

De invloed van stigmatisering en onbegrip op de kwaliteit van leven van mensen met brandwonden.

Een vooronderzoek naar de visie van mensen met brandwonden en brandwondenprofessionals.

J. (Jorinde) Duits (3498719)

Thesis in het kader van de Master Klinische en Gezondheidspsychologie

Faculteit Sociale Wetenschappen

Universiteit Utrecht, januari 2016

Begeleiding:

M.B. Kool, PhD

Prof.dr. R. Geenen



Universiteit Utrecht

Samenvatting

Dit onderzoek is uitgevoerd om inzicht te krijgen in de visie van mensen met brandwonden en brandwondenprofessionals op waar stigmatisering en onbegrip door worden gekenmerkt en wat de relatieve invloed hiervan is op de KvL van mensen met brandwonden, en inzicht te verschaffen in de bruikbaarheid van de beoogde onderzoeksmethode, zodat aanbevelingen gedaan konden worden voor onderzoek met een grotere steekproef.

Mensen met brandwonden kunnen stigmatisering en onbegrip ervaren, wat een negatieve invloed op de KvL kan hebben. Brandwondenprofessionals proberen de KvL van mensen met brandwonden te optimaliseren, maar hebben vaak een ander idee dan hun patiënten over wat de KvL hoe beïnvloedt. Door de visie van mensen met brandwonden en brandwondenprofessionals op de relatieve invloed van stigmatisering en onbegrip op de KvL te achterhalen, kan duidelijk worden of het aangepakt moet worden. Onderzocht is of de onderzoeksmethode zich leende om in kaart te brengen 1. Wat volgens de participanten domeinen zijn waar mensen met brandwonden mee te maken krijgen, en meer specifiek met welke aspecten van stigmatisering en onbegrip zij te maken krijgen, 2. Wat voor invloed stigmatisering en onbegrip volgens de participanten op de KvL van mensen met brandwonden hebben en 3. Hoe gunstig of ongunstig stigmatisering en onbegrip volgens de participanten van invloed zijn op de KvL van mensen met brandwonden, in vergelijking met andere domeinen die uit het onderzoek naar voren komen. Tot slot is van de participanten hun input over de kwaliteit van de onderzoeksmethode verzameld.

Bij 25 mensen met brandwonden zijn interviews over hun KvL afgenomen. Uit hun antwoorden zijn uitspraken geselecteerd waarvan een kaartsorteertaak is geconstrueerd, welke is uitgevoerd door 4 brandwondenprofessionals en 4 mensen met brandwonden. Analyse van hun resultaten gaf informatie over domeinen waar mensen met brandwonden volgens hen mee te maken krijgen. Ook hebben zij aangegeven welke invloed elke uitspraak volgens hen had op de KvL van mensen met brandwonden.

Omdat de resultaten van mensen met brandwonden geen interpreteerbare clusters opleverden, zijn deze samengenomen met die van de professionals. Zowel het selecteren van uitspraken als de analyse van de kaartsorteertaak leverde domeinen op die in de interviews waren uitgevraagd. Stigmatisering en onbegrip was er één van en bestaat volgens de participanten vooral uit staren, vermijding, pesten en medelijden. Ten tweede was de invloed van stigmatisering en onbegrip op de KvL volgens de participanten weliswaar ongunstig, maar niet extreem ongunstig, vermoedelijk omdat mensen met brandwonden ermee weten om te gaan. Ten derde was de invloed van domeinen die te maken hadden met het kunnen omgaan met moeilijkheden volgens de participanten meer dan middelmatig gunstiger dan de invloed van stigmatisering en onbegrip. Het belangrijkste kritiekpunt van de participanten was dat niet duidelijk was wat KvL inhoudt.

De onderzoeksmethode lijkt zich te lenen om in kaart te brengen wat volgens de participanten aspecten van stigmatisering en onbegrip zijn, en wat hiervan de relatieve invloed op de KvL van mensen met brandwonden is. Dat stigmatisering en onbegrip volgens de participanten relatief geen extreem ongunstige invloed op de KvL hebben, zou te maken kunnen hebben met dat zij kunnen omgaan met moeilijkheden. Voor onderzoek met een grotere steekproef lijkt een (her)formulering van KvL een belangrijke aanbeveling.

Summary

This research was conducted to gain insight into the view of people with burns and burns professionals on what characterizes stigmatization and lack of understanding, and its relative influence on the quality of life (QoL) of people with burns, and to gain insight into the applicability of this research method, to be able to make recommendations for research with a larger sample.

People with burns can experience stigmatization and lack of understanding, which can have a negative influence on their QoL. Burns professionals are trying to optimize the QoL of people with burns, but often have a different idea from their patients about what affects QoL and how it affects QoL. When the view of people with burns and burns professionals on the relative influence of stigmatization and lack of understanding on the QoL is known, it can become clear whether it has to be targeted in therapy. It was studied whether the research method was able to show 1. Which domains the participants think people with burns have to deal with, and more specifically with which aspects of stigmatization and lack of understanding they think they have to deal with, 2. Which influence participants think that stigmatization and lack of understanding have on the QoL of people with burns, and 3. How favorable or unfavorable the participants rate the influence of stigmatization and lack of understanding on the QoL of people with burns, in comparison with other domains that result from the analysis. Lastly, the participants were asked to give their input about the quality of the research method.

Twenty-five people with burns were interviewed about their QoL. Quotes were selected from their answers, of which a card sorting task was constructed, which was executed by 4 burns professionals and 4 people with burns. An analysis of their results yielded information about domains that people with burns have to deal with according to these participants. They then rated each quote on its influence on the QoL of people with burns.

The results of people with burns did not yield interpretable clusters, so their results were combined with those of burns professionals. Both selecting quotes from the interviews as the analysis of the card sorting task, yielded domains that were addressed in the interviews. Stigmatization and lack of understanding was one of those domains and according to the participants, it consists of the aspects staring, avoidance, bullying and pitying. Second, although the participants rated the influence of stigmatization and lack of understanding on QoL as unfavorable, they didn't rate it as extremely unfavorable, perhaps because people with burns know how to cope with it. Third, participants rated the influence of domains that reflected coping above moderately more favorable than the influence of the domain stigmatization and lack of understanding. The most important criticism from the participants was on the concept QoL, because it was unclear what it contained.

The research method seems practicable to yield the view of participants on what characterizes stigmatization and lack of understanding, and what its relative influence on the QoL of people with burns is. The fact that, according to the participants, stigmatization and lack of understanding do not have a relatively extreme unfavorable influence on the QoL, may have to do with their ability to cope with difficulties. For research in a larger sample, a (re)formulation of QoL seems an important recommendation.

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Methode	8
<u>Procedure</u>	8
<u>Interviews</u>	8
<i>Participanten</i>	8
<i>Meetinstrument</i>	9
<i>Procedure</i>	10
<u>Kaartsorteertaak</u>	10
<i>Meetinstrument</i>	10
<i>Procedure</i>	11
<i>Participanten</i>	11
<u>Statistische analyse</u>	12
<i>Hiërarchische clusteranalyse</i>	12
<i>Gemiddelden</i>	13
<i>Effect size</i>	13
Resultaten	13
Discussie	19
Referenties	26
Bijlagen	30
<i>Bijlage 1: Gebruikte interviews</i>	30
<i>Bijlage 2: Uitleg van de clusters</i>	37
<i>Bijlage 3: Uitspraken van de kaartsorteertaak</i>	39
<i>Bijlage 4: Invloedscores per uitspraak, per cluster</i>	43
<i>Bijlage 5: Invloedscores per uitspraak van brandwondenprofessionals en mensen met brandwonden</i>	47

Inleiding

Jaarlijks verbranden ongeveer 500 mensen in Nederland zich zo ernstig dat zij opgenomen moeten worden in een brandwondencentrum. Deze opname is vaak ingrijpend omdat behandelingen, zoals huidtransplantaties, het wisselen van verbanden die aan de huid plakken en elke dag douchen met open wonden, erg pijnlijk zijn (Oen-Coral, Dokter, van der Vlies, & Boxma, 2011). Echter is niet zelden ook de periode ná het brandwondencentrum ingrijpend, omdat er verschillende problemen zijn waar mensen met brandwonden tegenaan kunnen lopen. Zo kunnen zij vermoeid zijn vanwege de lange periode van fysieke inactiviteit, maar ook kunnen ze verward zijn vanwege een (kunstmatige) coma en/of narcose (Moi & Gjengedal, 2008). Daarnaast kunnen angsten ontwikkeld worden voor bijvoorbeeld de hitte van een kop thee of de vlam van een kaars. Tot slot hebben mensen die verbrand zijn de rest van hun leven littekens die vaak zichtbaar zijn voor de buitenwereld. Onderzoek toont aan dat mensen die zichtbaar verschillen van de meeste mensen, stigmatisering en onbegrip kunnen ervaren, zoals starende blikken, vermijding, pesten en medelijden (Clarke, 1999; Connell, Coates, Doherty-Poirier, & Wood, 2013; Lawrence, Rosenberg, Mason, & Fauerbach, 2011). Stigmatisering wordt door Scambler (2009) beschreven als "een typisch sociaal proces, ervaren of verwacht, gekarakteriseerd door buitensluiten, afwijzing, schuld of minderwaardigheid, die voortkomt uit ervaring, perceptie of realistische verwachting van een negatieve sociale veroordeling over een persoon of groep". De persoon voelt zich vanwege een bepaald kenmerk 'gestraft' door de omgeving en wordt daardoor als apart van de 'normale' mensen in de omgeving gezien (Mehta & Thornicroft, 2010). Stigmatisering en onbegrip kunnen invloed hebben op de kwaliteit van leven (KvL) (van der Beek, Bos, Middel, & Wynia, 2013). Kwaliteit van leven is in 1948 door de World Health Organisation (WHO) gedefinieerd als "een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet louter het ontbreken van ziekte of gebrek" (Visser, 2014), en is sindsdien niet veranderd. Hoewel brandwondenprofessionals mensen met brandwonden op allerlei vlakken hulp bieden om hun KvL te optimaliseren, blijken professionals en patiënten in de praktijk nogal eens te verschillen in hun idee over welke aspecten de KvL hoe beïnvloeden (Visser, 2014), en dus in welke aspecten aangepakt moeten worden om de KvL te verbeteren. Door de visie van mensen met brandwonden en brandwondenprofessionals op de relatieve invloed van stigmatisering en onbegrip op de KvL te achterhalen, kan duidelijk worden of het aangepakt moet worden. Hoewel stigmatisering en onbegrip in de context van KvL meerdere malen is onderzocht, was dit meestal bij mensen met een chronische ziekte. De onderzoeken met dit onderwerp die wel naar mensen met brandwonden gedaan zijn, waren veelal gericht op kinderen en jongeren, in plaats van op volwassenen. Ook is voor zover bekend geen onderzoek gedaan naar hoe brandwondenprofessionals denken over stigmatisering en onbegrip in de context van KvL.

Een reden om te stigmatiseren is volgens Shoham en Rahav (1982) neerwaartse vergelijking. Bij neerwaartse vergelijking wordt de gestigmatiseerde in status neergehaald met als doel de eigen status te verbeteren. De eigen status wordt hierdoor echter niet daadwerkelijk verbeterd; dit voelt enkel zo. Onderzoek van Fein en Spencer (1997) ondersteunt dit. Zij constateerden dat proefpersonen die negatief werden geëvalueerd door iemand met een hogere status dan de eigen,

zich meer denigrerend opstelden naar mensen met een lagere status dan de eigen. Het denigrerend opstellen naar iemand met een lagere status bleek vervolgens tot gevolg te hebben dat proefpersonen zich beter voelden over hun eigen status. Ook onderzoek van Cadinu en Reggiori (2002) sluit hierop aan. Hun bevinding was dat wanneer een groep het idee heeft in status neergehaald te worden door een groep met een hogere status, zij een groep met een lagere status negatiever beoordelen. Volgens Stafford en Scott (1986) is maatschappelijke controle een reden voor stigmatisering. Maatschappelijke controle houdt in dat men de normen en waarden die gelden, in stand wil houden of wil verbeteren. Om dat te bewerkstelligen worden mensen die niet aan deze normen en waarden voldoen, gestigmatiseerd. In onze huidige maatschappij die veelal op uiterlijk gericht is, behoren brandwonden niet tot de normen en waarden, waardoor de kans bestaat dat mensen met brandwonden gestigmatiseerd worden.

Men kan echter ook onbewust of onopzettelijk stigmatiseren, bijvoorbeeld vanuit onwetendheid of ongemakkelijkheid. Bij verbranding in het gezicht, de hals of op de handen zijn littekens moeilijk of niet te verbergen en dus zichtbaar voor anderen. De omgeving, zoals familie, vrienden en vreemden, kan het ongemakkelijk vinden hiermee geconfronteerd te worden (Goodstein, 1985). Ten eerste weet men vaak niet óf ze over de littekens moet praten en wat wel of niet gezegd kan worden. Hierdoor kan iemand (onbedoeld) kwetsende vragen stellen of opmerkingen maken (Connell et al., 2013). Daarnaast kan het zien van de brandwonden moeilijkheden opleveren. Doordat de huid vaak bobbelig is en een andere kleur heeft dan de normale huid, kan een dilemma optreden; kijkt de persoon wel of juist niet naar de littekens? Dit kan resulteren in staren of iemand met brandwonden juist helemaal niet aankijken (Bernstein, O'Connell, & Chedekel, 1992). Ten derde kan het aanraken moeilijk zijn omdat de huid behalve bobbelig ook vaak ruw is, wat ervaren kan worden als een vies of eng gevoel. Ook kan pijn in de littekens ervaren worden, waardoor iemand niet weet in welk mate en waar hij iemand met brandwonden kan aanraken. Dit kan leiden tot het helemaal niet aanraken of juist te veel en/of pijnlijk aanraken. Tot slot kan ook bemoedering en medelijden onbedoeld stigmatiserend zijn. In dat geval gedraagt de omgeving zich voorzichtig en bezorgd naar iemand met brandwonden. Voorbeelden zijn herhaaldelijk vragen of alles goed gaat, of (ongevraagd) dingen uit handen willen nemen (O'Connor, 1999). Kort gezegd kan moeilijk kunnen omgaan met brandwonden leiden tot onopzettelijk stigmatiseren.

Ook onbegrip kan leiden tot stigmatisering. De omgeving kan geneigd zijn te denken dat iemand met brandwonden weer klaar is voor het oude leven wanneer de brandwonden dicht zijn. Wanneer iemand met brandwonden vervolgens erg voorzichtig is vanwege angsten die door de verbranding ontwikkeld zijn, kan de omgeving als reactie daarop irritatie en/of boosheid uiten. Ook verwardheid en vermoeidheid van iemand met brandwonden kunnen onbegrip oproepen, bijvoorbeeld wanneer deze een afspraak vergeet, niet meer weet wanneer een bepaalde gebeurtenis precies heeft plaatsgevonden of wanneer werken op het oude niveau mentaal en fysiek vermoeiend of onmogelijk is (Brych et al., 2001). Hoewel mensen met brandwonden goed geholpen kunnen worden, zullen de verschillende behandelingen er nooit voor zorgen dat zij weer hetzelfde zijn als vóór het ongeluk (Knudson-Cooper, 1981). Wanneer iemand met brandwonden aangeeft dat hij (nog) niet alles kan wat men van hem verwacht, kan het dus zijn dat dit niet

begrepen wordt en hij als ongeïnteresseerd of lui bestempeld (gestigmatiseerd) wordt. Op deze manier gaan onbegrip en stigmatisering hand in hand.

Stigmatisering kan gevoeld of feitelijk zijn. Gevoelde stigmatisering is de schaamte om anders te zijn, waardoor men het gevoel of de angst heeft dat stigmatisering zal gaan voorkomen. De feitelijke stigmatisering is het daadwerkelijk gestigmatiseerd worden (Jacoby, 1994; Scambler, 1998). Uit onderzoek van van der Beek et al. (2013) naar stigmatisering bij patiënten met een neuromusculaire ziekte, is gebleken dat zowel gevoelde als feitelijke stigmatisering in sterk negatief verband staan met fysieke, psychologische, sociale en omgevingsaspecten van de KvL. Een negatieve samenhang tussen stigmatisering en zelfvertrouwen, depressiviteit en KvL is herhaaldelijk gevonden (Boyd, Katz, Link, & Phelan, 2010; Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen, & Phelan, 2001; Ritsher & Phelan, 2004). Van Brakel (2006) vond gelijkenissen tussen de consequenties van stigmatisering en de consequenties van chronische ziektes, zoals het verbergen van je aandoening, sociale vermijding, huwelijksproblemen, verlegenheid, verminderde werkgelegenheidskansen en schaamte. Ook bleek uit onderzoek van McQuaid, Barton en Campbell (2000) dat het gevoel van stigmatisering kan leiden tot gevoelens van isolatie en verlies van anonimiteit. Stigmatisering kan dus op meerdere vlakken een negatieve invloed op de KvL hebben. Aan de andere kant blijkt dat wanneer iemand succesvolle copingstrategieën ontwikkelt om om te gaan met moeilijkheden (bijvoorbeeld stigmatisering en onbegrip), deze moeilijkheden de KvL niet sterk veranderen. Dit wordt de beperkingsparadox genoemd (von Faber et al., 2001). Wanneer ermee kan worden omgegaan, hebben stigmatisering en onbegrip dus weinig invloed op de KvL.

