

Als één van de Ouders Kanker heeft:
PTSS-Symptomen en Kwaliteit van Leven bij Ouders met Kanker

Masterthesis
Universiteit Utrecht
Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen
Masterprogramma Orthopedagogiek

Carlijne Denteneer	5627761
Begeleider	Dr. K. L. Buist
Tweede beoordelaar	Dr. M. M. Vermande
Inleverdatum	8-6-2016
Aantal woorden:	4485

Voorwoord

Voor u ligt mijn masterthesis ter afronding van de master Orthopedagogiek. Het gaat over het geslacht en de rol van ouders, als één van de ouders kanker heeft, met betrekking tot de kwaliteit van leven en PTSS-symptomen van de ouders. Ik kijk positief terug op het proces wat hieraan vooraf ging. Het proces was een puzzel en heeft mij stap voor stap bij het eindresultaat gebracht wat een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan mijn ontwikkeling tot wetenschapper. Mijn thesisbegeleider Kirsten Buist heeft ervoor gezorgd dat ik kritisch heb gekeken naar mijn product en dit zo nodig heb verbeterd. Ik heb de begeleiding als zeer prettig ervaren. Er was altijd ruimte om vragen te stellen en tijdens de bijeenkomsten gaf Kirsten mij het vertrouwen dat ik op de goede weg was. Hierdoor bleef ik gemotiveerd, waar ik haar erg dankbaar voor ben! Verder wil ik de studiegenoten uit mijn thesisgroepje bedanken, want ik heb de samenwerking als prettig ervaren. Tot slot wil ik de mensen om mij heen bedanken voor de steun, motivatie en het vertrouwen dat ze in mij hebben gehad.

Carlijne Denteneer

Samenvatting

Doel Deze studie onderzoekt de verschillen tussen ouders met kanker en hun gezonde partner met betrekking tot PTSS-symptomen en de kwaliteit van leven. Daarnaast wordt er gekeken of er verschillen zijn tussen mannen en vrouwen betreffende PTSS-symptomen en de kwaliteit van leven. Het doel van dit onderzoek is om informatie te verzamelen over het geslacht (man versus vrouw) en de rol (patiënt versus partner) van ouders. **Methode** Gezinnen waarbij een van de ouders kanker heeft, met kinderen tussen de 8 en 18 jaar, zijn geworven via nieuwsbrieven en informatieboekjes. De gezinnen konden zich vrijwillig aanmelden voor deelname aan het onderzoek. In dit cross-sectioneel onderzoek hebben 12 ouder paren (tussen de 31 en 47 jaar), waarbij één van de ouders kanker heeft, middels de WHOQOL-Bref gerapporteerd over hun kwaliteit van leven en middels de PSS-SR over PTSS-symptomen. **Resultaten** De resultaten laten zien dat er verschillen zijn tussen mannen en vrouwen en tussen patiënten en partners wat betreft kwaliteit van leven. Mannen en partners rapporteren een significant hogere kwaliteit van leven dan vrouwen en patiënten. Voor PTSS-symptomen zijn geen verschillen gevonden. **Conclusie** Het blijkt dat het geslacht en de rol van invloed zijn op de kwaliteit van leven. In onderzoek naar de kwaliteit van leven is het dan ook van belang om het geslacht en de rol van ouder mee te nemen. Daarnaast moet de begeleiding om de kwaliteit van leven te verbeteren zich vooral richten op de vrouw en de patiënt in plaats van op de man en de partner.

Sleutelwoorden: Geslacht, rol, ouders, kwaliteit van leven, PTSS-symptomen.

Abstract

Aim This study examines the differences between parents with cancer and their healthy partners with regard to PTSD symptoms and quality of life. In addition, we investigated whether there are differences between men and women on PTSD symptoms and quality of life. The aim of this study is to collect information about the gender (male versus female) and role (patient versus partner) of the parents. **Method** Families with children between 8 and 18 years that have a parent with cancer were recruited through newsletters and booklets. Families could sign up voluntarily to participate in the study. In this cross-sectional study, 12 couples (one parent has cancer) reported by the WHOQOL-Bref on their quality of life and through the PSS-SR they reported on their PTSD symptoms. **Results** The results show that there are differences between men and women and between patients and partners in terms of quality of life. Men and partners report a significantly higher quality of life than women and patients. There were no differences for PTSD symptoms. **Conclusion** It appears that gender and role have an impact on the quality of life. Therefore, it is important to take address to the role and gender in research on the quality of life. In addition, the interventions to improve the quality of life need to focus on the woman and the patient instead of the man and the partner.

Keywords: Gender, role, parents, quality of life, PTSS-symptoms.

PTSS-Symptomen en Kwaliteit van Leven bij Ouders met Kanker

Wanneer een ouder wordt gediagnostiseerd met kanker heeft dat impact op het hele gezin (Gazendam-Donofrio et al., 2007). Ondanks de medische vooruitgang in behandeling en het stellen van de diagnose van verschillende vormen van kanker kan het moment van de diagnose een bedreiging zijn voor het leven van de ouder als patiënt of partner (Compas et al., 1994). De rol van ouders wordt, in het huidige onderzoek, gedefinieerd als patiënt of partner. Patiënten kunnen een aantal psychische klachten ervaren, zoals PTSS-symptomen en een lage kwaliteit van leven. Dit kan het gevolg zijn van angst om te sterven, een verslechtering van de fysieke conditie, pijnlijke behandelingen en bijwerkingen van dergelijke behandelingen. Op hetzelfde moment kunnen partners ook psychische klachten ervaren als gevolg van de angst voor het verlies van hun geliefde en vanwege mogelijke lasten, zoals de zorg en ondersteuning voor de patiënt en beperking ten aanzien van hun sociale leven (Davey, Askew, & Godette, 2003; Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbles, & Sanderman, 2000).

