	>70	23	17
Geboorteland (N=138)	Nederland	128	93
	Anders ¹	10	7
Kinderen (N=138)	Thuiswonend ja	32	23
	nee	80	58
	Geen	26	19
Opleiding (N=138)	Laag	65	47
	Middel	40	29
	Hoog	32	23
	Anders ¹	1	1
Arbeidssituatie (N=138)	Full/Parttime	51	37
	Pensioen	52	37
	Werkloos	12	9
	Anders ¹	23	17
Relatie (N=138)	Wonen samen	129	94
	Wonen apart	9	6

¹ anders bestaat uit; alle andere antwoorden gegeven

In tabel 2 zijn de ziektegerelateerde kenmerken van de patiënten te zien. Het merendeel van de zieke partner van de respondent (68%) heeft de diagnose tussen 1 en 10 jaar geleden te horen gekregen en net een meerderheid van de patiënten is momenteel onder behandeling (53%). Onder de patiënten komt borstkanker het vaakst voor (25%), daarna is longkanker de meest genoemde vorm van kanker (15%), de resterende 60% bestaat uit verschillende vormen kanker. De (zelfgerapporteerde) prognose is erg wisselend onder de respondenten. Meer dan een derde van de respondenten geeft ofwel aan dat er hoop op genezing is (36%) of dat de behandeling geslaagd is (38%) bij hun partner. Net iets meer dan een kwart rapporteert dat er geen genezing meer mogelijk is bij hun partner (27%).

Tabel 2. Ziektegerelateerde kenmerken van de respondenten (N=139)

Variabele		N	%
Vorm kanker (N=138)	Borstkanker	34	25
	Longkanker	21	15
	Anders ¹	83	60
Tijd diagnose (N=138)	<12 maanden	37	27
	1-10 jaar	94	68
	>10 jaar	7	5
Soort behandeling (N=139)	Chemokuur	27	19
	Operatie	21	15
	Anders ²	91	66
Momenteel behandeling (N=136)	Wel	72	53
	Niet	64	47
Prognose (N=138)	Hoop op genezing	49	36
	Behandeling geslaagd	52	38
	Geen genezing	37	27

¹ anders bestaat uit; darmkanker, huidkanker, hoofd-halskanker, lymfeklierkanker, leukemie, prostaatkanker en combinaties hiervan.

² anders bestaat uit; geen behandeling, bestraling of combinaties hiervan.

Posttraumatische groei bij partners van kankerpatiënten

In tabel 3 zijn de gemiddelde scores op de totale score van de PTGI-SF en de score op de vijf subschalen te zien. Er is te zien dat 94% van de respondenten aangeeft door de ziekte van hun partner groei te ervaren bij de totale score op de PTGI-SF met een gemiddelde score van 18.0. Bij zowel de totale score op de PTGI-SF als op de subschalen geeft minstens 94% van de partners aan groei te ervaren. De subschalen persoonlijke kracht, relatie met anderen en waardering voor het leven worden wel vaker genoemd door de respondenten en de gemiddelde scores liggen daar dan ook hoger. Veel minder vaak worden de subschalen nieuwe mogelijkheden en spirituele verandering genoemd in de ervaring van de partner van kankerpatiënten. Hieruit blijkt dat posttraumatische groei wel wordt ervaren door partners van kankerpatiënten in deze sample.

Tabel 3. Percentages, gemiddelden en standaarddeviaties voor de totale score op PTGI-SF en de vijf verschillende subschalen (N=139)

Variabele	N	min-max	mean (sd)	% > 0 gescoord
PTG-totaal	131	0 – 50	18.0(10.7)	94
Persoonlijke kracht	132	0 – 10	4.7 (3.3)	95
Relatie anderen	133	0 – 10	4.7 (2.7)	96
Waardering voor het leven	131	0 – 10	4.5 (2.8)	94
Nieuwe mogelijkheden	132	0 – 10	2.5 (2.7)	95
Spirituele verandering	132	0 – 10	1.5 (2.6)	95

Demografische en ziektegerelateerde variabelen ten opzichte van PTG en de vijf subschalen

Geslacht, kinderen, opleiding en relatie waren niet significant gecorreleerd met posttraumatische groei, of met één van de subschalen. Er zijn in de gemiddelde scores wel verschillen te zien bij deze variabelen maar deze blijken niet genoeg om significant gecorreleerd te zijn aan de totale score op de PTGI-SF of één van de subschalen. Er werd voornamelijk bij de variabele geslacht wel een samenhang verwacht aangezien in eerder onderzoek al werd aangetoond dat vrouwen meer posttraumatische groei ervaren dan mannen. Leeftijd, geboorteland en arbeidssituatie zijn wel gerelateerd aan posttraumatische groei of één van de subschalen. Bij de variabele leeftijd ten opzichte van posttraumatische groei is te zien dat leeftijd een relatie vertoont met zowel de totale score op de PTGI-SF, als de score op de subschalen nieuwe mogelijkheden en waardering van het leven. Wanneer er vervolgens naar de gemiddelde scores wordt gekeken is er te zien dat bij alle drie deze variabelen mensen met een leeftijd van boven de 70 jaar minder posttraumatische groei laten zien dan mensen met een leeftijd van onder de 50 jaar. De score bij mensen tussen de leeftijd van 50 en 70 jaar ligt tussen de score van de andere twee leeftijden in. Deze scores laten zien dat, in ieder geval voor de totale score en de twee subschalen, hoe hoger de leeftijd hoe minder posttraumatische groei wordt ervaren. Geboorteland laat ook een verschil zien in score op de subschaal spirituele verandering, weer kijkend naar het gemiddelde is te zien dat wanneer het geboorteland anders is dan Nederland er meer posttraumatische groei wordt ervaren op de subschaal spirituele verandering. Als laatste is te zien dat arbeidssituatie relateert aan de subschaal waardering voor het leven. Als er weer naar de gemiddelden wordt gekeken is te zien dat mensen met een full- of parttime baan de meeste posttraumatische groei ervaren (in de subschaal waardering voor het leven), en wanneer men onder het kopje anders is geplaatst wordt de minste groei aangegeven.

