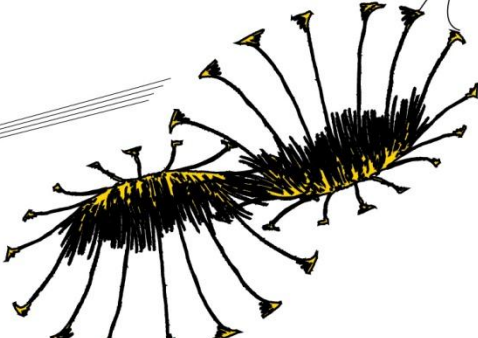



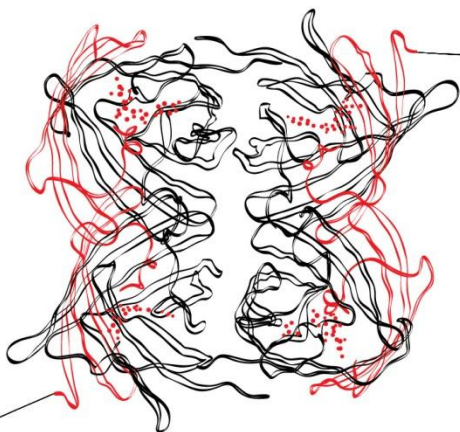


# ADHERENTIE, VOORSPELLERS VAN ADHERENTIE EN DE DOSIS-RESPONSRELATIE VAN DE ONLINE ZELFHULPINTERVENTIE 'HOUVAST, VOOR ELKAAR'



Faculteit Gedragwetenschappen  
Master Positieve Psychologie en Technologie  
15 augustus 2016

Naam: Joyce Leerkes  
1<sup>e</sup> begeleider: Nadine Köhle  
2<sup>e</sup> begeleider: Stans Drossaert



## Voorwoord

Voor u ligt de Masterthese ‘Adherentie, voorspellers van adherentie en de dosis-responsrelatie van de online zelfhulpinterventie ‘Houvast, voor elkaar’’. Deze masterthese is geschreven als afsluiting in het kader van de Master Positieve Psychologie en Technologie aan de Universiteit Twente. Van februari 2016 tot en met juni 2016 ben ik bezig geweest met het analyseren van data en het schrijven van deze masterthese.

Bij deze wil ik graag mijn begeleiders, Nadine Köhle en Stans Drossaert, bedanken voor de fijne begeleiding en ondersteuning tijdens het schrijven van mijn masterthese. Jullie feedback en nieuwsgierigheid hebben mij telkens weer op weg geholpen. Daarnaast wil ik Moniek Harmelink bedanken voor het samenvoegen en delen van de verzamelde log data.

Als laatste wil ik mijn ouders en vriend in het bijzonder bedanken voor de mentale steun. Jullie opbeurende woorden en gezellige afleiding tussendoor hebben mij geholpen om deze masterthese tot een mooi resultaat te brengen.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Joyce Leerkes

9 augustus 2016

## Samenvatting

**Achtergrond.** Partners van kankerpatiënten lopen door de belasting door mantelzorg zelf het risico om mentale en fysieke gezondheidsproblemen te ervaren. ‘Houvast, voor elkaar’ is een nieuw ontwikkelde, online zelfhulpinterventie gebaseerd op ACT om partners van kankerpatiënten te ondersteunen. Non-adherentie is een veelvoorkomend probleem bij web-based interventies. Daarnaast is nog weinig bekend over de operationalisaties van adherentie en mogelijke voorspellers hiervan. Tevens is veel onduidelijk over de veelbesproken dosis-respons relatie. Er zijn onderzoeken die deze relatie bevestigen, maar daarentegen ook onderzoeken die geen dergelijke relatie hebben gevonden. **Methode.** Deze studie zal zich daarom richten op adherentie en de dosis-respons relatie. Er werd een secundaire analyse uitgevoerd op data die zijn verzameld in het kader van een RCT met betrekking tot de interventie ‘Houvast, voor elkaar’. Met behulp van objectieve logdata (n=203) en het subjectieve zelfgerapporteerde gebruik van de deelnemers (n=86) werd de mate van adherentie gemeten aan de hand van vier vastgestelde operationalisaties (‘totaal aantal bereikte modules’, ‘totaal aantal logins’, ‘gemiddeld aantal bestede uren per week’ en ‘totaal aantal gemaakte oefeningen’) en werd gekeken of er demografische of ziektegerelateerde gegevens zijn met een voorspellende waarde ten opzichte van adherentie. Aan de hand van een correlatie en verschillen tussen adherente en non-adherente deelnemers werd de dosis-respons relatie berekend voor de completers only uit de experimentele groep (n=86) voor elke operationalisatie van adherentie met de uitkomstmaten (HADS-T, HADS-A, HADS-D, MHC-SF en CSI). **Resultaten.** Per operationalisatie van adherentie is in verschillende mate adherentie geconstateerd, namelijk; ‘totaal aantal bereikte modules’ 61.1%, ‘totaal aantal logins’ 50.7%, ‘gemiddeld aantal bestede uren per week’ 86.0% en ‘totaal aantal gemaakte oefeningen’ 12.8%. Er zijn geen demografische en ziektegerelateerde voorspellers van adherentie gevonden. Gekeken naar het daadwerkelijke gebruik is er een kleine correlatie gevonden tussen de operationalisaties ‘totaal aantal bereikte modules’ ( $r=0.24$ ,  $p=0.03$ ), ‘gemiddeld aantal bestede uren per week’ ( $r=0.21$ ,  $p=0.05$ ) en ‘totaal aantal gemaakte oefeningen’ ( $r=0.26$ ,  $p=0.02$ ) met positieve mentale gezondheid (MHC-SF). Daarnaast is een significant verschil gevonden betreffende adherente en non-adherente deelnemers, tussen het ‘gemiddeld aantal bestede uren per week’ en de verschilscore op zowel de HADS-D als de MHC-SF. **Conclusie.** Het gebruik van diverse operationalisaties van adherentie heeft geleid tot verschillende percentages van adherentie. Er is in dit onderzoek geen duidelijke dosis-respons relatie naar voren gekomen, evenals voorspellers van adherentie. Deze bevindingen komen overeen met de discrepantie die te zien is in voorgaande onderzoeken naar adherentie, mogelijke voorspellers en de dosis-respons relatie.

## Abstract

**Background.** Partners of cancer patients are at risk of mental and physical health issues resulting from caregiver strain. 'Hold on, for each other' is a newly developed, online self-help intervention tool based on ACT to support partners of cancer patients. Non-adherence is a very frequent problem within web-based interventions. Further, little is known about operationalizations of adherence and possible causes of this. At the same time, the dose-response relationship is also highly controversial. Some studies have confirmed the existence of these relationships, while others show no correlation. **Methods.** This study will concentrate on adherence and the dose-response relation. A secondary analysis was performed on data collected as a part of a RCT with regard to the intervention 'Hold on, for each other'. By means of objective logdata (n=203) and the subjective self-reported usage of the participants (n=86) the extent of adherence was measured on the basis of four determined definitions ('total amount of achieved modules', 'total amount of logins', 'average amount of spent hours per week' and 'total amount of made exercises'). We also investigated whether there were any demographic or illness related qualities with a predicted value with regard to adherence. By means of a correlation and differences between adherent and non-adherent participants the dose-response relation was measured for the completers only of the experimental group (n=86) for every definition of adherence with the outcome measures (HADS-T, HADS-A, HADS-D, MHC-SF and CSI). **Results.** A different measure of adherence was observed for each parameter studied; 'total amount of achieved modules' 61.1%, 'total amount of logins' 50.7%, 'average amount of spent hours per week' 86.0% and 'total amount of made exercises' 12.8%. No demographic or illness related predictors of adherence have been found. Looking at the actual usage, a small correlation was observed between the operationalization 'total amount of achieved modules' ( $r=0.24$ ,  $p=0.03$ ), 'average amount of spent hours per week' ( $r=0.21$ ,  $p=0.05$ ) and 'total amount of made exercises' ( $r=0.26$ ,  $p=0.02$ ) with positive mental health (MHC-SF). Furthermore a significant difference was observed when comparing adherent and non-adherent participants, between the 'average amount of spent hours per week' and the weighted mean differences on HADS-D as well as MHC-SF. **Conclusion.** The usage of different operationalization of adherence lead to different percentages of adherence. In this study no clear dose-response relation emerged, just as predictors of adherence. This findings correspond to the discrepancy found in previous studies to adherence, possible predictors and the dose-response relation.

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	2
Samenvatting.....	3
Abstract .....	4
Inleiding .....	6
Partners van kankerpatiënten.....	6
Online zelfhulpinterventie ‘Houvast, voor elkaar’ .....	6
Web-based interventies en adherentie .....	7
Voorspellers van (non-)adherentie .....	9
Dosis-respons relatie .....	11
Onderzoeksopdracht .....	12
Methode .....	13
Setting .....	13
Beschrijving van de interventie .....	13
Beschrijving van het onderzoek (RCT) .....	13
Dit onderzoek .....	15
Populatie.....	15
Metingen .....	15
Data-analyse.....	17
Resultaten .....	21
Demografische gegevens .....	21
Omvang van de adherentie .....	21
Voorspellers van adherentie .....	22
De dosis-respons relatie.....	23
Discussie .....	26
Adherentie.....	26
Voorspellers van (non-)adherentie .....	27
Dosis-respons relatie .....	28
Krachten en verbeterpunten van de studie .....	29
Aanbevelingen voor verder onderzoek .....	30
Conclusie .....	30
Literatuur.....	31

## Inleiding

### Partners van kankerpatiënten

Uit recente studies blijkt dat kanker niet alleen effect heeft op kankerpatiënten, maar ook op diens partners. Zij lopen door de belasting door mantelzorg zelf het risico om mentale en fysieke gezondheidsproblemen te ervaren (Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010). Klinische niveaus van psychologische distress zijn van grote invloed bij partners van kankerpatiënten en kunnen zelfs hoger zijn dan de niveaus die door de patiënten zelf worden ervaren (Janda, Steginga, Dunn, Langbecker, Walker & Eakin, 2008; Verdonck-de Leeuw, Eerenstein, Van der Linden Mecheline, Kuik, De Bree & Leemans, 2007; Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra & Coyne, 2008). De aanwezigheid van klachten op gebied van mentale en fysieke gezondheid zijn niet alleen van invloed op de kwaliteit van leven van de partner, maar het heeft ook een negatief effect op de informele zorg voor de patiënt, waar de partner een belangrijke rol in vervult (Northouse, Katapodi, Song, Zhang & Mood, 2010). Ondanks de kennis van deze effecten op partners van kankerpatiënten zijn er nog slechts weinig evidence-based interventies beschikbaar voor deze doelgroep. Northouse et al. (2010) classificeerden de bestaande interventies in drie hoofdtypen: psycho-educatie, vaardigheidstraining en therapeutische counseling, waarbij de eerste het meest voorkomend is. Echter zijn deze interventies volgens McLean, Jones, Rydall, Walsh, Esplen, Zimmermann et al. (2008) voornamelijk gericht op koppels, waarbij de meeste aandacht uitgaat naar het welzijn van de kankerpatiënt in plaats van naar de partner. Daarnaast blijkt dat partners van kankerpatiënten slechts weinig tot geen gebruik maken van al bestaande interventies. Mogelijke redenen zijn dat het aanbod niet bekend is bij hen en dat het niet aansluit bij hun behoeften en wensen (Pitceathly & Maguire, 2003; Donnelly, Kornblith, Fleishman, Zuckerman, Raptis, Hudis, et al., 2000; Sinfield, Baker, Ali & Richardson, 2012). Als laatste zijn de interventies vaak niet theory-based en hebben ze een gebrek aan grondige evaluatie (Ussher, Perz, Hawkins & Brack, 2009; Tang, Chan, So & Leung, 2014).

