

SAMENVATTING

Kanker treft niet alleen degene die gediagnosticeerd is met de ziekte. Het treft ook zijn of haar omgeving, en in het bijzonder zijn of haar partner. De kanker van de patiënt kan een enorme impact hebben op het leven van de partner en diens (geestelijke) gezondheid. Om partners te steunen in deze moeilijke tijd, zijn psychologische interventies nodig. Partners zijn echter vaak ontzettend druk en hun aandacht is veelal gericht op het welzijn van de patiënt, in plaats van hun eigen welzijn. Het ondersteunen van partners kan daarom een uitdaging zijn. Online interventies bieden een mogelijke oplossing om partners van kankerpatiënten te helpen. Online interventies zijn makkelijk toegankelijk en flexibel. Dit is van belang omdat partners (die vaak ook de rol van mantelzorgers hebben) vaak beperkt tijd hebben en omdat zij te maken hebben met dagelijkse, onvoorspelbare eisen. Met oog op de behoeften van de partners en de uitdagingen waarmee zij geconfronteerd worden, was het doel van dit proefschrift: het ontwikkelen en evalueren van een online zelfhulp interventie voor partners van kankerpatiënten die gebaseerd is op benaderingen vanuit de positieve psychologie (Acceptance and Commitment Therapy (ACT) en zelfcompassie).

Samenvatting en belangrijkste bevindingen per hoofdstuk

Online interventies hebben een groot potentieel om geïmplementeerd te worden in de gezondheidszorg [1, 2]. Echter, deze interventies hebben nog vaak te maken met problemen wat betreft de gebruiksvriendelijkheid [3-5] en met een hoge uitval van gebruikers [6-8]. Om deze problemen aan te pakken, hebben verschillende auteurs de noodzaak van een systematisch en iteratief ontwikkelproces benadrukt, waarbij eindgebruikers op verschillende momenten bij de ontwikkeling betrokken worden [9, 10]. De hoofdstukken die in het eerste deel van dit proefschrift beschreven staan (Hoofdstuk 2 t/m 5), hebben betrekking op deze *user-centered* ontwikkeling.

In **hoofdstuk 2** werd een interviewstudie beschreven die is uitgevoerd als een behoeftenonderzoek. In deze studie zijn 16 partners van kankerpatiënten geïnterviewd om hun interesse in een online interventie te onderzoeken. Hun behoeften en wensen voor een dergelijke interventie werden hierbij geïdentificeerd. De behoefte aan een online interventie bleek te variëren, maar een aanzienlijk aantal van de partners was geïnteresseerd in een online interventie. Redenen voor hun belangstelling waren: behoefte aan erkenning, op zoek zijn naar iemand met wie zij konden praten, en het geïnteresseerd zijn in informatie, tips en ondersteuning. Partners gaven aan dat hun voorkeur uitgaat naar een interventie die niet al te tijdrovend is, die een informeel en positief karakter heeft. Hoewel sommige partners een interventie zouden waarderen die zij samen met hun zieke partner zouden kunnen volgen, is er ook een groep partners die de interventie liever alleen zou willen doen, of deels alleen en deels samen met hun partner.

Gewenste functionaliteiten waren informatie en mogelijkheden om in contact te komen met lotgenoten. Terwijl de meerderheid van de partners geïnteresseerd was in een vorm van lotgenotencontact, was er ook een deel dat het niet wist of niet wilde. Argumenten tegen lotgenotencontact waren bijvoorbeeld: geen tijd hebben om anderen te ondersteunen, onzeker zijn of de ervaringen van anderen hen persoonlijk kunnen helpen, en de angst om geconfronteerd te worden met negatieve verhalen. Vanwege de uiteenlopende meningen over deze functionaliteit, kan geconcludeerd worden dat lotgenotencontact optioneel moet worden aangeboden. Het lotgenotencontact moet bovendien aangeboden worden op een manier die het delen van positieve tips en ervaringen vergemakkelijkt. Op deze manier kan de kans op ongewenste confrontatie met negatieve verhalen verminderd worden. We hebben ook gekeken naar de voorkeuren van de partners wat betreft het aanbieden van (professionele) psychologische begeleiding in de interventie. Resultaten toonden aan dat ook de behoefte aan dergelijke begeleiding varieert. Het merendeel van de partners (n = 9) vond het een goed idee dat een professionele hulpverlener hen tijdens hun deelname aan een interventie zou steunen. Er was echter ook een groep die aan de noodzaak van dergelijke steun twijfelde.