Tabel 4. Gemiddelden, standaarddeviaties & p-waarden voor demografische variabelen ten opzichte van PTG en de vijf subschalen (N=138)

			PTG- totaal	Relatie anderen	Nieuwe mogelijkheden	Persoonlijke kracht	Spirituele verandering	Waardering leven
			<i>Mean(sd)</i>	<i>Mean(sd)</i>	<i>Mean(sd)</i>	<i>Mean(sd)</i>	<i>Mean(sd)</i>	<i>Mean(sd)</i>
Min-max score			0-50	0-10	0-10	0-10	0-10	0-10
Geslacht ² (N=138)	Man		18.4(10.1)	4.8(2.5)	2.6(2.6)	4.4(3.1)	1.8(2.9)	4.9(2.8)
	Vrouw		17.8(11.4)	4.7(2.9)	2.5(2.9)	5.2(3.4)	1.3(2.4)	4.2(2.9)
	<i>P-waarde</i>		<i>0.85</i>	<i>0.93</i>	<i>0.60</i>	<i>0.15</i>	<i>0.25</i>	<i>0.11</i>
Leeftijd ¹ (N=136)	<50		20.2(11.8)	4.8(2.9)	3.3(3.3)	5.3(3.5)	1.5(2.7)	5.3(3.1)
	50-70		18.8(10.7)	5.0(2.5)	2.6(2.7)	4.9(3.2)	1.6(2.8)	4.7(2.7)
	>70		13.5(9.3)	3.6(3.0)	1.4(1.8)	3.6(3.2)	1.4(2.0)	3.4(2.9)
	<i>P-waarde</i>		<i>0.01**</i>	<i>0.06</i>	<i>0.01**</i>	<i>0.17</i>	<i>0.15</i>	<i><0.01**</i>
Geboorteland ² (N=138)	Nederland		17.6(10.2)	4.7(2.7)	2.4(2.6)	4.6(3.2)	1.4(2.5)	4.5(2.8)
	Anders ⁴		25.9(15.0)	5.9(2.8)	4.1(3.7)	6.7(3.6)	3.8(4.0)	5.4(3.2)
	<i>P-waarde</i>		<i>0.11</i>	<i>0.32</i>	<i>0.15</i>	<i>0.08</i>	<i>0.05*</i>	<i>0.32</i>
Kinderen ³ (N=138)	Thuiswonend	ja	17.1(12.3)	4.7(2.8)	2.8(3.1)	4.5(3.6)	1.4(2.6)	3.9(3.4)
		nee	18.1(9.8)	4.7(2.7)	2.4(2.4)	4.8(3.1)	1.6(2.4)	4.6(2.7)
	Geen		19.2(11.7)	5.0(2.5)	2.6(3.2)	4.9(3.5)	1.6(3.3)	5.2(2.5)
	<i>P-waarde</i>		<i>0.52</i>	<i>0.90</i>	<i>0.92</i>	<i>0.59</i>	<i>0.53</i>	<i>0.47</i>
	Opleiding ³							
(N=138)	Laag		17.6(10.0)	4.7(2.7)	2.5(2.6)	4.9(3.3)	1.4(2.3)	4.1(2.7)
	Middel		16.9(10.3)	4.9(2.6)	2.1(2.4)	4.4(3.3)	1.0(2.3)	4.4(3.1)
	Hoog		20.7(12.6)	4.7(2.9)	3.2(3.2)	4.8(3.4)	2.5(3.4)	5.6(2.7)
	<i>P-waarde</i>		<i>0.55</i>	<i>0.96</i>	<i>0.34</i>	<i>0.86</i>	<i>0.17</i>	<i>0.08</i>
Arbeidssituatie ³ (N=138)	Full/parttime		21.2(11.2)	5.2(2.5)	3.3(3.0)	5.1(3.1)	2.2(3.0)	5.4(2.8)
	Pensioen		15.2(8.6)	4.1(2.5)	1.9(2.2)	4.1(3.3)	1.0(2.0)	4.1(2.6)
	Werkloos		19.7(10.7)	5.4(2.8)	2.7(2.9)	5.7(3.1)	1.3(2.8)	4.7(3.0)
	Anders ⁴		16.8(12.9)	4.6(3.4)	2.1(2.6)	5.1(3.6)	1.4(2.9)	3.6(3.1)
	<i>P-waarde</i>		<i>0.07</i>	<i>0.19</i>	<i>0.08</i>	<i>0.26</i>	<i>0.09</i>	<i>0.03*</i>
Relatie ² (N=138)	Wonen samen		18.1(10.6)	4.7(2.7)	2.5(2.7)	4.8(3.3)	1.5(2.6)	4.6(2.8)
	Wonen apart		18.1(12.5)	4.8(2.9)	3.1(3.3)	4.0(3.0)	2.2(3.3)	4.0(3.6)
	<i>P-waarde</i>		<i>0.92</i>	<i>0.94</i>	<i>0.72</i>	<i>0.43</i>	<i>0.48</i>	<i>0.74</i>

¹ p-waarde bepaalt middels een Pearson correlatie

*correlatie is significant op het .05 niveau (two-tailed)

² p-waarde bepaalt middels een Mann-Whitney toets

** correlatie is significant op het .01 niveau (two-tailed)

³ p-waarde bepaalt middels een Kruskal-Wallis toets

⁴ anders staat voor alle andere antwoorden gegeven

Tabel 5. Gemiddelden, standaarddeviaties & p-waarden voor ziektegerelateerde variabelen ten opzichte van PTG en de vijf subschalen (N=139)