### Online zelfhulpinterventie 'Houvast, voor elkaar'

'Houvast, voor elkaar' is een nieuw ontwikkelde, online aangeboden, theory-based zelfhulp interventie om partners van kankerpatiënten te ondersteunen (Köhle, Drossaert, Schreurs, Hagedoorn, Verdonck-de Leeuw & Bohlmeijer, 2015a). Voordelen van online web-based

interventies zijn een lage drempel en flexibiliteit (Eysenbach, 2001; Griffiths, Lindenmeyer, Powell, Lowe & Thorogood, 2006). De interventie kan daardoor op elk gewenst moment worden gebruikt. Aangezien partners van kankerpatiënten erg veel tijd besteden aan taken rondom zorg hebben ze minder tijd voor hun eigen gezondheid en persoonlijke activiteiten. De flexibiliteit van een online interventie kan daarom van groot belang zijn voor hen (Northouse, et al., 2010).

De interventie is gebaseerd op Acceptance en Commitment Therapy (ACT). ACT is een vorm van contextuele gedragstherapie die de focus legt op het veranderen van iemands relatie met gedachten, in plaats van het veranderen van de inhoud van deze gedachten (Feros, Lane, Ciarrochi & Blackledge, 2013). Hoewel ACT nog nooit eerder is toegepast bij partners van kankerpatiënten hebben diverse studies, waaronder studies onder kankerpatiënten (Feros et al., 2013; Rost, Wilson, Buchanan, Hildebrandt & Mutch, 2012) aangetoond dat ACT effectief is in het verminderen van psychologische distress (Hayes, Luoma, Bond, Masuda & Lillis, 2006). Deze contextuele gedragstherapie lijkt ook bruikbaar bij partners van kankerpatiënten om diverse redenen; (1) ACT kan helpen om te gaan met negatieve gedachten die veroorzaakt worden door kanker in plaats van deze te vermijden (Manne, Ostroff, Winkel, Grana & Fox, 2005; Manne, Ostroff, Norton, Fox, Goldstein & Grana, 2006), (2) ACT kan helpen om te gaan met disfunctionele gedachten, door te leren om deze meer naar de achtergrond te verplaatsen (Masuda, Twohig, Stormo, Feinstein, Chou & Wendell, 2010) en (3) het kan partners van kankerpatiënten helpen om de focus te leggen op wat echt belangrijk voor hen is en door hen aan te moedigen om zoveel mogelijk te handelen naar deze waarden, ondanks mogelijke barrières (Northouse et al., 2010).

### **Web-based interventies en adherentie**

Barak, Klein en Proudfoot (2009) beschrijven een web-based interventie als: "...a primarily self-guided intervention program that is executed by means of a prescriptive online program operated through a website and used by consumers seeking health- and mental health-related assistance. The intervention program itself attempts to create positive change and or improve/enhance knowledge, awareness, and understanding via the provision of sound health-related material and use of interactive web-based components" (Barak et al., 2009). Volgens Barak et al. (2009) zijn deze interventies opgebouwd uit vier verschillende web-based

componenten; inhoud van het programma, multimedia keuzes, interactieve online activiteiten en begeleiding en steunende feedback.

Naast de genoemde voordelen van een web-based interventie, de lage drempel en flexibiliteit (Eysenbach, 2001; Griffiths, et al., 2006) is non-adherentie één van de problemen die veelvoorkomend is bij web-based interventies (Kelders, Van Gemert-Pijnen, Werkman, Nijland & Seydel, 2011; Christensen, Griffiths, & Farrer, 2009; Eysenbach, 2005; Wangberg, Bergmo & Johnsen, 2008). Non-adherentie betekent dat niet alle deelnemers de interventie (geheel) gebruiken zoals het bedoeld is. Andere benamingen voor adherentie zijn 'volgzaamheid' ('compliance') en 'non-usage attrition'. Hierbij moet daarnaast echter een duidelijk onderscheid worden gemaakt met dropout. Indien er sprake is van dropout houden deelnemers zich niet aan het onderzoeksprotocol, zoals het invullen van vragenlijsten (Christensen et al., 2009; Eysenbach, 2005). Omdat een te lage adherentie betreffende de interventie het effect van deze interventies kan verminderen (Donkin, Christensen, Naismith, Neal, Hickie & Glozier, 2011; Manwaring, Bryson, Goldschmidt, Winzelberg, Luce, Cuning et al., 2008) is het van belang dat er een inzicht wordt verkregen in de factoren die van invloed zijn op de adherentie. Non-adherentie zou kunnen zorgen voor het verergeren van de ervaren lichamelijke en psychologische klachten van de patiënt, andere klachten kunnen zich voordoen en de kwaliteit van leven van de patiënt neemt mogelijk verder af (Christiansen, 2004). Om adherentie te kunnen meten kan volgens Kelders, Kok, Ossebaard en Van Gemert-Pijnen (2012) gebruik worden gemaakt van het concept van 'bedoeld gebruik' ("intended usage"). Dit 'bedoelde gebruik', gedefinieerd of geïmpliceerd door de makers, is de mate waarin individuen de inhoud zouden moeten ervaren om het maximale voordeel uit de interventie te kunnen halen. Door het 'geobserveerde gebruik' van een individu te vergelijken met het 'bedoelde gebruik' van de web-based interventie kan worden vastgesteld of dit individu wel of niet adherent was aan de interventie. De adherentie kan niet slechts worden gemeten aan de hand van het gebruik aan het begin en aan het eind van de interventie, maar moet gedurende de gehele interventie gemeten worden. Dat dit bedoelde gebruik lastig vast te stellen is, blijkt uit diverse onderzoeken (Angeli, 2009; Donkin et al., 2011). Hierin wordt aangegeven dat het lastig is om conclusies te trekken over (non-)adherentie doordat studies vaak een andere operationalisatie gebruiken van (non-)adherentie. Enkele voorbeelden zijn: het aantal logins, afgeronde modules of activiteiten, de tijd die online wordt besteed, aantal bekeken pagina's en zelfgerapporteerde afronding van activiteiten. Uit de systematische review van Donkin et al.



(2011) is gebleken dat het aantal logins de meest voorkomende operationalisatie was van adherentie, gevolgd door het aantal voltooide modules. Het aantal voltooide modules was daarbij het meest gerelateerd aan uitkomsten in psychologische gezondheidsinterventies. Voor zover bekend is nog geen onderzoek gedaan naar de verschillen of overeenkomsten tussen zelfgerapporteerd gebruik en informatie uit log files op gebied van adherentie bij online zelfhulp interventies.

### Voorspellers van (non-)adherentie

De meeste onderzoeken betreffende (non-)adherentie richten zich voornamelijk op de gevolgen ervan, zoals het verergeren van psychologische of lichamelijke klachten, in plaats van de oorzaken hiervan (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Indien er meer onderzoek zou worden gedaan naar de voorspellers, kan hier mogelijk op worden ingespeeld in volgende interventies. Door Wierzbicki en Pekarik (1993) is een meta-analyse van 125 studies betreffende dropout bij psychotherapie uitgevoerd. In dit onderzoek werden zowel demografische als psychologische en therapeut gerelateerde variabelen meegenomen. Er kwamen drie demografische factoren naar voren die dropout zouden kunnen voorspellen, namelijk: etnische afkomst, opleidingsniveau en inkomen. Hoe lager het opleidingsniveau en het inkomen, hoe meer sprake er is van dropout. Daarnaast is dropout significant gerelateerd aan etnische minderheden. Dropout en (non-)adherentie staan vaak met elkaar in verband en worden daarnaast vaak samen onderzocht. Wellicht zouden deze factoren ook een voorspeller kunnen vormen voor (non-)adherentie. De studie van Wierzbicki en Pekarik (1993) is echter al verouderd en tevens niet gericht op web-based interventies. Het is daarom van belang dat er verder onderzoek wordt gedaan naar demografische factoren die van invloed kunnen zijn op het voorspellen van (non-)adherentie. Naast onderzoek naar demografische factoren die mogelijk een voorspellende invloed kunnen hebben op de (non-)adherentie zijn er diverse systematische reviews gepubliceerd die onderzoek hebben gedaan naar de invloed van interventiegerelateerde karakteristieken op de adherentie bij web-based interventies (Brouwer, Kroeze, Crutzen, de Nooijer, de Vries, Brug, et al., 2011; Schubart, Stuckey, Ganeshamoorthy, & Sciamanna, 2011). Volgens Kelders et al. (2012) zijn hier echter diverse tekortkomingen geconstateerd. Zo hield de studie van Brouwer et al. (2011) 'exposure met interventies aangeboden via het internet' aan als uitkomstmaat. Exposure wordt hierbij gezien als het aantal keren dat iemand inlogt, de tijd die doorgebracht wordt op de website, het aantal bekeken

pagina's, etcetera. Echter werd het bedoelde gebruik niet vastgesteld, waardoor niet aangegeven werd hoeveel exposure nodig was om adherent genoemd te worden. Daarnaast maakt de review van Schubart et al. (2011) geen onderscheid tussen dropout en adherentie. Kelders et al. (2012) hebben een nieuwe systematische review uitgevoerd op studies van web-based interventies in het gezondheidszorgdomein om deze tekortkomingen te overwinnen. Hierbij werd gekeken naar karakteristieken van de interventie en persuasieve methoden. Op basis van de verschillende operationalisaties per interventie werd het percentage adherente deelnemers gemeten. Uit dit onderzoek kwam een gemiddelde adherentie van 50.3% naar voren en een model dat 55% van de variantie in de adherentie verklaarde. In dit model kwamen diverse voorspellers voor adherentie naar voren: interventies die worden onderzocht met een RCT design (in plaats van een observationeel onderzoek), verhoogde interactie met een counselor, meer frequent bedoeld gebruik, meer frequente updates en een uitgebreider gebruik van dialoog support (zoals reminders en beloningen). Kelders (2012) heeft onderzoek gedaan naar mogelijke voorspellers van adherentie, waarbij zowel karakteristieken van deelnemers als karakteristieken van de interventie werden meegenomen. Er werd hierbij gekeken naar verschillen tussen adherente en non-adherente deelnemers, naar de doelen en benodigheden van deelnemers gerelateerd aan web-based interventies, de rol die techniek speelt in adherentie en het gebruik/gebruikspatronen van deelnemers in web-based interventies. Hieruit kwam o.a. naar voren dat er geen universele karakteristieken van deelnemers lijken te zijn die adherentie kunnen voorspellen, maar eerder de overeenkomst tussen karakteristieken van de deelnemers en de web-based interventie. Zo voorspelden 'vrouw zijn' en 'een hoge vraag naar cognitie' bijvoorbeeld adherentie in de interventie 'Voluit leven'. Een mogelijke reden zou kunnen zijn dat de interventie zich ook meer had gericht op vrouwen in plaats van mannen (Kelders, 2012). Veelvoorkomende redenen van non-adherentie die worden genoemd zijn: 'geen tijd', 'werkt niet voor mij', 'technologie werkt niet goed' en 'tevreden met het resultaat' (Kelders et al., 2012). Uit voorgaande literatuur blijkt dat er geen eenduidige operationalisatie is van adherentie en dat er verschillende resultaten worden gevonden. Hierdoor worden tevens problemen ervaren in het voorspellen van adherentie. Deze studie tracht meer onderzoek te doen naar adherentie en mogelijke voorspellers van (non-) adherentie. Hierbij wordt van tevoren vastgesteld wat het bedoelde gebruik dient te zijn.