Empirisch onderzoek laat een aantal psychologische consequenties voor patiënten en partners zien, waaronder verminderde kwaliteit van leven (Hodges, Humphris, & Macfarlane, 2005; Manne, 1998). Kwaliteit van leven wordt gedefinieerd als de individuele perceptie van de positie in het leven, binnen de context van de cultuur en het waardesysteem waarbinnen zij leven, in relatie tot hun doelstellingen, verwachtingen, normen en zorgen (Tromenaars, Masthoff, Van Heck, Hodiament, & De Vries, 2005). Voor de patiënt is het algemeen erkend dat de kwaliteit van leven afneemt terwijl ze vechten met hun ziekte (Gazendam-Donofrio et al., 2008). Daarnaast hebben een aantal studies laten zien dat partners van kankerpatiënten problemen ontwikkelen die hun levenskwaliteit negatief beïnvloeden (Fang, Manne, & Pape, 2001; Hodges et al., 2005; Pitceathly & Maguire, 2003). Uit voorgaande studies blijkt dat zowel patiënten als partners een lagere kwaliteit van leven kunnen ervaren.

Naast effecten op de kwaliteit van leven is er een groeiend bewijs dat de diagnose en behandeling van kanker kan leiden tot het ontstaan van posttraumatische stressstoornis (PTSS) symptomen, bij patiënten en partners (Brennan, 2001). Sinds de vierde editie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [DSM-IV] (APA, 1994) zijn levensbedreigende ziektes opgenomen als een potentieel traumatische gebeurtenis en sindsdien worden PTSS steeds vaker gediagnosticeerd bij kankerpatiënten (Mehnert, Lehmann, Graefen, Huland, & Koch, 2009). PTSS wordt gekenmerkt door de ervaring van een traumatische levensgebeurtenis en de individuele stressreactie hierop. Specifieke PTSS-symptoomclusters zijn: herbeleven (de traumatische gebeurtenis wordt voortdurend herbeleefd door terugkomende dwanggedachten en nachtmerries), vermijding (aanhoudend uit

de weg gaan van prikkels gerelateerd aan de gebeurtenis), negatieve gedachten en stemmingen (negatieve veranderingen in gedachten en stemmingen gerelateerd aan de traumatische gebeurtenis) en hyperactivatie (aanhoudende symptomen van verhoogde oplettendheid) (APA, 2013). De symptomen vermijding, hyperactiviteit en negatieve gedachten en stemmingen zullen vaker voorkomen tijdens de omgang met kanker omdat ze deel uitmaken van een normaal proces van aanpassing aan ziektes (Brewin, Dalgleish, & Joseph, 1996).

De diagnose kanker kan dus invloed hebben op PTSS-symptomen en de kwaliteit van leven. Daarnaast kunnen verschillende demografische kenmerken zoals het geslacht en de rol (patiënt of partner) van ouders geassocieerd worden met het aanpassingsvermogen aan kanker (Parker, Baile, De Moor, & Cohen, 2003; Tuinstra et al., 2004). Psychische klachten en de kwaliteit van leven lijken beïnvloed te worden door geslachtsverschillen, rolverschillen en de interactie tussen geslachts- en rolverschillen van ouders, maar de bevindingen variëren. Wat betreft de geslachtsverschillen is gebleken dat mannen hoger scoren op de kwaliteit van leven dan vrouwen (Parker et al., 2003; Tuinstra et al., 2004). Daarnaast toont onderzoek aan dat zowel mannen als vrouwen laag scoren op psychische klachten (Baider, Koch, Esacson, & De-Nour, 1998). Overeenkomstig laat het onderzoek van Compas et al. (1994) zien dat de mannen en vrouwen niet significant van elkaar verschillen in PTSS-symptomen. Wat betreft de rolverschillen neemt de kwaliteit van leven van de patiënten na de diagnose af terwijl dit voor de partner niet zo blijkt te zijn (Gazendam-Donofrio, 2008). Voor PTSS-symptomen toont onderzoek aan dat de partner meer psychische klachten vertoont dan de patiënt (Given et al., 2004). Daarentegen is gebleken dat patiënten en partners niet significant van elkaar verschillen in PTSS-symptomen (Compas et al., 1994). Wat betreft de interactie tussen geslachts- en rolverschillen blijkt het voor vrouwen niet uit te maken of ze patiënt of partner zijn (Hagedoorn et al., 2000). Vrouwelijke patiënten en partners scoren beide hoog op psychische klachten en laag op de kwaliteit van leven (Hagedoorn et al., 2000). De mannelijke patiënten uit de studie van Hagedoorn et al. (2000) laten wel een geslachts- en rolverschil zien. De mannelijke patiënten scoren hoger op psychische klachten en lager op de kwaliteit van leven dan de mannelijke partners (Hagedoorn et al., 2000). Daarnaast blijkt dat er geen significante verschillen zijn gevonden wat betreft PTSS-symptomen tussen mannelijke patiënten en vrouwelijke patiënten en tussen mannelijke partners en vrouwelijke partners (Keller, Henrich, Sellschopp en Beutel, 1996). Tot slot blijkt dat mannelijke partners een hogere kwaliteit van leven ervaren dan vrouwelijke partners (Rose-Rego, Strauss, &

Smyth, 1998) en dat mannelijke patiënten en vrouwelijke patiënten geen verschil ervaren (Baider et al., 1998).