		PTG- totaal <i>Mean(sd)</i>	Relatie anderen <i>Mean(sd)</i>	Nieuwe mogelijkheden <i>Mean(sd)</i>	Persoonlijke kracht <i>Mean(sd)</i>	Spirituele verandering <i>Mean(sd)</i>	Waardering leven <i>Mean(sd)</i>
Min-max score		0-50	0-10	0-10	0-10	0-10	0-10
Vorm kanker ² (N=138)	Borstkanker	18.1(9.1)	4.6(2.5)	2.5(2.3)	4.2(2.7)	1.7(2.5)	5.3(2.3)
	Longkanker	22.5(11.7)	5.5(2.7)	3.3(3.3)	6.2(3.3)	2.4(3.4)	5.1(2.8)
	Anders ⁴	16.8(10.9)	4.6(2.8)	2.3(2.7)	4.5(3.4)	1.2(2.4)	4.1(3.0)
	<i>P-waarde</i>	<i>0.21</i>	<i>0.49</i>	<i>0.39</i>	<i>0.05*</i>	<i>0.18</i>	<i>0.06</i>
Tijd diagnose ³ (N=138)	<12 maanden	18.2(7.5)	5.6(1.9)	1.7(2.0)	4.8(2.9)	1.4(2.3)	4.7(2.6)
	1-10 jaar	18.0(11.5)	4.4(2.8)	2.8(2.9)	4.6(3.4)	1.6(2.7)	4.6(2.9)
	>10 jaar	15.6(15.5)	3.9(4.1)	2.3(3.5)	5.0(3.8)	1.4(3.8)	3.0(3.1)
	<i>P-waarde</i>	<i>0.48</i>	<i>0.02</i>	<i>0.25</i>	<i>0.92</i>	<i>0.70</i>	<i>0.40</i>
Soort behandeling ² (N=139)	Chemokuur	17.4(10.4)	4.9(2.8)	2.3(2.6)	5.1(3.5)	1.1(2.5)	4.0(2.8)
	Operatie	17.0(10.0)	4.2(2.4)	2.4(2.6)	4.4(3.7)	1.9(2.2)	4.0(2.9)
	Anders ⁵	18.5(11.1)	4.7(2.8)	2.6(2.8)	4.7(3.1)	1.6(2.8)	4.9(2.8)
	<i>P-waarde</i>	<i>0.83</i>	<i>0.58</i>	<i>0.94</i>	<i>0.74</i>	<i>0.18</i>	<i>0.26</i>
Momenteel ¹ behandeling(N=136)	Wel	19.3(11.5)	5.2(2.8)	2.6(2.9)	4.7(3.4)	2.0(3.0)	4.8(2.8)
	Niet	16.9(9.9)	4.2(2.5)	2.5(2.5)	4.8(3.3)	1.1(2.1)	4.4(2.9)
	<i>P-waarde</i>	<i>0.34</i>	<i>0.02*</i>	<i>0.78</i>	<i>0.99</i>	<i>0.05*</i>	<i>0.33</i>
Prognose ² (N=138)	Hoop op genezing	17.7(10.8)	4.9(2.7)	2.2(2.8)	4.3(3.4)	1.6(2.7)	4.8(3.0)
	Behandeling geslaagd	17.7(8.9)	4.4(2.5)	2.6(2.3)	5.2(2.9)	1.0(1.7)	4.5(2.6)
	Geen genezing	18.9(13.2)	4.9(3.1)	2.8(3.1)	4.8(3.6)	2.1(3.1)	4.3(3.0)
	<i>P-waarde</i>	<i>0.94</i>	<i>0.55</i>	<i>0.47</i>	<i>0.48</i>	<i>0.35</i>	<i>0.77</i>

¹ p-waarde bepaalt middels Mann-Whitney toets

*correlatie is significant op het .05 niveau (two-tailed)

² p-waarde bepaalt middels Kruskal-Wallis toets

** correlatie is significant op het .01 niveau (two-tailed)

³ p-waarde bepaalt middels een Spearmans correlatie

⁴ anders bestaat uit; darmkanker, huidkanker, hoofd-halskanker, lymfeklierkanker, leukemie, prostaatkanker en combinaties hiervan.

⁵ anders bestaat uit; geen behandeling, bestraling of combinaties hiervan.

Wanneer er naar tabel 5 gekeken wordt is er te zien dat er geen significante correlaties gevonden zijn bij soort behandeling en prognose ten opzichte van posttraumatische groei of één van de subschalen. Vooral het feit dat prognose geen samenhang vertoont met posttraumatische groei is opvallend, aangezien werd verwacht dat wanneer de prognose slechter zou zijn de mate van posttraumatische groei hoger zou zijn. Soort kanker, tijd diagnose en soort behandeling laten wel een significante correlatie zien ten opzichte van posttraumatische groei of één van de subschalen. Als eerste is in de tabel te zien dat mensen waarvan de partner longkanker heeft meer posttraumatische groei ervaren binnen de subschaal persoonlijke kracht. Bij partners waarbij de patiënt gediagnosticeerd is met borstkanker of een onder anders geplaatste soort kanker ervaren significant minder posttraumatische groei binnen deze subschaal. Tijd sinds de diagnose gesteld is heeft op de subschaal relatie met anderen invloed, wanneer de diagnose korter dan 12 maanden geleden is wordt er meer posttraumatische groei ervaren dan wanneer het langer geleden is (1-10 jaar en >10 jaar). Wanneer er gekeken wordt naar de variabele momenteel behandeling heeft deze invloed op de subschalen relatie met anderen en spirituele verandering. Bij beide van deze subschalen is te zien dat wanneer de partner nog wel behandeld wordt er meer posttraumatische groei wordt ervaren dan wanneer de partner niet meer behandeld wordt.

Samenhang tussen PTG en de constructen belasting van de mantelzorger en algemene en mentale gezondheid

Om te kunnen zien of de belasting voor de mantelzorger samenhangt met posttraumatische groei is er een Pearson correlatieanalyse uitgevoerd. De gegevens zijn te zien in tabel 6. De resultaten laten zien dat de totale score op de PTGI-SF positief samenhangt met belasting van de mantelzorger. Dit geeft aan dat naarmate de belasting van de mantelzorger hoger is er meer posttraumatische groei wordt ervaren. Dit deed zich tevens voor bij de subschalen persoonlijke kracht en spirituele verandering. Deze relatie was ook verwacht, aangezien er al eerder gesteld werd dat wanneer de stress bij de partner hoger is, de score op posttraumatische groei ook hoger zal zijn.

Tabel 6. Pearson correlaties tussen de schalen van posttraumatische groei en de belasting voor de mantelzorger (N=139)¹

		PTG- totaal	Relatie anderen	Nieuwe mogelijkheden	Persoonlijke kracht	Spirituele verandering	Waardering voor het leven
Belasting	r=	.28**	.16	.12	.20*	.27**	.14
Mantelzorger ²	p=	<.01	.08	.18	.03	<.01	.14

¹ in de tabel staan de waarden van de correlatie en de significantie vermeld.