Deze, in hoofdstuk 2 beschreven, kwalitatieve studie leverde ons waardevolle informatie over de inhoud en de voorwaarden voor de interventie. Om meer inzicht te krijgen in de wensen van een bredere groep partners, werd ook nog een kwantitatieve studie uitgevoerd, die is beschreven in **hoofdstuk 3**. In dit onderzoek vulden 168 partners van kankerpatiënten een vragenlijst in. Het doel van deze studie was om op een meer systematische manier te onderzoeken wat de behoeften en wensen van partners zijn met betrekking tot de inhoud, vormgeving en randvoorwaarden van een online interventie. Ook is gekeken of de resultaten overeenkwamen met de resultaten uit ons kwalitatief onderzoek. Daarnaast wilden wij onderzoeken of de intentie om aan een dergelijke interventie mee te doen, voorspeld kon worden aan de hand van demografische gegevens, kanker-gerelateerde variabelen of de mate van psychologische distress van de partners.

De resultaten bevestigden de uitkomsten van ons kwalitatief onderzoek. We vonden dat 35% van de partners misschien geïnteresseerd zou zijn en 13% zeker geïnteresseerd was in een internet-interventie voor partners van kankerpatiënten. In overeenstemming met de resultaten van het kwalitatieve onderzoek, gaven partners aan dat de interventie niet te tijdrovend zou moeten zijn en dat deze interventie informatie en lotgenotencontact zou moeten bevatten. De helft van de partners gaf aan dat zij graag online begeleiding van een persoonlijke counselor zou willen krijgen, en de meerderheid gaf aan dat hun voorkeur uitgaat naar een interventie die uitsluitend - of in ieder geval grotendeels - op hen persoonlijk is gericht (in plaats van op het koppel). Ten aanzien van de tweede doelstelling, kunnen wij concluderen dat het moeilijk was om de interesse in een online interventie te voorspellen.

Van alle opgenomen demografische en kanker-gerelateerde variabelen, was alleen een jongere leeftijd significant gerelateerd aan de intentie om een online interventie te gebruiken.

Op basis van de resultaten van deze twee behoeftenonderzoeken en onze literatuurstudie werd een eerste (papieren) versie van de interventie ontwikkeld en aangeboden aan partners van kankerpatiënten. Wij hebben hen gevraagd om feedback te geven op deze eerste versie. Hun opmerkingen werden vervolgens vertaald in een nieuwe, online versie van de interventie, die vervolgens weer aan partners werd voorgelegd voor hun feedback. Dit ontwikkelproces is beschreven in **hoofdstuk 4**. Daarnaast hebben wij in dit hoofdstuk aangetoond waarom het belangrijk is om theorie- en evidence-based interventies aan te bieden en wat online interventies kunnen bieden aan partners van kankerpatiënten. Vervolgens hebben wij de theoretische achtergrond (Acceptance and Commitment Therapy en zelfcompassie) beschreven, is er een gedetailleerde beschrijving van de inhoud (teksten, oefeningen, en aanvullende informatie) en de functionaliteiten (bijvoorbeeld lotgenotencontact) van de interventie gegeven en werd het protocol van het effectonderzoek besproken. We hebben een driearmige RCT gebruikt om twee versies van de interventie met een wachtlijst controle conditie te vergelijken. De inhoud van de twee interventie condities waren identiek, maar ze verschilden in de vorm van ondersteuning: partners in één conditie ontvingen wekelijkse feedback berichten van een persoonlijke online counselor, partners in de andere conditie kregen (vooraf geprogrammeerde) geautomatiseerde feedback berichten direct nadat de partner een oefening had voltooid. De wachtlijst controle conditie was op een wachtlijst van drie maanden, waarna partners konden beginnen met de interventie met geautomatiseerde feedback. Deelnemers werden gevraagd om online vragenlijsten in te vullen voor de interventie en 3, 6 en 12 maanden na de nulmeting. De primaire uitkomstmaat was psychologische distress. Aanvullende uitkomstmaten waren de geestelijke gezondheid, belasting door mantelzorg, algemene gezondheid, gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven (secundaire uitkomstmaten), en psychologische flexibiliteit, zelfcompassie, posttraumatische groei, veerkracht, overprotectie, beschermend bufferen, actieve betrokkenheid en zelfeffectiviteit proces uitkomstmaten).

In de studie die beschreven is in **hoofdstuk 5**, is de specifieke rol van zelfcompassie in relatie tot psychologische distress en mentale gezondheid bij partners van kankerpatiënten onderzocht. Een groeiend aantal studies heeft een relatie tussen zelfcompassie, distress en welbevinden aangetoond (bijvoorbeeld [11-13]), maar tot nu toe was dit niet onderzocht bij partners van kankerpatiënten. Voor dit onderzoek werd de nulmeting van onze RCT gebruikt (n = 203 partners van kankerpatiënten). Hoewel deze studie niet rechtstreeks in het kader van de ontwikkeling van onze interventie werd uitgevoerd, denken wij dat het interessante