De voorgaande studies moeten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd omdat de onderzoeken vaak gebaseerd zijn op kleine steekproeven. Daarnaast is het meeste onderzoek, naar aanpassing van ouders betreffende kanker, gericht op vrouwelijke patiënten met borstkanker en hun mannelijke partners (Hagedoorn et al., 2000). De meeste studies naar de kwaliteit van leven maken geen onderscheid tussen mannen en vrouwen, maar het geslacht heeft wel invloed op de scoring van de kwaliteit van leven (Eckermann, 2000). Verder hebben studies PTSS-symptomen gemeten na afloop van het proces van kanker (Shelby, Golden-Kreutz, & Andersen, 2008). Het huidige onderzoek betreft de meting van PTSS-symptomen bij ouders tijdens én na afloop van het proces van kanker. Met deze kennis kunnen ouders zowel voorgaand als tijdens het proces van kanker geïnformeerd en ondersteund worden.

Uit het voorgaande blijkt het wetenschappelijk belang om meer kennis te vergaren over de geslachts- en rolverschillen van ouders. Dit onderzoek richt zich op de vraagstelling: In hoeverre verschillen ouders met kanker (patiënt) van hun gezonde partners (partner) met betrekking tot PTSS-symptomen en de kwaliteit van leven binnen een gezin met kinderen tussen de 8 en 18 jaar? Daarnaast wordt er gekeken naar de verschillen tussen mannen en vrouwen en de verschillen tussen mannelijke/vrouwelijke patiënten en mannelijke/vrouwelijke partners met betrekking tot PTSS-symptomen en de kwaliteit van leven.

Wat betreft de geslachtsverschillen wordt verwacht dat de vrouwen lager scoren op de kwaliteit van leven dan mannen en dat de score van mannen en vrouwen niet significant van elkaar verschillen op PTSS-symptomen (Parker et al., 2003; Tuinstra et al., 2004; Baider et al., 1998; Compas et al., 1994). Wat betreft de rolverschillen wordt verwacht dat de partners hoger scoren op de kwaliteit van leven dan de patiënten en dat de score van patiënten en partners niet significant van elkaar verschillen op PTSS-symptomen (Gazendam-Donofrio, 2008; Compas et al., 1994). Wat betreft de interactie tussen geslachts- en rolverschillen wordt verwacht dat mannelijke patiënten lager scoren op kwaliteit van leven en hoger scoren op PTSS-symptomen dan mannelijke partners (Hagedoorn et al., 2000). Daarnaast wordt verwacht dat er geen verschillen zijn tussen vrouwelijke patiënten en vrouwelijke partners wat betreft scores op kwaliteit van leven en PTSS-symptomen (Hagedoorn et al., 2000). Verder wordt verwacht dat er geen verschillen zijn tussen mannelijke patiënten en vrouwelijke patiënten en mannelijke partners en vrouwelijke partners betreft de scores op PTSS-symptomen (Keller et al., 1996). Tot slot wordt verwacht dat de mannelijke partners hoger

scoren op de kwaliteit van leven dan de vrouwelijke partners (Rose-Rego et al., 1998) en dat er geen verschil in scoren is tussen de mannelijke patiënten en vrouwelijke patiënten (Baider et al., 1998).

Dit onderzoek wordt uitgevoerd zodat er meer kennis beschikbaar is over de invloed van het geslacht en de rol van ouders betreffende PTSS-symptomen en de kwaliteit van leven. Met deze kennis kunnen ouders geïnformeerd en ondersteund worden tijdens het proces van kanker. Als er verschillen/overeenkomsten in de kwaliteit van leven en PTSS-symptomen tussen mannelijke en vrouwelijke patiënten en partners worden gevonden, kan de ondersteuning/informatie hierop worden afgestemd. Een voorbeeld: Als het blijkt dat er tussen vrouwelijk patiënten en vrouwelijke partners geen verschil is betreffende de kwaliteit van leven moet de begeleiding zich niet alleen richten op de vrouwelijke patiënt maar net zo goed op de vrouwelijke partner.

Methode

Respondenten

De populatie van het onderzoek bestond uit alle ouders met kinderen waarbij één van de ouders kanker had of heeft. Alle vormen en stadia van kanker zijn meegenomen in dit onderzoek. De steekproef betrof 15 gezinnen¹ met kinderen tussen de 8 en 18 jaar. Doordat gezinnen zichzelf aanmeldden, is er een selecte onderzoeksgroep ontstaan. Van de ouders zaten 2 mannelijke patiënten, 10 mannelijke partners, 12 vrouwelijke patiënten en 3 vrouwelijke partners in de steekproef. De mannelijke patiënten waren beide 38 jaar en de leeftijd van de mannelijke partners lag tussen de 35 en 46 jaar. De leeftijd van de vrouwelijke patiënten lag tussen de 31 en 49 jaar en van de vrouwelijke partners lag tussen de 32 en 36 jaar.

Procedure en design

Het huidige onderzoek is ingebed in een groot kwantitatief onderzoek aan de Universiteit Utrecht. Ieder gezinslid is eenmaal bevraagd door middel van een vragenboekje. Het vragenboekje voor ouders en kinderen bestond uit 11 vragenlijsten en het invullen duurde ongeveer 60 minuten. Het huidige onderzoek gebruikt twee vragenlijsten om informatie te verzamelen over de kwaliteit van leven en PTSS-symptomen van ouders.