## Dosis-respons relatie

Zoals eerder benoemd hebben diverse studies aangetoond dat er een relatie is tussen de mate van adherentie en een verhoogd effect van een interventie, de 'dosis-respons relatie' (Manwaring et al., 2008; Donkin et al., 2011). Om het maximale effect uit een interventie te halen lijkt het dan ook van belang dat deelnemers de interventie in zijn totaal afronden. Het aantal therapie sessies wordt gebruikt als een meting voor 'dosis' in de psychotherapie. Hoe meer sessies iemand heeft gevolgd, hoe meer blootstelling met 'therapie' er is geweest (Howard, Kopta, Krause & Orlinsky, 1986). Deze hogere dosis, een intensiever gebruik van de interventie, zorgt voor meer positieve effecten op de deelnemer. Wanneer de interventie wordt afgerond is er een hoger effect dan wanneer de interventie niet wordt afgerond (Kelders et al., 2012). Er bestaat daarnaast ook een discussie of de dosis-respons relatie lineair is of dat de eerste sessies een grotere invloed hebben dan de daaropvolgende sessies. Onderzoek laat zien dat, hoe verder men in de therapie komt, hoe meer sessies er nodig zijn om 'just noticeable differences' te zien in het effect (Gold, Solli, Krüger & Lie, 2009). Er zijn echter ook onderzoeken geweest waarbij deze dosis-respons relatie niet gevonden is, blijkt uit een systematische review van Donkin et al. (2011) waarbij wordt gekeken naar de impact van adherentie op het effect van e-therapie. Zo bleek uit onderzoek van Clarke, Reid et al. (2002) en Clarke, Eubanks et al. (2005) dat het aantal logins niet gerelateerd was aan het effect op depressie en dat de bestede tijd niet correleerde met effecten op depressie (Clarke, Kelleher et al., 2009) en angst (Kenardy, McCafferty & Rosa, 2003). Daarentegen bleek het aantal afgeronde modules wel samen te hangen met effecten op depressie (Anderson et al., 2005; Spek, Nyklícek et al., 2007; de Graaf et al., 2009; Meyer et al., 2009; Spek, Cuijpers et al., 2008) en angststoornissen (Tillfors et al., 2008; Titov, Andrews, Choi, Schwenke & Mahoney, 2008; Titov, Andrews & Schwenke, 2008; Carlbring et al., 2005; Furmark et al., 2009; van Straten, Cuijpers & Smits, 2008). Enerzijds lijkt het erg belangrijk te zijn om de interventie in zijn geheel af te ronden, gezien de dosis-respons relatie waarbij meer blootstelling aan therapie zorgt voor een groter effect. Anderzijds lijkt deze dosis-respons relatie niet altijd waargenomen te worden. Meer onderzoek is van belang om meer inzicht te verkrijgen in de effecten van een interventie.

## Onderzoeksopdracht

In dit onderzoek zal een secundaire analyse plaatsvinden betreffende data die verzameld is in het kader van een Randomized Controlled Trial (RCT) betreffende de interventie ‘Houvast, voor elkaar’ door Köhle et al., (2015a). Er zal gebruik worden gemaakt van logdata en zelfgerapporteerde gebruik van de deelnemers. De onderzoeksvragen die zullen worden beantwoord zijn:

- 1.) **In hoeverre zijn de deelnemers van de online zelfhulpinterventie ‘Houvast, voor elkaar’ adherent?** Om meer kennis op te doen van de operationalisatie van adherentie worden in dit onderzoek verschillende operationalisaties van adherentie gevormd. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen het subjectieve zelfgerapporteerde gebruik van de deelnemers, waarbij wordt gekeken naar het ‘gemiddelde aantal bestede uren per week’ en het ‘totaal aantal gemaakte oefeningen’ en de objectieve log files, waarbij het ‘totaal aantal bereikte modules’ en het ‘totaal aantal logins’ wordt meegenomen. Voor elk van de operationalisaties wordt het bedoelde gebruik vastgesteld.
- 2.) **Zijn er mogelijke voorspellers van adherentie?** Er wordt gekeken naar demografische en ziektegerelateerde factoren die mogelijk van invloed kunnen zijn op het voorspellen van de adherentie. De demografische factoren die meegenomen worden zijn: geslacht, leeftijd, geboorteland, opleiding, arbeidssituatie en het hebben van kinderen. Een ziektegerelateerde factor is de situatie van de kankerpatiënt.
- 3.) **Is er sprake van een dosis-respons relatie?** Gekeken wordt of er meer verbetering is op de uitkomstmaten (HADS-T, HADS-A, HADS-D, MHC-SF en CSI) (respons) naarmate de deelnemer meer adherent (dosis) is. Aangezien er meerdere operationalisaties van adherentie worden opgesteld, zal de dosis-responsrelatie worden berekend op basis van elk van deze operationalisaties. Aan de hand van deze onderzoeksvraag kan tevens worden gekeken wat de mogelijke effecten zijn van non-adherentie.

## Method

In deze studie werd een secundaire analyse uitgevoerd op data die zijn verzameld in het kader van een Randomized Controlled Trial (RCT) met betrekking tot de interventie 'Houvast, voor elkaar' door Köhle et al., (2015a).

## Setting

### Beschrijving van de interventie

'Houvast, voor elkaar' bestond uit zes modules, welke konden worden uitgevoerd binnen zes weken. Indien deelnemers er liever langer over wilden doen, kregen zij hier maximaal twaalf weken de tijd voor. In elke module werd één bepaald thema besproken; (1) emotionele consequenties als partner van een kankerpatiënt, (2) het omgaan met een periode van chronische stress, (3) zorgen maken en negatieve gedachten, (4) en (5) waarden in het leven en de relatie en verbintenis met deze waarden, en als laatste (6) het belang van communicatie. Er waren eventueel twee optionele aanvullende modules beschikbaar die gericht waren op ofwel de vraag hoe men verder moet met het leven na een succesvolle kankerbehandeling, ofwel op de terminale fase. Iedere module startte met een korte tekst die aansloot bij het thema van de module. Deze teksten werden aangevuld met korte psychologische opdrachten. Daarnaast werd een meditatie oefening, gebaseerd op mindfulness of zelfcompassie, aangeboden. Deelnemers ontvingen ook praktische informatie, tips en referenties naar relevante websites en organisaties en de modules bevatten gedichten of inspirerende teksten.

Bij de ontwikkeling van de interventie 'Houvast, voor elkaar' is gebruik gemaakt van cocreatie om er zeker van te zijn dat de interventie paste bij de behoeften en de wensen van de partners. Dit is verwezenlijkt door hen actief en herhaaldelijk te betrekken bij het gehele ontwikkelingsproces, om vervolgens deze input te gebruiken voor het vormen van de inhoud en het ontwerp van de interventie.

### Beschrijving van het onderzoek (RCT)

Er is gebruik gemaakt van een Randomized Controlled Trial (RCT) design met 3 armen. Er waren twee experimentele condities waarbij men de web-based interventie 'Houvast, voor elkaar' doorliep met ofwel persoonlijke support, ofwel automatische support. De derde conditie was een wachtlijst controleconditie, waarbij deelnemers voor drie maanden op een wachtlijst stonden, alvorens zij alsnog deelnamen aan de interventie 'Houvast, voor elkaar' met

automatische feedback. Deelnemers die persoonlijke support kregen ontvingen wekelijks feedback van een counselor door middel van e-mail contact. De rol van de counselor was het gidsen en het begeleiden van het proces. Deelnemers die automatische support kregen ontvingen korte feedbackberichten na het afronden van een opdracht. Deze feedback is voor de start van de interventie ontwikkeld.

In het onderzoek van Köhle et al. (2015a) is gebruik gemaakt van een populatie bestaande uit 203 volwassen partners van kankerpatiënten. De werving heeft plaatsgevonden in de periode van februari 2014 tot juni 2015. Om een heterogene groep te verwezenlijken is gebruik gemaakt van een multi componenten wervingsstrategie, waarbij onder andere krantenartikelen, posters en online advertenties werden gebruikt. In al deze materialen stond een link naar de website ([www.houvastvoorelkaar.nl](http://www.houvastvoorelkaar.nl)). Inclusie criteria waren: (1) leeftijd van 18 jaar of ouder; (2) partner van een kankerpatiënt of van een overlever van kanker; (3) het hebben van internettoegang; (4) geen problemen met de Nederlandse taal en (5) het hebben van milde tot gemiddelde symptomen van psychologische distress (>3 op de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)). Exclusie criteria waren: (1) heftige angst (score op de HADS-A  $\geq$  15) en heftige depressie (score op de HADS-D  $\geq$  15); (2) recent gestart (minder dan drie maanden geleden) met een psychologische of een psychofarmacologie behandeling; (3) niet in staat zijn om 1-1.5 uur per week te besteden aan de interventie; (4) partner is overleden door kanker en (5) de diagnose van de ziekte van de partner is minder dan drie maanden geleden.

Respondenten die aan de hand van inclusie- en exclusiecriteria in aanmerking kwamen voor de interventie, een informed consent hebben ingevuld en de baseline (T0) vragenlijst hebben afgerond, werden automatisch random verdeeld over de drie condities. Deelnemers in de experimentele condities ontvingen onmiddellijke toegang tot de web-based interventie 'Houvast, voor elkaar'. De deelnemers die op de wachtlijst werden geplaatst kregen drie maanden na de baseline de mogelijkheid om de web-based interventie 'Houvast, voor elkaar' met automatische feedback te volgen. Voor meer informatie, zie het artikel van Köhle et al., (2015a).

Er waren verschillende meetmomenten gedurende de interventie. Deelnemers werden gevraagd om online vragenlijsten in te vullen op de baseline (T0), drie maanden na de baseline meting (T1), zes maanden na de baseline meting (T2) en twaalf maanden na de baseline meting (T3). Allereerst werden er socio-demografische gegevens en ziektegerelateerde karakteristieken verzameld. Daarnaast werden diverse uitkomstmaten gemeten gedurende de

interventie, zoals onder andere de HADS en de CSI. Voor meer informatie, zie het artikel van Köhle et al., (2015a).

## **Dit onderzoek**

### **Populatie**

In dit onderzoek werd de logdata geanalyseerd van alle 203 deelnemers. Het zelfgerapporteerde gebruik werd daarentegen geanalyseerd van de 86 deelnemers uit de experimentele groep. Om de dosis-responsrelatie te meten werd tevens gebruik gemaakt van de 86 deelnemers uit de experimentele groep die zowel de vragenlijst op de baseline meting (T0) als de vragenlijst drie maanden na de baseline meting (T1) hebben ingevuld.