informatie voor de bruikbaarheid en toepasbaarheid van zelfcompassie voor partners van kankerpatiënten op heeft geleverd. De belangrijkste bevindingen van dit onderzoek waren dat, in overeenstemming met eerder onderzoek, zelfcompassie negatief is gerelateerd aan psychische klachten en positief gerelateerd aan geestelijk welbevinden. Daarnaast laat het onderzoek zien van zelfcompassie een aanzienlijke bijdrage kan leveren aan het voorspellen van distress en geestelijk welbevinden van de partners van kankerpatiënten, zelfs nadat gecontroleerd is voor een aantal andere psychologische concepten die gerelateerd zijn aan omgaan met tegenslag: veerkracht, psychologische flexibiliteit en zelfeffectiviteit. Deze resultaten zijn een indicatie dat zelfcompassie van belang is in interventies ter verbetering van het psychologisch welbevinden van partners van patiënten met kanker.

Een overzicht van de inhoud en een aantal screenshots van definitieve versie van de interventie *Houvast, voor elkaar* (<http://www.houvastvoorelkaar.nl>) zijn te vinden in het **intermezzo** van dit proefschrift. Onze interventie biedt informatie en ondersteuning aan partners van kankerpatiënten. De uiteindelijke interventie bestaat uit: (1) korte teksten over onderwerpen zoals het omgaan met emoties en niet helpende gedachten, communicatie en persoonlijke waarden; (2) korte psychologische oefeningen gebaseerd op ACT en zelfcompassie; (3) praktische informatie, tips en verwijzingen; en (4) lotgenotencontact.

Het tweede deel van dit proefschrift (hoofdstuk 6 en 7) was gericht op de evaluatie van *Houvast, voor elkaar*. Kwantitatieve RCTs worden veel gebruikt om de effectiviteit van een interventie te evalueren [14]. Er is echter aangetoond dat RCTs onvoldoende zijn om volledig inzicht te krijgen in de effecten [14, 15]. Extra kwalitatieve studies zijn nodig omdat zij een nadere toelichting op de redenen voor het succes of falen van een interventie geven [15], zij inzicht in de actieve ingrediënten van een interventie geven [14], en zij kunnen helpen om de geschiktheid van de onderliggende theorie te onderzoeken [15]. Daarom hebben wij ervoor gekozen om zowel kwalitatieve als kwantitatieve evaluatiemethoden te gebruiken, aangevuld met log data om de effecten van *Houvast, voor elkaar* zo nauwkeurig mogelijk vanuit verschillende perspectieven te bestuderen.

In **hoofdstuk 6** wordt een kwalitatieve evaluatiestudie beschreven, waarin 14 partners van kankerpatiënten - die *Houvast, voor elkaar* hadden gebruikt – werden gevraagd naar hun waardering van de interventie, of zij suggesties voor verbetering hadden en wat zij van de interventie hadden geleerd. Partners gaven aan dat de interventie zinvol voor hen is geweest. Zij meldden dat zij door de interventie met meer aandacht aanwezig waren, zij ervoeren meer zelfcompassie en acceptatie van moeilijke ervaringen, zij waren zich beter bewust van persoonlijke waarden en zij konden beter naar hun eigen waarden leven. Daarnaast heeft de interventie hen geholpen om beter inzicht en erkenning van hun situatie te verkrijgen, om meer positiviteit in hun leven te ervaren, om hun verhaal te vertellen, om tijd vrij te maken

voor zichzelf en om zich meer verbonden met de patiënt te voelen. Onze studie toonde aan dat de deelnemers in het algemeen tevreden waren met de interventie. Zo waardeerden zij het feit dat de interventie makkelijk toegankelijk was, dat er eindelijk wat aandacht voor hen was (in plaats van dat het grootste deel van de aandacht uitgaat naar de behoeften van de patiënt) en ze waren blij om erkenning te vinden. Naast deze positieve waardering, benoemden sommige partners ook ambivalente gevoelens ten opzichte van een aantal onderdelen, namelijk lotgenotencontact, de inhoud van de feedback van hun persoonlijke counselor en de getunnelde structuur van de interventie. Suggesties voor verbetering van de interventie waren, aldus de partners: (1) minder rigide structuur van de lessen; (2) meer persoonlijke ondersteuning; (3) het aanbieden van een boek versie naast de online cursus; (4) een extra les over rouw. Ook hadden zij enkele tips voor verdere implementatie, namelijk: (1) een introductie van de interventie via professionele hulpverleners in de gezondheidszorg (vooral in het ziekenhuis); en (2) de interventie moet aangeboden worden in verschillende stadia van de ziekte traject.