Wanneer tegen problemen aangelopen wordt, kunnen mensen met brandwonden in de regel ook na de periode in het brandwondencentrum hulp krijgen van brandwondenprofessionals, zoals een nazorgverpleegkundige, psycholoog en/of een fysiotherapeut ("Brandwondenstichting", 2011). Het doel van de hulpverlening van deze professionals is de KvL van mensen met brandwonden te optimaliseren. In de praktijk blijken professionals en patiënten echter nogal eens te verschillen in hun idee over welke aspecten de KvL hoe beïnvloeden, en dus welke aspecten moeten worden aangepakt om de KvL te verbeteren (Visser, 2014). Wanneer professionals en mensen met brandwonden elkaars visie op stigmatisering en onbegrip in de context van KvL kennen, kan duidelijk worden of het aangepakt moet worden. Als opstap om de visies duidelijk te krijgen, wordt dit vooronderzoek uitgevoerd. Eerst zullen bij mensen met brandwonden semigestructureerde interviews naar hun kwaliteit van leven worden afgenomen. Hiermee wordt een breed overzicht verkregen van waar mensen met brandwonden in het dagelijks leven mee te maken krijgen. Stigmatisering en onbegrip komen hierbij apart aan bod. Uit de antwoorden van de interviews worden vervolgens uitspraken geselecteerd, waarvan een kaartsorteertaak wordt geconstrueerd. Door uitvoering van deze kaartsorteertaak worden de geselecteerde uitspraken gegroepeerd in domeinen en komt kwantitatieve data tot stand over hoe gunstig of ongunstig de (groepen) uitspraken volgens de participanten van invloed zijn op de KvL. Zowel mensen met brandwonden als professionals zullen de kaartsorteertaak uitvoeren en hierop hun feedback geven.

Het doel van dit vooronderzoek is inzicht te krijgen in de visie van mensen met brandwonden en brandwondenprofessionals op waar stigmatisering en onbegrip door worden gekenmerkt en wat de relatieve invloed hiervan is op de KvL van mensen met brandwonden, en inzicht te verschaffen in de bruikbaarheid van de beoogde onderzoeksmethode, zodat aanbevelingen kunnen worden gedaan voor onderzoek met een grotere steekproef. Om dit doel te bereiken zal een drietal vragen onderzocht worden. De eerste vraag is of de onderzoeksmethode zich leent om in kaart te brengen wat volgens de participanten domeinen zijn waar mensen met brandwonden mee te maken krijgen, en meer specifiek met welke aspecten van stigmatisering en onbegrip zij volgens de participanten te maken krijgen. In de interviews worden verschillende thema's uitgevraagd, waardoor verwacht wordt dat deze naar voren zullen komen als domeinen. Eén van de thema's is stigmatisering en onbegrip, waarop in de interviews meer specifiek zal worden doorgevraagd om verdiepend inzicht te krijgen in de aard ervan. Omdat in eerdere studies (Clarke, 1999; Connell et al., 2013; Lawrence et al., 2011) naar voren kwam dat starende blikken, vermijding, pesten en medelijden veelvoorkomende vormen zijn waarin stigmatisering en onbegrip voorkomen, wordt verwacht dat de participanten zullen aangeven dat stigmatisering en onbegrip zich naar mensen met brandwonden ook manifesteren door staren, vermijding, pesten en medelijden.

De tweede vraag is of de onderzoeksmethode bruikbaar is om in kaart te brengen wat voor invloed stigmatisering en onbegrip volgens de participanten op de KvL van mensen met brandwonden hebben. Omdat uit meerdere onderzoeken (Boyd et al., 2010; Link et al., 2001; Ritscher & Phelan, 2004; van der Beek et al., 2013) is gebleken dat stigmatisering en onbegrip in negatief verband staan met de KvL, wordt verwacht dat stigmatisering en onbegrip volgens de participanten een meer ongunstige dan gunstige invloed op de KvL hebben. Echter, de meeste mensen met brandwonden worden niet gekenmerkt door psychopathologie (de Vries, van Loey, & Janssen, 2003), wat erop lijkt te wijzen dat de ongunstige invloed van stigmatisering en onbegrip relatief meevalt. Verwacht wordt daarom dat stigmatisering en onbegrip de KvL van mensen met brandwonden volgens de participanten niet extreem ongunstig beïnvloeden.

De derde vraag is of de onderzoeksmethode zich leent om in kaart te brengen hoe gunstig of ongunstig stigmatisering en onbegrip volgens de participanten van invloed zijn op de KvL van mensen met brandwonden, in vergelijking met andere domeinen die uit het onderzoek naar voren komen. Volgens Huber et al. (2011) is om kunnen gaan met moeilijkheden in het leven wellicht een belangrijker deel van de KvL dan moeilijkheden in het leven op zich. Zij noemen dat wanneer met moeilijkheden kan worden omgegaan, dit kan leiden tot een gevoel van welzijn. Om die reden wordt verwacht dat domeinen die te maken hebben met het kunnen omgaan met moeilijkheden, volgens de participanten een gunstigere invloed op de KvL van mensen met brandwonden hebben dan stigmatisering en onbegrip. Omdat vooral het kunnen omgaan met moeilijkheden een belangrijk deel van de KvL blijkt te zijn, wordt verwacht dat andere domeinen volgens de participanten weinig tot niet van stigmatisering en onbegrip verschillen in hun invloed op de KvL. Tot slot wordt van de participanten input verzameld over de kwaliteit van de onderzoeksmethode, die meegenomen wordt in de aanbevelingen voor onderzoek met een grotere steekproef.

Methode

Procedure

Om antwoord te kunnen geven op de eerste vraag zijn bij mensen met brandwonden semigestructureerde interviews afgenomen waaruit uitspraken geselecteerd zijn waarvan een kaartsorteertaak is geconstrueerd. Nadat mensen met brandwonden en professionals deze kaartsorteertaak hadden uitgevoerd, is over hun resultaten een hiërarchische clusteranalyse gedaan, zodat zichtbaar werd wat volgens hen domeinen zijn waar mensen met brandwonden mee te maken krijgen. Door naar de uitspraken binnen de domeinen te kijken, kon worden vastgesteld wat volgens de participanten de aard was van een domein. Om de tweede vraag te kunnen beantwoorden vulden mensen met brandwonden en brandwondenprofessionals een invloedvragenlijst in. Vervolgens zijn de gemiddelden van de ingevulde invloedscores per uitspraak en per domein berekend, zodat van elk domein duidelijk werd welke invloed dit volgens de participanten op de KvL van mensen met brandwonden heeft. Aanvullend hierop is de effect size berekend van de verschillen tussen de gemiddelde invloedscore van de laagst scorende uitspraak en de gemiddelde invloedscore van de overige uitspraken in het domein. Hiermee werd de sterkte van deze verschillen zichtbaar. Om de derde vraag te kunnen beantwoorden is de effect size berekend van de verschillen tussen de gemiddelde invloedscore van het domein *Stigmatisering en onbegrip* en de gemiddelde invloedscores van de overige domeinen. Hiermee werd duidelijk hoe sterk het verschil tussen het domein *Stigmatisering en onbegrip* en de andere domeinen volgens de participanten was. Voor het verkrijgen van input van de participanten is hen gevraagd alle aanmerkingen op de onderzoeksmethode te noemen of te noteren. Vervolgens is met 2 participanten met brandwonden apart doorgenomen wat volgens hen concrete verbeteringen voor de onderzoeksmethode zouden kunnen zijn.

Interviews

Participanten

De participanten zijn benaderd door een onderzoeksverpleegkundige van het brandwondencentrum met de vraag of zij wilden deelnemen aan een interviewonderzoek dat ging over het leven van mensen met brandwonden. Bij bereidheid werden hun contactgegevens verzameld en aan de onderzoekers doorgegeven. Voorwaarden voor deelname waren dat de participanten 18 jaar of ouder waren en minimaal 1% Totaal Verband LichaamsOppervlak (TVLO) hadden. Omdat de impact ná de verbranding onderzocht werd, moesten de participanten ontslagen zijn uit het ziekenhuis of brandwondencentrum en moest de verbranding minimaal 6 en maximaal 60 maanden geleden zijn. Verder mochten participanten niet deelnemen wanneer zij verbrand waren door een suïcidepoging, zij psychiatrische klachten hadden vóór de verbranding, zij psychedelische drugs gebruikten of een drugs- en/of alcoholverslaving hadden sinds de verbranding. De reden hiervoor was dat het onderzoek wellicht belastend voor hen zou kunnen zijn. Het aantal participanten is tot stand gekomen door kritisch te kijken naar de hoeveelheid informatie die door middel van de interviews verzameld was. Wanneer bij twee opeenvolgende interviews geen nieuwe informatie meer aan het licht kwam, is besloten dat genoeg informatie verzameld was om te analyseren. De uiteindelijke participantengroep bestond uit 25 personen die

brandwonden hadden opgelopen en hier littekens aan over hadden gehouden. Meer gedetailleerde gegevens van de participanten staan weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1. Gegevens van de participanten van de interviews: Gemiddelde (M), minimum (Min.) en maximum (Max.) van de leeftijd, het percentage Totaal Verbrand LichaamsOppervlak (%TVLO) en het aantal Maanden Tussen de Verbranding en het eerste Interview (MTV&I). Tot slot het aantal (N) participanten, uitgesplitst naar geslacht, hoogst voltooide opleiding en werksituatie.

	N	M	Min.	Max.
Leeftijd		51	23	70
%TVLO		27	4	85
MTV&I		24	6	56
Geslacht				
Man	11			
Vrouw	14			
Hoogst voltooide opleiding				
Lager beroepsonderwijs	3			
Middelbaar algemeen onderwijs	9			
Hoger beroepsonderwijs	8			
Wetenschappelijk onderwijs	3			
Ander onderwijs	2			
Werksituatie				
Fulltime	6			
Parttime	5			
Zelfstandige	4			
Gepensioneerd	2			
Scholier/student	2			
Huisvrouw/huisman	4			
Arbeidsongeschikt (100%)	2			
Anders	1			

Meetinstrument

Er is gebruik gemaakt van twee semigestructureerde interviews omdat hierbij door middel van doorvragen dieper op onderwerpen kan worden ingegaan. Bij constructie van deze interviews is de definitie van kwaliteit van leven van de WHO uit 1948 in het achterhoofd gehouden, die stelt dat kwaliteit van leven bestaat uit fysieke, mentale en sociale gezondheid. In de interviews werd gevraagd naar de gevolgen van de verbranding op deze vlakken, zodat duidelijk werd waar mensen met brandwonden mee te maken krijgen. Ook is gevraagd naar waar mensen gelukkig van worden, omdat dit past bij de nieuwe omschrijving van kwaliteit van leven, waarbij niet alleen de moeilijkheden in het leven centraal staan, maar ook het daarmee kunnen omgaan. Omdat het een semigestructureerd interview betrof, bevatte het interview gestructureerde vragen die aan iedereen gesteld zijn, maar diende ook veel doorggevraagd te worden. Het eerste interview inventariseerde breed hoe het leven van de participanten er sinds de verbranding uitzag. Dit interview bevatte vragen over de verbranding, met welke veranderingen en problemen de participanten te maken krijgen en of er problemen zijn geweest met de hulpverlening in het

algemeen. Het tweede interview ging over de sociale impact van leven met brandwonden en meer specifiek over stigmatisering en onbegrip. Dit interview bevatte vragen over hoe de participant zichzelf ziet sinds de verbranding, hoe het is zich aan anderen te tonen, hoe sociale interacties verlopen en over ervaringen en behoeften met betrekking tot de hulpverlening op dit gebied. Door naar de hulpverlening te vragen kon achterhaald worden of de hulpverlening en de hulpbehoefte van de participant overeen kwamen. In Bijlage 1 zijn de gebruikte semigestructureerde interviews opgenomen.

Procedure

De participanten die wilden deelnemen aan het onderzoek hebben hun contactgegevens opgegeven, die werden doorgegeven aan de onderzoekers. Vervolgens hebben de onderzoekers de participanten gebeld om een afspraak te maken voor een semigestructureerd interview over kwaliteit van leven met brandwonden. Deze interviews werden veelal bij de participanten thuis afgenomen, zonder de aanwezigheid van anderen, zodat de participant open en eerlijk kon spreken. Er werd duidelijk benadrukt dat de gegevens anoniem verwerkt zouden worden. Het streven was om per participant, beide interviews op twee verschillende momenten af te nemen, vanwege de vrij lange duur van de interviews (60-90 minuten per interview) en vanwege het opbouwen van een vertrouwensband. Het afnemen van 2 interviews per persoon is bij 11 participanten gelukt. Redenen dat dit niet bij iedereen is gelukt zijn dat de tijd en opgebouwde band zich ervoor leende meteen over te gaan naar het tweede interview en dat de participanten geen tweede interview wilden. Redenen om geen tweede interview te willen waren dat participanten van mening waren in een tweede interview geen informatie te kunnen geven die van toegevoegde waarde was, of dat zij niet meer informatie wilden geven. Tenzij een topic niet van toepassing was op de participant, zijn alle topics uit de semigestructureerde vragenlijsten in de interviews aan bod gekomen. Voorafgaand aan de interviews tekenden alle participanten een toestemmingsformulier voor het gebruiken van hun gegevens voor onderzoeksdoeleinden. De interviews zijn opgenomen op een voicerecorder en na afloop uitgeschreven.

Kaartsorteertaak

Meetinstrument

Uit de uitgeschreven interviews zijn door de onderzoekers uitspraken geselecteerd die gingen over de gevolgen van het oplopen van brandwonden. De regel bij het selecteren van uitspraken was dat de uitspraak in minstens twee aparte interviews moest voorkomen. Overlappende uitspraken (bijvoorbeeld 'Ik krijgt last bij warmte van de zon' en 'De winterse kou is vreselijk') zijn samengevoegd (bijvoorbeeld tot 'Weersomstandigheden'). Verder zijn uitspraken geschrapt die op meerdere manieren te interpreteren waren ('Cognitief ben ik niet meer zo sterk') en uitspraken die niet op iedereen van toepassing zijn ('Ik ben te oud om me er druk over te maken'). Uiteindelijk bleven 108 uitspraken over (zie Bijlage 3) waarvan een kaartsorteertaak is geconstrueerd. Alle uitspraken zijn zo aangepast dat ze klopten met de zin 'De kwaliteit van leven van mensen met brandwonden wordt beïnvloed door...', wat de inleidende zin was voor het tweede deel van de kaartsorteertaak. De geproduceerde kaartsorteertaak bestond uit 108 kaartjes met op elk kaartje een uitspraak, en een formulier voor het labelen van groepen uitspraken. Hiermee kon worden

onderzocht wat volgens de participanten domeinen waren waar mensen met brandwonden in het dagelijks leven mee te maken krijgen. Om te kunnen onderzoeken of de uitspraken en domeinen volgens de participanten een gunstige of ongunstige invloed op de KvL hadden, bevatte de kaartsorteertaak tevens een lijst waarop per uitspraak kon worden ingevuld in welke mate zij deze van invloed op de KvL van mensen met brandwonden achtten (zie Procedure voor meer details). Om input te krijgen over de onderzoeksmethode is tot slot gebruik gemaakt van een lijst van alle uitspraken, waarbij eventuele opmerkingen per uitspraak geplaatst konden worden.