### **Metingen**

#### **Logdata**

Het gebruik van de interventie werd gemeten door middel van objectieve log files. Om meer kennis op te doen van de operationalisatie van adherentie werd de adherentie op verschillende manieren gemeten. Er zijn twee operationalisaties van adherentie vastgesteld aan de hand van de log files, namelijk: Het 'totaal aantal bereikte modules' en het 'totaal aantal logins'.

#### **Zelfgerapporteerd gebruik**

Het gebruik van de interventie werd daarnaast gemeten aan de hand van het zelfgerapporteerde gebruik van de deelnemers. Om de kennis betreffende de operationalisatie van adherentie te vergroten werd de adherentie op verschillende manieren gemeten. Er zijn tevens twee operationalisaties vastgesteld op basis van het zelfgerapporteerde gebruik, namelijk: Het 'gemiddeld aantal bestede uren per week' en het 'totaal aantal gemaakte oefeningen'.

#### **Data van vragenlijsten**

In eerste instantie werden de demografische gegevens van de deelnemers in kaart gebracht. Hierbij werden de volgende gegevens meegenomen: geslacht, leeftijd, geboorteland, opleiding, arbeidssituatie en het hebben van kinderen. Daarnaast werd de ziektegerelateerde factor 'situatie van de kankerpatiënt' meegenomen.

Voor dit onderzoek werd een selectie van de uitkomstmaten gebruikt die werden gemeten gedurende de interventie 'Houvast, voor elkaar'. Daarnaast werd voor iedere

gebruikte uitkomstmaat een verschilscore berekend. De verschilscore is berekend door de score van de verschillende meetinstrumenten gemeten op T1 te verminderen met de score gemeten op T0. Van deze verschilscore ( $\Delta$ ) is een nieuwe variabele gevormd voor iedere uitkomstmaat. Een positieve verschilscore betekent dat er een hogere score is behaald op T1 dan op T0. Een negatieve verschilscore betekent dat er een lagere score is behaald op T1 dan op T0. Cronbachs alfa van iedere uitkomstmaat is berekend aan de hand van de 86 deelnemers van de experimentele groep die zowel T0 als T1 hebben ingevuld.

De hoofd-uitkomstmaat, 'psychologische distress', werd gemeten met de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983). De HADS is een 14-item vragenlijst die door middel van twee subschalen de aanwezigheid en hevigheid van zowel angst als depressieve symptomen meet aan de hand van elk 7 items. Antwoordmogelijkheden variëren van 0 tot 3, waarbij geen eenduidige antwoorden gegeven kunnen worden. De antwoorden worden aangepast aan de terminologie van de vraag. Echter, een ontkennend antwoord geeft een score van 0 en een bevestigend antwoord een score van 3. De scores 1 en 2 liggen daar tussenin. De items worden toegevoegd op een schaal score die kan variëren van 0 tot 42 op de HADS totaal. Op zowel de subschaal van depressie als angst kan een score worden behaald van 0 tot 21. Hogere scores duiden op meer symptomen van psychologisch lijden. Een negatieve verschilscore duidt in dit geval op een mindere mate van het psychologisch lijden aan het einde van de interventie en dus op verbetering. In dit onderzoek was Cronbachs alfa op T0 van HADS-T: 0.87, van HADS-A: 0.80 en van HADS-D: 0.82 en op T1 van HADS-T: 0.89, van HADS-A: 0.80 en van HADS-D: 0.83.

'Positieve mentale gezondheid' werd gemeten met de Mental Health Continuum – Short Form (MHC-SF) (Keyes 2005; Lamers, Westerhof, Bohlmeijer, ten Klooster & Keyes, 2011). De MHC-SF is een 14-item vragenlijst die drie dimensies van positieve mentale gezondheid meet: emotioneel welzijn (3 items), psychologisch welzijn (6 items) en sociaal welzijn (5 items). Items worden gescoord op een 6-punt schaal, variërend van 1 (nooit) tot 6 (elke dag). Uiteindelijk wordt er een gemiddelde score berekend, variërend van 1 tot 6. Hoe hoger de score, hoe hoger het niveau van positieve mentale gezondheid. Een positieve verschilscore duidt in dit geval op een grotere mate van de positieve mentale gezondheid aan het einde van de interventie en daarmee op verbetering. Cronbachs alfa van MHC-SF is in dit onderzoek op T0: 0.86 en op T1: 0.90.



'Belasting door mantelzorg' werd gemeten met de Caregiver Strain Index (CSI) bestaande uit 13 items (Robinson, 1983). De CSI bevat minstens één item om last te meten op deze hoofddomeinen: werk, financieel, fysiek, sociaal en tijd. Elk item kan worden beantwoord met 'ja' (1) of 'nee' (0). De CSI score wordt gemeten door het aantal keer 'ja' op te tellen, waardoor een score ontstaat tussen de 0 en 13. Een score van 7 of hoger is een teken van overbelasting. Een negatieve verschilscore duidt in dit geval op een mindere mate van de belasting door mantelzorg aan het einde van de interventie en dus op verbetering. Cronbachs alfa van CSI is in dit onderzoek op T0: 0.67 en op T1: 0.68.

### Data-analyse

Alle verkregen data, afkomstig van het onderzoek van Köhle et al., (2015a) werd geanalyseerd in de Statistical Package for Social Science (SPSS 23).

### Demografische gegevens

De demografische gegevens werden geordend aan de hand van een descriptieve analyse.  $\chi^2$ -testen en independent samples t-testen werden uitgevoerd om te kijken of er significante verschillen in de demografische en ziektegerelateerde gegevens te vinden zijn tussen de adherente en non-adherente deelnemers ten tijde van de baseline meting. In dit onderzoek is op basis van de verzamelde demografische en ziektegerelateerde gegevens gekeken naar mogelijke voorspellers voor adherentie. Om te onderzoeken of er mogelijke voorspellers van adherentie zijn werd een multiple regression analyse uitgevoerd. Hierbij werd gekeken of er een lineair verband kon worden gevonden tussen de afhankelijke en onafhankelijke variabelen.

### Adherentie

Aan de hand van de objectieve log files en het subjectieve zelfgerapporteerde gebruik van de deelnemers zijn verschillende operationalisaties van adherentie vastgesteld.

Op basis van de log files werden de volgende operationalisaties vastgesteld:

- 1.) Totaal aantal bereikte modules. De interventie bestond uit 6 modules en 2 aanvullende modules. De bedoeling was om de eerste 6 modules in ieder geval te doorlopen. Men werd dan ook adherent genoemd indien module 6 (of meer) was geopend door de deelnemer. Alle deelnemers die minder dan 6 modules hadden doorlopen werden non-adherent genoemd.

- 2.) Totaal aantal logins. Voor deze operationalisatie van adherentie is gebruik gemaakt van een cut-off point vanwege het uiteenlopende aantal logins. De mediaan lag hierbij op 16. Men werd dan ook adherent genoemd indien er 16 keer (of meer) is ingelogd door de deelnemer. Alle deelnemers die minder dan 16 keer hebben ingelogd werden non-adherent genoemd.

Daarnaast werden op basis van het zelfgerapporteerde gebruik van de deelnemers de volgende operationalisaties vastgesteld:

- 3.) Gemiddeld aantal bestede uren per week. Eén van de vragen betreffende het zelfgerapporteerde gebruik van de deelnemers was: 'Hoeveel uur bent u gedurende de afgelopen weken gemiddeld per week aan de slag geweest met de zelfhulp cursus (inclusief lezen van teksten op de website, doen van mindfulness oefeningen, etc.)?'. Men kon naar eigen keuze een antwoord invullen. Eén van de exclusie criteria voor deelname aan dit onderzoek was: 'niet in staat zijn om 1-1.5 uur per week te besteden aan de interventie'. Deelnemers werden daarom adherent genoemd indien zij aangaven dat ze gemiddeld (meer dan) 1 uur per week hadden besteed aan de cursus. Indien zij aangaven dat het minder dan 1 uur per week was, werd men non-adherent genoemd.
- 4.) Totaal aantal gemaakte oefeningen. Een andere vraag betreffende het zelfgerapporteerde gebruik van de deelnemers was: 'Heeft u de oefeningen gedaan die tijdens de lessen zijn aangeboden?' Antwoordmogelijkheden waren: 1.) Nee, ik heb geen oefeningen gedaan, 2.) Ja, ik heb enkele oefeningen gedaan, 3.) Ja, ik heb het grootste deel van de oefeningen gedaan of 4.) Ja, ik heb alle oefeningen gedaan. Men werd adherent genoemd indien aangegeven werd dat alle oefeningen (antwoord 4) zijn gedaan. Alle deelnemers die aangaven geen of niet alle oefeningen te hebben gedaan (antwoord 1, 2 of 3) werden non-adherent genoemd.

### **Dosis-responsrelatie**

Er werd een dosis-respons relatie berekend tussen alle operationalisaties van adherentie en de uitkomsten op de uitkomstmaten. In eerste instantie werden  $\chi^2$ -testen en independent sample t-tests uitgevoerd om verschillen in alle uitkomstmaten te meten. Voor het berekenen van de dosis-respons relatie is gebruik gemaakt van de 86 deelnemers van de experimentele groep die zowel T0 als T1 hebben ingevuld. Om de dosis-respons relatie te berekenen werd gebruik gemaakt van een bivariate correlatie, waarbij de Pearson correlatie ( $r$ ) en de significantie ( $P$ -

value) werden gegeven. Een correlatie van 1 of -1 betekent dat de waarde van één variabele exact kan worden vastgesteld door de waarde van de andere variabele. Aan de andere kant betekent een correlatie van 0 dat er geen enkele relatie is tussen de twee variabelen. Een correlatie kan klein ( $r=0.10$  tot  $r=0.29$  of  $r=-0.10$  tot  $r=-0.29$ ), gemiddeld ( $r=0.30$  tot  $r=0.49$  of  $r=-0.30$  tot  $r=-0.49$ ) of groot ( $r=0.50$  tot  $r=1.0$  of  $r=-0.50$  tot  $r=-1$ ) zijn (Cohen, 1988).