De respondenten zijn geïnformeerd over het onderzoek via folders en nieuwsbrieven die verspreid zijn over verschillende inloophuizen, ziekenhuizen en scholen in de omgeving van Utrecht, Eindhoven, Den Haag en Amsterdam. De gezinnen hebben zich vrijwillig

¹ Dit onderzoek richt zich op de rol van ouders en niet op de kinderen. De kinderen komen in ander onderzoek aan bod.

opgegeven voor het onderzoek en ieder gezinslid heeft een formulier getekend voor toestemming van deelname. Nadat een gezin zich had aangemeld voor het onderzoek werd een afspraak gemaakt voor een huisbezoek. Tijdens het huisbezoek werd allereerst de vragenlijst toegelicht en werden de toestemmingsformulieren getekend. De gezinsleden hebben tijdens het huisbezoek de vragenlijsten ingevuld onder begeleiding van getrainde onderzoeksassistenten. De onderzoeksassistent heeft de vragen voor de kinderen voorgelezen wanneer gewenst. Ouders en kinderen konden op ieder moment stoppen met het onderzoek zonder een reden op te geven. Wanneer scores op de vragenlijsten aanleiding gaven voor extra hulp, namen de onderzoekers contact op met het gezin.

Meetinstrumenten

Kwaliteit van leven. De kwaliteit van leven is gemeten met het World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-Bref). Dit is een verkorte versie van de WHOQOL-100 (Tromenaars et al., 2005). De vragenlijst bestaat uit 26 items. Van de 26 items zijn er twee algemene items over de gehele kwaliteit van leven en de algemene gezondheid. De overige 24 items zijn verdeeld over vier schalen. Van deze vragenlijst zijn de vier schalen gebruikt: Lichamelijke gezondheid (7 items) met een voorbeeld: “In welke mate vindt u dat pijn u afhoudt van wat u moet doen?”, psychische gezondheid (6 items) met een voorbeeld: “In welke mate voelt u dat uw leven betekenisvol is?”, sociale relaties (3 items) met een voorbeeld: “Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?” en de omgeving (8 items) met een voorbeeld: “Bent u tevreden met uw leefomstandigheden?”. De ouders geven op een 5-punts Likert-schaal aan hoe zij de items beoordelen (1 = *erg slecht* en 5 = *erg goed*). De gemiddelde score op de vier domeinen geeft een individuele perceptie van de kwaliteit van leven (Orley, 1996). Uit de studie van Tromenaars et al. (2005) is gebleken dat Cronbach’s alpha tussen de .67 en .85 lag voor de gemiddelde score op de vier domeinen. Uit huidig onderzoek is gebleken dat Cronbach’s alpha voor de gemiddelde score op de vier domeinen .84 is voor mannen en .87 voor vrouwen.

PTSS-symptomen. PTSS is gemeten met de zelfrapportagelijst PSS-SR (Foa, Riggs, Dancu, & Rothbaum, 1993). De vragenlijst bevat 17 items verdeeld over drie schalen. Van deze vragenlijst zijn drie schalen gebruikt: Herbeleving (5 items) met een voorbeeld: “Hoe vaak heeft u last gehad van pijnlijke gedachten of beelden over deze gebeurtenis, terwijl u niet aan de gebeurtenis wilde denken?”, vermijding (7 items) met een voorbeeld: “Hoe vaak heeft u geprobeerd om activiteiten, plaatsen of dingen te vermijden die u aan deze gebeurtenis herinneren?” en verhoogde prikkelbaarheid (5 items) met een voorbeeld: “Was u de afgelopen

maand erg schrikachtig of snel geschrokken?”. De ouders geven op een 4-punts Likert-schaal aan hoe vaak de items voorkomen (1 = *nooit* en 4 = *5 x per week of vaker*). De totale score is berekend door de som score van de 17 items. Uit eerder onderzoek is gebleken dat Cronbach’s alpha .86 was voor de totaalscore (Foa et al., 1993). Uit huidig onderzoek is gebleken dat Cronbach’s alpha voor de totaalscore .89 is voor mannen en .93 voor vrouwen.

Resultaten

Onderzoeksvraag 1: Het verschil tussen mannen en vrouwen en tussen patiënten en partners.

Tabel 1

Gemiddelden, Standaarddeviaties en T-toets voor Mannen en Vrouwen en Patiënten en Partners en PTSS en Kwaliteit van Leven.

		PTSS	QoL
Man (<i>n</i> =12)	M	25.08	3.89
	SD	6.77	0.40
Vrouw (<i>n</i> =12)	M	19.00	3.13
	SD	8.28	0.57
T-Toets	<i>t</i>	-1.72	-3.45**
Cohen’s	<i>d</i>	0.80	1.54
Patiënt (<i>n</i> =12)	M	20.83	3.11
	SD	8.99	0.55
Partner (<i>n</i> =12)	M	23.25	3.91
	SD	7.11	0.39
T-Toets	<i>t</i>	-0.62	-3.81**
Cohen’s	<i>d</i>	-0.30	-1.68

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Een gepaarde t-test is gebruikt om het verschil tussen gemiddelde scores van PTSS-symptomen en kwaliteit van leven te berekenen tussen mannen en vrouwen en tussen patiënten en partners. Bovendien zijn effectgroottes berekend (Cohen’s *d*) om te kijken hoe betekenisvol verschillen tussen de groepen zijn. Er werd een significant verschil gevonden, met een zeer groot effect, tussen de gemiddelde score van kwaliteit van leven tussen mannen en vrouwen (Tabel 1). De mannen scoorden significant hoger dan de vrouwen. Wat betreft de rolverschillen werd een significant verschil gevonden, met een zeer groot effect, tussen de

gemiddelde score van kwaliteit van leven tussen patiënten en partners (Tabel 1). De partners scoorden significant hoger dan de patiënten. Bij de PTSS rapportage werden er geen significante verschillen gevonden, maar kijkend naar de effectgroottes lijken mannen hoger te scoren op PTSS-symptomen dan vrouwen (Tabel 1).