Procedure

Aan de participanten werd uitgelegd dat de kaartsorteertaak bestond uit 2 rondes. In de eerste ronde werd de deelnemers verzocht stapeltjes te maken van kaartjes met uitspraken waarvan zij voelden of vonden dat ze inhoudelijk overeenkwamen. Hieraan waren enkele regels verbonden; alle kaartjes moesten worden gebruikt, elk kaartje mocht op maar één stapel, op elke stapel moesten minstens twee kaartjes, er moest een minimum van 4 en een maximum van 15 stapels gemaakt worden en een stapel mocht niet meer dan 25 uitspraken bevatten. Na het maken van de stapels moest aan elke stapel een naam gegeven worden die volgens de deelnemer aangaf wat de kaartjes van die stapel met elkaar verbond (bijv. lichamelijke problemen). De naam van de stapel en de nummers van de daarbij behorende kaartjes werden vervolgens genoteerd op een bijgevoegd formulier. Voor de tweede ronde werd de deelnemers verzocht van elke uitspraak aan te geven in welke mate deze volgens hen van invloed was op de KvL van mensen met brandwonden. Zij konden dit op een bijgeleverd formulier aangeven op een schaal van 1 tot 5, waarbij 1=ongunstige invloed, 2=beetje ongunstige invloed, 3=niet van invloed, 4=beetje gunstige invloed en 5=gunstige invloed. Na afloop van de kaartsorteertaak werd de participanten verzocht alle aanmerkingen die zij op dat moment op de taak of de uitspraken hadden, te noteren of te noemen. Nadat alle participanten de kaartsorteertaak hadden uitgevoerd, zijn 2 participanten van de kaartsorteertaak (beide vrouwen met brandwonden) nogmaals uitgenodigd voor een evaluatie van de kaartsorteertaak. Het doel hiervan was dat er nog extra en meer specifieke verbeteringen naar voren gebracht konden worden om de kaartsorteertaak voor onderzoek met een grotere steekproef aan te kunnen passen. Vooraf is aan alle participanten duidelijk gemaakt dat hun gegevens anoniem werden verwerkt, en alle participanten tekenden voorafgaand aan de kaartsorteertaak een toestemmingsformulier voor het gebruiken van hun gegevens voor onderzoeksdoeleinden.

Participanten

De kaartsorteertaak is uitgevoerd door acht participanten. De participanten zijn benaderd door de onderzoekers met de vraag of zij mee wilden doen aan een pilot van een kaartsorteertaak voor onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met brandwonden. Allen stemden in met deelname. Vier van de participanten waren mensen met brandwonden en vier waren brandwondenprofessionals. De beroepen die laatstgenoemden uitoefenden waren beleidsmedewerker kwaliteit van zorg, verpleegkundig onderzoeker, projectmanager en verpleegkundige (coördinator nazorg). In Tabel 2 staan de verdere details van de deelnemende

mensen met brandwonden, en in Tabel 3 de verdere details van de deelnemende professionals weergegeven.

Tabel 2. Gegevens van de deelnemende mensen met brandwonden aan het vooronderzoek; Gemiddelde (M), minimum (Min.) en maximum (Max.) van de leeftijd, het percentage Totaal Verbrand LichaamsOppervlak (%TVLO) en het aantal Maanden Tussen de Verbranding en het vooronderzoek (MTV&V). Daarbij het aantal (N) participanten uitgesplitst naar geslacht, hoogst voltooide opleiding en werksituatie.

	N	M	Min.	Max.
Leeftijd		40	23	66
%TVLO		26	8	45
MTV&V		176	132	267
Geslacht				
Man	1			
Vrouw	3			
Hoogst voltooide opleiding				
Lager beroepsonderwijs				
Middelbaar algemeen onderwijs	1			
Voortgezet algemeen onderwijs	1			
Wetenschappelijk onderwijs	2			
Werksituatie				
Parttime	1			
Gepensioneerd	1			
Scholier/student	2			

Tabel 3. Gegevens van de deelnemende professionals aan het vooronderzoek; Gemiddelde (M), minimum (Min.) en maximum (Max.) van de leeftijd en het aantal (N) participanten uitgesplitst naar geslacht en hoogst voltooide opleiding.

	N	M	Min.	Max.
Leeftijd		45	31	51
Geslacht				
Man	2			
Vrouw	2			
Hoogst voltooide opleiding				
Voortgezet algemeen onderwijs	1			
Hoger beroepsonderwijs	1			
Wetenschappelijk onderwijs	2			

Statistische analyse

Hiërarchische clusteranalyse

Over de manier waarop de deelnemers de kaarten hadden gesorteerd in de eerste ronde, is een hiërarchische clusteranalyse (Ward's method) in SPSS 20.0 (SPSS Inc, Chicago, IL) gedaan. Een

hiërarchische clusteranalyse is een analyse die gebruikt kan worden om van alle sorteringen van de deelnemers een algemene hiërarchische structuur te vinden in de domeinen waar mensen met brandwonden in het dagelijks leven mee te maken krijgen. In de clusteranalyse worden de uitspraken die door meer participanten op dezelfde stapel zijn gelegd, gegroepeerd in een lagere order-cluster. Vervolgens worden de lagere order-clusters die het meest overeenkomen, samengevoegd in hogere order-clusters. Vervolgens worden deze hogere order-clusters net zo lang samengevoegd tot er één hoogste order-cluster is. De onderzoeker dient er hierbij voor te waken dat de lage clusters duidelijk van elkaar te onderscheiden zijn (dus niet bijv. *lichamelijk functioneren* en *gebruik van handen*). Het is aan de onderzoeker om het uiteindelijke en meest passende aantal clusters te kiezen en deze namen te geven. Voor interpretatie van de clusters werd naar de uitspraken binnen de clusters gekeken en werd gebruik gemaakt van het dendrogram dat deel van de output van SPSS is.

Gemiddelden

Om tot een invloedsscore per uitspraak te komen is het gemiddelde berekend van alle individuele invloedsscores die door de participanten aan een uitspraak zijn toegekend. Om vervolgens een invloedsscore per cluster te krijgen, is het gemiddelde berekend van de gemiddelde invloedsscores van de uitspraken binnen dat cluster. Bij de interpretatie van de gemiddelden is de volgende schaal gehanteerd; 1=ongunstige invloed, 2=beetje ongunstige invloed, 3=niet van invloed, 4=beetje gunstige invloed, 5=gunstige invloed.

Effect size

Om te kunnen beoordelen hoe sterk de verschillen tussen de gemiddelde invloedsscores van bepaalde uitspraken en clusters volgens de participanten was, zijn de effect sizes van deze verschillen berekend. Bij de interpretatie hiervan is gebruik gemaakt van de volgende schaal; (-)1.3 en meer; zeer groot effect. (-)0.80 tot (-)1.29; groot effect. (-)0.50 tot (-)0.79; middelgroot effect. (-)0.20 tot (-)0.49; klein effect. 0.00 tot (-)0.19; geen/verwaarloosbaar effect.

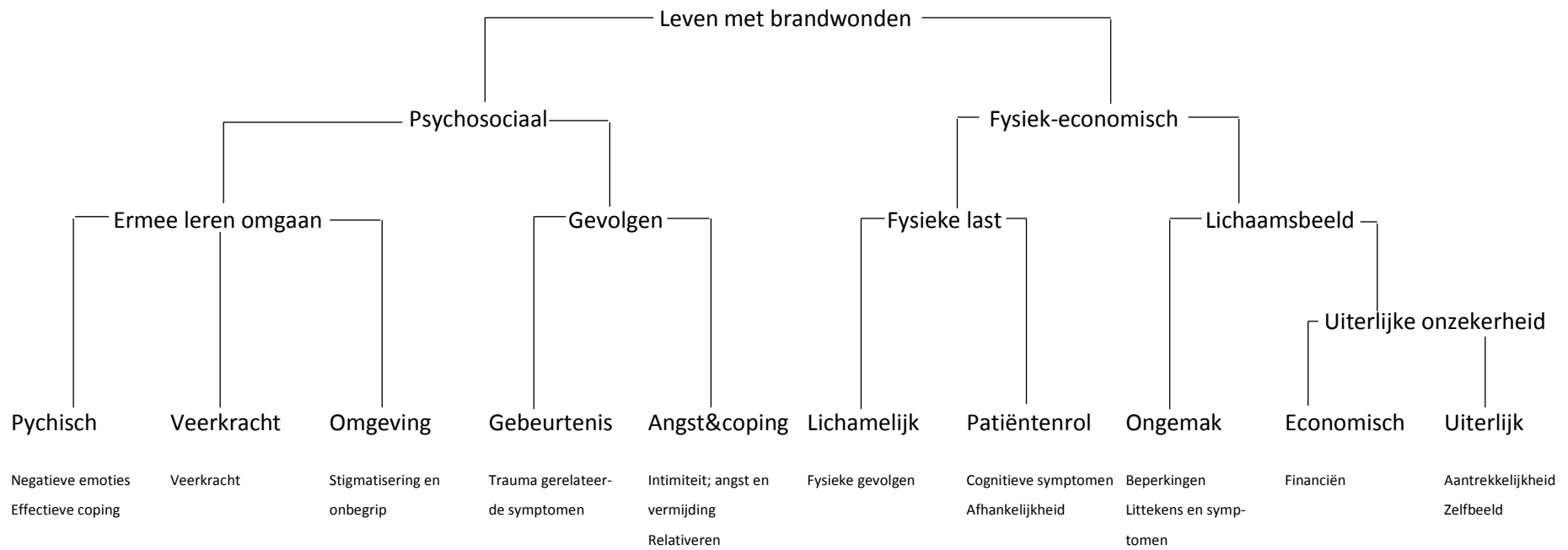
Resultaten

Om te kunnen beantwoorden of de onderzoeksmethode zich leent om in kaart te brengen wat volgens de participanten domeinen zijn waar mensen met brandwonden mee te maken krijgen, en meer specifiek met welke aspecten van stigmatisering en onbegrip zij volgens de participanten te maken krijgen, zijn om te beginnen interviews afgenomen. Het selecteren van uitspraken uit deze interviews resulteerde in een lijst van ongeveer 1500 uitspraken. Opvallend was dat al tijdens deze selectie (en dus vóór de kaartsortering) de uitspraken ingedeeld leken te kunnen worden in categorieën, waaronder stigmatisering en onbegrip. Na een kritische selectie bleven 108 uitspraken over waarvan een kaartsorteertaak is geproduceerd die de participanten uitvoerden. Over de resultaten van deze kaartsorteertaak is een hiërarchische clusteranalyse uitgevoerd. De hiërarchische clusteranalyse over de data van mensen met brandwonden leverde geen interpreteerbare resultaten op. Dit hield in dat uitspraken die niets met elkaar te maken hadden of elkaar tegenspraken, bij elkaar in één cluster terecht kwamen, waardoor geen label gegeven kon

worden dat de uitspraken samenvatte. Om die reden is ervoor gekozen de data van de professionals en mensen met brandwonden samen te nemen en daarover een hiërarchische clusteranalyse uit te voeren. Negen items zijn niet door iedereen ingedeeld en niet meegenomen in de analyse. Dit waren; 25. *Gelovig zijn*, 27. *Teleurgesteld zijn in anderen*, 44. *Waardering hebben voor mensen en dingen*, 46. *Makkelijk de betrekkelijkheid van dingen inzien*, 53. *Confrontatie met de littekens bij het zien of voelen*, 57. *Kunnen genieten van mensen en dingen*, 69. *Doelen stellen*, 71. *Mensen die vragen stellen* en 95. *De angst van de partner om je pijn te doen*. Een hiërarchische clusteranalyse van de overgebleven 99 uitspraken leverde een oplossing op van 15 subclusters (zie onderaan Figuur 1) waar mensen met brandwonden volgens de participanten in het dagelijks leven mee te maken krijgen. Het hoogste cluster werd *Leven met brandwonden*. Dit cluster kon worden opgedeeld naar *Psychosociaal* en *Fysiek-economisch*. Het cluster *Psychosociaal* was op te delen naar *Ermeeleren omgaan* en *Gevolgen*. Het cluster *Ermeeleren omgaan* was weer op te delen naar de clusters *Psychisch* (met 2 subclusters), *Veerkracht* (met 1 subcluster) en *Omgeving* (met 1 subcluster). Het cluster *Gevolgen* was op te delen in *Gebeurtenis* (met 1 subcluster) en *Angst en coping* (met 2 subclusters). Het cluster *Fysiek-economisch* was op te delen naar *Fysieke last* en *Lichaamsbeeld*. *Fysieke last* was vervolgens weer op te delen in *Lichamelijk* (met 1 subcluster) en *Patiëntenrol* (met 2 subclusters). *Lichaamsbeeld* was op te delen in *Ongemak* (met 2 subclusters) en *Uiterlijke onzekerheid*. Tot slot was *Uiterlijke onzekerheid* op te delen in de clusters *Economisch* (met 1 subcluster) en *Uiterlijk* (met 2 subclusters). Zie Bijlage 2 voor een uitleg van de verschillende subclusters¹.

In lijn met de verwachting komen domeinen naar voren die overeenstemmen met de thema's die in de interviews zijn uitgevraagd, zoals intimiteit, coping, zelfbeeld en emoties. Ook komt het domein *Stigmatisering en onbegrip* naar voren. Wanneer naar de uitspraken binnen dit domein wordt gekeken, is te zien dat deze overeenkomen met de verwachte manifestaties van stigmatisering en onbegrip; bij staren past de uitspraak '*Mensen die staren*', bij vermijding past de uitspraak '*Mensen die je vermijden*', bij pesten past de uitspraak '*Mensen die negatieve opmerkingen maken over de littekens of gebeurtenis*' en bij medelijden past de uitspraak '*Mensen die je zielig vinden*'. De uitspraken '*Mensen die vinden dat het nu wel klaar is*' en '*Onbegrip van mensen*' duiden op onbegrip van mensen en de overige 3 uitspraken ('*De eerlijkheid van je partner over de littekens*', '*Je verhaal kwijt kunnen*' en '*Mensen die schrikken van de littekens*') reflecteren andere aspecten van stigmatisering en onbegrip.

¹ Vanaf hier worden 'subclusters' afwisselend 'clusters' en 'domeinen' genoemd.



Figuur 1. 15-clusteroplossing na hiërarchische clusteranalyse van de kaartsorteertaak van mensen met brandwonden en professionals samen.

Om te kunnen beantwoorden of de onderzoeksmethode bruikbaar is om in kaart te brengen wat voor invloed stigmatisering en onbegrip volgens de participanten op de KvL van mensen met brandwonden hebben, is per uitspraak en vervolgens per domein de gemiddelde invloedsscore berekend. Eén participant heeft de invloedsvragenlijst niet ingevuld, waardoor de gemiddelde invloedsscores over 7 participanten zijn berekend. In Tabel 4 staat weergegeven wat de gemiddelde invloedsscore was op elk domein. Dit gemiddelde laat zien wat volgens de participanten de invloed is op de KvL van mensen met brandwonden, met 1=ongunstige invloed, 2=beetje ongunstige invloed, 3=niet van invloed, 4=beetje gunstige invloed en 5=gunstige invloed. *Intimiteit; angst en vermijding* scoort het laagst ($M=1.77$, $SD=0.90$) en *Effectieve coping* scoort het hoogst ($M=4.56$, $SD=0.64$). *Stigmatisering en onbegrip* kreeg een gemiddelde score van 2.13 ($SD=0.82$) waarmee het, in lijn met de verwachting, niet extreem, maar wel meer richting ongunstig dan richting gunstig scoort.

Tabel 4. Gemiddelde (M) en standaarddeviatie (SD) van de invloed van de 15 clusters volgens de participanten, met een voorbeelduitspraak in cursief.

Cluster	M	SD
Cluster 1 - Trauma gerelateerde symptomen <i>Herbeleving van het ongeval</i>	2.25	0.82
Cluster 2 - Negatieve emoties* <i>Verdriet</i>	2.04	0.81
Cluster 3 - Intimiteit; angst en vermijding <i>Angst voor lichamelijk contact</i>	1.77	0.90
Cluster 4 - Beperkingen <i>Niet meer op het oude niveau kunnen werken</i>	2.34	0.93
Cluster 5 - Stigmatisering en onbegrip* <i>Onbegrip van mensen</i>	2.13	0.82
Cluster 6 - Effectieve coping <i>Steun, begrip en acceptatie van de partner</i>	4.56	0.64
Cluster 7 - Littekens en symptomen <i>Jeuk</i>	2.18	0.81
Cluster 8 - Financiën <i>Financiële achteruitgang</i>	2.79	0.82
Cluster 9 - Relativeren* <i>De gedachte dat het erger had kunnen zijn</i>	3.79	0.92
Cluster 10 - Aantrekkelijkheid <i>Jezelf onaantrekkelijk vinden</i>	2.20	0.88
Cluster 11 - Veerkracht* <i>Er zelf grappen over kunnen maken</i>	4.32	0.83
Cluster 12 - Fysieke gevolgen <i>Krachtverlies</i>	2.43	0.84
Cluster 13 - Zelfbeeld <i>Jezelf schamen voor je lichaam</i>	2.14	0.84
Cluster 14 - Cognitieve symptomen <i>Jezelf lelijk vinden</i>	2.22	0.83
Cluster 15 - Afhankelijkheid* <i>Afhankelijk zijn van anderen</i>	2.15	0.82

* In dit cluster zijn gemiddelden van uitspraken omgescoord. In Bijlage 4 is te zien welke uitspraken zijn omgescoord.