**Tabel 1.** Demografische en ziektegerelateerde eigenschappen van partners van kankerpatiënten voor de totale steekproef (n=203) en voor de adherente en non-adherente deelnemers op basis van 'totaal aantal bereikte modules' (n=203), 'totaal aantal logins' (n=203), 'gemiddeld aantal bestede uren per week' (n=86) en 'totaal aantal gemaakte oefeningen' (n=86).

	logdata							zelfgerapporteerd gebruik					
	Totale steekproef (n=203)	totaal aantal bereikte modules (n=203)		p <sup>1</sup>	totaal aantal logins (n=203)		p <sup>1</sup>	gemiddeld aantal bestede uren per week (n=86)		p <sup>1</sup>	totaal aantal gemaakte oefeningen (n=86)		p <sup>1</sup>
		≥6 modules gevolgd (n=124)	<6 modules gevolgd (n=79)		≥6 logins (n=103)	<6 logins (n=100)		≥1 uur per week (n=74)	<1 uur per week (n=12)		alle oefeningen gedaan (n=11)	niet alle oefeningen gedaan (n=75)	
Geslacht, n (%)													
Man	60.0 (29.6)	34.0 (27.4)	26.0 (32.9)	n.s.	26.0 (25.2)	34.0 (34.0)	n.s.	21 (28.4)	3.0 (25.0)	n.s.	1.0 (9.1)	23.0 (30.7)	n.s.
Vrouw	143.0 (70.4)	90.0 (72.6)	53.0 (67.1)		77.0 (74.8)	66.0 (66.0)		53 (71.6)	9.0 (75.0)		10.0 (90.9)	52.0 (69.3)	
Leeftijd													
Gemiddelde (SD)	55.9 (10.7)	56.3 (10.8)	55.2 (10.7)	n.s.	57.2 (10.8)	54.5 (10.5)	n.s.	56.6 (10.9)	58.4 (10.0)	n.s.	53.9 (11.0)	57.3 (10.7)	n.s.
Bereik	27.0-82.0	27.0-82.0	33.0-79.0		27.0-82.0	32.0-79.0		29.0-82.0	36.0-68.0		30.0-67.0	29.0-82.0	
Geboorteland, n (%)													
Nederland	193.0 (95.1)	119.0 (96.0)	74.0 (93.7)	n.s.	99.0 (96.1)	94.0 (94.0)	n.s.	68.0 (91.9)	12.0 (100.0)	n.s.	9.0 (81.8)	71.0 (94.7)	n.s.
Anders	10.0 (4.9)	5.0 (4.0)	5.0 (6.3)		4.0 (3.9)	6.0 (6.0)		6.0 (8.1)	0.0 (0.0)		2.0 (18.2)	4.0 (5.3)	
Opleiding, n (%) <sup>a</sup>													
Laag	32.0 (15.8)	18.0 (14.5)*	14.0 (17.7)*	0.03	17.0 (16.5)	15.0 (15.0)	n.s.	9.0 (12.2)	2.0 (16.7)	n.s.	0.0 (0.0)	11.0 (14.7)	n.s.
Middel	58.0 (28.6)	40.0 (32.2)	18.0 (22.8)		31.0 (30.1)	27.0 (27.0)		24.0 (32.4)	5.0 (41.7)		6.0 (54.5)	23.0 (30.7)	
Hoog	107.0 (52.7)	63.0 (50.8)	44.0 (55.7)		52.0 (50.5)	55.0 (55.0)		38.0 (51.4)	5.0 (41.7)		5.0 (45.5)	38.0 (50.7)	
Anders	6.0 (3.0)	3.0 (2.4)	3.0 (3.8)		3.0 (2.9)	3.0 (3.0)		3.0 (4.1)	0.0 (0.0)		0.0 (0.0)	3.0 (0.0)	
Arbeidssituatie, n (%)													
Werkt minder dan 20 uur per week <sup>b</sup>	91.0 (44.8)	59.0 (47.6)	32.0 (40.5)	n.s.	53.0 (51.5)	38.0 (38.0)	n.s.	37.0 (50.0)	6.0 (50.0)	n.s.	4.0 (36.4)	39.0 (52.0)	n.s.
Werkt meer dan 20 uur per week	107.0 (52.7)	61.0 (49.2)	46.0 (58.2)		46.0 (44.7)	61.0 (61.0)		33.0 (44.6)	6.0 (50.0)		6.0 (54.5)	33.0 (44.0)	
Anders	5.0 (2.5)	4.0 (3.2)	1.0 (1.3)		4.0 (3.9)	1.0 (1.0)		4.0 (5.4)	0.0 (0.0)		1.0 (9.1)	3.0 (4.0)	
Kinderen, n (%)													
Ja, thuiswonend	72.0 (35.5)	40.0 (32.3)	32.0 (40.5)	n.s.	31.0 (30.1)	41.0 (41.0)	n.s.	25.0 (33.8)	2.0 (16.7)	n.s.	3.0 (27.3)	24.0 (32.0)	n.s.
Nee/uitwonend	131.0 (64.5)	84.0 (67.7)	47.0 (59.5)		72.0 (69.9)	59.0 (59.0)		49.0 (66.2)	10.0 (83.3)		8.0 (72.7)	51.0 (68.0)	
Situatie kankerpatiënt, n (%)													
Onder behandeling/hoop op genezing	52.0 (25.6)	31.0 (25.0)	21.0 (26.6)	n.s.	28.0 (27.2)	24.0 (24.0)	n.s.	20.0 (27.0)	3.0 (25.0)	n.s.	4.0 (36.4)	19.0 (25.3)	n.s.
Behandeling afgesloten en geslaagd	33.0 (16.3)	17.0 (13.7)	16.0 (20.3)		13.0 (12.6)	20.0 (20.0)		13.0 (17.6)	2.0 (16.7)		3.0 (27.3)	12.0 (16.0)	
(Waarschijnlijk) geen genezing	118.0 (58.1)	76.0 (61.3)	42.0 (53.2)		62.0 (60.2)	56.0 (56.0)		41.0 (55.4)	7.0 (58.3)		4.0 (36.4)	44.0 (58.7)	

<sup>1</sup> Verschillen werden getest met chi-kwadraat ( $\chi^2$ ), met uitzondering van de variabele 'leeftijd'; hiervoor is een independent samples t-test gebruikt.

\* Significantie  $P < 0.05$ .

<sup>a</sup> Laag = 'geen opleiding', 'lagere school/basisschool', 'lager beroepsonderwijs (LBO), huishoudschool', 'VMBO, MAVO, ULO, MULO', middel = 'HAVO, MMS', 'VWO, HBS, Gymnasium', hoog = 'HBO' en 'WO'.

<sup>b</sup> Werkt minder dan 20 uur per week = 'betaald werk, minder dan 20 uur per week', 'onbetaald werk/vrijwilligerswerk', 'huisvrouw/huisman', 'student/scholier', 'ziektewet', 'arbeidsongeschikt (WAO/WIA)', '(pre-)pension (AOW/VUT)', 'werkzoekende/re-integratietraject' en 'werkloos'.

## Resultaten

### Demografische gegevens

In tabel 1 zijn alle demografische gegevens weergegeven van de partners van kankerpatiënten die hebben deelgenomen aan de interventie. De totale steekproef bestaat uit 203 personen. De meerderheid van de deelnemers was vrouw (70.4%), met een gemiddelde leeftijd van 55.9 jaar (SD = 10.7). Het meest voorkomende geboorteland is Nederland (95.1%). Daarnaast valt op dat het overgrote deel van de steekproef hoog opgeleid (52.7%) is. Wat betreft arbeidsomstandigheden ligt het ongeveer gelijk, bijna evenveel deelnemers werken niet (44.8%) vergeleken met meer dan 20 uur per week (52.7%). Bijna iedereen is getrouwd of samenwonend met zijn of haar partner (96.6%) en de meesten hebben geen of uitwonende kinderen (64.5%). Bij meer dan de helft van de deelnemers geldt dat de kankerpatiënt waarschijnlijk niet meer gaat genezen (58.1%).

### Omvang van de adherentie

Naast de totale steekproef worden in tabel 1 ook de demografische gegevens weergegeven van de partners van kankerpatiënten per operationalisatie van adherentie. In totaal zijn vier operationalisaties van adherentie opgesteld om een beter inzicht te verkrijgen in de operationalisatie van adherentie.

#### **Totaal aantal bereikte modules**

De eerste operationalisatie van adherentie op basis van de logdata is het volgen van 6 of meer modules. Hierbij zijn 124 deelnemers (61.1%) adherent, zij hebben 6 of meer lessen gevolgd. 79 deelnemers zijn non-adherent (38.9%), zij hebben minder dan 6 lessen gevolgd. Gemiddeld hebben alle deelnemers 4.58 lessen gevolgd. Er zijn geen significante verschillen gevonden in de demografische en ziektegerelateerde eigenschappen tussen de adherente en non-adherente deelnemers.

#### **Totaal aantal logins**

Adherentie op basis van het aantal logins, afkomstig van de logdata, geeft 103 adherente deelnemers (50.7%) die minstens 16 keer hebben ingelogd en 100 non-adherente deelnemers (49.3%) die minder dan 16 keer hebben ingelogd. Het gemiddeld aantal logins

van het totaal aantal deelnemers lag op 22.64, met een minimum van 0 en een maximum van 184. Er zijn geen significante verschillen gevonden in de demografische en ziektegerelateerde eigenschappen tussen de adherente en non-adherente deelnemers.

### **Gemiddeld aantal bestede uren per week**

De derde operationalisatie van adherentie is gebaseerd op het zelfgerapporteerde gebruik van de deelnemers. In totaal hebben 86 deelnemers deze vraag beantwoord. Er waren 74 deelnemers adherent (86.0%), zij hebben aangegeven dat ze gemiddeld meer dan 1 uur per week bezig zijn geweest met de interventie. Daarentegen waren 12 deelnemers non-adherent (14.0%). Zij gaven aan gemiddeld minder dan 1 uur per week te hebben besteed aan de interventie. In totaal was men gemiddeld 1.80 uur bezig met de interventie. Daarvan waren 30 deelnemers 1 uur bezig, 22 deelnemers 2 uur, 16 deelnemers 3 uur en 6 mensen 3 uur of meer met een maximum van 10. Er zijn geen significante verschillen gevonden in de demografische en ziektegerelateerde eigenschappen tussen de adherente en non-adherente deelnemers.

### **Totaal aantal gemaakte oefeningen**

De laatste operationalisatie van adherentie is tevens gebaseerd op het zelfgerapporteerde gebruik van de deelnemers. In totaal hebben 86 deelnemers deze vraag beantwoord. Hiervan waren 11 deelnemers adherent (12.8%) (hier nog op ingaan in de discussie); zij gaven aan alle oefeningen te hebben uitgevoerd (antwoordmogelijkheid 4). Het aantal deelnemers dat aangaf niet alle oefeningen te hebben gedaan, en daarmee non-adherent zijn, ligt op 75 deelnemers (87.2%) (antwoordmogelijk 1 tot en met 3, respectievelijk 11, 23 en 41 deelnemers). Er zijn geen significante verschillen gevonden in de demografische en ziektegerelateerde eigenschappen tussen de adherente en non-adherente deelnemers.

### **Voorspellers van adherentie**

Bij aanvang van dit onderzoek bestond de intentie om onderzoek te doen naar mogelijke voorspellers van adherentie. Hiervoor zou een serie van meervoudige logistische regressieanalyses worden uitgevoerd. Echter, de enige significante univariaat die is gevonden is 'opleiding' voor de operationalisatie 'totaal aantal bereikte modules'. Aan de hand van een meervoudige logistische regressieanalyse blijkt dat de hoogte van een

opleiding geen significante invloed uitoefent op het totaal aantal bereikte modules. Er zijn dan ook geen voorspellers van adherentie gevonden.