Hoofdstuk 7 beschrijft het onderzoek naar de effectiviteit van de twee versies (persoonlijke feedback versus geautomatiseerde feedback) van *Houvast, voor elkaar*. Het primaire doel van de interventie was om psychologische distress van partners van patiënten met kanker te verminderen. In totaal werden 203 partners van kankerpatiënten gerandomiseerd in een van de drie condities: de conditie met persoonlijke feedback (PF conditie, n = 67), de conditie met geautomatiseerde feedback (AF conditie, n = 70), en een wachtlijst controle conditie (WL conditie, n = 66). Vragenlijsten werden ingevuld op baseline (vóór de interventie) en na 3 en 6 maanden. De loggegevens van de deelnemers interventie zijn gebruikt om de therapietrouw te bepalen. Deelnemers, die de laatste module (module 6) hebben bereikt en voltooid, werden geclassificeerd als adherent.

De resultaten toonden aan dat *Houvast, voor elkaar* potentieel heeft om psychologische distress in partners van kankerpatiënten te verminderen. De AF conditie lijkt het herstel op korte termijn te versnellen. Op lange termijn lijkt de PF conditie gunstiger te zijn. De resultaten zijn echter niet eenduidig en daarom is verder onderzoek nodig om de effecten op lange termijn en de meest geschikte vorm en inhoud van feedback voor deze doelgroep te onderzoeken. Met betrekking tot de tevredenheid van de partners van de interventie vonden we dat de partners de kwaliteit van de interventie als goed hebben beoordeeld, zij zouden de interventie aan andere partners aanbevelen en gaven aan dat de interventie hen heeft geholpen om effectiever om te gaan met hun situatie. Wat de therapietrouw betreft hebben wij gevonden dat 68,6% van de partners in onze experimentele condities adherent was.

Hoofdstuk 8 bevat de algemene discussie van dit proefschrift. De belangrijkste uitkomsten en suggesties voor vervolgonderzoek werden besproken. Dit proefschrift heeft laten zien dat (1) een online interventie een goed alternatief is voor partners van kankerpatiënten, (2) processen van ACT en zelfcompassie nuttig en toepasbaar zijn voor deze doelgroep, en (3) co-creatie belangrijk is om een acceptabele en gebruikersvriendelijke online interventie voor partners van kankerpatiënten te ontwikkelen.

Hoewel dit onderzoek zich heeft gericht op partners van kankerpatiënten, denken wij dat de interventie ook voor andere groepen van toepassing zou zijn. Toekomstig onderzoek zal dan ook moeten aantonen of *Houvast, voor elkaar* ook geschikt is voor andere mantelzorgers van kankerpatiënten (zoals volwassen kinderen, broers, zussen of vrienden) of zelfs voor partners/mantelzorgers van patiënten met andere chronische ziekten zoals beroerte, dementie of Amyotrofe Laterale Sclerose (ALS). Daarnaast is vervolgonderzoek nodig op het gebied van log data. In dit proefschrift hebben wij gebruik gemaakt van verschillende onderzoeksmethodieken om de effecten van de cursus in kaart te brengen. Naast kwalitatieve en kwantitatieve evaluatietechnieken hebben wij ook eenvoudige log data gebruikt. Een meer diepgaande analyse van deze data is echter wenselijk omdat dit van grote waarde is voor het optimaliseren van de interventie en het bestuderen van therapietrouw en dosis-respons relaties. Naast analyse van de log data zijn wij ook bezig om de inhoud van de uitgewisselde e-mailberichten tussen deelnemers en online begeleiders te onderzoeken. De inhoud van deze berichten levert waardevolle inzichten op over de impact die bepaald gedrag van de begeleider (en ook van de deelnemer) op het effect van de interventie kan hebben. Hier is in de literatuur nog weinig over bekend.

Dit proefschrift heeft bijgedragen aan nieuwe bevindingen wat betreft de implementatie van deze online cursus. Partners van kankerpatiënten hebben aangegeven dat zij graag over het bestaan van deze cursus geïnformeerd zouden willen worden via professionele hulpverleners in het ziekenhuis (zoals oncologen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers). Ook gaven zij aan dat de cursus op verschillende momenten tijdens het ziekte traject aangeboden zou moeten worden omdat elke partner verschillende behoeften op verschillende momenten heeft. Onze conclusie was dan ook dat de implementatie van *Houvast, voor elkaar* zich voornamelijk zou moeten richten op drie aspecten: (1) het creëren van aandacht voor de moeilijke situatie waarin de partners (en ook andere mantelzorgers) zich bevinden (bijvoorbeeld door middel van grote campagnes), (2) het informeren van belangrijke stakeholders (inclusief patiënten, partners, professionals in de gezondheidszorg, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en andere relevante organisaties (zoals KWF Kankerbestrijding)) over de beschikbaarheid en de mogelijkheden van *Houvast, voor elkaar*, en (3) om samen met de stakeholders te verkennen hoe we de cursus het beste kunnen integreren in de standaard zorg in Nederland.