Wanneer binnen het cluster *Stigmatisering en onbegrip* naar de verschillende uitspraken gekeken wordt, valt op dat de uitspraken 36. *De eerlijkheid van je partner over de littekens* en 43. *Je verhaal kwijt kunnen*, volgens de participanten een meer gunstige dan ongunstige invloed hebben (respectievelijk $M=4.00$ ($SD=0.58$) en $M=4.57$ ($SD=0.79$)). Alle andere uitspraken in dit cluster kregen een gemiddelde score tussen de 2.00 en 2.57, wat duidt op een meer ongunstige dan gunstige invloed (zie Bijlage 4). Ook in enkele andere clusters kwam dit patroon terug. Om die reden zijn de gemiddelden van deze afwijkende uitspraken omgescoord. Om welke clusters en uitspraken het gaat, staat weergegeven in Tabel 4 en Bijlage 4. Na omscoring heeft de uitspraak 'Je verhaal kwijt kunnen' de laagste score ($M=1.43$, $SD=0.79$), en verschilt daarmee meer dan middelmatig met de meeste uitspraken binnen het cluster (zie Tabel 5).

Tabel 5. Effect sizes van de verschillen tussen de gemiddelde invloedsscore van de uitspraak 'Je verhaal kwijt kunnen' en de overige uitspraken binnen het cluster *Stigmatisering en onbegrip*

Uitspraak waarmee vergeleken	Cohen's <i>d</i>	Effect
11. Mensen die staren	-0.71	middelgroot negatief
13. Mensen die vinden dat het nu wel klaar is	-0.84	groot negatief
18. Mensen die negatieve opmerkingen maken over de littekens of gebeurtenis	-0.84	groot negatief
36. De eerlijkheid van je partner over de littekens	-0.82	groot negatief
52. Onbegrip van mensen	-1.27	groot negatief
62. Mensen die schrikken van de littekens	-1.28	groot negatief
75. Mensen die je vermijden	-0.71	middelgroot negatief
103. Mensen die je zielig vinden	-1.27	groot negatief

Opmerking: Gehanteerde richtlijnen bij de grootte van Cohen's *d* zijn; (-)1.3 en meer; zeer groot effect. (-)0.80 tot (-)1.29; groot effect. (-)0.50 tot (-)0.79; middelgroot effect. (-)0.20 tot (-)0.49; klein effect. 0.00 tot (-)0.19; geen/verwaarloosbaar effect.

Tabel 6. Invloedsscores per participant, per uitspraaknummer, van het cluster *Stigmatisering en onbegrip*, met **dikgedrukt** de gemiddelde score per uitspraak en voor het gehele cluster (*M*), voor mensen met brandwonden (*Brandw.*) en professionals (*Prof.*) apart.

Participant	11	13	18	36*	43*	52	62	75	103	M
Brandw.	2	2	3	2	1	3	3	2	3	2.33
Brandw.	2	2	2	2	1	2	2	2	3	2.00
Brandw.	3	3	3	1	2	3	4	3	2	2.67
	2.33	2.33	2.67	1.67	1.33	2.67	3.00	2.33	2.67	2.33
Prof.	1	3	1	2	1	3	3	2	3	2.11
Prof.	2	1	2	2	1	2	2	1	2	1.67
Prof.	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3.00
Prof.	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1.11
	1.75	2.00	1.75	2.25	1.50	2.25	2.25	1.75	2.25	1.97

Opmerking 1: De uitspraken behorende bij de nummers zijn; 11. Mensen die staren. 13. Mensen die vinden dat het nu wel klaar is. 18. Mensen die negatieve opmerkingen maken over de littekens of gebeurtenis. 36. De eerlijkheid van je partner over de littekens. 43. Je verhaal kwijt kunnen. 52. Onbegrip van mensen. 62. Mensen die schrikken van de littekens. 75. Mensen die je vermijden. 103. Mensen die je zielig vinden.

Opmerking 2: Een lage score reflecteert een ongunstige invloed, een hoge score reflecteert een gunstige invloed.

* De scores van deze uitspraken zijn omgescoord.

Wanneer gekeken wordt naar de individuele scores per uitspraak van het cluster *Stigmatisering en onbegrip* (zie Tabel 6), valt op dat professionals bijna alle uitspraken van dit cluster van een ongunstigere invloed op de KvL beoordelen dan mensen met brandwonden (uitzonderingen na omscoreng zijn uitspraak 36 en 43). Dit heeft tot gevolg dat professionals het cluster als geheel van een ongunstigere invloed op de KvL achten dan de mensen met brandwonden. Deze verschillen zijn echter beschrijvend en niet op significantie getoetst. In Bijlage 5 staan de invloedsscores van alle 108 de uitspraken volgens mensen met brandwonden en professionals apart weergegeven.

Om antwoord te kunnen geven op de vraag of de onderzoeksmethode zich leent om in kaart te brengen hoe gunstig of ongunstig stigmatisering en onbegrip volgens de participanten van invloed zijn op de KvL van mensen met brandwonden, in vergelijking met andere domeinen die uit het onderzoek naar voren komen, is van de verschillen tussen de gemiddelde invloedsscore van *Stigmatisering en onbegrip* en de gemiddelde invloedsscores van de overige domeinen de effect size berekend. Hiermee wordt de sterkte van deze verschillen duidelijk (zie Tabel 7). Verwacht werd dat clusters die te maken hebben met het kunnen omgaan met moeilijkheden, volgens de participanten een gunstigere invloed zouden hebben dan *Stigmatisering en onbegrip*. Clusters die te maken hebben met om kunnen gaan met moeilijkheden zijn *Effectieve coping*, *Relativeren* en *Veerkracht*. Deze clusters scoren meer aan de gunstige dan ongunstige kant, waarbij *Effectieve coping* het hoogst scoort ($M=4.56$, $SD=0.64$). In Tabel 7 is te zien dat de score van het cluster *Stigmatisering en onbegrip* meer dan middelmatig (Cohens's $d > 0.79$) verschilt van de clusters *Financiën*, *Effectieve coping*, *Relativeren* en *Veerkracht*. Deze clusters hebben volgens de participanten een gunstigere gemiddelde invloed dan *Stigmatisering en onbegrip*. Behalve het verschil met *Financiën* zijn deze resultaten in lijn met de verwachting.

Tabel 7. Effect sizes van de verschillen tussen de gemiddelde invloedsscore van het cluster *Stigmatisering en onbegrip* en de gemiddelde invloedsscores van de andere clusters.

Cluster waarmee vergeleken	Cohen's d	Effect
Trauma gerelateerde symptomen	-0.15	geen/verwaarloosbaar
Negatieve emoties	0.11	geen/verwaarloosbaar
Intimiteit; angst en vermijding	0.42	klein
Beperkingen	-0.24	klein
Effectieve coping	-3.30	zeer groot negatief
Littekens en symptomen	-0.06	geen/verwaarloosbaar
Financiën	-0.80	groot negatief
Relativeren	-1.90	zeer groot negatief
Aantrekkelijkheid	-0.08	geen/verwaarloosbaar
Veerkracht	-2.65	zeer groot negatief
Fysieke gevolgen	-0.36	klein
Zelfbeeld	-0.01	geen/verwaarloosbaar
Cognitieve symptomen	-0.11	geen/verwaarloosbaar
Afhankelijkheid	-0.02	geen/verwaarloosbaar

Opmerking: Gehanteerde richtlijnen bij de grootte van Cohen's d zijn; (-)1.3 en meer; zeer groot effect. (-)0.80 tot (-)1.29; groot effect. (-)0.50 tot (-)0.79; middelgroot effect. (-)0.20 tot (-)0.49; klein effect. 0.00 tot (-)0.19; geen/verwaarloosbaar effect.

Op de vraag naar input over de kwaliteit van de onderzoeksmethode, kwam ten eerste naar voren dat de taak volgens de participanten goed uit te voeren was. Zo waren de uitspraken volgens hen herkenbaar en sloten deze aan op hun belevingswereld. Daarbij is het de participanten gelukt de uitspraken in te delen in verschillende categorieën. Er zijn echter ook verbeterpunten genoemd. Zo waren enkele participanten het niet eens met het begrip 'Kwaliteit van leven', omdat niet duidelijk is wat dit precies inhoudt en hoe het gemeten kan worden. Ook waren er participanten die aangaven de invloedsvragenlijst moeilijk in te kunnen vullen, omdat zij vonden dat niet te werken was met de schaal 'ongunstig' tot 'gunstig'. Zij noemden dat bij elke uitspraak wellicht een inschatting gemaakt kon worden van de invloed op het leven nu (met brandwonden) en op het leven vóór de verbranding. Als schaal gaven zij aan dat 'negatief' tot 'positief' voor hun gevoel beter paste. Een ander punt was dat de participanten verschillen in hoe lang de verbranding voor hen geleden is. Sommige uitspraken waren volgens de participanten vooral relatief kort na de verbranding van invloed (bijvoorbeeld '*Angst niet meer in staat te zijn een seksueel leven te hebben*'). terwijl deze langer na de verbranding minder invloed hebben. De suggestie was daarom de participanten in te delen op hoe lang het voor hen geleden was dat zij verbrand waren, en vervolgens te kijken naar de verschillen tussen de groepen in hun resultaten. Hierbij werd geopperd te kijken naar de invloed van deze uitspraken in het afgelopen jaar. Ook zijn er op- en aanmerkingen gekomen over meerdere uitspraken. De kritieken waren onder andere dat er uitspraken waren die onduidelijk (*Minder kussen, knuffelen en aanraken*), ambigu (*Mensen die vragen stellen*), te algemeen (*Doelen stellen*), niet goed geformuleerd (*Moeilijk dingen gelijk kunnen doen*) of te veel overeenkomend met andere uitspraken (*Jezelf lelijk vinden* en *Jezelf onaantrekkelijk vinden*) waren. De concrete verbeteringen van de uitspraken zijn weergegeven in de Discussie en in Bijlage 3. Tot slot hebben enkele participanten aangegeven dat zij meer betrokken zouden willen worden in het onderzoek en graag iets voor hun deelname zouden terugzien.

Discussie

Het doel van dit vooronderzoek was inzicht te krijgen in de visie van mensen met brandwonden en brandwondenprofessionals op waar stigmatisering en onbegrip door worden gekenmerkt en wat de relatieve invloed hiervan is op de KvL van mensen met brandwonden, en inzicht te verschaffen in de bruikbaarheid van de beoogde onderzoeksmethode, zodat aanbevelingen kunnen worden gedaan voor onderzoek met een grotere steekproef. De eerste vraag was of de onderzoeksmethode zich leent om in kaart te brengen wat volgens de participanten domeinen zijn waar mensen met brandwonden mee te maken krijgen, en meer specifiek met welke aspecten van stigmatisering en onbegrip zij volgens de participanten te maken krijgen. Verwacht werd dat de thema's die in de interviews zijn uitgevraagd, naar voren zouden komen als domeinen. Zowel bij het selecteren van de uitspraken uit de interviews als uit de analyse van de kaartsorteertaak kwamen domeinen naar voren die als thema in de interviews zijn uitgevraagd. Dit wijst in de richting dat de zowel de interviews als de kaartsorteertaak zich lenen om in kaart te brengen wat volgens de participanten domeinen zijn waar mensen met brandwonden mee te maken krijgen. Daarnaast werd verwacht dat stigmatisering en onbegrip zich volgens de participanten zouden

manifesteren in staren, vermindering, pesten en medelijden, omdat dit volgens Clarke (1999), Connell et al. (2013) en Lawrence et al. (2011) veelvoorkomende vormen van stigmatisering en onbegrip zijn. Volgens de participanten waren dit inderdaad vormen waarin mensen met brandwonden met stigmatisering en onbegrip te maken krijgen. Deze vormen van stigmatisering lijken dus vooralsnog onveranderlijk. Aanvullend kwamen 2 uitspraken naar voren die onbegrip reflecteerden. Dat de uitspraken *'De eerlijkheid van je partner over de littekens'* en *'Je verhaal kwijt kunnen'* ook aspecten van stigmatisering en onbegrip zijn, wordt duidelijk wanneer ze worden omgedraaid (*'De oneerlijkheid van je partner over de littekens'* en *'Je verhaal niet kwijt kunnen'*). Beide uitspraken reflecteren vermindering van de omgeving (vermijden eerlijk te zijn en vermijden een luisterend oor te bieden), wat een vorm is van stigmatisering en onbegrip. De uitspraak *'Mensen die schrikken van de littekens'* geeft aan dat de persoon als anders dan anderen wordt gezien, wat eveneens een vorm van stigmatisering en onbegrip is (Mehta & Thornicroft, 2010). Hiermee lijkt de onderzoeksmethode zich ook te lenen om in kaart te brengen wat volgens de participanten aspecten van stigmatisering en onbegrip zijn waar mensen met brandwonden mee te maken krijgen.

Echter, de resultaten van mensen met brandwonden apart leverden geen interpreteerbare clusters op. Nadat de resultaten van de professionals en mensen met brandwonden samengenomen werden, waren de clusters beter te interpreteren. Dat de resultaten van mensen met brandwonden geen interpreteerbare clusters opleverde, zou verklaard kunnen worden door het kleine aantal (4) participanten in deze groep. Echter, de resultaten van de professionals waren wel goed te interpreteren, terwijl ook dit een groep van 4 participanten betrof. Dat professionals en mensen met brandwonden van elkaar verschillen in de interpreteerbaarheid van hun clusters, zou verklaard kunnen worden door individuele verschillen tussen deze groepen; mensen die verbrand zijn zouden een andere kijk kunnen hebben op welke gevolgen van brandwonden met elkaar in verband staan dan professionals, die er meer van een afstand naar kijken. Hoewel dit wellicht verklaart waarom deze groepen van elkaar verschillen, verklaart het niet waarom de clusters van de groep participanten met brandwonden niet te interpreteren waren. Wat hiervoor wel een verklaring zou kunnen zijn is dat van de participanten met brandwonden niet bekend is hoe zij met hun verbranding zijn omgegaan, in hoeverre zij stress hebben ervaren, of zij hun leed met lotgenoten gedeeld hebben, steun hebben gehad, etc.. Dit zijn allen factoren die van invloed kunnen zijn op de kijk die mensen met brandwonden op het leven hebben (Kornhaber, Wilson, Abu-Qamar, & McLean, 2014). Daarnaast verschilden de participanten met brandwonden erg van elkaar qua leeftijd, beroep, hoe lang geleden zij verbrand waren en waar en hoe ernstig zij verbrand waren. In sommige onderzoeken zijn er aanwijzingen dat dit geen effect heeft op de kijk op het leven, waar in andere studies aanwijzingen zijn van wel (Hobbs, 2014; Sareen et al., 2013). Wanneer een andere kijk op het leven ook een andere kijk op de verbanden tussen gevolgen van brandwonden betekent, zou dit kunnen verklaren dat de clusters van de participanten met brandwonden niet te interpreteren waren. Hoewel het voor de hand liggend lijkt de verschillen tussen de participanten met brandwonden op te heffen door de groepen homogener te maken, is dit niet wenselijk omdat dit de resultaten minder generaliseerbaar naar de gehele

populatie mensen met brandwonden maakt. Naar verwachting zijn de clusters per groep beter te interpreteren door de steekproef te vergroten.

Hoewel bepaalde clusters moeilijk te interpreteren waren, zijn de participanten in staat gebleken de kaartsorteertaak uit te voeren en de uitspraken te categoriseren. Dit is waardevolle informatie, omdat dit wijst in de richting dat de geproduceerde kaartsorteertaak een bruikbaar meetinstrument is. Echter, 9 uitspraken zijn niet door alle participanten ingedeeld. Bij 5 van deze uitspraken zou dit kunnen komen doordat ze kwalitatief niet goed waren; de participanten hadden kritiek op deze uitspraken. Echter, op 4 van de 9 uitspraken die niet zijn ingedeeld, is door de participanten geen kritiek geleverd. Aannemelijk is dat deze uitspraken over het hoofd zijn gezien, aangezien elke uitspraak door een andere participant niet is ingedeeld. Een andere mogelijkheid is dat de participanten deze uitspraken bij geen van hun gevormde stapels uitspraken vonden passen. Omdat wel van belang is dat alle uitspraken ingedeeld worden, kan bij vervolgonderzoek extra aandacht worden besteed aan de naleving van de regels, bijvoorbeeld door de participanten na afloop van de kaartsorteertaak te laten controleren of alle uitspraken zijn ingedeeld.