² scores op de CSI

* correlatie is significant op het .05 niveau (2-tailed)

** correlatie is significant op het .01 niveau (2-tailed)

Om de samenhang tussen algemene en mentale gezondheid en posttraumatische groei te kunnen bepalen is er in tabel 7 een Pearson correlatieanalyse tabel te vinden. Hierin is te zien dat de totale score op de PTGI-SF een significante samenhang laat zien met psychologisch welbevinden en sociaal welbevinden: wanneer de respondent aangeeft dat sociaal en/of psychologisch welbevinden hoger is, is de mate waarin posttraumatische groei wordt ervaren ook hoger. Bij de subschalen van posttraumatische groei zijn alleen bij psychologisch en sociaal welbevinden significante correlaties gevonden. Zo geven de respondenten aan meer posttraumatische groei te ervaren op de subschalen relatie anderen, nieuwe mogelijkheden, persoonlijke kracht en waardering voor het leven wanneer het psychologisch welbevinden hoger is. Bij sociaal welbevinden geldt dit voor de subschalen relatie anderen, nieuwe mogelijkheden en persoonlijke kracht.

Tabel 7. Pearson correlaties tussen de schalen van posttraumatische groei en verschillende variabelen met betrekking op algemene en mentale gezondheid (N=139)¹

		PTG- totaal	Relatie anderen	Nieuwe mogelijkheden	Persoonlijke kracht	Spirituele verandering	Waardering voor het leven
Algemene gezondheid	r= p=	.11 .24	.04 .63	.09 .33	.08 .35	.13 .14	.08 .40
Depressie ²	r= p=	.11 .22	.1 .29	<.00 .98	.05 .62	.09 .31	.09 .33
Angst ²	r= p=	.08 .38	.07 .43	.04 .66	.05 .56	.10 .26	.03 .72
Veerkracht ³	r= p=	-.08 .41	-.11 .23	-.12 .18	.01 .94	-.06 .49	-.03 .74
MHC- emotioneel welbevinden ⁴	r= p=	.11 .25	.11 .23	.07 .47	.06 .49	.13 .15	.01 .95
MHC- psychologisch welbevinden ⁴	r= p=	.28** <.01	.20* .03	.22* .02	.23* .01	.14 .14	.18* .05
MHC- sociaal welbevinden ⁴	r= p=	.24** <.01	.18* .05	.19* .04	.21* .02	.13 .14	.11 .22

¹ in de tabel staan de waarden van de correlatie en de significantie vermeld.

² score op de variabele angst of depressie bij de HADS

³ score op de BRS

⁴ score op de variabelen emotioneel, psychisch of sociaal bij de MHC

* correlatie is significant op het .05 niveau (2-tailed)

** correlatie is significant op het .01 niveau (2-tailed)

4. Discussie

Dit onderzoek is uitgevoerd om in kaart te brengen in hoeverre posttraumatische groei voorkomt bij partners van kankerpatiënten en in hoeverre posttraumatische groei samenhangt met verschillende variabelen als leeftijd, geslacht en caregiver burden. Om deze vragen te kunnen beantwoorden is ten eerste gekeken in welke mate posttraumatische groei voorkomt onder de respondenten. Daarnaast is gekeken in hoeverre demografische en ziektegerelateerde variabelen samenhangen met posttraumatische groei en of belasting van de partner en algemene en mentale gezondheid invloed hebben op de hoogte van posttraumatische groei. Hieronder zal ik de verschillende onderzoeksvragen individueel beantwoorden en aanbevelingen doen voor vervolgonderzoek.

Wanneer er wordt gekeken in hoeverre er sprake is van posttraumatische groei bij partners van kankerpatiënten kan er geconcludeerd worden dat er in deze steekproef sprake was van posttraumatische groei. Om de scores die uit dit onderzoek zijn voortgekomen te kunnen vergelijken is er gekeken naar het onderzoek van Powell, Rosner, Butollo, Tedeschi & Calhoun (2003), waarbij gekeken is naar verschillende studies waarbij de respondenten wel of geen traumatische gebeurtenis hebben meegemaakt. De scores werden onderverdeeld in leeftijd en geslacht. De gemiddelde scores bij leeftijd waren als volgt: leeftijd 16-30 gemiddelde score van 49.49, leeftijd 31-45 gemiddelde score van 45.50 en de leeftijd 46-65 gemiddelde score van 35.00. De scores voor geslacht waren als volgt: vrouwen met een gemiddelde score van 43.89 en mannen met een gemiddelde score van 44.38. Als deze gemiddelde scores worden vergeleken met de gemiddelde score die uit dit onderzoek naar voren komt, kan er gesteld worden dat de score in dit onderzoek erg laag is (namelijk 18.0). Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat de respondenten in dit onderzoek voornamelijk in de leeftijdscategorie 50-70 lagen. In het onderzoek van Powell et al. (2003) is te zien dat de score afneemt naarmate de respondenten ouder worden. Daarnaast zou het feit dat het de partners van kankerpatiënten betreft ook mee kunnen spelen in de lage score. De partners staan wat meer aan de zijlijn wat betreft het meemaken van de traumatische gebeurtenis, zo hoeven ze niet bang te zijn voor aankomende behandelingen wat ze zelf moeten ondergaan. De scores die werden gevonden waren niet uitzonderlijk hoog maar bij zowel de totale score als de score op de verschillende subschalen gaven bijna alle respondenten aan een bepaalde mate van groei te ervaren. Dit is van belang voor de rest van het onderzoek omdat de rest van de

onderzoeksvragen gebaseerd zijn op de assumptie dat er inderdaad posttraumatische groei optreedt bij partners van kankerpatiënten. In eerder onderzoek (Manne et al. (2004), Weiss (2004) en Thornton & Perez (2006)) was al wel aangetoond dat er bij partners van kankerpatiënten posttraumatische groei optreedt. Dit onderzoek deed echter geen onderzoek naar partners alleen, maar naar zowel partners als patiënten.