Onderzoeksvraag 2: Het verschil tussen mannelijke patiënten, mannelijke partners, vrouwelijke patiënten en vrouwelijke partners.

Een t-test voor afhankelijke variabelen is gebruikt om de gemiddelde score van PTSS-symptomen en de kwaliteit van leven te berekenen tussen mannelijke patiënten, mannelijke partners, vrouwelijke patiënten en vrouwelijke partners.

Er werd een significant verschil gevonden voor de gemiddelde score van kwaliteit van leven tussen vrouwelijke patiënten en vrouwelijke partners (Tabel 2). De vrouwelijke partners rapporteerden een significant hogere score op kwaliteit van leven dan de vrouwelijke patiënten (Tabel 2). De overige resultaten waren niet significant. Ondanks niet significante t-testen lijken de effectgroottes erop te wijzen dat mannelijke patiënten meer PTSS-symptomen en een hogere kwaliteit van leven rapporteren dan vrouwelijke patiënten (Tabel 2).

Tabel 2

Gemiddelden, Standaarddeviaties en T-toets voor Vrouwelijke/Mannelijke Partners en Patiënten en PTSS en Kwaliteit van Leven.

		PTSS	QoL
Vrouwelijke patiënten (n=12)	M	18.67	3.08
	SD	8.38	0.52
Vrouwelijke partners (n=12)	M	27.00	3.72
	SD	16.52	0.16
T-Toets	<i>t</i>	1.28	3.67 **
Cohen's	<i>d</i>	-0.63	-1.66
Mannelijke patiënten (n=2)	M	28.50	3.70
	SD	2.12	0.16
Mannelijke partners (n=10)	M	24.4	3.93
	SD	7.24	0.43
T-Toets	<i>t</i>	0.77	-0.72
Cohen's	<i>d</i>	0.77	-0.71

		PTSS	QoL
Mannelijke patiënten ($n=2$)	M	28.50	3.70
	SD	2.12	0.16
Vrouwelijke patiënten ($n=12$)	M	18.67	3.08
	SD	8.38	0.52
T-Toets	t	1.60	1.63
Cohen's	d	1.61	1.61
Mannelijke partners ($n=10$)	M	24.40	3.93
	SD	7.24	0.43
Vrouwelijke partners ($n=12$)	M	27.00	3.72
	SD	16.52	0.16
T-Toets	t	0.26	-0.81
Cohen's	d	-0.20	0.65

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Discussie

Dit onderzoek heeft zich gericht op de vraagstelling: In hoeverre verschillen ouders met kanker (patiënt) van hun gezonde partners (partner) met betrekking tot PTSS-symptomen en de kwaliteit van leven binnen een gezin met kinderen tussen de 8 en 18 jaar? Daarnaast is er gekeken naar de verschillen tussen mannen en vrouwen en de verschillen tussen mannelijke/vrouwelijke patiënten en mannelijke/vrouwelijke partners met betrekking tot PTSS-symptomen en de kwaliteit van leven.

Zoals verwacht (Compas et al., 1994) werd er geen significant verschil gevonden voor PTSS-symptomen tussen mannen en vrouwen. In verband met de beperkte steekproefgrootte is er ook naar de effectgrootte gekeken. Daaruit bleek dat er een grote effectgrootte was. Dit lijkt er op te wijzen dat mannen meer PTSS-symptomen rapporteren dan vrouwen. Het niet significante verschil kan verklaard worden door de kleine steekproef. De effectgrootte wordt minder sterk beïnvloed door de grootte van de steekproef, waardoor een groot effect ontstaat. Het verschil zou verklaard kunnen worden doordat mannen over het algemeen meer moeite hebben om hun emoties te uiten dan vrouwen. De mannen kunnen hierdoor hoger rapporteren op de subschaal vermijding van de PSS-SR. Daarnaast werd zoals verwacht een significant verschil gevonden voor de kwaliteit van leven tussen mannen en vrouwen. De vrouwen scoorden lager dan de mannen, zoals in het onderzoek van Tuinstra et al. (2004). Het verschil

tussen vrouwen en mannen baseert Hagedoorn et al. (2000) op het idee dat vrouwen meer relatiegericht zijn en daarom sterker beïnvloedbaar zijn door hun partners.

Zoals verwacht (Compas et al., 1994) werd er geen significant verschil gevonden voor PTSS-symptomen tussen patiënten en partners. In het huidige onderzoek als in het onderzoek van Compas et al. (1994) zijn gezinnen met jonge ouders betrokken en het blijkt dat een jonge leeftijd de meest krachtige demografische voorspeller is voor PTSS-symptomen bij kanker (Green et al., 2000). De gezinnen met jonge ouders, uit beide onderzoeken, zouden hierdoor gelijke PTSS-symptomen kunnen rapporteren. Daarnaast werd zoals verwacht (Gazendam-Donofrio, et al., 2008) een significant verschil gevonden voor de kwaliteit van leven tussen patiënten en partners. De partners scoorden hoger dan de patiënten. Uit de literatuur blijkt dat patiënten meer psychische problemen ervaren en zich minder vitaal voelen (Gazendam-Donofrio et al., 2008). Dit zou kunnen leiden tot een lagere kwaliteit van leven voor patiënten.