De tweede vraag was of de onderzoeksmethode bruikbaar is om in kaart te brengen wat voor invloed stigmatisering en onbegrip volgens de participanten op de KvL van mensen met brandwonden hebben. De verwachting was dat stigmatisering en onbegrip volgens de participanten een meer ongunstige dan gunstige invloed hebben op de KvL, maar geen extreem ongunstige invloed omdat de meeste mensen met brandwonden niet worden gekenmerkt door psychopathologie (de Vries et al., 2003), wat erop lijkt te wijzen dat de ongunstige invloed van stigmatisering en onbegrip relatief meevalt. In lijn met de verwachting heeft *Stigmatisering en onbegrip* volgens de participanten geen extreem ongunstige invloed op de KvL, maar wel een meer ongunstige dan gunstige invloed. Dit wijst in de richting dat de onderzoeksmethode bruikbaar is om in kaart te brengen wat voor invloed stigmatisering en onbegrip volgens de participanten op de KvL hebben. Een mogelijke verklaring dat stigmatisering en onbegrip volgens de participanten een ongunstige, maar niet extreem ongunstige invloed op de KvL hebben, is dat mensen met brandwonden een 'gevoel van samenhang' kunnen ervaren. Volgens Antonovsky (geciteerd in Huber et al., 2011) is dit gevoel van samenhang het subjectieve vermogen om moeilijke situaties beter te begrijpen, te beheersen en er betekenis aan te geven. Dit draagt vervolgens bij aan de capaciteit om je aan te passen, de regie over jezelf te houden en te herstellen van psychologische stress (e.g. stigmatisering en onbegrip). Deze capaciteit om je aan te passen en de regie te houden, verbeteren vaak het subjectieve welzijn. Wanneer stigmatisering en onbegrip dus ervaren worden, versterkt het gevoel van samenhang het vermogen je hieraan aan te passen en de regie te houden, waardoor het subjectieve welzijn wordt verbeterd en de invloed van stigmatisering en onbegrip niet als extreem ongunstig ervaren wordt.

De uitspraak '*Je verhaal kwijt kunnen*' bleek na omscoren de laagste score te hebben en hiermee meer dan middelmatig van de meeste uitspraken binnen het cluster te verschillen. Het bieden van een luisterend oor hoort bij alledaagse emotionele ondersteuning, wat een vorm is van sociale steun (van Dam, 2011). Het ontvangen van sociale steun kan een andere kijk op moeilijkheden

met zich meebrengen, waarmee deze makkelijker opgelost kunnen worden. Zo kan sociale steun direct en indirect positief bijdragen aan het welzijn van een persoon (van Sonderen & Ormel, 1997). Andersom is aannemelijk dat een tekort aan sociale steun (de behoefte is groter dan de ontvangen hoeveelheid) niet positief bijdraagt aan het welzijn, waardoor kan worden verklaard dat de score van deze uitspraak laag is. Een gebrek aan sociale steun lijkt dus in verband te staan met stigmatisering en onbegrip. In onderzoek van Mueller et al. (2006) naar stigmatisering en sociale steun bij mensen met een psychische stoornis, werd gevonden dat patiënten die weinig sociale steun ervoeren op het moment van opname in een ziekenhuis, zich 1 jaar later meer gestigmatiseerd voelden dan mensen die meer sociale steun ervoeren bij opname. Dit wijst in de richting dat sociale steun en stigmatisering inderdaad met elkaar in verband staan.

Hoewel niet op significantie getoetst, blijken professionals de meeste uitspraken binnen het cluster *Stigmatisering en onbegrip* als meer ongunstig te beoordelen dan mensen met brandwonden. Een mogelijke verklaring is dat professionals een ander idee hebben van wat KvL is, en wellicht nog uitgaan van de (nooit veranderde) definitie die in 1948 door de WHO is opgesteld. Deze stelt dat pas van KvL gesproken kan worden wanneer iemand in een toestand van volledig welbevinden is (Visser, 2014). Gestigmatiseerd worden lijkt niet in het plaatje van 'volledig welbevinden' te passen. Voor mensen met brandwonden is deze definitie echter vaak niet realistisch, waardoor het mogelijk is dat zij juist de door Huber et al. (2011) genoemde capaciteit zich aan te passen en de regie over hun leven te voeren als KvL zien, waardoor stigmatisering en onbegrip in het niet vallen. Voor mensen die de invloed van stigmatisering en onbegrip wel als (erg) ongunstig op hun KvL beoordelen, is het echter positief dat professionals de invloed ervan serieus lijken te nemen.

De derde vraag was of de onderzoeksmethode zich leent om in kaart te brengen hoe gunstig of ongunstig stigmatisering en onbegrip volgens de participanten van invloed zijn op de KvL van mensen met brandwonden, in vergelijking met andere domeinen die uit het onderzoek naar voren komen. Verwacht werd dat domeinen die te maken hebben met het kunnen omgaan met moeilijkheden, volgens de participanten een gunstigere invloed op de KvL hebben dan stigmatisering en onbegrip. Reden hiervoor was dat om kunnen gaan met moeilijkheden in het leven mogelijk een belangrijker deel van de KvL is dan de moeilijkheden in het leven op zich, en het kunnen omgaan met moeilijkheden een gevoel van welzijn met zich mee kan brengen (Huber et al., 2011). Omdat vooral het kunnen omgaan met moeilijkheden een belangrijk deel van de KvL lijkt te zijn, werd verwacht dat andere domeinen volgens de participanten weinig tot niet van stigmatisering en onbegrip zouden verschillen in hun invloed op de KvL. In lijn met de verwachting is de gemiddelde door de participanten toegekende invloedsscore van de clusters die te maken hebben met het kunnen omgaan met moeilijkheden (*Effectieve coping, Veerkracht en Relativeren*), meer dan middelmatig hoger dan die van *Stigmatisering en onbegrip*. Dat de gemiddelde invloedsscore van *Financiën* ook meer dan middelmatig hoger is dan *Stigmatisering en onbegrip* lijkt niet relevant, gezien dit cluster bijna 3 (=geen invloed) scoort. Om die reden wordt hierop niet verder ingegaan. Het eerder genoemde 'gevoel van samenhang' kan verklaren waarom *Effectieve coping, Veerkracht en Relativeren* meer dan middelmatig hoger scoren dan *Stigmatisering en onbegrip*; het draagt bij aan de capaciteit je aan te passen en de regie te

houden, wat op zijn beurt het subjectieve welzijn verbetert. De onderzoeksmethode lijkt zich te lenen om in kaart te brengen hoe gunstig of ongunstig stigmatisering en onbegrip volgens de participanten van invloed zijn op de KvL van mensen met brandwonden, in vergelijking met andere domeinen die uit het onderzoek naar voren komen.

Na de kaartsorteertaak is van de participanten input verzameld over de kwaliteit van de onderzoeksmethode, zodat deze kon worden meegenomen in aanbevelingen voor onderzoek met een grotere steekproef. Het eerste punt van kritiek was dat de participanten het niet eens waren met het gebruik van het begrip 'Kwaliteit van leven', omdat niet duidelijk is wat dit precies inhoudt en hoe het gemeten kan worden. Er bestaan verschillende definities van KvL. De definitie die vaak wordt gebruikt is die van de WHO uit 1948, welke KvL omschrijft als "een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden, en niet louter het ontbreken van ziekte of gebrek" (Visser, 2014). Huber et al. (2011) bekritiseerden deze definitie door 3 beperkingen ervan te benoemen. Ten eerste; door het woord 'volledig' in de definitie, zou iemand niets mogen mankeren om een optimale KvL te hebben. Wanneer iemand iets relatief ongevaarlijks mankeert (bijvoorbeeld een verhoogde bloeddruk) dan zou zijn KvL al niet meer optimaal zijn. Ten tweede is de definitie niet te operationaliseren, omdat 'volledig' niet meetbaar is. Ten derde; omdat een chronische aandoening 60 jaar geleden vaak snel leidde tot de dood, werd dit gezien als iets wat de KvL drastisch verminderde. Tegenwoordig is doorleven met een chronische aandoening de norm. De definitie houdt er geen rekening mee dat zelfs met een chronische aandoening kan worden geleefd met een gevoel van welzijn. Huber et al. (2011) pleiten daarom voor een meer dynamische formulering van KvL, welke gebaseerd is op "de veerkracht of capaciteit om te copen, en om je integriteit, evenwicht en gevoel van welzijn te behouden en te herstellen". Zij zouden graag de eerdergenoemde "capaciteit je aan te passen en de regie over je leven te voeren" in de omschrijving van KvL geïntegreerd zien, omdat dit vaak het subjectieve welzijn verbetert. Hoewel dit goed aan lijkt te sluiten op de huidige maatschappij en ook patiënten deze omschrijving toejuichen, blijft het een omschrijving in plaats van een definitie, waardoor KvL er niet mee gemeten kan worden.

Dat KvL momenteel geen passende definitie heeft en dus feitelijk niet gemeten kan worden, maakt het punt van de participanten begrijpelijk; zij beoordeelden de invloed van de uitspraken vanuit hun persoonlijke definitie van KvL, en vervolgens wordt in de verslaglegging gepraat over 'de KvL van mensen met brandwonden', zonder dat duidelijk is wat dit inhoudt. Hoewel dit begrijpelijk is, zal dit een obstakel blijven zolang KvL geen passende definitie heeft; alleen N=1-studies zullen dan valide zijn. In vervolgonderzoek zou een omschrijving van KvL opgesteld kunnen worden die passend lijkt voor de huidige maatschappij, welke vervolgens ook aangehouden wordt in de verslaglegging. Hierbij wordt aanbevolen dichtbij de omschrijving van Huber et al. (2011) te blijven, omdat deze goed lijkt te passen bij de huidige maatschappij, maar ook lijkt aan te sluiten op de resultaten van dit onderzoek (omgaan met moeilijkheden heeft een gunstige invloed op de KvL). Door deze omschrijving ook aan de participanten kenbaar te maken, wordt voor hen duidelijker wat onderzocht wordt.

Een tweede punt van kritiek door de participanten is dat zij vonden dat niet te werken was met de schaal 'ongunstig' tot 'gunstig' van de invloedsvragenlijst. Hoewel zij noemden dat van de uitspraken aangegeven zou kunnen worden wat volgens participanten de invloed op het leven nu en op het leven vóór de verbranding was, brengt dit het risico van onbetrouwbare resultaten met zich mee, omdat participanten zich hun leven vóór de verbranding wellicht niet meer (juist) herinneren. Het wordt daarom afgeraden dit in vervolgonderzoek mee te nemen. Omdat de schaal 'negatief' tot 'positief' voor het gevoel van de participanten beter past, en niet verwacht wordt dat deze verandering invloed zal hebben op toekenning van de scores, wordt voor vervolgonderzoek geadviseerd gebruik te maken van deze schaal. Daarnaast was één van de antwoordcategorieën 'geen invloed'. Deze antwoordcategorie zal gebruikt zijn door participanten die een uitspraak daadwerkelijk niet van invloed achtten, maar waarschijnlijk ook door participanten waarop de uitspraak niet van toepassing was. Voorbeelden zijn '*De partner vermijdt aanraking van de littekens*' bij iemand die geen partner heeft, of '*Niet meer op het oude niveau kunnen werken*' bij participanten zonder werk. Naar alle waarschijnlijkheid is de validiteit van de invloedsvragenlijst door bovenstaande antwoordcategorie niet goed. Om de invloedsvragenlijst meer valide te maken, kan in vervolgonderzoek gebruik worden gemaakt van de aparte antwoordcategorie 'niet op mij van toepassing'.

Dat niet alle uitspraken al of meer van toepassing zijn op alle participanten, omdat de participanten verschilden in hoe lang de verbranding voor hen geleden was, is ook genoemd als kritiekpunt. De aanbeveling was de participanten in te delen op hoe lang de verbranding voor hen geleden was. Reconstructieve chirurgie wordt vaak na ongeveer 5 jaar uitgevoerd en bewegingsuitslag wordt bij mensen met brandwonden vaak na ongeveer 5 jaar minder (Langenberg & Tuinebreijer, 2014). Hierdoor zal een leven met brandwonden er na 5 jaar anders uitzien dan na bijvoorbeeld 2 jaar. Aanbevolen wordt daarom de participanten in vervolgonderzoek in te delen in de groepen 'tot 5 jaar na de verbranding' en 'langer dan 5 jaar na de verbranding' en de verschillen tussen deze groepen te bekijken. Omdat volgens de participanten in een paar jaar veel veranderingen kunnen optreden, wordt daarnaast aanbevolen te vragen naar de invloed van de uitspraken in het afgelopen jaar.

Vervolgens werden aanmerkingen op specifieke uitspraken gegeven. Uitspraken die onduidelijk, ambigu, niet goed geformuleerd of te veel overeenkomend met andere uitspraken waren, zijn verwijderd of verbeterd (zie Bijlage 3). Ook werd genoemd dat bepaalde uitspraken te algemeen waren en daardoor niet alleen van toepassing waren op mensen met brandwonden, maar op iedereen. In de taak is een groot aantal uitspraken opgenomen, variërend van uitspraken die op iedereen van toepassing zijn, tot uitspraken die op bijna niemand van toepassing zijn. De reden hiervoor is dat mensen erg van elkaar verschillen, en met een groot aantal uitspraken zo weinig mogelijk informatie gemist wordt. Aanbevolen wordt om in vervolgonderzoek gebruik te maken van de aangepaste lijst van Bijlage 3.

Tot slot wordt voor vervolgonderzoek aanbevolen de participanten meer mee te nemen in het onderzoeksproces, zodat zij zich hierbij meer betrokken voelen. Zo zou de participant informatie

verstrekkt kunnen worden over de ontwikkeling van het meetinstrument, de werving van de participanten, hoe geanalyseerd wordt, wat de uitkomsten van de analyses betekenen en wat daar vervolgens mee gedaan wordt; hoe zal de verslaglegging eruit zien? Wie krijgt het onder ogen? etc.. Dit lijkt tevens een mooie compensatie voor deelname aan het onderzoek, omdat het de participant zo ook iets oplevert.

Concluderend komt uit dit vooronderzoek naar voren dat de onderzoeksmethode grotendeels bruikbaar is, maar dat het wenselijk is enige aanbevelingen mee te nemen in onderzoek op grotere schaal. Een passende omschrijving van KvL lijkt hierbij van belang; van het oordeel van de participanten over de invloed van de uitspraken, is dan duidelijker waarop dit van invloed is. Waarschijnlijk zal dit ook de validiteit ten goede komen; er wordt gemeten wat beoogd wordt te meten, namelijk de invloed die de uitspraken volgens de participanten hebben op die specifieke omschrijving van KvL, in plaats van op een concept waar elke participant een ander idee over heeft. Idealiter kunnen bij grootschaliger onderzoek de resultaten van mensen met brandwonden apart van de resultaten van brandwondenprofessionals bekeken worden. Door blootlegging van de verschillen in de visie van mensen met brandwonden en de visie van professionals op stigmatisering in de context van KvL, en de noodzaak dit aan te pakken, kunnen de hulpverlening en hulpbehoefte beter op elkaar worden afgestemd. Wanneer professionals hulp kunnen bieden op de gebieden waar mensen met brandwonden het nodig hebben, kan het leven van mensen met brandwonden aangenamer worden, en het werk van hulpverleners dankbaarder. Vooralsnog lijkt het erop dat om leren gaan met moeilijkheden de aandacht verdient, omdat juist dat het leven kwalitatief goed lijkt te maken.