Als er vervolgens wordt gekeken in hoeverre er in het huidige onderzoek verschillen te vinden zijn tussen de vijf subschalen van posttraumatische groei is er te zien dat respondenten meer groei ervaren in de drie subschalen relatie met anderen, persoonlijke kracht en waardering voor het leven. Minder groei wordt gezien bij de subschalen nieuwe mogelijkheden en spirituele verandering. Onderzoek van Manne et al. (2004) heeft ook gekeken naar verschillen in subschalen. Hieruit kwam naar voren dat bij de partner vooral posttraumatische groei optrad in de subschalen verhoogd gevoel van persoonlijke kracht en nieuwe mogelijkheden. Een reden voor dit verschil zou kunnen zijn dat bij het onderzoek van Manne et al. (2004) alleen gekeken is naar borstkankerpatiënten en hun partners, waarbij alle partners man zijn. In dit onderzoek zijn meerdere soorten kanker meegenomen en daarnaast bestond de helft van de respondenten uit mannen en de andere helft uit vrouwen. Dit onderzoek is wat dat betreft beter verdeeld wat zou kunnen leiden tot het verschil in scores op de verschillende subschalen. Om dit verder te onderzoeken is het van belang om het verschil tussen man en vrouw te onderzoeken en in hoeverre de soort kanker invloed heeft bij de score op posttraumatische groei bij een vrouw of een man.

Wanneer er gekeken wordt naar de relatie tussen demografische variabelen en posttraumatische groei komt er uit dit onderzoek naar voren dat een aantal demografische kenmerken gerelateerd zijn aan posttraumatische groei. Leeftijd is gevonden als voorspeller voor de totale score op de PTGI-SF als ook op de subschalen nieuwe mogelijkheden en waardering voor het leven. Wanneer de respondent jonger is, is de score op de PTGI-SF op de twee genoemde subschalen hoger dan wanneer de respondent ouder is. Dit komt overeen met het onderzoek van Manne et al. (2004), uitgevoerd onder borstkankerpatiënten en hun partners, dat ook een jongere leeftijd als voorspeller noemt voor posttraumatische groei. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat oudere mensen minder onder de indruk zijn door de kanker diagnose omdat ze met andere significante levensproblemen bezig zijn, zoals dood van geliefden en ouderdom (Bellizzi & Blank, 2006).

Ook geboorteland is in dit onderzoek gevonden als voorspeller van posttraumatische groei, namelijk op de subschaal spirituele verandering. Het is mogelijk dat er een verschil te zien is omdat mensen met een andere cultuur meer waarde hechten aan het geloof en bij voorbaat meer stilstaan bij de zin van het leven. Daardoor is het niet verrassend dat mensen met een andere etniciteit ook meer groei ervaren op spiritueel gebied. Uit de meta-analyse van Jim & Jacobson (2008) onder kankerpatiënten komt etniciteit ook naar voren als voorspeller voor posttraumatische groei, in dit onderzoek wordt niet gekeken naar de scores op de vijf subschalen. Een punt waar het nu uitgevoerde onderzoek op tekort schoot is dat niet gevraagd is naar de etniciteit van de respondenten maar alleen naar het geboorteland. Het zou kunnen dat mensen die in Nederland geboren zijn wel een andere afkomst hebben, wat invloed zou kunnen hebben op bepaalde uitkomsten (zoals spirituele verandering of arbeidssituatie). Meer onderzoek naar etniciteit en de invloed op de hoogte van posttraumatische groei kan uitwijzen of hier een relatie in te vinden is.

Als laatste is arbeidssituatie gevonden als voorspeller voor posttraumatische groei in dit onderzoek. Uit het onderzoek van Bellizzi & Blank (2006) blijkt dat wanneer vrouwen met borstkanker een baan hadden, full- of parttime, meer posttraumatische groei ervaren werd dan wanneer ze geen baan hadden. Resultaten van dit onderzoek laten zien dat partners met een baan meer posttraumatische groei ervaren op de subschaal waardering voor het leven. Een reden dat er echter geen significant verschil bij de totale score op de PTGI-SF in dit onderzoek te zien is zou kunnen zijn dat er in dit geval onder partners gemeten is waarbij in het onderzoek van Bellizzi & Blank (2006) is het onderzoek uitgevoerd onder borstkankerpatiënten.

Waar uit verschillende onderzoeken blijkt dat ook geslacht (Vishnevsky, Cann, Calhoun, Tedeschi & Demakis, 2010), opleiding (Bellizzi & Blank, 2006) en relatiestatus (Bellizzi & Blank, 2006) naar voren komen als voorspellers voor posttraumatische groei zijn er in dit onderzoek geen significante verbanden gevonden die hierop kunnen duiden. Het feit dat er in dit onderzoek naar partners in plaats van patiënten of patiënten en partners samen wordt gekeken, zou een verschil kunnen maken. Daarnaast zou het kunnen zijn dat relatie niet naar voren komt als voorspeller omdat alle respondenten een relatie hebben in dit onderzoek.

Het is van belang om met betrekking tot voorspellers van posttraumatische groei de vijf subschalen mee te nemen in vervolgonderzoek om bepaalde relaties beter te kunnen

begrijpen. Daarnaast is voor elk van de voorspellers die in dit onderzoek naar voren is gekomen meer onderzoek nodig om het verband aan te kunnen tonen. Een gedachte om mee te nemen wanneer er gekeken wordt naar verschillen in resultaten van eerder onderzoek en dit onderzoek, is dat dit onderzoek zich alleen richt op de partners van kankerpatiënten en eerder onderzoek zich ofwel richt op kankerpatiënten ofwel op zowel patiënten als partners.

De variabelen ‘vorm kanker’, ‘tijd sinds de diagnose’ en ‘momenteel behandeling’ komen als ziektegerelateerde variabelen in dit onderzoek naar voren als voorspellers voor posttraumatische groei. Barskova & Oesterreich (2009) gaven in hun meta-analyse, waarbij naar onderzoeken is gekeken die posttraumatische groei bij kankerpatiënten meten, al aan dat er inconsistente resultaten zijn gevonden met betrekking tot de tijd van de diagnose. Uit dit onderzoek blijkt dat wanneer de tijd sinds de diagnose korter dan 12 maanden geleden is, de score op de subschaal relatie met anderen hoger is. In dit geval is tijd sinds de diagnose een voorspeller voor groei op de subschaal relatie met anderen. Dat de score op de subschaal relatie met anderen hoger ligt wanneer de diagnose korter dan 12 maanden geleden gesteld is zou kunnen komen doordat er dan nog sprake is van de schok na de diagnose. De partners (zowel als de patiënten) moeten de diagnose nog een plaats geven waardoor het stressniveau hoger ligt. Hierdoor is de kans groter dat er posttraumatische groei wordt ervaren. Daarnaast is te zien dat de score lager wordt naarmate de diagnose langer geleden is, dit zou kunnen komen omdat er een soort ‘gewenning’ optreedt. Er wordt minder stress ervaren waardoor posttraumatische groei minder te zien is. Ook hier is het weer van belang om de verschillende subschalen mee te nemen in toekomstig onderzoek naar posttraumatische groei onder partners van kankerpatiënten. Vorm kanker en momenteel behandeling zijn niet eerder genoemd in onderzoek onder partners van kankerpatiënten.