## De dosis-respons relatie

### Daadwerkelijk gebruik

In tabel 2 is de Pearson correlatie te zien tussen de verschillende operationalisaties van adherentie: 'totaal aantal bereikte modules', 'totaal aantal logins', 'gemiddeld aantal bestede uren per week' en 'totaal aantal gemaakte oefeningen' en de verschillen op de uitkomstmaten psychologische distress (HADS-T, HADS-A en HADS-D), positieve mentale gezondheid (MHC-SF) en belasting door mantelzorg (CSI) gegeven Pearson correlatie ( $r$ ) en significantie ( $P$  value). In dit geval is onderzocht in hoeverre het daadwerkelijke gebruik samenhangt met de resultaten op de uitkomstmaten. Hieruit blijkt dat 'totaal aantal bereikte modules', het 'gemiddeld aantal bestede uren per week' en het 'totaal aantal gemaakte oefeningen' licht samenhangt met de uitkomstmaat positieve mentale gezondheid (MHC-SF). Indien er meer modules werden gevolgd, er gemiddeld meer uren per week aan de interventie werden besteed en er meer oefeningen werden gemaakt, zorgde dit voor een verbetering van de positieve mentale gezondheid. Het aantal logins hangt niet samen met de positieve mentale gezondheid. Tevens is er geen sprake van een samenhang tussen de verschillende operationalisaties van adherentie en de uitkomstmaten voor psychologische distress (HADS-T, HADS-A en HADS-D) en belasting door mantelzorg (CSI). Er lijkt geen specifieke operationalisatie van adherentie te zijn die duidelijk meer samenhangt met verandering op de uitkomstmaten dan de andere operationalisaties.

**Tabel 2.** Pearson correlatie tussen de operationalisaties van adherentie en de verschillscore ( $\Delta$ ) van de uitkomstmaten psychologische distress (HADS-T, HADS-A en HADS-D), positieve mentale gezondheid (MHC-SF) en belasting door mantelzorg (CSI) gegeven Pearson Correlatie ( $r$ ) en significantie ( $P$  value)( $n=86$ ).

	M (Sd)	$\Delta$ HADS-T, $r$ (p)	$\Delta$ HADS-A, $r$ (p)	$\Delta$ HADS-D, $r$ (p)	$\Delta$ MHC-SF, $r$ (p)	$\Delta$ CSI, $r$ (p)
totaal aantal bereikte modules (1-6)	5.7 (0.8)	-0.16 (0.13)	-0.10 (0.37)	-0.19 (0.08)	0.24 (0.03)*	0.05 (0.65)
totaal aantal logins (1-184)	36.0 (32.1)	-0.17 (0.12)	-0.20 (0.07)	-0.10 (0.34)	0.17 (0.13)	-0.03 (0.80)
gemiddeld aantal bestede uren per week (0-10)	1.8 (1.5)	-0.10 (0.34)	-0.05 (0.68)	-0.14 (0.21)	0.21 (0.05)*	-0.07 (0.55)
totaal aantal gemaakte oefeningen (1-4) <sup>a</sup>	2.6 (0.9)	-0.12 (0.26)	-0.05 (0.67)	-0.17 (0.12)	0.26 (0.02)*	0.10 (0.36)

\* Significantie  $P < 0.05$ .

<sup>a</sup> antwoordmogelijkheden: 1.) Nee, ik heb geen oefeningen gedaan, 2.) Ja, ik heb enkele oefeningen gedaan, 3.) Ja, ik heb het grootste deel van de oefeningen gedaan of 4.) Ja, ik heb alle oefeningen gedaan.

### Bedoeld gebruik

In tabel 3 zijn de verschillende operationalisaties van adherentie: 'totaal aantal bereikte modules', 'totaal aantal logins', 'gemiddeld aantal bestede uren per week' en 'totaal aantal gemaakte oefeningen' en de verschillscores op de uitkomstmaten psychologische distress (HADS-T, HADS-A en HADS-D), positieve mentale gezondheid (MHC-SF) en belasting door mantelzorg (CSI) tegen elkaar afgezet. In deze metingen is tevens het bedoelde gebruik per operationalisatie van adherentie meegenomen. Te zien is dat er een significant verschil is gevonden betreffende adherente en non-adherente deelnemers tussen het 'gemiddeld aantal bestede uren per week' en de verschillscore op zowel de HADS-D als de MHC-SF. Non-adherente deelnemers, op basis van het gemiddeld aantal bestede uren per week, zijn meer toegenomen op de aanwezigheid en hevigheid van depressie, terwijl er bij de adherente deelnemers een afname te zien is. De positieve mentale gezondheid is over het algemeen verslechterd gedurende de interventie. Echter, adherente deelnemers, op basis van het gemiddeld aantal bestede uren per week, laten gedurende de interventie een groei zien in de positieve mentale gezondheid ten opzichte van non-adherente deelnemers. Hoe meer uur men gemiddeld per week aan de interventie besteedt, hoe minder aanwezigheid en hevigheid van depressie en hoe meer groei er te zien is in de positieve mentale gezondheid. Opvallend is dat het 'gemiddeld aantal bestede uren per week' geen invloed lijkt te hebben op de uitkomstmaten HADS-T, HADS-A en CSI. Er is een matige tot geen dosis-respons relatie gevonden voor deze operationalisatie. Voor de overige operationalisaties geldt dat er geen



sprake is van een dosis-respons relatie. De mate van adherentie lijkt niet van invloed te zijn op de veranderingen op de uitkomstmaten.

**Tabel 3.** *Verskillende operationalisaties van adherentie afgezet tegen de gemiddelde verschillscore ( $\Delta$ ) van de uitkomstmaten psychologische distress (HADS-T, HADS-A en HADS-D), positieve mentale gezondheid (MHC-SF) en belasting door mantelzorg (CSI) (n=86).*

	n (%)	$\Delta$ HADS-T (SD)	p <sup>a</sup>	$\Delta$ HADS-A (SD)	p <sup>a</sup>	$\Delta$ HADS-D (SD)	p <sup>a</sup>	$\Delta$ MHC-SF (SD)	p <sup>a</sup>	$\Delta$ CSI (SD)	p <sup>a</sup>	
totaal aantal bereikte modules	<6 ≥6	11.0 (12.8) 75.0 (87.2)	2.64 (5.87) -0.29 (5.39)	n.s.	0.6 (2.54) -0.21 (3.11)	n.s.	2.00 (3.71) -0.08 (2.99)	n.s.	-9.36 (10.12) -0.40 (8.43)	n.s.	-0.55 (1.57) -0.31 (2.44)	n.s.
totaal aantal logins	<16 ≥16	24.0 (27.9) 62.0 (72.1)	0.58 (6.43) -0.11 (5.15)	n.s.	-0.17 (3.41) -0.08 (2.92)	n.s.	0.75 (3.65) -0.03 (2.93)	n.s.	-4.58 (10.24) -0.37 (8.43)	n.s.	-0.25 (1.65) -0.37 (2.58)	n.s.
gemiddeld aantal bestede uren per week	<1 ≥1	12.0 (14.0) 74.0 (86.0)	2.50 (6.20) -0.31 (5.33)	n.s.	0.75 (2.90) -0.24 (3.06)	n.s.	1.75 (3.91) -0.07 (2.95)*	0.03	-7.50 (12.20) -0.58 (8.21)*	0.01	-0.58 (1.73) -0.30 (2.44)	n.s.
totaal aantal gemaakte oefeningen <sup>b</sup>	<4 ≥4	75.0 (87.2) 11.0 (12.8)	0.31 (5.51) -1.45 (5.50)	n.s.	0.03 (3.00) -1.00 (3.35)	n.s.	0.28 (3.18) -0.45 (2.94)	n.s.	-1.88 (9.18) 0.73 (8.64)	n.s.	-0.28 (2.37) -0.73 (2.20)	n.s.

\* Significantie P < 0.05

<sup>a</sup> Verschillen zijn berekend aan de hand van chi-kwadraat ( $\chi^2$ ).

<sup>b</sup> Antwoordmogelijkheden: 1.) Nee, ik heb geen oefeningen gedaan, 2.) Ja, ik heb enkele oefeningen gedaan, 3.) Ja, ik heb het grootste deel van de oefeningen gedaan of 4.) Ja, ik heb alle oefeningen gedaan.

## Discussie

Non-adherentie is een veelvoorkomend probleem bij web-based interventies (Kelders, et al, 2011; Christensen et al, 2009; Eysenbach, 2005; Wangberg et al., 2008). Daarnaast is nog weinig bekend over de operationalisaties van adherentie, wat bleek uit onderzoek van Angeli (2009) en Donkin et al. (2011). Uit dit onderzoek zijn verschillende mate van adherentie naar voren gekomen, gebaseerd op verschillende vooraf vastgestelde operationalisaties. Tevens is veel onduidelijk over de veelbesproken dosis-respons relatie. Er zijn onderzoeken die deze relatie bevestigen (o.a. Anderson et al., 2005; Tillfors et al., 2008), maar daarentegen ook onderzoeken die geen dergelijke relatie hebben gevonden (o.a. Clarke, Reid et al., 2002); Kenardy et al., 2003). In dit onderzoek lijkt geen sprake te zijn van een dosis-respons relatie.

## Adherentie

Allereerst werd in dit onderzoek bekeken in hoeverre men adherent genoemd kon worden. Aangezien adherentie moeilijk vast te stellen is, omdat studies vaak gebruik maken van verschillende operationalisaties van (non-)adherentie (Angeli, 2009; Donkin et al., 2011), werd in dit onderzoek gebruik gemaakt van vier verschillende operationalisaties. Deze operationalisaties werden gemeten door middel van objectieve log files; 'totaal aantal bereikte modules' en 'totaal aantal logins' en aan de hand van het zelfgerapporteerde gebruik van de deelnemers; 'gemiddeld aantal bestede uren per week' en 'totaal aantal gemaakte oefeningen'. Respectievelijk werd een adherentie gevonden van 61.6%, 50.7%, 86.0% en 12.8%. Uit de systematische review van Kelders et al. (2012) kwam een adherentie naar voren die gemiddeld 50.3% was. In dit onderzoek is voor iedere definitie van adherentie een hoger percentage gevonden, met uitzondering van de definitie 'totaal aantal gemaakte oefeningen'. Aan de hand van de verschillende operationalisaties hebben we getracht om te kijken naar mogelijke verschillen en welke definitie het meest van invloed is geweest op het effect van de interventie. Opvallend in dit onderzoek is dat de percentages adherente deelnemers berekend aan de hand van de log data redelijk met elkaar overeenkomen. Daarentegen is het percentage adherente deelnemers bij 'gemiddeld aantal bestede uren per week', gebaseerd op het zelfgerapporteerde gebruik, zeer hoog in vergelijking met zowel de operationalisaties op basis van de log data en de andere operationalisatie op basis van het zelfgerapporteerde gebruik. Wellicht schatten mensen de tijd die ze hebben besteed aan de interventie achteraf hoger in, waarvan recall bias eventueel de oorzaak zou kunnen zijn.

Daarnaast is een opvallend lage adherentie gevonden voor de operationalisatie 'totaal aantal gemaakte oefeningen'. Gezien het feit dat door de makers van de interventie geen opdrachten verplicht werden gesteld, had de grens van adherentie wellicht beter kunnen worden verlegd naar antwoordmogelijk 3, in plaats van antwoordmogelijkheid 4. In dit geval zou het percentage adherente deelnemers uitkomen op 60.5% (n=52), wat meer overeenkomt met de overige gevonden maten van adherentie. Wat de beste manier is om adherentie te operationaliseren blijft lastig, wat tevens te zien is aan de verschillende operationalisaties die worden gehanteerd binnen diverse onderzoeken. Wel blijkt in dit onderzoek dat de meest voorkomende (objectieve) operationalisaties van adherentie, het aantal logins en het aantal voltooide modules (Donkin et al., 2011), samengaan met een hoog percentage adherente deelnemers. In hoeverre de operationalisaties van adherentie van invloed zijn op het effect van de interventie, wordt verder besproken bij de dosis-respons relatie.