Referenties

- Bernstein, N. R., O'Connell, K., & Chedekel, D. (1992). Patterns of burn adjustment. *Journal of Burn Care & Rehabilitation, 13*, 4-12.
- Boyd, J. E., Katz, E. P., Link, B. G., & Phelan, J. C. (2010). The relationship of multiple aspects of stigma and personal contact with someone hospitalized for mental illness, in a nationally representative sample. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 45*, 1063-1070.
- Brandwondenstichting (2011). *Brandwonden genezen. Hoe verder? Informatiebrochure voor patiënten met brandwonden en ouders van kinderen met brandwonden*. Ontleend aan http://brandwonden-stichting-.nl/-wp-content/uploads/2013/09/brochure_ouders.pdf.
- Brych, S. B., Engrav, L. H., Rivara, F. P., Ptacek, J. T., Lezotte, D. C., Esselman, P. C., Kowalske, K. J., & Gibran, N. S. (2001). Time off work and return to work rates after burns: Systematic review of the literature and a large two-centers series. *Journal of Burn Care & Rehabilitation, 22*, 401-405.
- Cadinu, M., & Reggiori, C. (2002). Discrimination of a low-status outgroup: The role of ingroups threat. *European Journal of Social Psychology, 32*, 501-515.
- Clarke, A. (1999). Psychosocial aspects of facial disfigurement: Problems, management and the role of a lay-led organization. *Psychology, Health & Medicine, 4*, 127-142.
- Connell, K. M., Coates, R., Doherty-Poirier, M., & Wood, F. M. (2013). A literature review to determine the impact of sexuality and body image changes following burn injuries. *Sexuality and Disability, 31*, 403-412.
- De Vries, M., van Loey, N., & Janssen, M. (2003). Herstellen na de brand. Adolescenten met ernstige brandwonden: Psychosociale aanpassing en psychopathologie. *Kind en Adolescent Praktijk, 3*, 31-36.
- Fein, S., & Spencer, S. J. (1997). Prejudice as self-image maintenance: Affirming the self through derogating others. *Journal of Personality and Social Psychology, 73*, 31-44.
- Goodstein, R. K. (1985). Burns: An overview of clinical consequences affecting patient, staff and family. *Comprehensive Psychiatry, 26*, 43-57.
- Hobbs, K. (2014). Which factors influence the development of posttraumatic stress disorder in patients with burn injuries? A systematic review of the literature. *Burns, 41*, 421-430.

- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., van der Meer, J. W. M., Schnabel, P., Smith, R., van Weel, C., & Smid, H. (2011). Analysis. How should we define health? *British Medical Journal*, *343*:d4163.
- Jacoby, A. (1994). Felt versus enacted stigma: A concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Social Science & Medicine* *38*, 269-274.
- Knudson-Cooper, M. S. (1981). Adjustment to visible stigma: The case of the severely burned. *Social Science & Medicine*, *15*, 31-44.
- Kornhaber, R., Wilson, A., Abu-Qamar, M. Z., & McLean, L. (2014). Adult burn survivors' personal experiences of rehabilitation: An integrative review. *Burns*, *40*, 17-29.
- Langenberg, L., & Tuinebreijer, W. (2014). Reconstructive surgery in burn scars. *Nederlands Tijdschrift voor Plastische Chirurgie*, *1*, 35-38.
- Lawrence, J. W., Rosenberg, L., Mason, S., & Fauerbach, J. A. (2011). Comparing parent and child perceptions of stigmatizing behavior experienced by children with burn scars. *Body Image*, *8*, 70-73.
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services*, *52*, 1621-1626.
- McQuaid, D., Barton, J., & Campbell, E. (2000). Body image issues for children and adolescents with burns. *Journal of Burn Care & Rehabilitation*, *21*, 194-198.
- Mehta, N., & Thornicroft, G. (2010). Stigmatisation of people with mental illness and of psychiatric institutions. In H. Helmchen, & N. Sartorius (Red.), *Ethics in psychiatry* (pp. 11-32). Ontleend aan <http://link.springer.com/>
- Moi, A. L., & Gjengedal, E. (2008). Life after burn injury: Striving for regained freedom. *Qualitative Health Research*, *18*, 1621-1630.
- Mueller, B., Nordt, C., Lauber, C., Rueesch, P., Meyer, P. C., & Roessler, W. (2006). Social support modifies perceived stigmatization in the first years of mental illness: A longitudinal approach. *Social Science & Medicine*, *62*, 39-49.
- O'Connor, M. B. (1999). Patients' psychosocial adjustment to burn injury (family support, coping). *Dissertation Abstracts International. B, The Sciences and Engineering*, *60*, 2063.

- Oen-Coral, I. M. M. H., Dokter, J., van der Vlies, C. H., & Boxma, H. (2011). Brandwonden in de huisartspraktijk. *WCS Nieuws*, 27, 26-30.
- Ritsher, J. B., & Phelan, J. C. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research*, 129, 257-265.
- Sareen, J., Erickson, J., Medved, M. I., Asmundson, G. J. G., Enns, M. W., Stein, M., Leslie, W., Doupe, M., & Logsetty, S. (2013). Risk factors for post-injury mental health problems. *Depression and Anxiety*, 30, 321-327.
- Scambler, G. (2009). Health-related stigma. *Sociology of Health & Illness*, 31, 441-455.
- Scambler, G. (1998). Stigma and disease: Changing paradigms. *The Lancet*, 352, 1054-1055.
- Shoham, S. G., & Rahav, G. (1982). *The mark of Cain: The stigma theory of crime and social deviance*. Ontleend aan <https://www.ncjrs.gov/App/publications/abstract.aspx?ID=87362>
- Stafford, M. C., & Scott, R. R. (1986). Stigma, deviance and social control: Some conceptual issues. In S. C. Ainsley, G. Becker, & L. Coleman (Red.), *The dilemma of difference: A multidisciplinary view of stigma* (pp. 77-78). Ontleend aan <http://link.springer.com/>
- Van Brakel, W. H. (2006). Measuring health-related stigma: A literature review. *Psychology, Health & Medicine*, 11, 307-334.
- van Dam, M. (2011). *Een eigen gezicht. Een onderzoek naar stigmatisering, sociale steun en eenzaamheid bij mensen met een gezichtsafwijking* (Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen, Nederland). Ontleend aan <http://www.rug.nl/research/portal/files-14619663/EenEigenGezichtMvD.pdf>
- van der Beek, K. M., Bos, I., Middel, B., & Wynia, K. (2013). Experienced stigmatization reduced quality of life of patients with neuromuscular disease: A cross-sectional study. *Clinical Rehabilitation*, 27, 1029-1038.
- van Sonderen, E., & Ormel, J. (1997). Het meten van aspecten van sociale steun en hun relatie met welbevinden: Een onderzoek naar de bruikbaarheid van de SSL-I en de SSL-D. *Tijdschrift voor Psychologie en Gezondheid*, 25, 190-200.
- Visser, J. (2014). Interview Machteld Huber: 'Het vermogen om zelf de regie te voeren'. *Medisch Contact*, 6, 246-248.

von Faber, M., Bootsma-van der Wiel, A., van Exel., E., Gussekloo, J., Lagaay, A. M., van Dongen, E., Knook, D. L., van der Geest, S., & Westendorp, R. G. J. (2001). Successful aging in the oldest old: Who can be characterized as successfully aged? *Advances in Internal Medicine*, *161*, 2694-2700.

Bijlagen

Bijlage 1: Gebruikte interviews

Interview 'Kwaliteit van leven van mensen met brandwonden'

Deel 1: Inleiding

1. Zou u iets kunnen vertellen over wanneer en hoe u de brandwonden bent opgelopen?

Topics

Lichaamsdelen die zijn verbrand
Duur in het ziekenhuis
Operaties
Terugkeer naar huis
Herstelperiode

Deel 2: Veranderingen/problemen

2. Wat is er veranderd in uw leven nadat u brandwonden bent opgelopen?

Doorvragen

Wat bedoelt u hiermee?
Wat houdt dit in voor u?
Kunt u hiervan een voorbeeld geven?
Ervaat u dit in meerdere situaties?

3. Waar loopt u tegenaan of bent u tegenaan gelopen na het ongeluk?

Topics

Lichamelijke problemen/klachten: pijn, vermoeidheid, jeuk, concentratie, zweten, gevoelige huid, lichamelijke beperkingen, conditie, zintuigen, wondverzorging, niet kunnen sporten.

Cognitieve problemen/klachten: concentratie, aandacht, geheugen, meerdere dingen tegelijk doen.

Emotionele problemen/klachten: somberheid, eenzaamheid, angst, paniekaanvallen, verhoogde alertheid/waakzaamheid, boosheid, geïrriteerd, gesloten, moeite met littekens, jezelf lelijk vinden.

Sociale problemen: sociale isolatie, onbegrip, vervelende opmerkingen van anderen, relatieproblemen, intimiteit, seksueel functioneren, geen fysiek contact met anderen, littekens niet willen laten zien aan anderen, gezin.

Werk: re-integreren, behandeling van werkgever, contact met collega's, UWV, financiële gevolgen.

4. Wat is u meegevallen?

Topics

Lichamelijk

Cognitief

Emotioneel

Sociaal

Werkgerelateerd

5. Wat maakt voor u het leven goed/prettig?
6. Wat heeft u nog nodig om het leven goed/prettig te ervaren?
7. U vertelde net over '... en ...'. Hebben we nu alle gevolgen van brandwonden op uw leven besproken of zijn er nog andere gevolgen van brandwonden die u wilt noemen?

Deel 3: Hulpverlening

8. Graag zou ik het nu met u over de hulpverlening willen hebben. We willen onderzoeken of er problemen zijn die geen of weinig aandacht krijgen in de hulpverlening. Bij hulpverlening kunt u denken aan medische behandelingen van artsen en verpleegkundigen, maar ook hulp van een fysiotherapeut, psycholoog, diëtist of maatschappelijk werker. Met welke hulpverlening heeft u contact gehad?
9. Zijn er problemen/klachten geweest waar u niet met een hulpverlener over heeft gesproken of waar u geen behandeling voor heeft gehad?

Doorvragen

Welke?

Waarom niet?

10. Zijn er bepaalde problemen waar u zelf niet over begint, maar waarvan u graag zou willen dat een hulpverlener erover begint? Zo ja, welke?
11. Welk advies heeft u voor hulpverleners, bijv. artsen, verpleegkundigen, psychologen, fysiotherapeuten, werkgevers, UWV, etc.? Wat moeten zij weten zodat ze mensen met brandwonden beter kunnen helpen?
12. Hoe ziet de ideale hulpverlening er voor u uit?

Dit was de laatste vraag. Zijn er punten die niet aan de orde zijn geweest, die u wel graag kwijt wilt?

Heeft u vragen naar aanleiding van dit interview?

Interview 'Sociale impact van leven met littekens van brandwonden'

Deel 1: Stigmatisering en onbegrip

1. Ik zou graag naar aanleiding van het eerste gesprek meer te weten willen komen over hoe het voor u is om littekens te hebben in het contact met anderen. Hoe bent u zichzelf gaan zien na het oplopen van brandwonden en littekens?

Topics

Lichaamsbeeld

Tevredenheid lichaam

Zelfwaardering

2. Bent u zich anders gaan kleden/gedragen/opmaken/presenteren sinds het ongeluk?

Doorvragen

Op wat voor manier?

Kunt u voorbeelden geven?

3. Veel mensen hebben in hun hoofd een idee van hoe ze er graag uit zouden willen zien. Is dat voor u veranderd na het ongeluk?

Doorvragen

Zo ja; hoe?

Zo nee; hoe ziet u uw eigen lichaam graag?

Hoe denkt u dat de buitenwereld u ziet?

In hoeverre denkt u dat dit afwijkt van hun ideale beeld?

4. Hoe is het voor u om uzelf te tonen aan anderen en contact te maken met anderen?

Doorvragen

Hoe komt dat?

Wat voor rol spelen de littekens hierin?

Zijn er situaties/mensen waarbij het extra moeilijk is?

5. Hoe reageren mensen op uw littekens?

Topics

Stigmatisering (bestempelen)

Onbegrip/begrip

Steun

Bemoederen

Denk aan verschillende omgevingen; familie, vrienden, onbekenden, medische professionals, collega's, maatschappelijke instanties

Doorvragen

Kunt u een aantal voorbeelden geven?

Hoe ervaart u dit?

Hoe gaat u daarmee om?

Waarom denkt u dat mensen zo reageren?

6. Hoe gaat u om met het tonen van uw littekens aan anderen?

Doorvragen

Welke delen toont u van het lichaam?

Aan welke omgevingen toont u dit?

Gebruikt u camouflagemiddelen?

7. In hoeverre vertelt u iets over uw littekens aan anderen?

Doorvragen

Wat vertelt u wel/niet?

Aan wie vertelt u het wel/niet?

Welke vragen krijgt u van anderen?

Hoe vindt u dit?

Wat vertelt u dan aan anderen?

8. Wat heeft u geholpen in het aangaan van contact met anderen?

9. Bent u bekend met de lotgenotenactiviteiten in NL? Zo ja, hoe denkt u over lotgenotencontact? Welke ervaringen heeft u hiermee?

Deel 2: Intimiteit en seksualiteit

De volgende vragen zijn geschikt voor mensen die voor en na het ongeluk dezelfde partner hadden

10. Wat voor invloed hebben de brandwonden en littekens op de relatie (gehad) met uw partner?

Topics

Rolverdeling

Gevoelens en emoties delen met elkaar
Emotionele intimiteit
Fysieke intimiteit (aanrakingen)
Relatietevredenheid
Conflicten

Doorvragen

Hoe is de relatie veranderd?
Wat is in negatieve zin veranderd?
Wat is in positieve zin veranderd?
Hoe ervaart u dit?
Hoe gaat u hiermee om?
Hoe gaat uw partner hiermee om?
Wat is voor uw idee oorzaak geweest van de verandering?

11. Bij veel patiënten heeft een aandoening of de behandeling van lichamelijke klachten een impact op het seksuele leven. Seksualiteit is een belangrijk aspect van de relatie en van iemands kwaliteit van leven. Graag zou ik u hier een paar vragen over willen stellen. Wilt u liever niet over dit onderwerp praten dan kunt u dat natuurlijk aangeven (even wachten). Wat voor invloed hebben de brandwonden en littekens op uw seksuele leven?

Topics

Seksuele problemen in termen van verlangen, opwinding, orgasme, pijn en algemene satisfactie
Seksueel aantrekkelijk voelen
Lichaamsbeeld
Aanrakingen van de ander
Fysieke beperkingen
Rol medicatie

Doorvragen

Hoe is uw seksleven veranderd?
Wat is in negatieve zin veranderd?
Wat is in positieve zin veranderd?
Hoe ervaart u dit?
Hoe gaat u hiermee om?
Hoe gaat uw partner hiermee om?
Wat is voor uw idee de oorzaak geweest van de verandering?

12. Welke medicijnen heeft u gebruikt/gebruikt u?

Doorvragen

Heeft u het idee dat u veel last heeft gehad van bijwerkingen van deze medicijnen?

13. Bent u veel bezig met het uiterlijk/denkt u veel aan uw uiterlijk als u intiem bent met uw partner?

Doorvragen

Heeft u het idee dat deze gedachtes u belemmeren op dat moment?

Hoe gaat u daarmee om?

Had u dit vroeger, vóór het ongeluk, ook al?

14. U vertelde net over '... en ...'. Hebben we nu alle gevolgen van brandwonden op uw relatie besproken of zijn er nog andere ervaringen met betrekking tot intimiteit en seksualiteit die u wilt noemen?

Vragen indien de persoon geen relatie had voor/na het ongeluk

1. Hoe is het voor u om contact te maken met een vrijgezelle man/vrouw?

Doorvragen

Hoe legt u contact?

Waar/wanneer?

Wat maakt het moeilijk/gemakkelijker?

Wat zijn uw ervaringen hiermee?

2. Hoe is het voor u om te gaan daten met een vrijgezelle man/vrouw?

Doorvragen

Wat maakt het moeilijk/gemakkelijker?

3. Hoe gaat u met uw littekens om in deze situaties?

Doorvragen

Bedekt of camoufleert u uw littekens?

Vertelt u over uw littekens?

4. Hoe is het voor u om lichamelijk contact te maken met een man/vrouw?

Doorvragen

Wanneer wel/niet?

Op welke manier wel/niet?

Wat zijn uw ervaringen?

Wat maakt het moeilijk/gemakkelijker?

5. In hoeverre staat u open voor seksueel contact met een ander?

Doorvragen

Wat zou u wel/niet doen?

Wanneer zou u seksueel contact aangaan?

Wat houdt u tegen of kan helpen in het aangaan van seksueel contact?

6. U vertelde net over '... en ...'. Hebben we nu alle gevolgen van brandwonden op het aangaan van een relatie besproken of zijn er nog andere ervaringen met betrekking tot intimiteit en seksualiteit die u wilt noemen?