Verder werd er zoals verwacht (Hagedoorn et al., 2000) geen significant verschil gevonden voor PTSS-symptomen tussen vrouwelijke patiënten en vrouwelijke partners. Zoals eerder genoemd zou een verklaring kunnen zijn dat vrouwen meer relatie gericht zijn en daarom sterker beïnvloedbaar zijn door hun partners (Hagedoorn et al., 2000). Daarnaast is er wel een significant verschil gevonden voor de kwaliteit van leven tussen vrouwelijke patiënten en vrouwelijke partners. De vrouwelijke partners scoren hoger dan de vrouwelijke patiënten. Deze bevinding is tegengesteld aan de hypothese en aan het onderzoek van Hagedoorn et al. (2000) waar vrouwelijke patiënten en vrouwelijk partners beide laag scoren op de kwaliteit van leven. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de vrouw haar kwaliteit van leven hoger beoordeeld in haar traditionele rol als zorgdrager voor de familie. Als de vrouw patiënt is zal zij haar zorgende taak minder goed kunnen uitvoeren waardoor haar kwaliteit van leven verlaagt (Hagedoorn et al., 2000).

Er is geen significant verschil gevonden voor PTSS-symptomen tussen mannelijke patiënten en mannelijke partners. Uit de effectgrootte blijkt dat er een middelgroot effect was. Dit lijkt er op te wijzen dat mannelijke patiënten hoger rapporteren op PTSS-symptomen dan mannelijke partners. Dit komt overeen met de vooropgestelde hypothese en het onderzoek van Hagedoorn et al. (2000). Het niet significante verschil kan wederom verklaard worden door de kleine steekproef. Daarnaast is er geen significant verschil gevonden voor kwaliteit van leven tussen mannelijke patiënten en mannelijke partners. Uit de effectgrootte blijkt dat er een middelgroot effect was. Dit lijkt er op te wijzen dat mannelijke patiënten lager rapporteren op de kwaliteit van leven dan mannelijke partners. Dit komt overeen met de vooropgestelde

hypothese en het onderzoek van Hagedoorn et al. (2000). Het niet significante verschil kan wederom verklaard worden door de kleine steekproef.

Zoals verwacht (Keller et al., 1996) werd er geen significant verschil gevonden voor PTSS-symptomen tussen mannelijke patiënten en vrouwelijke patiënten. Uit de effectgrootte blijkt dat er een zeer groot effect was. Dit lijkt er op te wijzen dat mannelijke patiënten hoger rapporteren op PTSS-symptomen dan vrouwelijke patiënten. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de vrouwen binnen een relatie het grootste deel van de last dragen ongeacht of zij de patiënt of de partners zijn (Lyons, Sullivan, Ritvo, & Coyne, 1995). Dat suggereert dat het welzijn van de vrouw sterker wordt beïnvloed door de toestand van hun partner. Bij de mannen lijkt het welzijn voornamelijk beïnvloed te worden door hun eigen ziekte en als de man patiënt is kan dit leiden tot een hogere score op PTSS-symptomen. Daarnaast werd er zoals verwacht (Rose-Rego et al., 1998) geen significant verschil gevonden voor de kwaliteit van leven tussen mannelijke patiënten en vrouwelijke patiënten. Uit de effectgrootte blijkt dat er een zeer groot effect was. Dit lijkt er op te wijzen dat mannelijke patiënten hoger rapporteren op de kwaliteit van leven dan vrouwelijke patiënten. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de vrouw meer tijd besteed aan zorgende taken binnenshuis. Uit eerder onderzoek blijkt dat vrouwen vaker persoonlijke verzorging bieden en huishoudelijk taken uitvoeren dan mannen (Miller & Cafosso, 1992). Wanneer de vrouw hier in geremd wordt door haar ziekte kan het zijn dat ze minder hoog rapporteert op de kwaliteit van leven.

Zoals verwacht (Keller et al., 1996) werd er geen significant verschil gevonden voor PTSS-symptomen tussen mannelijke partners en vrouwelijke partners. Zoals eerder genoemd is een jonge leeftijd een krachtige demografische voorspeller voor PTSS-symptomen (Green et al., 2000) Wanneer de mannelijke partner en vrouwelijke partner jong zijn rapporteren zij beide hoger op PTSS-symptomen. Daarnaast is er geen significant verschil gevonden voor de kwaliteit van leven tussen mannelijke partners en vrouwelijke partners. Uit de effectgrootte blijkt dat er een middelgroot effect was. Dit lijkt er op te wijzen dat mannelijke partners hoger rapporteren op de kwaliteit van leven dan vrouwelijk partners. Dit komt overeen met de vooropgestelde hypothese en het onderzoek (Rose-Rego et al., 1998). Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat mannen meer bevrediging en zelfwaardering halen uit het bieden van mantelzorg dan vrouwen, omdat vrouwen als de zorgdragers van de familie worden beschouwd. Mannen kunnen zich goed voelen omdat ze een rol vervullen die niet van hen wordt verwacht.