### Voorspellers van (non-)adherentie

Het tweede doel van deze studie was het identificeren van mogelijke voorspellers van (non-)adherentie. Hierbij werd gekeken naar alle demografische en ziektegerelateerde gegevens; geslacht, leeftijd, geboorteland, opleiding, arbeidssituatie, het hebben van kinderen en situatie van de kankerpatiënt. Er zijn geen demografische of ziektegerelateerde gegevens gevonden die van voorspellende waarde waren op de mate van adherentie. Er is onderscheid gemaakt tussen de verschillende operationalisaties van adherentie. Seligman & Csikszentmihalyi (2000) stelden dat de meeste onderzoeken zich richten op de gevolgen in plaats van de oorzaken van (non-)adherentie. Dit onderzoek heeft zich daarentegen wel gericht op de oorzaken van (non-)adherentie. Aangezien het percentage adherente deelnemers over het algemeen hoog lag, is het interessant om te onderzoeken welke factoren hier mogelijk een invloed op hebben. Uit onderzoek naar mogelijke voorspellers van drop-out kwamen een laag inkomen, een laag opleidingsniveau en een etnische minderheid naar voren als voorspellers (Wierzbicki & Pekarik, 1993). Wellicht zouden deze factoren tevens een rol kunnen spelen als voorspeller van non-adherentie. We hebben deze uitkomst echter niet kunnen bevestigen in dit onderzoek. Voorgaande systematische review van Kelders et al. (2012) toonde aan dat er tevens voorspellers van adherentie gevonden zijn

in kenmerken van de interventie. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op deze kenmerken als mogelijke voorspellers, zoals onder andere ‘verhoogde interactie met een counselor’, ‘onderzoek met een RCT design’ en ‘meer frequente updates’. Echter, om resultaten te kunnen vergelijken, is een vergelijkbare studie wellicht nodig waarbij andere kenmerken van de interventie worden gebruikt.

### Dosis-respons relatie

De laatste onderzoeksvraag van dit onderzoek richtte zich op de dosis-respons relatie, waarbij een hoge mate van adherentie zou kunnen zorgen voor een verhoogd effect van een interventie (Manwaring et al., 2008; Howard et al., 1986). In dit onderzoek lijkt allereerst geen specifieke operationalisatie van adherentie te zijn die duidelijk meer samenhangt met verandering op de uitkomstmaten dan de andere operationalisaties. Daarnaast kon niet duidelijk een dergelijke dosis-respons relatie worden aangetoond. De mate van adherentie leek niet van invloed te zijn op de veranderingen op de uitkomstmaten. Dit komt overeen met de discrepantie betreffende het bestaan van de dosis-respons relatie die te zien is in onder andere de systematische review van Donkin et al. (2011). Over het algemeen leek er in dit onderzoek alleen samenhang te zijn tussen de uitkomstmaat voor de positieve mentale gezondheid en drie van de vier vastgestelde operationalisaties als er wordt gekeken naar het daadwerkelijke gebruik. Op het moment dat het vastgestelde bedoelde gebruik werd meegenomen bleek dat een hoger gemiddeld aantal bestede uren per week zorgde voor een afname van de aanwezigheid en hevigheid van depressie en voor een groei van de positieve mentale gezondheid gedurende de interventie. Dit komt niet overeen met het onderzoek van Clarke, Kelleher et al. (2009) waaruit bleek dat de bestede tijd niet correleerde met effecten op depressie. Dat er geen dosis-respons relatie is gevonden is een opvallende bevinding, gezien de hoge mate van adherentie voor alle operationalisaties, behalve voor het ‘totaal aantal gemaakte oefeningen’. Op basis van vooraf verkregen kennis zou kunnen worden verwacht dat er in dat geval positieve veranderingen te zien zouden zijn op de uitkomstmaten. Echter is dit niet het geval. Opvallend is daarnaast dat de positieve mentale gezondheid over het algemeen is verslechterd gedurende de interventie. Een mogelijke oorzaak zou kunnen zijn dat de partner van de kankerpatiënt een zware last met zich meedraagt gedurende het gehele ziekte-traject, waardoor deze positieve mentale

gezondheid überhaupt lager is dan wanneer er geen sprake is van ziekte. De dosis, op basis van de verschillende operationalisaties, lijkt in lichte mate effect te hebben op enkele uitkomstmaten, maar niet genoeg om te spreken van een duidelijke dosis-respons relatie. Dit komt overeen met de wisselende bevindingen betreffende de dosis-respons relatie die gevonden zijn in andere onderzoeken en de onduidelijkheid over het bestaan van desbetreffende.

### **Krachten en verbeterpunten van de studie**

Aangezien non-adherentie een zodanig groot probleem vormt, operationalisaties onduidelijk zijn en er tevens nog weinig informatie over beschikbaar is, zijn onderzoeken zoals deze van groot belang. De operationalisaties gehanteerd in deze interventie; 'totaal aantal logins', 'totaal aantal bereikte modules', 'gemiddeld aantal bestede uren per week' en 'totaal aantal gemaakte oefeningen' zijn tevens in andere onderzoeken gebruikt, blijkt uit een systematische review van Donkin et al. (2011). Echter is voor zover bekend nog niet eerder een onderzoek uitgevoerd waarbij de verschillende operationalisaties gelijktijdig en naast elkaar werden onderzocht. Daarmee kan dit onderzoek als vernieuwend worden beschouwd.

Voor zover bekend is nog niet eerder onderzoek gedaan naar verschillen in de objectieve logdata en het subjectieve zelfgerapporteerde gebruik. In dit onderzoek zijn echter opvallende verschillen tussen deze beiden naar voren gekomen. Het feit dat op één van de subjectieve operationalisaties een aanzienlijk hogere mate van adherentie werd gevonden is interessant. Het is mogelijk dat er sprake is van een bias in het retrospectief beantwoorden van de vragen, wat zorgt voor deze verhoging. Echter zou het daarbij wellicht zo kunnen zijn dat deelnemers voor hun eigen gevoel al erg veel profijt uit de interventie halen, waar onderzoekers of makers van de interventie minder tevreden zijn. Om hier meer inzicht in te verkrijgen zou onderzoek kunnen worden gedaan onder de deelnemers.

Uit dit onderzoek zijn geen demografische of ziektegerelateerde voorspellers voor adherentie gevonden, in tegenstelling tot voorgaand onderzoek van Wierzbicki en Pekarik (1993) en Kelders et al. (2012) waar wel dergelijke voorspellers zijn gevonden. Ondanks het feit dat er nog weinig bekend is over deze mogelijke voorspellers, is het wellicht mogelijk dat er een variabele is die invloed heeft uitgeoefend op de resultaten, die niet meegenomen is in de resultaten. Partners van kankerpatiënten vormen over het algemeen een bijzondere

doelgroep in vergelijking met anderen die geen zorg dragen over een zieke partner. Er zou kunnen worden gesteld dat zij over het algemeen meer klachten van depressie en angst ervaren, waardoor hun positieve mentale gezondheid überhaupt daalt. Hier is echter geen rekening mee gehouden gedurende dit onderzoek. Wellicht zou hier in de toekomst meer aandacht aan kunnen worden besteedt.

### **Aanbevelingen voor verder onderzoek**

Omdat er überhaupt nog maar weinig interventies zijn voor partners van kankerpatiënten is verder onderzoek van belang. Wellicht kan een beter beeld worden gevormd van de klachten die partners van kankerpatiënten vertonen en kunnen zij worden vergeleken met partners van patiënten met een andere ziekte.

Huidig onderzoek zou kunnen worden uitgebreid door naast de meting op T0 en T1 ook de metingen op T2 en T3 mee te nemen, waardoor de lange termijn effecten kunnen worden onderzocht. Hier moet echter wel rekening worden gehouden met drop-out.

### **Conclusie**

Concluderend kan worden gesteld dat in dit onderzoek opvallende bevindingen naar voren zijn gekomen. Het gebruik van diverse operationalisaties van adherentie heeft geleid tot verschillende percentages van adherente en non-adherente deelnemers. Er lijkt geen sprake te zijn van een duidelijke dosis-respons relatie, evenals voorspellers van adherentie. Deze bevindingen komen overeen met de discrepantie die te zien is in voorgaande onderzoeken naar adherentie, mogelijke voorspellers en de dosis-respons relatie.

## Literatuur

- Anderson, G., Bergström, J., Holländare, F., Carlbring, P., Kaldo, V., Ekselius, L. (2005). Internet-based self-help for depression: randomized controlled trial. *Br J Psychiatry*, *187*, 456-461. DOI: 10.1192/bjp.187.5.456
- Angeli, N.C. (2009). Adherence to psychotherapy for post-traumatic stress in veterans of military combat in Afghanistan (Operation Enduring Freedom) and Iraq (Operation Iraqi Freedom).
- Barak, A., Klein, B., & Proudfoot, J.G. (2009). Defining internet-supported therapeutic interventions. *Ann. behav. Med.*, *38*, 4-17. DOI: 10.1007/s12160-009-9130-7
- Brooks, R. (1996). EuroQol: the current state of play. *Health Policy*, *37* (1), 53-72. DOI: 10.1016/0168-8510(96)00822-6
- Brouwer, W., Kroeze, W., Crutzen, R., de Nooijer, J., de Vries, N.K., Brug, J., et al. (2011). Which intervention characteristics are related to more exposure to internet-delivered healthy lifestyle promotion interventions? A systematic review. *J Med Internet Res*, *13* (1), e2. DOI: 10.2196/jmir.1639
- Carlbring, P., Nilsson-Ihrfelt, E., Waara, J., Kollenstam, C., Buhrman, M., Kaldo, V., et al. (2005). Treatment of panic disorder: live therapy vs. self-help via the Internet. *Behaviour research and therapy*, *43*(10), 1321-1333. DOI: 10.1016/j.brat.2004.10.002
- Christensen, H., Griffiths, K.M., & Farrer, L. (2009). Adherence in internet interventions for anxiety and depression. *J Med Internet Res*, *11* (2), e13. DOI: 10.2196/jmir.1194
- Christiansen, A. (2004). *Patient adherence to medical treatment regimens*. New Haven: Yale University Press.
- Clarke, G., Eubanks, D., Reid, E., Kelleher, C., O'Connor, E., DeBar, L.L. et al. (2005). Overcoming Depression on the Internet (ODIN) (2): a randomized trial of a self-help depression skills program with reminders. *J Med Internet Res*, *7* (2), e16. DOI: 10.2196/jmir.7.2.e16
- Clarke, G., Kelleher, C., Hornbrook, M., Debar, L., Dickerson, J., & Gullion, C. (2009). Randomized effectiveness trial of an Internet, pure self-help, cognitive behavioral intervention for depressive symptoms in young adults. *Cogn Behav Ther*, *38* (4), 222-234. DOI: 10.1080/16506070802675353
- Clarke, G., Reid, E., Eubanks, E., O'Connor, E., DeBar, L.L., Kelleher, C., et al. (2002). Overcoming depression on the Internet (ODIN): a randomized controlled trial of an Internet depression skills intervention program. *J Med Internet Res*, *4* (3), e14. DOI: 10.2196/jmir.4.3.e14