Deel 3: Hulpverlening

7. Wat zijn uw ervaringen met betrekking tot hulpverlening of begeleiding op het gebied van sociale contacten aangaan en omgaan met negatieve reacties van anderen?
8. Wat zijn uw behoeften met betrekking tot hulpverlening of begeleiding op het gebied van sociale contacten aangaan en omgaan met negatieve reacties van anderen?
9. Wat zijn uw ervaringen met betrekking tot hulpverlening of begeleiding op het gebied van intimiteit en seksualiteit?
10. Wat zijn uw behoeften met betrekking tot hulpverlening of begeleiding op het gebied van intimiteit en seksualiteit?

Dit was de laatste vraag. Zijn er punten die niet aan de orde zijn geweest, die u wel graag kwijt wilt?

Heeft u vragen naar aanleiding van dit interview?

Bijlage 2: Uitleg van de clusters

Psychosociaal; Ermee leren omgaan; Psychisch

Het cluster *Psychisch* bestaat uit *Negatieve emoties* (6 uitspraken) en *Effectieve coping* (11 uitspraken). Dit cluster geeft aan dat er psychisch twee kanten zitten aan het leren omgaan met de gebeurtenis en de brandwonden. Zo zal de negatieve kant zijn dat men te maken krijgt met negatieve emoties, maar de positieve kant dat men effectieve coping in kan zetten om het te verwerken.

Psychosociaal; Ermee leren omgaan; Veerkracht

Het cluster *Veerkracht* bestaat uit *Veerkracht* (5 uitspraken). Dit cluster omschrijft de veerkracht na het oplopen van brandwonden, die ervoor zorgt dat men ermee om kan gaan.

Psychosociaal; Ermee leren omgaan; Omgeving

Het cluster *Omgeving* bestaat uit *Stigmatisering en onbegrip* (9 uitspraken). Dit cluster heeft betrekking op hoe de omgeving reageert op het feit dat mensen brandwonden hebben opgelopen, en de gevolgen daarvan. Het gaat hier veelal om negatieve reacties.

Psychosociaal; Gevolgen; Gebeurtenis

Het cluster *Gebeurtenis* bestaat uit *Trauma gerelateerde symptomen* (9 uitspraken). Dit cluster omvat de symptomen die zich uiten ten gevolge van het daadwerkelijke ongeluk; het moment van de verbranding.

Psychosociaal; Gevolgen; Angst en coping

Het cluster *Angst en coping* bestaat uit *Intimiteit; angst en vermijding* (7 uitspraken) en *Relativeren* (4 uitspraken). In dit cluster gaat het om manieren waarop een weg gezocht wordt het normale leven weer op te pakken. Dit kan enerzijds gepaard gaan met angst en vermijding, waarbij moet worden afgetast wat men kan en wil. Anderzijds is relativeren een copingmechanisme, waarbij de angst en vermijding opzij gezet worden en nuchter nagedacht kan worden over de gebeurtenis en de gevolgen daarvan.

Fysiek-economisch; Fysieke last; Lichamelijk

Het cluster *Lichamelijk* bestaat uit *Fysieke gevolgen* (12 uitspraken). Dit cluster geeft de lichamelijke negatieve consequenties op allerlei vlakken aan; van bijwerkingen van de medicatie tot het hebben van een kwetsbare huid.

Fysiek-economisch; Fysieke last; Patiëntenrol

Het cluster *Patiëntenrol* bestaat uit *Cognitieve symptomen* (4 uitspraken) en *Afhankelijkheid* (5 uitspraken). Dit cluster omschrijft de beperkingen ten gevolge van de verbranding, waardoor niet meer voor 100% beslist kan worden over het eigen doen en laten, omdat simpelweg niet alles meer kan. Het gaat hierbij om zowel cognitief als fysiek doen en laten.

Fysiek-economisch; Lichaamsbeeld; Ongemak

Het cluster *Ongemak* bestaat uit *Beperkingen* (10 uitspraken) en *Littekens en symptomen* (7 uitspraken). Dit cluster heeft betrekking op ongemakken in de breedste zin van het woord. Zo houdt het cluster zowel ongemak van angst voor reacties in, als het ongemak van overmatig zweten ten gevolge van de littekens.

Fysiek-economisch; Lichaamsbeeld; Uiterlijk onzekerheid; Economisch

Het cluster *Economisch* bestaat uit *Financiën* (2 uitspraken). Dit cluster gaat over de financiële gevolgen die de verbranding met zich meebrengt.

Fysiek-economisch; Lichaamsbeeld; Uiterlijke onzekerheid; Uiterlijk

Het cluster *Uiterlijk* bestaat uit *Aantrekkelijkheid* (5 uitspraken) en *Zelfbeeld* (3 uitspraken). Bij dit cluster gaat het om zowel de aantrekkelijkheid naar de partner toe, als hoe men zichzelf als geheel ziet (ook psychisch).

Bijlage 3: Uitspraken van de kaartsorteertaak

In de linker kolom zijn de genummerde uitspraken de uitspraken zoals ze gebruikt zijn in de kaartsorteertaak van het vooronderzoek. De grijze uitspraken zijn de uitspraken die niet meegenomen zijn in de hiërarchische clusteranalyse.

In de rechter kolom staan de aanbevolen veranderingen voor het onderzoek op grotere schaal, op basis van de op- en aanmerkingen van de participanten.

Uitspraken	Aanbevolen verandering
1. Boosheid en irritatie	
2. Verdriet	Samenvoegen met 90 naar; 'Verdriet en somberheid'
3. Herbelevingen van het ongeval	
4. Verminderd seksueel verlangen bij jezelf	Verminderd seksueel verlangen van jezelf
5. Eenzaamheid	
6. Verminderd seksueel verlangen partner	Verminderd seksueel verlangen van je partner
7. Beperkingen in het uitvoeren van plezierige activiteiten	
8. Hinderlijke bewegingsbeperkingen tijdens seksueel contact	
9. Kwetsbaar voelen	
10. De invloed van het ongeluk op naasten	
11. Mensen die staren	
12. Opkomen voor jezelf	
13. Mensen die vinden dat het nu wel klaar is	VERWIJDEREN
14. Moeite met intiem zijn	VERWIJDEREN
15. Jeuk	
16. Eigen financiële bijdrage aan behandelingen	
17. Realistisch zijn	VERWIJDEREN
18. Mensen die negatieve opmerkingen maken over de littekens of gebeurtenis	
19. Niet meer over straat kunnen zonder herkend te worden	
20. Littekens bedekken voor partner	Littekens willen bedekken voor je partner
21. Openheid naar anderen	
22. Het gevoel te zeuren	Het idee te zeuren
23. Van dag tot dag leven	Leven van dag tot dag
24. Niet meer op het oude niveau kunnen werken	Niet meer op het oude niveau te kunnen werken

25. Gelovig zijn	Kracht putten uit spiritualiteit of het geloof
26. Verlies van vriendschappen	
27. Teleurgesteld zijn in anderen	
28. Angst om door je partner lelijk te worden gevonden	
29. Alles kost veel tijd	VERWIJDEREN
30. Piekeren over de vraag 'waarom is dit gebeurd?'	
31. Angst voor dingen die aan het ongeval doen denken (bijv. vuur, geuren, plaatsen)	
32. De partner vermijdt aanraking van de littekens	De partner die aanraking vermijdt van de littekens
33. Jezelf onzeker voelen over je lichaam	
34. Bewust met dingen bezig zijn	
35. Inlevingsvermogen in anderen hebben	
36. De eerlijkheid van je partner over de littekens	VERWIJDEREN
De gedachte er anders uit te zien	TOEVOEGEN
Onbegrip van de werkomgeving	TOEVOEGEN
Zorgen maken over de toekomst	TOEVOEGEN
37. Hobbeligheid van de littekens	Samenvoegen met 42 naar; 'Aangezicht van de littekens, zoals kleur en hobbeligheid'
38. Beperkingen in voortbewegen, zoals lopen en fietsen.	
39. Gedachten aan dood willen gaan	
40. Bijwerkingen medicatie	
41. Schuldgevoelens	
42. Kleur van de littekens	Samenvoegen met 37 naar; 'Aangezicht van de littekens, zoals kleur en hobbeligheid'
43. Je verhaal kwijt kunnen	Je verhaal kwijt te kunnen
44. Waardering hebben voor mensen en dingen	VERWIJDEREN
45. Pijnlijke littekens	
46. Makkelijk de betrekkelijkheid van dingen inzien	
47. Overmatig zweten	
48. Doorzettingsvermogen	
49. Angst voor reacties van anderen	
50. Sterke relatie met partner	
51. Jezelf onaantrekkelijk vinden	
52. Onbegrip van mensen	Naasten die het niet begrijpen
53. Confrontatie met de littekens bij het zien of voelen	Confrontatie met jezelf bij het zien of voelen van je eigen littekens

54. Slaapproblemen	
55. Jezelf accepteren zoals je bent	
56. De gedachte dat het erger had kunnen zijn	
57. Kunnen genieten van mensen en dingen	
58. Moeilijk dingen gelijk kunnen doen	Moeilijk dingen tegelijk kunnen doen
59. Angst niet meer in staat te zijn een seksueel leven te hebben	
60. De gedachte dat innerlijk belangrijker is dan uiterlijk	
61. De instelling dat mensen de andere kant op moeten kijken als ze het niet willen zien	
62. Mensen die schrikken van de littekens	
63. Het werk op eigen tempo kunnen bouwen	
64. Steun, begrip en acceptatie van de partner	
65. Beperkingen in zelfzorg zoals wassen, aankleden, boodschappen doen	
66. De gedachte niet meer dezelfde te zijn	Een ander mens te zijn geworden
67. Lichaamswarmte niet kwijt kunnen	
68. Het gevoel veel aan te kunnen	
69. Doelen stellen	VERWIJDEREN
70. Steun en hulp van anderen	
71. Mensen die vragen stellen	Ongewenst vragen krijgen
72. Er zelf grappen over kunnen maken	
73. Weersomstandigheden, bijvoorbeeld warmte of kou.	'Weersomstandigheden, bijvoorbeeld warmte, kou of droge lucht
74. Ervaringen delen met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt	Ervaringen te delen met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt
75. Mensen die je vermijden	
76. Dragen van drukkleiding	
77. De littekens die het aangaan van een nieuwe relatie belemmeren	
78. Krachtverlies	VERWIJDEREN
79. Financiële achteruitgang	
80. Aanpassingen in werk	
81. Geheugenproblemen	
82. Trots zijn op jezelf	VERWIJDEREN
83. Littekens willen bedekken met kleding	
84. Trekken van de littekens	

85. Veilig voelen bij je partner om je bloot te geven	Je veilig voelen bij je partner om je bloot te geven
86. Angst voor lichamelijk contact	
87. Jezelf lelijk vinden	VERWIJDEREN
88. Moeheid	
89. Concentratieproblemen	
90. Somberheid	Samenvoegen met 2 naar; 'Verdriet en somberheid'
91. Geen zin meer om te werken	
92. De partner is verzorger geworden	De partner die verzorger is geworden
93. Kwetsbare huid	
94. Gericht zijn op behandelingen om er weer mooier uit te zien	
95. De angst van de partner om je pijn te doen	
96. Positieve instelling	
97. Angst om je partner te verliezen	
98. Verminderde lichamelijke conditie	
99. Mensen die zeggen dat het meevalt	
100. Veel tijd verzorging (bv. insmeren) littekens	
101. Minder kussen, knuffelen en aanraken	Vermijden van kussen, knuffelen en aanraken
102. Afhankelijk zijn van anderen	
103. Mensen die je zielig vinden	
104. Ontstaan van nieuwe en oppakken van oude contacten	
105. Jezelf schamen voor je lichaam	
106. Gevoeligheid van de huid bij aanraking	Gevoelige huid bij aanraking
107. Verhoogde waakzaamheid voor gevaar	
108. Beperkingen in het gebruik van mijn handen	

Bijlage 4: Invloedscores per uitspraak, per cluster

Gemiddelde (M) en standaarddeviatie (SD) van de invloed per uitspraak, per cluster, volgens professionals en mensen met brandwonden samen.

Cluster/uitspraak	M	SD
Cluster 1 – Trauma gerelateerde symptomen	2.25	0.82
1. Boosheid en irritatie	2.14	0.90
3. Herbelevingen van het ongeval	2.29	0.95
4. Verminderd seksueel verlangen bij jezelf	2.00	0.82
10. De invloed van het ongeluk op naasten	2.29	0.76
14. Moeite met intiem zijn	1.71	0.76
30. Piekeren over de vraag 'waarom is dit gebeurd?'	2.57	0.53
31. Angst voor dingen die aan het ongeval doen denken (bijv. vuur, geuren, plaatsen)	2.00	0.82
41. Schuldgevoelens	2.29	0.76
107. Verhoogde waakzaamheid voor gevaar	3.00	1.10
Cluster 2 – Negatieve emoties	2.04	0.81
2. Verdriet	2.29	0.76
5. Eenzaamheid	1.71	0.95
9. Kwetsbaar voelen	3.14	1.21
21. Openheid naar anderen*	1.71	0.76
60. De gedachte dat innerlijk belangrijker is dan uiterlijk*	1.83	0.41
90. Somberheid	1.57	0.79
Cluster 3 – Intimiteit: angst en vermijding	1.77	0.90
6. Verminderd seksueel verlangen partner	1.57	0.79
28. Angst om door je partner lelijk te worden gevonden	1.86	1.07
32. De partner vermijdt aanraking van de littekens	1.57	0.98
59. Angst niet meer in staat te zijn een seksueel leven te hebben	1.85	0.90
77. De littekens die het aangaan van een nieuwe relatie belemmeren	1.86	0.90
86. Angst voor lichamelijk contact	1.86	0.90
101. Minder kussen, knuffelen en aanraken	1.83	0.75
Cluster 4 – Beperkingen	2.34	0.93
7. Beperkingen in het uitvoeren van plezierige activiteiten	2.00	0.82
8. Hinderlijke bewegingsbeperkingen tijdens seksueel contact	2.14	0.90
19. Niet meer over straat kunnen zonder herkend te worden	2.57	0.98
24. Niet meer op het oude niveau kunnen werken	2.00	0.82
26. Verlies van vriendschappen	2.00	1.00

38. Beperkingen in voortbewegen, zoals lopen en fietsen	2.29	0.95
49. Angst voor reacties van anderen	2.43	1.40
58. Moeilijk dingen gelijk kunnen doen	2.14	0.90
63. Het werk op eigen tempo kunnen opbouwen	3.57	0.53
65. Beperkingen in zelfzorg zoals wassen, aankleden, boodschappen doen	2.29	0.95
Cluster 5 – Stigmatisering en onbegrip	2.13	0.82
11. Mensen die staren	2.00	0.82
13. Mensen die vinden dat het nu wel klaar is	2.14	0.90
18. Mensen die negatieve opmerkingen maken over de littekens of gebeurtenis	2.14	0.90
36. De eerlijkheid van je partner over de littekens*	2.00	0.58
43. Je verhaal kwijt kunnen*	1.43	0.79
52. Onbegrip van mensen	2.43	0.79
62. Mensen die schrikken van de littekens	2.57	0.98
75. Mensen die je vermijden	2.00	0.82
103. Mensen die je zielig vinden	2.43	0.79
Cluster 6 – Effectieve coping	4.56	0.64
12. Opkomen voor jezelf	4.71	0.49
34. Bewust met dingen bezig zijn	4.14	0.90
35. Inlevingsvermogen in anderen hebben	4.00	1.15
48. Doorzettingsvermogen	4.57	0.53
50. Sterke relatie met partner	5.00	0.00
55. Jezelf accepteren zoals je bent	4.57	0.79
64. Steun, begrip en acceptatie van de partner	4.29	1.50
74. Ervaringen delen met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt	4.43	0.53
82. Trots zijn op jezelf	4.86	0.38
85. Veilig voelen bij je partner om je bloot te geven	4.57	0.79
96. Positieve instelling	5.00	0.00
Cluster 7 – Littekens en symptomen	2.18	0.81
15. Jeuk	1.71	0.76
37. Hobbeligheid van de littekens	2.43	0.79
42. Kleur van de littekens	2.71	0.76
45. Pijnlijke littekens	2.00	1.00
47. Overmatig zweten	2.29	0.49
54. Slaapproblemen	2.00	1.00
67. Lichaamswarmte niet kwijt kunnen	2.14	0.90