Zoals hierboven genoemd hebben eerdere studies aangetoond dat vrouwen meer worden beïnvloed door de conditie van hun partner dan mannen. De vrouw zal dus niet door

haar zorgende taak haar kwaliteit van leven beoordelen, maar door de impact van de zieke partner. Daarnaast is bekend dat mannen over het algemeen meer moeite hebben om hun emoties te uiten dan vrouwen. Het kan zijn dat de vrouw haar man ziet worstelen met zijn emoties en dat doet de vrouw verdriet. In de toekomst kan verder onderzoek inzicht geven in de processen die verantwoordelijk zijn voor de geslachts- en rolverschillen voor de kwaliteit van leven

Een beperking van deze studie is dat de kwaliteit van leven is gemeten met één gemiddelde. Er is gekozen voor één gemiddelde door de complexiteit van de vraagstelling en dit wordt ook beaamd door eerder onderzoek. Er is gebleken dat de gemiddelde score op de vier domeinen van de WHOQOL-Bref een individuele perceptie geeft van de kwaliteit van leven (Orley, 1996). Daarnaast is gebleken dat Cronbach's alpha tussen de .67 en .85 lag voor de gemiddelde score op de vier domeinen (Tromenaars et al., 2005). De gemiddelde score wordt in twijfel getrokken omdat uit ander onderzoek blijkt dat een globale schaal geen sensitieve maat is (Van der Zee, Sanderman, Heyink, & De Haes, 1987). Hierdoor is er geen inzicht verkregen in de specifieke aspecten die de kwaliteit van leven beïnvloeden. Verder moet worden vermeld dat er geen gebruik is gemaakt van een random steekproef waardoor de steekproef mogelijk niet representatief is voor de hele populatie van kankerpatiënten in Nederland. Er zijn meerdere koppels geworven via inloophuizen, wat ertoe kan leiden dat er meer koppels in de steekproef zitten die behoefte hebben aan ondersteuning en dat het met deze gezinnen over het algemeen niet heel slecht gaat. Dit kan ervoor zorgen dat de steekproef mogelijk niet representatief is voor de hele populatie van koppels in Nederland waarbij één van de twee kanker heeft. Ook moet worden vermeld dat er gebruik gemaakt is van één meetmoment in het huidige onderzoek. Naar aanleiding van één meetmoment kan er niet gekeken worden naar de langer termijn ontwikkeling voor de kwaliteit van leven en PTSS-symptomen. Deze informatie is nodig om de ondersteuning voor ouders af te stemmen op de fase waar zij zich in bevinden tijdens de omgang met kanker. Verder is het onderzoek gebaseerd op een kleine steekproef. Hierdoor zijn de resultaten niet generaliseerbaar, waardoor vervolgonderzoek met een grotere steekproef van belang is.

Een sterk punt van dit onderzoek is dat er niet is geselecteerd op soort kanker. Niet alle mogelijke soorten van kanker zijn vertegenwoordigd in het onderzoek, waardoor niet uitgesloten kan worden dat er bij bepaalde soorten kanker geen geslachts- en rolverschillen bestaan. Er zijn echter wel aanwijzingen dat de bevindingen gegeneraliseerd kunnen worden naar verschillende soorten kanker. Hoewel de verschillen tussen mannen en vrouwen in lijn ligt met eerder onderzoek, kunnen andere vormen van kanker niet gekoppeld worden aan

geslachtsverschillen wat betreft de kwaliteit van leven. Toekomstig onderzoek met een grotere verscheidenheid aan soorten kanker kan het voorgaande uitwijzen en de gehele populatie van kankerpatiënten vertegenwoordigen.

Verder is een sterk punt van dit onderzoek dat er meer informatie beschikbaar is over het geslacht en de rol van ouders betreffende PTSS-symptomen en de kwaliteit van leven. Dit maakt het onderzoek wetenschappelijk relevant. Daarnaast kan met deze informatie de begeleiding van ouders, met betrekking tot de kwaliteit van leven, worden gespecificeerd. Uit de resultaten blijkt dat de begeleiding zich zou moeten richten op de vrouwen en patiënten en binnen de groep vrouwen op de patiënt.

Vervolgonderzoek zou er goed aan doen om de geslachts- en rolverschillen met een grotere steekproef, waarbij verschillende soorten kanker vertegenwoordigd zijn, te onderzoeken. Daarnaast zouden de resultaten op langer termijn onderzocht moeten worden, zodat de ondersteuning voor ouders afgestemd kan worden op de fase van het ziekteproces tijdens de omgang met kanker. In vervolgonderzoek kan overwogen worden om de kwaliteit van leven in meerdere domeinen te meten, zodat er inzicht verkregen wordt in specifieke aspecten die de kwaliteit van leven beïnvloeden. Met de voorgaande factoren kunnen de processen onderzocht worden die verantwoordelijk zijn voor de geslachts- en rolverschillen die in het huidige onderzoek zijn gevonden. Met deze kennis kan de begeleiding van ouders zich richten op de processen die de geslachts- en rolverschillen verklaren.

Er kan geconcludeerd worden dat uit het belangrijkste resultaat blijkt, dat het geslacht en de rol van invloed zijn op de kwaliteit van leven. In vervolgonderzoek en tijdens de begeleiding, om de kwaliteit van leven te verbeteren, is het van belang om rekening te houden met het geslacht en de rol van ouders. De begeleiding zou zich vooral moeten richten op de vrouw en de patiënt in plaats van op de man en de partner.