In dit onderzoek is er een samenhang gevonden tussen posttraumatische groei en de caregiver burden (belasting van de mantelzorger) (zie tabel 6). Er zou gesteld kunnen worden dat wanneer de belasting als hoog wordt ervaren, er ook meer stress mee gepaard gaat. Aangezien posttraumatische groei ontstaat na een periode van hevige stress is het niet verrassend dat wanneer de belasting als hoger wordt ervaren, er meer posttraumatische groei te zien is. Over deze samenhang zijn echter nog geen onderzoeken beschikbaar, en dus is het een interessante invalshoek voor vervolgonderzoek. Het is voornamelijk van belang om de relatie tussen de ervaren belasting en het ontwikkelen van posttraumatische groei uit te breiden om eventuele interventies te kunnen realiseren voor partner van kankerpatiënten. Het zou interessant zijn

om in vervolgonderzoek de caregiver burden uit te zetten tegen posttraumatische groei waarbij een derde variabele tijd sinds de diagnose zou kunnen zijn. Er zou een relatie kunnen zijn tussen de hoeveelheid stress die de partner ervaart en de tijd sinds de diagnose gesteld werd. Dit zou weer invloed kunnen hebben op de hoogte van posttraumatische groei.

Het is verrassend dat de variabelen angst en depressie met geen enkele subschaal van posttraumatische groei een significante correlatie laten zien. De verwachting was dat wanneer de score op posttraumatische groei hoger zou zijn, de score op angst en/of depressie lager zouden uitvallen zoals ook uit het onderzoek van Barskova & Oesterreich (2009) blijkt. Deze verwachting werd voornamelijk gebaseerd op de aanname dat wanneer er posttraumatische groei ervaren wordt deze angst of depressieve gevoelens kan verminderen omdat er meer positieve gevoelens worden ervaren. Uit dit onderzoek is dit verband niet aangetoond, wat er toe leidt dat het ervaren van posttraumatische groei niet leidt tot een afname van angst of depressie. Het zou zo kunnen zijn dat het de angstige en depressieve gevoelens wel verminderd, maar niet dusdanig dat er een significant verband gevonden kan worden. Er zal echter meer onderzoek op dit gebied nodig zijn om dit aan te kunnen tonen. Daarnaast zou het interessant zijn om angst en/of depressie uit te zetten tegen posttraumatische groei met bijvoorbeeld leeftijd of vorm kanker als tussenfactor. Op deze manier kan worden gekeken of leeftijd of soort kanker invloed heeft op de relatie tussen en/of depressie en posttraumatische groei.

Er is geen relatie gevonden tussen veerkracht en posttraumatische groei. Er werd wel een relatie verwacht aangezien het onderzoek van Levine et al. (2009) aangeeft dat een hogere mate van veerkracht zorgt voor een lagere score op posttraumatische groei. Een reden voor de afwezigheid van deze relatie zou kunnen zijn dat er in deze steekproef geen mensen zaten die erg hoog scoorden op veerkracht, naar de scores op veerkracht is niet dusdanig gekeken. Daarnaast kwam eerder in dit onderzoek al naar voren dat de scores op de PTGI-SF in dit onderzoek niet erg hoog zijn, wat er ook voor kan zorgen dat er geen relatie tussen veerkracht en posttraumatische groei is gevonden. In vervolgonderzoek kan er het beste gekeken worden naar verschillende scores op veerkracht ten opzichte van verschillende scores op de PTGI-SF om op deze manier te kijken of er wel of geen relatie te vinden is.

Positieve significante correlaties zijn gevonden tussen psychologisch welbevinden en posttraumatische groei en tussen sociaal welbevinden en posttraumatische groei, wat aangeeft

dat wanneer de score op deze variabelen hoger was de score op de PTGI-SF ook hoger was. Als er gekeken wordt naar de meta-analyse van Sawyer, Ayers & Field (2010) is dit geen opvallend resultaat. Uit deze meta-analyse kwam naar voren dat wanneer een persoon posttraumatische groei ervaart het psychologisch en lichamelijk welbevinden van deze persoon ook beter wordt. Tevens werd aangegeven dat wanneer er meer posttraumatische groei wordt ervaren de mentale gezondheid minder daalt. Het lijkt ook meer dan aannemelijk dat posttraumatische groei ervoor zorgt dat traumatische gebeurtenissen verzacht worden. Wanneer er posttraumatische groei wordt ervaren worden er lichtpunten gezien in een anders traumatische gebeurtenis, wat ervoor kan zorgen dat het welbevinden van de persoon ook beter wordt. Uit dit onderzoek blijkt dat het voor partners van kankerpatiënten ook belangrijk is om het concept posttraumatische groei mee te nemen en daarbij rekening te houden met demografische en ziektegerelateerde kenmerken alsook belasting en algemene en mentale gezondheid.

Een aantal dingen kunnen in vervolgonderzoek anders worden gedaan. In het onderzoek was geen controlegroep aanwezig om te zien in hoeverre posttraumatische groei bij hen werd gezien zonder enige traumatische ervaring. Daarnaast was het beter geweest om een longitudinale studie uit te voeren om te kunnen meten in hoeverre posttraumatische groei over een periode toeneemt, hetzelfde blijft of afgenomen is. Als laatste zou het beter zijn om de volledige versie van PTGI te gebruiken wanneer er onderzoek wordt gedaan naar posttraumatische groei. Wel is dit onderzoek één van de eerste onderzoeken die gekeken heeft naar alleen de partner en naar meerdere variabelen die van invloed zouden kunnen zijn op de score op posttraumatische groei of één van de subschalen. Dit zorgt voor meer inzicht in het welzijn van de partner en door meer kennis op dit gebied zou de partner in het vervolg beter begeleid kunnen worden tijdens de ziekte van partner. Een voordeel zou kunnen zijn dat de partner beter in staat is de patiënt door het ziekteproces en de emotionele aspecten hiervan heen te helpen.