Cluster 8 – Financiën	2.79	0.82
16. Eigen financiële bijdrage aan behandelingen	2.86	0.38
79. Financiële achteruitgang	2.71	1.25
Cluster 9 – Relativeren	3.79	0.92
17. Realistisch zijn	4.14	1.46
22. Het gevoel te zeuren*	3.57	0.53
23. Van dag tot dag leven*	3.29	0.95
56. De gedachte dat het erger had kunnen zijn	4.17	0.75
Cluster 10 – Aantrekkelijkheid	2.20	0.88
20. Littekens bedekken voor partner	2.00	0.82
29. Alles kost veel tijd	3.00	0.82
33. Jezelf onzeker voelen over je lichaam	2.14	0.69
51. Jezelf onaantrekkelijk vinden	2.00	1.00
87. Jezelf lelijk vinden	1.86	1.07
Cluster 11 – Veerkracht	4.32	0.83
39. Gedachten aan dood willen gaan*	4.29	0.95
61. De instelling dat mensen de andere kant op moeten kijken als ze het niet willen zien	3.67	1.37
68. Het gevoel veel aan te kunnen	4.50	0.55
70. Steun en hulp van anderen	4.71	0.49
72. Er zelf grappen over kunnen maken	4.43	0.79
Cluster 12 – Fysieke gevolgen	2.43	0.84
40. Bijwerkingen medicatie	2.57	0.53
73. Weersomstandigheden, bijvoorbeeld warmte of kou	2.43	0.79
76. Dragen van drukkleiding	1.83	0.75
78. Krachtverlies	2.29	0.76
80. Aanpassingen in werk	3.14	1.07
84. Trekken van de littekens	1.86	0.90
93. Kwetsbare huid	2.29	1.11
98. Verminderde lichamelijke conditie	2.29	0.76
99. Mensen die zeggen dat het meevalt	3.14	1.07
100. Veel tijd verzorging (bv. insmeren) littekens	2.57	0.53
106. Gevoeligheid van de huid bij aanraking	2.50	0.84
108. Beperkingen in het gebruik van mijn handen	2.29	0.95
Cluster 13 – Zelfbeeld	2.14	0.84
66. De gedachte niet meer dezelfde te zijn	2.17	0.98
83. Littekens willen bedekken met kleding	2.43	0.79

105. Jezelf schamen voor je lichaam	1.83	0.75
Cluster 14 – Cognitieve symptomen	2.22	0.83
81. Geheugenproblemen	1.86	0.90
88. Moeheid	1.71	0.76
89. Concentratieproblemen	1.86	0.69
94. Gericht zijn op behandelingen om er weer mooier uit te zien	3.43	0.98
Cluster 15 – Afhankelijkheid	2.15	0.82
92. De partner is verzorger geworden	2.29	0.95
104. Ontstaan van nieuwe en oppakken van oude contacten*	2.33	0.52
97. Angst om je partner te verliezen	1.71	0.95
91. Geen zin meer om te werken	2.29	0.76
102. Afhankelijk zijn van anderen	2.14	0.90

* Omgescord

Bijlage 5: Vergelijking van de invloedsscores van professionals en mensen met brandwonden

Gemiddelde (M) en standaarddeviatie (SD) van de invloed van professionals (in zwart) en mensen met brandwonden (in grijs) per uitspraak.

Uitspraak	M	SD
1. Boosheid en irritatie	2.33	1.15
1. Boosheid en irritatie	2.00	0.82
2. Verdriet	2.67	0.58
2. Verdriet	2.00	0.82
3. Herbelevingen van het ongeval	3.00	0.00
3. Herbelevingen van het ongeval	1.75	0.96
4. Verminderd seksueel verlangen bij jezelf	2.33	1.15
4. Verminderd seksueel verlangen bij jezelf	1.75	0.50
5. Eenzaamheid	2.33	1.15
5. Eenzaamheid	1.25	0.50
6. Verminderd seksueel verlangen partner	1.67	1.15
6. Verminderd seksueel verlangen partner	1.50	0.58
7. Beperkingen in het uitvoeren van plezierige activiteiten	2.67	0.58
7. Beperkingen in het uitvoeren van plezierige activiteiten	1.50	0.58
8. Hinderlijke bewegingsbeperkingen tijdens seksueel contact	2.00	0.00
8. Hinderlijke bewegingsbeperkingen tijdens seksueel contact	1.50	0.58
9. Kwetsbaar voelen	3.67	1.53
9. Kwetsbaar voelen	2.75	0.96
10. De invloed van het ongeluk op naasten	2.00	1.00
10. De invloed van het ongeluk op naasten	2.50	0.58
11. Mensen die staren	2.33	1.15
11. Mensen die staren	1.75	0.50
12. Opkomen voor jezelf	5.00	0.00
12. Opkomen voor jezelf	4.50	0.58
13. Mensen die vinden dat het nu wel klaar is	2.33	1.15
13. Mensen die vinden dat het nu wel klaar is	2.00	0.82
14. Moeite met intiem zijn	2.00	1.00
14. Moeite met intiem zijn	1.50	0.58
15. Jeuk	2.33	0.58
15. Jeuk	1.25	0.50
16. Eigen financiële bijdrage aan behandelingen	3.00	0.00
16. Eigen financiële bijdrage aan behandelingen	2.75	0.50
17. Realistisch zijn	5.00	0.00
17. Realistisch zijn	3.50	1.73
18. Mensen die negatieve opmerkingen maken over	2.33	1.15
18. Mensen die negatieve opmerkingen maken over	2.00	0.82
19. Niet meer over straat kunnen zonder herkend te worden	3.33	0.58

19. Niet meer over straat kunnen zonder herkend te worden	2.00	0.82
20. Littekens bedekken voor partner	2.33	1.15
20. Littekens bedekken voor partner	1.75	0.50
21. Openheid naar anderen	4.67	0.58
21. Openheid naar anderen	4.00	0.82
22. Het gevoel te zeuren	2.33	1.15
22. Het gevoel te zeuren	2.50	0.58
23. Van dag tot dag leven	2.67	0.58
23. Van dag tot dag leven	2.75	1.26
24. Niet meer op het oude niveau kunnen werken	2.33	1.15
24. Niet meer op het oude niveau kunnen werken	1.75	0.50
25. Gelovig zijn	3.33	0.58
25. Gelovig zijn	4.33	1.15
26. Verlies van vriendschappen	3.00	0.00
26. Verlies van vriendschappen	1.25	0.50
27. Teleurgesteld zijn in anderen	2.67	0.58
27. Teleurgesteld zijn in anderen	2.00	0.82
28. Angst om door je partner lelijk te worden gevonden	2.33	1.15
28. Angst om door je partner lelijk te worden gevonden	1.50	1.00
29. Alles kost veel tijd	3.67	0.58
29. Alles kost veel tijd	2.50	0.58
30. Piekeren over de vraag 'waarom is dit gebeurd?'	2.67	0.58
30. Piekeren over de vraag 'waarom is dit gebeurd?'	2.50	0.58
31. Angst voor dingen die aan het ongeval doen denken	2.67	0.58
31. Angst voor dingen die aan het ongeval doen denken	1.50	0.58
32. De partner vermijdt aanraking van de littekens	2.33	1.15
32. De partner vermijdt aanraking van de littekens	1.00	0.00
33. Jezelf onzeker voelen over je lichaam	2.00	1.00
33. Jezelf onzeker voelen over je lichaam	2.25	0.50
34. Bewust met dingen bezig zijn	4.33	0.58
34. Bewust met dingen bezig zijn	4.00	1.15
35. Inlevingsvermogen in anderen hebben	4.67	0.58
35. Inlevingsvermogen in anderen hebben	3.50	1.29
36. De eerlijkheid van je partner over de littekens	4.00	1.00
36. De eerlijkheid van je partner over de littekens	4.00	0.00
37. Hobbeligheid van de littekens	2.67	0.58
37. Hobbeligheid van de littekens	2.25	0.96
38. Beperkingen in voortbewegen, zoals lopen en fietsen.	3.00	0.00
38. Beperkingen in voortbewegen, zoals lopen en fietsen.	1.75	0.96
39. Gedachten aan dood willen gaan	2.33	1.15
39. Gedachten aan dood willen gaan	1.25	0.50
40. Bijwerkingen medicatie	3.00	0.00

40. Bijwerkingen medicatie	2.25	0.50
41. Schuldgevoelens	3.00	0.00
41. Schuldgevoelens	1.75	0.50
42. Kleur van de littekens	3.00	1.00
42. Kleur van de littekens	2.50	0.58
43. Je verhaal kwijt kunnen	4.00	1.00
43. Je verhaal kwijt kunnen	5.00	0.00
44. Waardering hebben voor mensen en dingen	4.67	0.58
44. Waardering hebben voor mensen en dingen	3.25	1.50
45. Pijnlijke littekens	3.00	0.00
45. Pijnlijke littekens	1.25	0.50
46. Makkelijk de betrekkelijkheid van dingen inzien	4.33	0.58
46. Makkelijk de betrekkelijkheid van dingen inzien	4.75	0.50
47. Overmatig zweten	2.67	0.58
47. Overmatig zweten	2.00	0.00
48. Doorzettingsvermogen	4.67	0.58
48. Doorzettingsvermogen	4.50	0.58
49. Angst voor reacties van anderen	2.67	0.58
49. Angst voor reacties van anderen	2.25	1.90
50. Sterke relatie met partner	5.00	0.00
50. Sterke relatie met partner	5.00	0.00
51. Jezelf onaantrekkelijk vinden	2.33	1.15
51. Jezelf onaantrekkelijk vinden	1.75	0.96
52. Onbegrip van mensen	2.33	1.15
52. Onbegrip van mensen	2.50	0.58
53. Confrontatie met de littekens bij het zien of voelen	2.67	0.58
53. Confrontatie met de littekens bij het zien of voelen	1.75	0.50
54. Slaapproblemen	3.00	0.00
54. Slaapproblemen	1.25	0.50
55. Jezelf accepteren zoals je bent	4.00	1.00
55. Jezelf accepteren zoals je bent	5.00	0.00
56. De gedachte dat het erger had kunnen zijn	4.67	0.58
56. De gedachte dat het erger had kunnen zijn	3.67	0.58
57. Kunnen genieten van mensen en dingen	4.67	0.58
57. Kunnen genieten van mensen en dingen	4.75	0.50
58. Moeilijk dingen gelijk kunnen doen	2.00	1.00
58. Moeilijk dingen gelijk kunnen doen	2.25	0.96
59. Angst niet meer in staat te zijn een seksueel leven te hebben	2.33	1.15
59. Angst niet meer in staat te zijn een seksueel leven te hebben	1.50	0.58
60. De gedachte dat innerlijk belangrijker is dan uiterlijk	4.33	0.58
60. De gedachte dat innerlijk belangrijker is dan uiterlijk	4.00	0.00
61. De instelling dat mensen de andere kant op moeten	4.67	0.58

61. De instelling dat mensen de andere kant op moeten	2.67	1.15
62. Mensen die schrikken van de littekens	2.67	1.53
62. Mensen die schrikken van de littekens	2.50	0.58
63. Het werk op eigen tempo kunnen opbouwen	3.33	0.58
63. Het werk op eigen tempo kunnen opbouwen	3.75	0.50
64. Steun, begrip en acceptatie van de partner	3.33	2.08
64. Steun, begrip en acceptatie van de partner	5.00	0.00
65. Beperkingen in zelfzorg zoals wassen, aankleden,	3.00	0.00
65. Beperkingen in zelfzorg zoals wassen, aankleden,	1.75	0.96
66. De gedachte niet meer dezelfde te zijn	3.00	0.00
66. De gedachte niet meer dezelfde te zijn	1.75	0.96
67. Lichaamswarmte niet kwijt kunnen	3.00	0.00
67. Lichaamswarmte niet kwijt kunnen	1.50	0.58
68. Het gevoel veel aan te kunnen	4.00	0.00
68. Het gevoel veel aan te kunnen	4.75	0.50
69. Doelen stellen	4.33	1.15
69. Doelen stellen	4.25	0.50
70. Steun en hulp van anderen	4.67	0.58
70. Steun en hulp van anderen	4.75	0.50
71. Mensen die vragen stellen	3.67	0.58
71. Mensen die vragen stellen	3.75	0.50
72. Er zelf grappen over kunnen maken	4.33	1.15
72. Er zelf grappen over kunnen maken	4.50	0.58
73. Weersomstandigheden, bijvoorbeeld warmte of kou	2.00	1.00
73. Weersomstandigheden, bijvoorbeeld warmte of kou	2.75	0.50
74. Ervaringen delen met mensen die hetzelfde hebben	4.67	0.58
74. Ervaringen delen met mensen die hetzelfde hebben	4.25	0.50
75. Mensen die je vermijden	2.33	1.15
75. Mensen die je vermijden	1.75	0.50
76. Dragen van drukkleiding	1.50	0.71
76. Dragen van drukkleiding	2.00	0.82
77. De littekens die het aangaan van een nieuwe relatie	2.33	1.15
77. De littekens die het aangaan van een nieuwe relatie	1.50	0.58
78. Krachtverlies	2.33	1.15
78. Krachtverlies	2.25	0.50
79. Financiële achteruitgang	2.33	1.15
79. Financiële achteruitgang	3.00	1.41
80. Aanpassingen in werk	2.33	1.15
80. Aanpassingen in werk	3.75	0.50
81. Geheugenproblemen	2.33	1.15
81. Geheugenproblemen	1.50	0.58
82. Trots zijn op jezelf	4.67	0.58

82. Trots zijn op jezelf	5.00	0.00
83. Littekens willen bedekken met kleding	2.67	0.58
83. Littekens willen bedekken met kleding	2.25	0.96
84. Trekken van de littekens	2.00	1.00
84. Trekken van de littekens	1.75	0.96
85. Veilig voelen bij je partner om je bloot te geven	4.33	1.15
85. Veilig voelen bij je partner om je bloot te geven	4.75	0.50
86. Angst voor lichamelijk contact	2.33	1.15
86. Angst voor lichamelijk contact	1.50	0.58
87. Jezelf lelijk vinden	2.33	1.15
87. Jezelf lelijk vinden	1.50	1.00
88. Moeheid	2.00	1.00
88. Moeheid	1.50	0.58
89. Concentratieproblemen	2.00	1.00
89. Concentratieproblemen	1.75	0.50
90. Somberheid	2.00	1.00
90. Somberheid	1.25	0.50
91. Geen zin meer om te werken	2.67	0.58
91. Geen zin meer om te werken	2.00	0.82
92. De partner is verzorger geworden	3.00	0.00
92. De partner is verzorger geworden	1.75	0.96
93. Kwetsbare huid	2.33	1.53
93. Kwetsbare huid	2.25	0.96
94. Gericht zijn op behandelingen om er weer	3.33	0.58
94. Gericht zijn op behandelingen om er weer	3.50	1.30
95. De angst van de partner om je pijn te doen	3.00	0.00
95. De angst van de partner om je pijn te doen	2.25	0.96
96. Positieve instelling	5.00	0.00
96. Positieve instelling	5.00	0.00
97. Angst om je partner te verliezen	2.67	0.58
97. Angst om je partner te verliezen	1.00	0.00
98. Verminderde lichamelijke conditie	2.33	1.15
98. Verminderde lichamelijke conditie	2.25	0.50
99. Mensen die zeggen dat het meevalt	4.00	1.00
99. Mensen die zeggen dat het meevalt	2.50	0.58
100. Veel tijd verzorging (bv. insmeren) littekens	2.67	0.58
100. Veel tijd verzorging (bv. insmeren) littekens	2.50	0.58
101. Minder kussen, knuffelen en aanraken	2.00	1.41
101. Minder kussen, knuffelen en aanraken	1.75	0.50
102. Afhankelijk zijn van anderen	3.00	0.00
102. Afhankelijk zijn van anderen	1.50	0.58
103. Mensen die je zelig vinden	2.00	1.00

103. Mensen die je zielig vinden	2.75	0.50
104. Ontstaan van nieuwe en oppakken van oude contacten	3.50	0.71
104. Ontstaan van nieuwe en oppakken van oude contacten	3.75	0.50
105. Jezelf schamen voor je lichaam	1.50	0.71
105. Jezelf schamen voor je lichaam	2.00	0.82
106. Gevoeligheid van de huid bij aanraking	3.00	0.00
106. Gevoeligheid van de huid bij aanraking	2.25	0.96
107. Verhoogde waakzaamheid voor gevaar	3.50	0.71
107. Verhoogde waakzaamheid voor gevaar	2.75	1.26
108. Beperkingen in het gebruik van mijn handen	3.00	0.00
108. Beperkingen in het gebruik van mijn handen	1.75	0.96