Referenties

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Ed.* Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Ed.* Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Baider, L., Koch, U., Esacson, R., & De-Nour, A. K. (1998). Prospective study of cancer patients and their spouses: The weakness of marital strength. *Psycho-Oncology, 7*, 49-56. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(199801/02)7:1<49::AID-PON312>3.0.CO;2-Z
- Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer - coping or personal transition? *Psycho-Oncology, 10*, 1-18. doi:10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<1::AID-PON484>3.0.CO;2-T
- Brewin, C. R., Dalgleish, T., & Joseph, S. (1996). A dual representation theory of posttraumatic stress disorder. *Psychological Review, 103*, 670-686. doi:10.1037/0033-295X.103.4.670
- Burman, B., & Margolin, G. (1992). Analysis of the association between marital relationships and health problems: An interactional perspective. *Psychological Bulletin, 112*, 39-63. doi:10.1037/0033-2909.112.1.39
- Compas, B. E., Worsham, N. L., Epping-Jordan, J. E., Grant, K. E., Mireault, G., Howel, D. C., & Malcarne, V. (1994). When mom or dad has cancer: Markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health Psychology, 13*, 507-515. doi:10.1037/0278-6133.13.6.507
- Davey, M. P., Askew, J., & Godette, K. (2003). Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: A retrospective multiple-case pilot study. *Families, Systems & Health, 21*, 245-258. doi:10.1037/1091-7527.21.3.245
- Eckermann, L. (2000). Gendering indicators of health and wellbeing: Is quality of life gender neutral? *Social Indicators Research, 52*, 29-54. doi:10.1023/A:1007075705683
- Fang, C., Manne, S., & Pape, S. (2001) Functional impairment, marital quality and patient psychological distress as predictors of psychological distress among cancer patients spouses. *Health Psychology, 20*, 452-457. doi:10.1037/0278-6133.20.6.452
- Foa, E. B., Riggs, D. S., Dancu, C. V., & Rothbaum, B. O. (1993). Reliability and validity of a brief instrument for assessing post-traumatic stress disorder. *Journal of Traumatic Stress, 6*, 459-473. doi:10.1007/BF00974317
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., Van der Graaf, W. T. A., Van de Wiel, H. B. M., Visser, A., Huizinga, G. A., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2007). Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems when a parent has

- cancer. *Annals of Oncology*, 18, 1951-1956. doi:10.1093/annonc/mdm373
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., Van der Graaf, W. T. A., Pras, E., Visser, A., Huizinga, G. A., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2008). Quality of life of parents with children living at home when one parent has cancer. *Support Care Cancer*, 16, 133-141. doi:10.1007/s00520-007-0299-7
- Given, G., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., De Voss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing*, 31, 1105-1117. doi:10.1188/04.ONF.1105-1117#sthash.QHxdpDBK.dpuf
- Green, B. L., Krupnisk, J. L., Rowland, J. H., Epstein, S. A., Stockton, P. S., Spectus, I., & Stern, N. (2000). Trauma history as a predictor of psychologic symptoms in women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 1084-1093. Verkregen van: <http://jco.ascopubs.org.proxy.library.uu.nl/content/18/5/1084.full>
- Hagedoorn, M., Buunk, B. P., Kuijer, R. G., Wobbes, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: Role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology*, 9, 232-242. doi:10.1002/1099-1611(200005/06)9:3<232::AID-PON458>3.0.CO;2-J
- Hodges, L. J., Humphris, G., & Macfarlane, G. A. (2005). Meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social science & medicine*, 60, 1-12. doi:10.1016/j.socscimed.2004.04.018
- Keller, M., Henrich, G., Sellschopp, A., Beutel, M. (1996). Between distress and support: Spouses of cancer patients. In L. Baider, C. L. Cooper, A. Kaplan De-Nour (Ed.), *Cancer in the Family* (pp. 187-223) Oxford: John Wiley & Sons
- Lyons, R. F., Suvillivan, M. J. L., Ritvo, P. G., & Coyne, J. C. (1995). *Relationships in Chronic Illness and Disability*. London: Sage.
- Manne, S. (1998). Cancer in the marital context: A review of the literature. *Cancer Investigation*, 16, 188-202. doi:10.3109/07357909809050036
- Mehnert, A., Lehmann, C., Graefen, M., Huland, H., & Koch, U. (2009). Depression, anxiety, post-traumatic stress disorder and health-related quality of life and its association with social support in ambulatory prostate cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 19, 736-745. doi:10.1111/j.1365-2354.2009.01117.x
- Miller, B., & Cafosso, L. (1992). Gender differences in caregiving: Fact or artifact? *The Gerontologist*, 32, 498-507. doi:10.1093/geront/32.4.498
- Orley, J. (1996). *WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring and generic version*

of the assessment. Geneva: World Health Organization.

- Parker, P., Baile, W., De Moor, C., & Cohen, L. (2003). Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology, 12*, 183–193. doi:10.1002/pon.635
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003) The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer, 39*, 1517–1524. doi:10.1016/S0959-8049(03)00309-5
- Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E., & Smyth, K. A. (1989). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist, 38*, 224-230. doi:10.1093/geront/38.2.224
- Shelby, R. A., Golden-Kreutz, D. M., & Andersen, B. L. (2008). PTSD diagnoses, subsyndromal symptoms, and comorbidities contribute to impairments for breast cancer survivors. *Journal of Traumatic Stress 21*, 165–172. doi:10.1002/jts.20316
- Tuinstra, J., Hagedoorn, M., Van Sonderen, E., Ranchor, A. V., Van den Bos, G. A. M., Nijboer, C., & Sanderman, R. (2004). Psychological distress in couples dealing with colorectal cancer: Gender and role differences and intracouple correspondence. *British Journal of Health Psychology, 9*, 465-478. doi:10.1348/1359107042304588
- Tromenaars, F. J., Masthoff, E. D., Van Heck, G. L., Hodiament, P. P., & De Vries, J. (2005). Content validity, construct validity, and reliability of the WHOQOL-Bref in a population of Dutch adult psychiatric outpatients. *Quality of Life Research, 14*, 151-160. doi:10.1007/s11136-004-0787-x
- Van der Zee, K. I., Sanderman, R., Heyink, J. W., & De Haes, K. (1996). Psychometric qualities of the rand 36-items health survey 1.0: A multidimensional measure of general health status. *International Journal of Behavioral Medicine, 3*, 104-122 doi:10.1207/s15327558ijbm0302_2