- Cohen, J.W. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2nd edn. Hillsdale, New Jersey: L.
- Donkin, L., Christensen, H., Naismith, S.L., Neal, B., Hickie, I.B., & Glozier, N. (2011). A systematic review of the impact of adherence on the effectiveness of e-therapies. *Journal of medical Internet research*, 13 (3), e52.
- Donnelly, J.M., Kornblith, A.B., Fleishman, S., Zuckerman, E., Raptis, G., Hudis, C.A. et al. (2000). A pilot study of interpersonal psychotherapy by Telephone with cancer patients and their partners. *Psycho Oncol*, 9 (1), 44-56.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *J Med Internet Res*, 3 (2), e20.
- Eysenbach, G. (2005). The law of attrition. *J Med Internet Res*, 7 (1), e11. DOI: 10.2196/jmir.7.1.e11
- Feros, D.L, Lane, L., Ciarrochi, J., & Blackledge, J.T. (2013). Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for improving the lives of cancer patients: a preliminary study. *Psycho Oncol*, 22 (2), 459-464.
- Furmark, T., Carlbring, P., Hedman, E., Sonnenstein, A., Clevberger, P., Bohman, B., et al. (2009). Guided and unguided self-help for social anxiety disorder: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 195(5), 440-447. DOI: 10.1192/bjp.bp.108.060996
- Gold, C., Solli, H.P., Krüger, V., & Lie, S.A. (2009). Dose-response relationship in music therapy for people with serious mental disorders: Systematic review and meta-analysis. *Clinical psychology review*, 29 (3), 193-207.
- De Graaf, L.E., Gerhards, S.A., Arntz, A., Riper, H., Metsemakers, J.F., Evers, S.M., et al. (2009). Clinical effectiveness of online computerised cognitive-behavioural therapy without support for depression in primary care: randomized trial. *Br J Psychiatry*, 195 (1), 73-80. DOI: 10.1192/bjp.bp.108.054429
- Griffiths, F., Lindenmeyer, A., Powell, J., Lowe, P., & Thorogood, M. (2006). Why are health care interventions delivered over the internet? A systematic review of the published literature. *J Med Internet Res*, 8 (2), e10.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H.N., Tuinstra, J., & Coyne, J.C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol Bull*, 134 (1), 1-30. DOI: 10.1037/0033-2909.134.1.1
- Hayes, S.C., Luoma, J.B., Bond, F.W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: model, processes and outcomes. *Behav Res Ther*, 44 (1), 508-517.
- Howard, K.I., Kopta, S.M., Krause, M.S., & Orlinsky, D.E. (1986). The dose-effect Relationship in Psychotherapy. *American Psychologist*, 41 (2), 159-164. DOI: 10.1037/0003-066X.41.2.159
- Janda, M., Steginga, S., Dunn, J., Langbecker, D., Walker, D., & Eakin, E. (2008). Unmet



- supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Educ Couns*, 71 (2), 251-258. DOI: 10.1016/j.pec.2008.01.020
- Kelders, S.M. (2012). *Understanding adherence to web-based interventions*. Universiteit Twente.
- Kelders, S.M., Kok, R.N., Ossebaard, H.C., & Van Gemert-Pijnen, E.W.C. (2012). Persuasive System Design Does Matter: A Systematic Review of Adherence to Web-Based Interventions. *J Med Internet Res*, 14 (6), e152. DOI: 10.2196/jmir.2104
- Kelders, S.M., Van Gemert-Pijnen, J.E., Werkman, A., Nijland, N., & Seydel, E.R. (2011). Effectiveness of a Web-based intervention aimed at healthy dietary and physical activity behavior: a randomized controlled trial about users and usage. *J Med Internet Res*, 13 (2), e32. DOI: 10.2196/jmir.1624
- Kenardy, J., McCafferty, K., & Rosa, V. (2003). Internet-delivered indicated prevention for anxiety disorders: a randomized controlled trial. *Behav Cogn Psychother*, 31 (3), 279-289. DOI: 10.1017/S1352465803003047
- Keyes, C.L. (2005). Mental illness and/or mental health? Investigating axioms of the complete state model of health. *J Consult Clin Psych*, 73 (3), 539.
- Köhle, N., Drossaert, C.H.C., Schreurs, K.M.G., Hagedoorn, M., Verdonck-de Leeuw, I.M., & Bohlmeijer, E.T. (2015a). A web-based self-help intervention for partners of cancer patients based on Acceptance and Commitment Therapy: a protocol of a randomized controlled trial. *BMC Public Health*, 15 (1), 1. DOI: 10.1186/s12889-015-1656-y
- Lamers, S., Westerhof, G.J., Bohlmeijer, E.T., ten Klooster, P.M., & Keyes, C.L. (2011). Evaluating the psychometric properties of the mental health continuum-short form (MHC-SF). *J Clin Psychol*, 67 (1), 99-110.
- Manne, S.L., Ostroff, J.S., Norton, T.R., Fox, K., Goldstein, L., & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho Oncol*, 15 (3), 234-247.
- Manne, S.L., Ostroff, J., Winkel, G., Grana, G. & Fox, K. (2005). Partner unsupportive responses, avoidant coping, and distress among women with early stage breast cancer: patient and partner perspectives. *Health Psychol*, 24 (6), 635.
- Manwaring, J.L., Bryson, S.W., Goldschmidt, A.B., Winzelberg, A.J., Luce, K.H., Cuning, D., Wilfley, D.E., & Taylor, C.B. (2008). Do adherence variables predict outcome in an online program for the prevention of eating disorders? *J Consult Clin Psychol*, 76 (2), 341-346.
- Masuda, A., Twohig, M.P., Stormo, A.R., Feinstein, A.B., Chou, Y.Y. & Wendel, J.W. (2010). The effects of cognitive defusion and thought distraction on emotional discomfort and believability of negative self-referential thoughts. *J Behav Ther Exp Psy*, 41 (1), 11-17.

- McLean, L.M., Jones, J.M., Rydall, A.C., Walsh, A., Esplen, M.J., Zimmermann, C., et al. (2008). A couples intervention for patients facing advanced cancer and their spouse caregivers: Outcomes of a pilot study. *Psychooncology*, 17 (11), 1152-1156. DOI: 10.1002/pon.1319
- Meyer, B., Berger, T., Caspar, F., Beevers, C., Andersson, G., & Weiss, M. (2009). Effectiveness of a novel integrative online treatment for depression (Deprexis): randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research*, 11(2), e15. DOI: 10.2196/jmir.1151
- Northouse, L.L., Katapodi, M.C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D.W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin*, 60 (5), 317-339. DOI: 10.3322/caac.20081
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer*, 39 (11), 1517-1524.
- Robinson, B.C. (1983). Validation of a caregiver strain index. *J Gerontol*, 38 (3), 344-348.
- Rost, A.D., Wilson, K., Buchanan, E., Hildebrandt, M.J., Mutch, D. (2012). Improving psychological adjustment among late-stage ovarian cancer patients: examining the role of avoidance in treatment. *Cogn Behav Pract*, 19 (4), 508-517.
- Schubart, J.R., Stuckey, H.L., Ganeshamoorthy, A., Sciamanna, C.N. (2011). Chronic health conditions and internet behavioral interventions: a review of factors to enhance user engagement. *Comput Inform Nurs*, 29 (2), 81-92. DOI: 10.1079/NCN.0b013e3182155274
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 5-14.
- Sinfield, P., Baker, R., Ali, S., & Richardson, A. (2012). The needs of carers of men with prostate cancer and barriers and enablers to meeting them: a qualitative study in England. *Eur J Cancer Care*, 21 (4). 527-534. DOI: 10.1111/j.1365-2345.2012.01341.x
- Spek, V., Cuijpers, P., Nyklíček, I., Smits, N., Riper, H., Keyzer, J., & Pop, V. (2008). One-year follow-up results of a randomized controlled clinical trial on internet-based cognitive behavioural therapy for subthreshold depression in people over 50 years. *Psychological medicine*, 38(05), 635-639. DOI: 10.1017/S0033291707002590
- Spek, V., Nyklíček, I., Smits, N., Cuijpers, P., Riper, H., Keyzer, J., et al. (2007). Internet-based cognitive behavioural therapy for subthreshold depression in people over 50 years old: a randomized controlled clinical trial. *Psychol Med*, 37 (12), 1797-1806. DOI: 10.1017/S0033291707000542
- Stenberg, U., Ruland, C.M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho Oncol*, 19 (10), 1013-1025.
- Van Straten, A., Cuijpers, P., Smits, N. (2008). Effectiveness of a web-based self-help

- intervention for symptoms of depression, anxiety and stress: randomized controlled trial. *J Med Internet Res*, 10 (1), e7. DOI: 10.2196/jmir.954
- Tang, W., Chan, C., So, W., & Leung, D. (2014). Web-based interventions for caregivers of cancer patients: a review of literatures. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 1 (1), 9-15. DOI: 10.4103/2347-5625.135811
- Tillfors, M., Carlbring, P., Furmark, T., Lewenhaupt, S., Spak, M., Eriksson, A., et al. (2008). Treating university students with social phobia and public speaking fears: internet delivered self-help with or without live group exposure sessions. *Depression and Anxiety*, 25(8), 708-717. DOI: 10.1002/da.20416
- Titov, N., Andrews, G., Choi, I., Schwencke, G., & Mahoney, A. (2008). Shyness 3: randomized controlled trial of guided versus unguided Internet-based CBT for social phobia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(12), 1030-1040. DOI: 10.1080/00048670802512107
- Titov, N., Andrews, G., & Schwencke, G. (2008). Shyness 2: treating social phobia online: replication and extension. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(7), 595-605. DOI: 10.1080/00048670802119820
- Ussher, J.M., Perz, J., Hawkins, Y., & Brack, M. (2009). Evaluating the efficacy of psycho-social interventions for informal carers of cancer patients: a systematic review of the research literature. *Health psychol Rev*, 3 (1), 85-107.
- Vander Zee, K., Sanderman, R., Heyink, J., & de Haes, H. (1996). Psychometric qualities of the rand 36-item health survey 1.0: A multidimensional measure of general health status. *Int J Behav Med*, 3 (2), 104-122. Doi: 10.1207/s15327558ijbm0302\_2
- Verdonck-de Leeuw, I.M., Eerenstein, S.E., Van der Linden Mecheline, Kuik, D.J., De Bree, R., & Leemans, C.R. (2007). Distress in spouses and patients after treatment for head and neck cancer. *Laryngoscope*, 117 (2), 238-241. DOI: 10.1097/01.mlg.0000250169.10241.58
- Wangberg, S.C., Bergmo, T.S., & Johnsen, J.A. (2008). Adherence in Internet-based interventions. *Patient Prefer Adherence*, 2, 57-65.
- Ware Jr, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 6, 473-483.
- Wierzbicki, M., & Pekarik, G. (1993). A meta-analysis of psychotherapy dropout. *Professional Psychology: Research and Practice*, 24 (2), 190-195.
- Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*, 67 (6), 361-370.