Geconcludeerd kan worden dat posttraumatische groei als een positieve ontwikkeling moet worden gezien bij het omgaan met de diagnose kanker. Met dit onderzoek hopen we bij te dragen aan de kennis over de verschillende variabelen die samenhangen met posttraumatische groei. Uit dit onderzoek is gebleken dat leeftijd, geboorteland, arbeidssituatie, vorm kanker, tijd van de diagnose en momentele behandeling samenhangen met posttraumatische groei. Deze relaties zullen verder moeten worden onderbouwd door vervolgonderzoek. Ook is er

meer onderzoek nodig om deze kennis te kunnen gebruiken bij het begeleiden van partners van kankerpatiënten. Dit onderzoek heeft een opzet gegeven en biedt een goede basis voor vervolgonderzoek.

Referenties

- Barskova, T. & Oesterreich, R. (2009). Posttraumatic growth in people living with a serious medical condition and its relations to physical and mental health: a systematic review. *Disability and rehabilitation*, 31 (21), 1709-1733.
- Bellizzi, K.M. & Blank, T.O. (2006). Predicting posttraumatic growth in breast cancer survivors. *Health Psychology*, 25(1), 47-56.
- Cann, A., Calhoun, L.G., Tedeschi, R.G., Taku, K., Vishnevsky, T., Triplett, K.N. & Danhauer, S.C. (2010). A short form of the Posttraumatic Growth Inventory. *Anxiety, Stress & Coping: an International Journal*, 23 (2), 127-137.
- Edwards, B. & Clarke, V. (2003). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-oncology*, 13, 562-576.
- Folkman S, Chesney, M.A. & Christopher-Richards, A. (1994). Stress and coping in caregiving partners of men with AIDS. *The Psychiatric Clinics of North America*, 17 (1), 35–53.
- Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S. & Franklin, S. (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15 (4), 271–283.
- Grov, E.K., Fosså, S.D., Sørebo, Ø. & Dahl, A.A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Social science & medicine*, 63(9), 2429-2439.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C.C., Willan, A., Viola, R., Coristine, R., Janz, T. & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregiver. *Canadian Medical Association*, 170(12), 1795-1801.
- Hagedoorn, M., Buunk, B.P., Kuijer, G., Wobbes, T. & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-oncology*, 9, 232-242.

IKNL, Integraal Kankercentrum Nederland. www.cijferoverkanker.nl, website geraadpleegd in juni 2013.

Jim, H.S.L. & Jacobson, P.B. (2008). Posttraumatic stress and posttraumatic growth in cancer survivorship: a review. *The cancer journal*, 14(6), 414-419.

Kim, Y. & Given, B. A. (2008) Quality of life of family caregivers of cancer survivors. *Cancer*, 112, 2556–2568.

Koot, M. (2004). *Kanker in Nederland, trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag*. Den Haag: Signaleringscommissie Kanker.

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

Levine, S.Z., Laufer, A., Stein, E., Hamama-Raz, Y. & Solomon, Z. (2009). Examining the relationship between resilience and posttraumatic growth. *Journal of Traumatic Stress*, 22 (4), 282-286.

Manne, S., Ostroff, J., Winkel, G., Goldstein, L., Fox, K. & Grana, G. (2004). Posttraumatic growth after breast cancer: patient, partner, and couple perspectives. *Psychosomatic medicine*, 66(3), 442-454.

McCausland, J. & Pakenham, K.I. (2003). Investigation of the benefits of HIV/AIDS caregiving and relations among caregiving adjustment, benefit finding, and stress and coping variables. *AIDS Care*, 15 (6), 853–869.

Mor, V., Guadagnoli, E. & Wool, M. (1987). An examination of the concrete service needs of advanced cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5 (1), 1-17.

Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Mulder, M., Sanderman, R. & van den Bos, G.A.M. (2000). Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patients. *The gerontologist*, 40(6), 738-746.

Oberst, M.T., Thomas, S.E., Gass, K.A. & Ward, S.E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*, 12 (4), 209-215.

- Pitceathly, C. & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European journal of cancer*, 39, 1517-1524.
- Powell, S., Rosner, R., Butollo, W., Tedeschi, R.G. & Calhoun, L.G. (2003). Posttraumatic growth after war: a study with former refugees and displaced people in Sarajevo. *Journal of Clinical Psychology*, 59 (1), 71-83.
- Sawyer, A., Ayers, S. & Field, A.P. (2010). Posttraumatic growth and adjustment among individuals with cancer or HIV/AIDS: a meta-analysis. *Clinical Psychology review*, 30, 436-447.
- Siegel, K., Raveis, V. H., Houts, P. & Mor, V. (1991). Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer*, 68(5), 1131-1140.
- 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*, 15, 194-200.
- Snaith, R.P. (2003). The hospital anxiety and depression scale. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1 (1), 29.
- Taku, K. (2011). Commonly-defined and individually-defined posttraumatic growth in the US and Japan. *Personality and individual differences*, 51(2), 188-193.
- Tedeschi, R.G. & Calhoun, L.G. (2004): TARGET ARTICLE: "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence". *Psychological Inquiry: An International Journal for the Advancement of Psychological Theory*, 15(1), 1-18.
- Tedeschi, R.G. & Calhoun, L.G. (1996). The posttraumatic growth inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Journal of traumatic stress*, 9(3), 455-471.
- Thornton, A.A. & Perez, M.A. (2006). Posttraumatic growth in prostate cancer survivors and their partners. *Psycho-oncology*, 15, 285-296.
- Thornton, M. & Travis, S.S. (2003). Analysis of the reliability of the modified Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 58(2), 5127-5132.

- Turner, D., Adams, E., Boulton, M., Harrison, S., Khan, N., Rose, P., Ward, A. & Watson, E. K. (2011). Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology*, 22, 12–19.
- Vishnevsky, T., Cann, A., Calhoun, L.G., Tedeschi, R.G. & Demakis, G.J. (2010). Gender differences in self-reported posttraumatic growth: a meta-analysis. *Psychology of women Quarterly*, 34, 110-120.
- Ware, J.E., Kosinski, M.M. & Keller, S.D. (1996). A 12-item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical care*, 34 (3), 220-233.
- Weiss, T. (2004). Correlates of posttraumatic growth in husbands of breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 13 (4), 260-268.
- Weitzner, M.A., McMillan, S.C. & Jacobsen, P.B. (1999). Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17 (6), 418- 428.
- Widows, M.R., Jacobson, P.B., Booth-Jones, M. & Fields, K.K. (2005). Predictors of posttraumatic growth following bone marrow transplantation for cancer. *Health Psychology*, 24 (3), 266-273.

Bijlage 1: 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 (secr.) | n.kohle@utwente.nl |



Bijlage 2: volledige 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 Gedragswetenschappen | 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?

jaar

2. Wat is uw geslacht?

☐

Man

☐

Vrouw

3. Wat is uw geboorteland?

☐

Nederland

☐

Anders, namelijk

4. Heeft u kinderen?

☐

Nee

☐

Ja, thuiswonende kinderen

☐

Ja, uitwonende kinderen

5. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

☐

Geen opleiding

☐

Lagere school/basisschool

☐

Lager beroepsonderwijs (LBO), huishoudsschool

☐

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

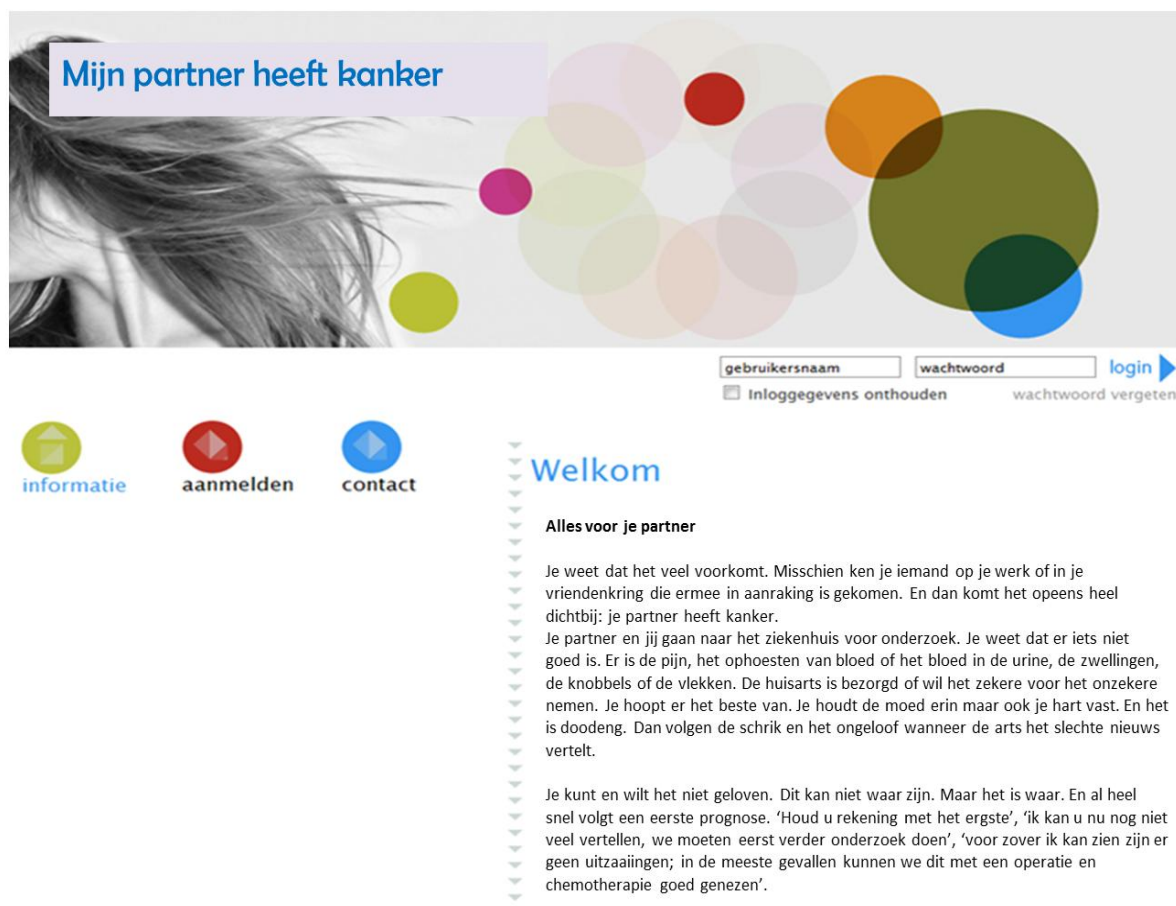
Deel 6: Online begeleiding voor partners van patiënten met kanker

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 with the title "Mijn partner heeft kanker". The dashboard is divided into several sections:

- Header:** "Mijn partner heeft kanker" in a blue bar.
- Left Sidebar:** Contains "Cockpit" and "Les" (highlighted in yellow).
- Main Content Area:**
 - Welkom. Je bent bij week 1** (Welcome. You are in week 1) with a "uitloggen" (logout) button.
 - Lessen (Lessons):** A green header section containing:
 - Basislessen (Basic lessons): Les 1: Omgaan met je eigen gevoelens, Les 2: Hoe zorg je dat je het volhoudt, Les 3: Mijn verstand maakt overuren, Les 4: Wat is nu echt belangrijk?, Les 5: Momenten om van te genieten, Les 6: De kunst van het in gesprek blijven.
 - Optionele lessen (Optional lessons): Les 7: Het leven weer oppakken, Les 8: Als het lang gaat duren, Les 9: Een goede laatste periode.
 - Dagboek (Journal):** A red header section with the text "Je hebt nog geen berichten in het dagboek geschreven" (You have not yet written any messages in the journal).
 - Gemaakte oefeningen (Completed exercises):** A pink header section with a "Meer..." link, listing "Opdrachten les 1" through "Opdrachten les 6".
 - Weekoefening (Weekly exercise):** A yellow header section with the text "Er is voor de les, waar je nu mee bezig bent, geen weekoefening" (There is for the lesson, where you are currently working on, no weekly exercise).
 - Footer/Right Sidebar:** Contains two buttons: "Mijn gegevens" (My data) and "Hulp" (Help).

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 patiënt 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 antwoortenveloppe (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: