

The logo of KU Leuven, featuring the text "KU LEUVEN" in white, bold, uppercase letters on a dark blue rectangular background with a thin yellow border.

Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen

Academiejaar 2016-2017 en 2017-2018

**DE LANGDURIGE PSYCHOLOGISCHE EFFECTEN VAN MANTELZORG BIJ PARTNERS VAN  
KANKERPATIËNTEN**

*Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie'  
door Sandra Opdekamp*

Promotor: Anneke Devoogdt

Co-promotor: Let Dillen

*Wat is dat, succesvol rouwen?*

*Is dat kunnen vergeten of blijven herinneren?*

*Of een delicaat evenwicht vinden tussen die beide uitersten?*

*Walt Bosmans*

## ABSTRACT

### Problematiek

Het bieden van mantelzorg is niet altijd even evident. Soms geraken mantelzorgers overbelast. Er is nog te weinig geweten over de langdurige psychologische effecten van het bieden van mantelzorg.

Heel concreet wilden we onderzoeken of er een verband bestaat tussen de mate van overbelasting van de mantelzorgers tijdens de periode van mantelzorg en gecompliceerde rouw na het overlijden bij de partners van kankerpatiënten in België. Bijkomende factoren die we tevens in ons onderzoek opnamen, waren voorbereidheid op het overlijden enerzijds en depressie, angst en stress na het overlijden anderzijds.

### Methode

Het betrof een cross-sectionele studie. Deelnemers werden bevraagd via een online vragenlijst met daarin de Caregiver Strain Index (die peilt naar overbelasting van de mantelzorgers), de RouwVragenLijst en de Depression Anxiety Stress Scales. Daarnaast bevroegen we sociodemografische gegevens, de periode van mantelzorg en de mate van voorbereidheid op het overlijden (op een zevenpunts Likertschaal).

### Resultaten

Er namen 27 mensen deel. Gemiddeld gaf men een score van 4,44 aan omtrent de mate van voorbereidheid op het overlijden. Vierentwintig deelnemers gaven overbelasting aan. Achttien partners vertoonden gecompliceerde rouw. Er waren 5 mensen met een hoge depressiescore, 4 met een hoge angstscore en 1 met een hoge stressscore.

Er werden significante positieve correlationele verbanden gevonden tussen: overbelasting en het aantal dagen zorg per week voor iemand anders; depressie/angst/stress en gecompliceerde rouw; depressie, angst en stress onderling. Er werden significante negatieve correlationele verbanden gevonden tussen: leeftijd van de deelnemer/van de kankerpatiënt en overbelasting; leeftijd van de deelnemer/van de kankerpatiënt en stress; leeftijd van de deelnemer en angst; duur van de relatie en depressie/angst/stress; aantal uren mantelzorg per dag en depressie/stress; duur sinds het overlijden; voorbereidheid op het overlijden/gecompliceerde rouw.

Er zijn significante verschillen voor wat betreft stress voor mannelijke en vrouwelijke deelnemers; voor wat betreft voorbereidheid op het overlijden voor kortere of langere duur sinds het overlijden; voor wat betreft overbelasting voor minder of meer aantal dagen per week zorg voor iemand anders; voor wat betreft angst voor minder of meer overbelaste mantelzorgers; voor wat betreft leeftijd van de deelnemer voor minder of meer overbelaste mantelzorgers.

We vonden geen verbanden tussen voorbereidheid op het overlijden, overbelasting, gecompliceerde rouw, depressie, angst en stress.

## INHOUDSTAFEL

INLEIDING .....	1
Kanker .....	1
Mantelzorg.....	1
Rouw .....	3
Mantelzorg en rouw .....	6
METHODE .....	8
Deelnemers.....	8
Procedure .....	8
Instrumenten .....	9
Statistische analyse.....	10
RESULTATEN .....	11
Beschrijving.....	11
Deelnemers .....	11
Kankerpatiënten.....	11
Mantelzorg .....	12
Vragenlijsten.....	13
Correlationele verbanden.....	13
Verschillen tussen groepen .....	15
BESPREKING EN CONCLUSIE.....	16
REFERENTIES .....	20
BIJLAGES .....	24

## **INLEIDING**

### **Kanker**

In 2015 kregen 34.106 vrouwen en 39.773 mannen in België een nieuwe diagnose van kanker (Stichting Kankerregistratie, 2017). Dat zijn elke dag ongeveer 200 patiënten die getroffen worden en een veelvoud hiervan aan naaste familieleden en vrienden.

De diagnose en de ziekte hebben een enorme psychologische impact op het leven van de patiënt. Gevoelens van angst en depressie worden door een groot deel van de kankerpatiënten ervaren (Gil, Costa, Hilker & Benito, 2012). Er is een grote variatie in de prevalentiecijfers van angstige en depressieve symptomen, met minima van 5 procent (depressie zonder angst) tot maxima van 68 procent (angstige en/of depressieve stemming), afhankelijk van wat en/of hoe er gemeten wordt (Brintzenhofe-Szoc, Levin, Li, Kissane & Zabora, 2009; Clinton-McHarg et al., 2014; Gil et al., 2012; Tel, Tel & Dogan, 2011).

Ook de naaste omgeving van de kankerpatiënt wordt door de diagnose en de ziekte zwaar getroffen (Sun Min, Hyeon Chang & Soohyeon, 2013). De partner is vaak de belangrijkste bron van steun voor de patiënt (Badr & Shen, 2014). Twintig à 30 procent van de partners blijken dan ook zelf psychologische problemen (gevoelens van angst, depressie en psychisch lijden) te ervaren tijdens de ziekteperiode. In de palliatieve fase loopt dit zelfs op tot 30 à 50 procent (Heins et al., 2013). De psychologische impact van kanker lijkt volgens sommige onderzoeken zelfs groter te zijn voor de partner dan voor de kankerpatiënt zelf (Braun, Mikulincer, Rydall, Walsh & Rodin, 2007; Eton, Lepore & Helgeson, 2005; Girgis, Lambert, Johnson, Waller & Currow, 2013).

De psychologische problemen bij de partner worden door allerlei factoren beïnvloed: persoonsgebonden factoren (bv. zelfwaardegevoel, coping, ...), maar ook factoren van de patiënt (bv. mentale gezondheid), de relatie met de patiënt (bv. huwelijkskwaliteit), de ziekte (bv. stadium) en externe factoren (bv. ervaren sociale steun, ervaren mantelzorglast, ...) (Braun et al., 2007; Eton et al., 2005; Heins et al., 2013).

### **Mantelzorg**

Dankzij de medische vooruitgang stijgt de incidentie van kanker en daalt de mortaliteit ervan. Kanker wordt hierdoor steeds meer een chronische ziekte (Bernard & Guarnaccia, 2003; Neefs, 2015; Sun Min et al., 2013). De zorg voor de kankerpatiënt verschuift bovendien naar de

thuisituatie, zowel op vraag van de overbevraagde ziekenhuizen, als op vraag van patiënten die vaak liever thuis verzorgd worden (Girgis et al., 2013). Kankerpatiënten vormen hiermee één van de grootste groepen patiënten die in hun thuisituatie intensieve en langdurige zorg ontvangen (Bernard & Guarnaccia, 2003; Girgis et al., 2013; Neefs, 2015; Sun Min et al., 2013).

De zorg die aan een zorgbehoevende wordt gegeven door iemand uit diens directe omgeving, zonder dat deze persoon dit doet vanuit zijn beroep of vrijwilligerswerk, wordt mantelzorg genoemd. Mantelzorg kan verschillen naar gelang de taken die worden opgenomen (verzorgend, emotioneel, huishoudelijk, administratief, ...), alsook naar gelang de intensiteit waarin men zorgt voor de zorgbehoevende (Neefs, 2015; [www.ma-zo.be](http://www.ma-zo.be); [www.samana.be](http://www.samana.be)).

Ongeveer 26 procent van de Vlamingen zijn mantelzorgers. Er zijn geen gegevens beschikbaar voor België/Vlaanderen, maar er wordt geschat dat ongeveer 8 procent van de mantelzorgers zorgt voor iemand met kanker. We zien bovendien dat vooral de partners van de kankerpatiënten de mantelzorg voor de kankerpatiënt op zich nemen, waarvan voornamelijk (twee derde) vrouwelijke partners (Allen, Goldscheider & Ciambone, 1999; Neefs, 2015).

Mantelzorg vloeit voort vanuit de liefde en de loyaliteit die men ten opzichte van de zorgbehoevende voelt. Mantelzorg bieden, geeft voldoening (Girgis et al., 2013; Neefs, 2015; [www.ma-zo.be](http://www.ma-zo.be)). Meestal start men echter met mantelzorg zonder voldoende informatie, voorbereiding of ondersteuning door professionele zorgverleners. Het dagelijkse leven verandert drastisch. Rollen en taken worden herzien en de relatie met de partner (patiënt) verandert evenzeer. Mantelzorg kan erg intensief zijn en mantelzorgers schuiven soms hun eigen noden op de achtergrond. Bovendien worden deze noden ook nog te weinig (h)erkend door de professionele zorgverleners (Girgis et al., 2013; Neefs, 2015; Northouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss, 2012).

De mantelzorger ervaart zowel op psychisch, als op lichamelijk gebied gevolgen. Tot 50 procent van de mantelzorgers ervaart mentale gezondheidsproblemen, zoals depressie, angst en psychisch lijden (Thomas, Hudson, Trauer, Remedios & Clarke, 2014). Depressie blijkt in de terminale fase zelfs hoger bij mantelzorgers dan bij patiënten zelf (Kjaergaard Nielsen, 2016c). Er is een verhoogd risico op angst en depressie bij mantelzorgers die: jonger zijn; het vrouwelijke geslacht hebben; een lagere socio-economische status of opleiding hebben; samenwonen met de patiënt; de partner zijn van de patiënt; een slechtere relatiekwaliteit rapporteren; ongetrouwd zijn of een kortere relatie hebben; onvoldoende ondersteunende zorg rapporteren;

meer eigen co-morbiditeit of ongezond gedrag aangeven; vermijdende coping gebruiken; zich minder voorbereid voelen op de mantelzorg of minder zelfzeker zijn omtrent hun mogelijkheden aangaande het bieden van mantelzorg; zorgen voor oudere patiënten of patiënten in een later ziekte-stadium met meer symptomen en een slechter fysiek functioneren; een hogere zorgvraag en -intensiteit aangeven; minder sociale steun rapporteren (Girgis et al., 2013; Kjaergaarden Nielsen, 2016c; Kuo et al., 2017; Northouse et al., 2012). Op lichamelijk gebied rapporteert men vermoeidheid, pijn, gewichtsverlies, ... (Girgis et al., 2013; Neefs, 2015). De meeste mantelzorgers hebben bovendien vaak zelf al een gevorderde leeftijd (ouder dan 65 jaar) (Girgis et al., 2013; Neefs, 2015). Dit bemoeilijkt het bieden van mantelzorg nog meer.

Overbelasting ligt steeds op de loer. De draaglast overstijgt dan de draagkracht. Er zijn nog maar weinig studies die onderzochten hoe vaak overbelasting bij mantelzorgers voorkomt. Uit een studie van Kjaergaard Nielsen, Asbjørn Neergaard, Bonde Jensen, Bro en Guldin uit 2016 (a) blijkt dat ongeveer 12 procent van de mantelzorgers die mantelzorg boden aan terminaal zieke patiënten overbelasting ervaren tijdens het bieden van de mantelzorg. Dergelijke overbelasting van de mantelzorger heeft negatieve implicaties en dit niet enkel voor de partner, maar tevens voor de patiënt. Als de mantelzorger meer psychisch lijden ervaart, ervaart de patiënt ook meer psychisch lijden, maar tevens omgekeerd. Zo zien we dat we bij kankerpatiënten beter spreken van “de eenheid partner-mantelzorger”, waarbij meer steun en informatie dient gegeven te worden aan de mantelzorger, zodat deze op zijn beurt de gezondheid en zorg voor de patiënt (maar ook voor zichzelf) beter kan behartigen (Northouse et al., 2012).

### **Rouw**

In België sterven jaarlijks ongeveer 30.000 mensen aan de gevolgen van kanker ([www.kuleuven.be](http://www.kuleuven.be); [www.hln.be](http://www.hln.be)). Een overlijden zorgt voor immens verdriet bij de naaste omgeving. De meeste mensen kunnen het verlies van hun dierbare een plaats geven en leren leven met het gemis. Toch lukt dat niet voor iedereen. Er is dan sprake van intens lijden, in die mate dat men beperkt is in zijn dagelijks functioneren.

Er zijn verscheidene benamingen in omloop om dit lijden te omschrijven: een gecompliceerde rouwstoornis (complicated grief disorder), een verlengde rouwstoornis (prolonged grief disorder), een persisterende complexe rouwstoornis (persistent complex bereavement disorder), traumatische rouw (traumatic grief), .... Deze verschillende benamingen dekken

evenwel niet allemaal dezelfde lading. De benaming “persisterende complexe rouwstoornis” werd opgenomen in de DSM-5. De criteria voor deze diagnose zijn evenwel zeer uitgebreid, doch weinig wetenschappelijk onderbouwd. De benaming “verlengde rouwstoornis” vindt men terug in de ICD-11. De benaming “gecompliceerde rouw” vindt men niet terug als diagnose, noch in de DSM-5, noch in de ICD-11. Zelf zullen we echter wel gebruik maken van deze benaming. De term is namelijk gebaseerd op de criteria van Prigerson (die in het Nederlands werden vertaald door Boelen) en deze criteria zijn het best wetenschappelijk onderbouwd (Boelen in Maes & Modderman, 2015; Kjaergaard Nielsen, 2016c):

- A. Oorzakelijk criterium: De persoon heeft het overlijden van een belangrijke ander meegemaakt.
- B. Separatiepijn: Intens verlangen en ‘zoeken’ naar overledene en intens lijden als gevolg van on vervulde wens tot hereniging met overledene (dagelijks of in ontwrichtende mate).
- C. Cognitieve, emotionele en gedragsmatige reacties: De persoon ervaart tenminste 5 van de onderstaande reacties dagelijks of in ontwrichtende mate:
  - Gevoel dat deel van zichzelf is gestorven;
  - Moeite met accepteren van het verlies;
  - Vermijding van realiteit van het verlies;
  - Onvermogen anderen te vertrouwen;
  - Bitterheid en boosheid;
  - Moeite met ‘doorgaan’ met het leven;
  - Verdoofdheid/vervlakking;
  - Leven voelt leeg/zonder betekenis;
  - Verbaasd, gechoqueerd gevoel.
- D. Tijds criterium: Diagnose kan niet gesteld worden alvorens zes maanden na overlijden verstreken zijn.
- E. Beperkingen: Symptomen veroorzaken lijden en ernstige beperkingen in functioneren.

Prigerson en collega’s (2009) voegen hier nog aan toe: F. De verstoring is niet toe te schrijven aan een majeure depressieve stoornis, een gegeneraliseerde angststoornis of een posttraumatische stressstoornis.

Gecompliceerde rouw bevat elementen van depressie, angst en trauma, maar is er toch van onderscheiden. Bij gecompliceerde rouw staan voornamelijk gevoelens van verlangen, ongelooft



en bitterheid op de voorgrond; daar waar bij depressie eerder sprake is van somberheid, eet/slaapproblemen, schuldgevoelens, ...; bij angst eerder van hartkloppingen, spanning, ... en bij trauma eerder van herbelevingen, vermijding, onheil, nervositeit, ... (Boelen, van de Schoot, van den Hout, de Keijser & Van den Bout, 2010; Boelen, 2013; Devoogdt in Maes & Modderman, 2015; Kjaergaard Nielsen, 2016c).

Slechts een minderheid van de mensen die met het overlijden van een dierbare geconfronteerd worden, blijkt gecompliceerde rouw te ontwikkelen. Prevalentiecijfers (gebruik makend van verschillende benamingen en verschillende criteria) blijken nooit hoger dan 25 à 30 procent te liggen (Boelen in Maes & Modderman, 2015; Coelho, Delalibera, Barbosa & Lawlor, 2015; Forstmeier & Maercker, 2007; Thomas et al., 2014; Tsai et al., 2015). Uit een studie van Kjaergaard Nielsen en collega's uit 2017 blijkt dat de cijfers voor depressieve symptomen na het overlijden hoger liggen dan deze voor gecompliceerde rouw (15,1 procent tegenover 8,4 procent) en dat de cijfers van depressie en rouw voorafgaand aan het overlijden bovendien hoger liggen dan deze na het overlijden (15,5 procent tegenover 12,1 procent) (Kjaergaard Nielsen et al., 2017). Uit een studie van Coelho en collega's uit 2015, die meer specifiek de incidentie van gecompliceerde rouw bij mantelzorgers nagingen, blijkt dat 6 maanden na het overlijden ongeveer 30 procent van de mantelzorgers gecompliceerde rouw aangeeft, daar waar dit na 12 maanden nog maar 15 procent blijkt te zijn (Coelho et al., 2015).

Zowel intrapersoonlijke, interpersoonlijke, als situationele factoren verhogen het risico op het ontwikkelen van gecompliceerde rouw: vrouwelijk geslacht, lager inkomen, jongere of oudere nabestaanden, kind of partner die overlijdt, kanker als diagnose, (niet-flexibel bewegen tussen verliesgerichte en herstelgerichte) coping en andere persoonlijkheidskenmerken (angst, neuroticisme en pessimisme; veerkracht als beschermende factor), mentale gezondheidsproblemen in de voorgeschiedenis of in de periode voorafgaand aan het overlijden, weinig ervaren sociale en emotionele steun, slechter familiaal functioneren, .... De studies zijn evenwel niet eenduidig en de verschillende factoren interfereren in een complex patroon (Kersting, Brähler, Glaesmer & Wagner, 2011; Kjaergaard Nielsen, 2016c; Kjaergaard Nielsen et al., 2017; Kuo et al., 2017; Thomas et al., 2014).

Symptomen van rouw en depressie vòòr het overlijden blijken belangrijke voorspellers van gecompliceerde rouw en depressie ná het overlijden bij mantelzorgers van terminaal zieke patiënten. Eén op vier mantelzorgers met symptomen van depressie en één op vier

mantelzorgers met symptomen van rouw voorgaand aan het overlijden ontwikkelen gecompliceerde rouw (Kjaergaard Nielsen et al., 2017).

Mensen die zich weinig voorbereid voelen op het overlijden van de nabestaande, maken tevens meer kans maken op het ontwikkelen van gecompliceerde rouw, depressieve en angstige gevoelens (Kim, Carver, Spiegel, Mitchell & Cannady, 2017; Kjaergaard Nielsen, Asbjørn Neergaard, Bonde Jensen, Bro & Guldin, 2016b; Kjaergaard Nielsen, 2016c; Kuo et al., 2017; Stroebe, Schut & Stroebe, 2007; Tsai et al., 2015). Ongeveer 20 procent blijkt zich weinig voorbereid te voelen (Ghesquiere, Haidar & Shear, 2011; Kjaergaard Nielsen, 2016c).

### **Mantelzorg en rouw**

Het verband tussen mantelzorg en depressie, angst en meer specifiek gecompliceerde rouw werd nog maar weinig onderzocht en voornamelijk bij demente patiënten. De conclusies zijn bovendien erg uiteenlopend: er wordt zowel een positief, als een negatief verband gevonden.

Uit een studie van Almqvist, Grafstrom en Winblad uit 2000 bij patiënten met dementie, blijkt dat overbelaste mantelzorgers na het overlijden meer negatieve gedachten en schuldgevoelens ervaren. Ze voelen zich na het overlijden minder opgelucht en hebben het gevoel dat ze meer hadden moeten doen voor de overledene. Het betreft hier evenwel een studie die minder dan zes maanden na het overlijden werd uitgevoerd. Uit een studie van Schulz, Boerner, Shear en Zhang Song (2006) bij patiënten met dementie, blijkt dat mantelzorgers die depressieve symptomen ervaren en overbelast zijn tijdens de periode van mantelzorg, meer gecompliceerde rouw ervaren na het overlijden. Bovendien blijkt dat interventies gericht op het verminderen van de depressieve gevoelens en de overbelasting, zorgen voor minder gecompliceerde rouw. Overbelasting van de mantelzorger blijkt een goede voorspeller van een verhoogd risico op het ontwikkelen van gecompliceerde rouw; vooral dan het gevoel dat men niet meer dezelfde activiteiten als zijn leeftijdsgenoten kan doen omwille van de mantelzorg (eerder dan tijdsgebonden, fysieke, emotionele of sociale aspecten van de mantelzorg). Dit blijkt uit een studie van Lai, Morelli, Cappelluti en Aceto uit 2014 bij terminaal zieke patiënten in Italië. Het betreft hier evenwel een niet-longitudinale studie, waarbij men enkel het risico op het ontwikkelen van gecompliceerde rouw en dus niet het effectief ontwikkelen van gecompliceerde rouw onderzocht heeft. Beide factoren vertonen uiteraard een grote samenhang.

Daartegenover staat een studie van Schulz (Schulz et al., 2001) bij partners die de mantelzorg opnamen, waaruit blijkt dat overbelaste mantelzorgers na het overlijden niet nóg meer depressieve klachten vertonen, dit in tegenstelling tot niet-overbelaste mantelzorgers en niet-mantelzorgers. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn dat het lijden van de patiënt en de periode van overbelasting voorbij waren. Tevens kon men, omwille van de voorspelbaarheid van het overlijden, reeds tijdens de periode van mantelzorg rouwen. Daarnaast was er mogelijks ook al een sociaal netwerk opgebouwd tijdens de periode van mantelzorg, dewelke na het overlijden tevens kon aangesproken worden. Tsai et al. (2016) vonden dat personen die een grotere subjectieve overbelasting tijdens de mantelzorgperiode ervaren, minder gecompliceerde rouw ervaren. Het betreft hier een Taiwanese studie bij kankerpatiënten. Men speculeert dat deze mensen zich na het overlijden fysiek en emotioneel bevrijd voelen van de grotere subjectieve overbelasting, waardoor ze zich beter aanpassen en minder gecompliceerde rouw ervaren. Uit de studie van Kjaergaard Nielsen (2016c) blijkt eveneens dat gecompliceerde rouw niet kan voorspeld worden door overbelasting van de mantelzorger.

Kortom, er werden nog maar weinig studies uitgevoerd. Er was bovendien een grote diversiteit in patiënten, mantelzorgers, diagnoses, .... De resultaten zijn erg uiteenlopend en er heerst nog veel onduidelijkheid. Vandaar de noodzaak van ons onderzoek. We wensen meer bepaald het verband te onderzoeken tussen de mate van overbelasting van de mantelzorger tijdens de periode van mantelzorg enerzijds en gecompliceerde rouw na het overlijden anderzijds.

Uit onderzoek blijken tevens nog enkele andere factoren interessant die bijgevolg bijkomend in ons onderzoek opgenomen worden, met name: de mate van voorbereidheid op het overlijden en depressie, angst en stress na het overlijden.

## **METHODE**

### **Deelnemers**

Onze studie richtte zich tot nabestaanden van kankerpatiënten. Meer concreet kwamen nabestaanden in aanmerking voor deelname indien ze hun partner aan de gevolgen van kanker verloren waren en gedurende een bepaalde periode mantelzorg hadden geboden. Criteria voor inclusie waren met andere woorden: partner (geen ander relationeel verband), kanker (geen andere ziekte) en mantelzorg (geen specificatie omtrent duur).

### **Procedure**

De studie werd op 15/11/2017 goedgekeurd door de ethische commissie van de Katholieke Universiteit Leuven (dossiernummer G-201711980).

Deelnemers werden gerekruteerd via verschillende kanalen. Aan allerhande organisaties die in contact komen met kankerpatiënten en hun naasten, mantelzorg en rouw werd via e-mail de vraag gesteld of er een korte beschrijving van het onderzoek met vraag tot deelname geplaatst kon worden op de website. De volgende organisaties plaatsten de informatie op hun website, hun forum of hun Facebookpagina: Alles over kanker/Kom op tegen kanker, Cédric Hèle instituut, Ma-zo/Samana/Trendhuis, Kennispunt mantelzorg/Mantelluisteren/Howest, Zorgsaam, Ons zorgnetwerk, Liever Thuis, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen VZW, Seniorennet en Over-eind. Respons via deze weg bleek evenwel minimaal. Er werden vervolgens extra deelnemers gezocht in de nabije omgeving van de onderzoeker via mond-aan-mond reclame, alsook aan de Faculteit Psychologie en pedagogische wetenschappen van de Universiteit Gent via Anneke Devoogdt. Dit bleek meer succesvol.

Via beide kanalen (organisaties en mond-aan-mond reclame) konden potentiële deelnemers de korte beschrijving van het onderzoek en de link<sup>1</sup> naar de vragenlijst vinden. De vragenlijst werd op 20/11/2017 online gezet en kon ingevuld worden tot 01/04/2018. De vragenlijst bevatte vooreerst een informatiebrief en een geïnformeerde toestemming. In de informatiebrief werd meer informatie gegeven omtrent mantelzorg en het specifieke doel van het onderzoek. Er werd uitgelegd wie aan de vragenlijst kon deelnemen en hoe lang het invullen ervan zou duren. In de geïnformeerde toestemming werd gevraagd naar de toestemming voor deelname. Men stemde toe met een vrijwillige, anonieme deelname. Er werd gewaarschuwd voor mogelijke emotionele

---

<sup>1</sup><https://www.surveio.com/survey/d/W4W0W3V1Q1R9N5B4M>

reacties die de vragenlijst kon oproepen. Contactgegevens van de onderzoeker werden meegegeven, alsook informatie betreffende de ethische commissie. Indien men niet wenste deel te nemen, diende men geen reden op te geven, noch zijn gegevens achter te laten. Indien men wel wenste deel te nemen, diende men de “ja” aan te vinken, alsook de datum en een e-mailadres op te geven. Het e-mailadres werd gebruikt om de informatiebrief, de geïnformeerde toestemming, alsook een debriefing (Bijlage 2) te sturen na het vervullen van de vragenlijst. Tevens werden de uiteindelijke resultaten van het onderzoek toegestuurd via dit e-mailadres. Het e-mailadres werd apart van de resultaten bewaard. Er werden tevens contactgegevens bezorgd voor psychologische ondersteuning voor die deelnemers die tijdens het invullen van de vragenlijst merkten dat ze last hadden van depressieve gevoelens, angst, suïcidegedachten, ...

### **Instrumenten**

Gegevens werden verzameld via een online vragenlijst. Deze vragenlijst is terug te vinden in Bijlage 1.

Er werd vooreerst gepeild naar enkele sociodemografische gegevens omtrent de deelnemer (oa. geslacht, geboortejaar, ...), de overleden partner (oa. geslacht, geboortejaar, diagnose, ...) en hun relatie (oa. kinderen, ...). Daarna werden er gegevens bevraagd omtrent de periode van mantelzorg: hoeveel dagen per week en uren per dag men mantelzorg bood, hoe lang de periode van mantelzorg duurde, of men gestopt was met werken, de concrete taken waarmee men de kankerpatiënt hielp, of men steun kreeg van familie/vrienden/kennissen (en zo ja: wie, hoeveel uur per week en voor welke taken), of men steun kreeg van professionele diensten (en zo ja: wie, hoeveel uur per week en voor welke taken) en of men in die periode ook nog de zorg voor iemand anders opnam (en zo ja: voor wie, hoeveel dagen per week en hoeveel uren per dag).

Vervolgens werd er via 1 vraag met een zevenpunts Likertschaal gepeild naar hoe voorbereid men zich voelde op het overlijden van de partner: van 1 (helemaal niet) tot 7 (helemaal wel). Nadien volgden 3 gestandaardiseerde vragenlijsten: de Caregiver Strain Index (CSI: Robinson, 1983), de RouwVragenLijst voor volwassenen (RVL: Boelen, de Keijser en van den Bout, 2011) en de Depression Anxiety Stress Scales (DASS: de Beurs, Van Dyck, Marquenie, Lange & Blonk, 2001).

- De CSI is het meest gebruikte zelfrapportage-instrument om overbelasting bij de mantelzorger te meten. Wij gebruikten de Nederlandse vertaling van Visser-Meily

en van Heugten (2004). Er zijn 13 vragen die met “ja” of “neen” kunnen beantwoord worden. De scoring van de lijst geeft inzicht in de mate van overbelasting via een somscore gaande van 0 tot en met 13. Een score van 7 of meer wijst op overbelasting bij de mantelzorger. De CSI heeft een goede betrouwbaarheid en een goede validiteit (Visser-Meily & van Heugten, 2004).

- De RVL is de Nederlandse vertaling van de Inventory of Complicated Grief (ICG) (Prigerson et al., 1995), die in 2001 werd gereviseerd (ICG-R). De RVL onderzoekt of er sprake is van gecompliceerde rouw. Deze vragenlijst bevatte oorspronkelijk 29 vragen, te beantwoorden met nooit (score 0), zelden (score 1), soms (score 2), vaak (score 3) of altijd (score 4). De laatste vraag bestond uit twee delen. Na contactname via e-mail met Paul Boelen, werd ons door hem evenwel aangeraden om de laatste vraag niet meer op te splitsen in twee delen, maar op dezelfde manier te scoren als de 28 voorgaande vragen. Een totaalscore van meer dan 39 is indicatief voor gecompliceerde rouw, een score van meer dan 90 voor ernstige gecompliceerde rouw. De betrouwbaarheid en validiteit van dit instrument zijn hoog (Boelen, van den Bout, de Keijser & Hoijtink, 2003).
- De Nederlandstalige versie van de DASS (Lovibond & Lovibond, 1995) meet depressie, angst en stress. De DASS bestaat uit 42 items in 3 subschalen: 14 items voor depressie, 14 voor angst en 14 voor stress, in willekeurige volgorde. De vragen worden beantwoord met nooit (score 0), soms (score 1), vaak (score 2) of meestal (score 3). Een score van 21 of meer voor depressie, van 15 of meer voor angst en van 26 of meer voor stress worden als ernstig beschouwd. De DASS blijkt evenzeer een hoge validiteit en betrouwbaarheid te hebben (de Beurs et al., 2001).

### **Statistische analyse**

Voor het analyseren van de resultaten werd gebruik gemaakt van SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) Statistics versie 25 (2017). Er werden descriptieve analyses uitgevoerd. Aangezien we slechts 27 deelnemers gevonden hebben, konden er enkel Spearman correlaties en niet-parametrische (Mann-Whitney en Kruskal Wallis) toetsen uitgevoerd worden.

## RESULTATEN

### Beschrijving

#### Deelnemers

Er namen 27 mensen deel aan het onderzoek; 6 mannen en 21 vrouwen. De jongste deelnemer was 30 jaar, de oudste was 80 jaar. De gemiddelde leeftijd was 55 jaar (SD=13,08). Zestien deelnemers hadden een hogeschool- of universitair diploma en 11 een middelbare schooldiploma. Drie onder hen waren niet getrouwd met hun partner, de overige 24 wel. Twee onder hen woonden niet samen, 25 wel. Negen koppels waren kinderloos, 18 koppels hadden wel kinderen. Drie mensen lieten niet weten hoeveel kinderen ze hadden. Het gemiddeld aantal kinderen bij de overige deelnemers was 1,33 (SD=1,24), met een maximum van 4. Twee mensen vulden niet in of deze kinderen bij hen woonden tijdens de periode van mantelzorg. Bij de overige 16 deelnemers met kinderen woonden 12 koppels wel en 4 koppels niet samen met één of meerdere van hun kinderen. De gemiddelde duur van de relatie op het moment van overlijden was 23 jaar en 7 maanden, met een minimum van 1 jaar en 5 maanden en een maximum van 50 jaar (SD=14,91).

#### Kankerpatiënten

Twintig van de partners waren van het mannelijke geslacht en 7 van het vrouwelijke geslacht, met andere woorden: er was 1 homoseksueel (lesbisch) koppel en de overige 26 koppels waren heteroseksueel. De jongste kankerpatiënt was 34 jaar, de oudste 84 jaar en het gemiddelde was 58 jaar (SD=13,61). Eén kankerpatiënt had als hoogst behaalde diploma een lagere schooldiploma, 15 een middelbare schooldiploma en 11 een hogeschool- of universitair diploma. Er waren 2 patiënten met longkanker, 2 met borstkanker, 1 met gynaecologische kanker, 2 met urogenitale kanker, 1 met hoofd/halskanker, 12 met digestieve kanker, 1 met huidkanker en 2 met hematologische kanker. Er waren ook nog 4 personen met 2 vormen van kanker; 1 met borst- en keelkanker, 1 met huid- en hematologische kanker en 2 personen met long- en digestieve kanker. De gemiddelde duur tussen de diagnose en het overlijden was 3 jaar en 3 maanden, met een minimum van 1 maand en een maximum van 15 jaar (SD=4,03). Het overlijden was gemiddeld 3 jaar en 8 maanden geleden, met een minimum van 6 maanden (de drempel om van gecompliceerde rouw te kunnen spreken) en een maximum van 9 jaar en 5 maanden (SD=2,99). De plaats van overlijden was in 9 gevallen thuis, in 14 gevallen in het ziekenhuis en in 4 gevallen een palliatieve zorgenheid.

## Mantelzorg

Bevraagd naar het aantal dagen mantelzorg gaf iedereen aan dagelijks mantelzorg te verlenen. Eén respondent antwoordde niet. Het aantal uren mantelzorg per dag was minimum 4, maximum 24 en gemiddeld 19 uur en 46 minuten ( $SD=7,23$ ). Eén respondent beantwoordde deze vraag niet. De gemiddelde duur van de mantelzorgperiode was 1 jaar en 6 maanden, met een minimum van 1 maand en een maximum van 6 jaar ( $SD=1$  jaar en 7 maanden). Vijf partners stopten deeltijds met werken, 12 stopten voltijds, 4 bleven werken en 6 partners waren voordien ook al niet (meer) aan het werk.

Eénentwintig van de 27 partners boden hulp bij het wassen tijdens de periode van mantelzorg, 18 bij het aan- en uitkleden, 15 bij het toiletbezoek/incontinentiemateriaal, 15 bij het eten, 17 bij de medicatietoediening, 5 bij de wondverzorging, 24 bij huishoudelijke taken en 22 bij administratieve taken. Alle partners boden emotionele ondersteuning aan de kankerpatiënt tijdens de periode van mantelzorg. Daarnaast gaven nog 2 partners bijkomend aan ingestaan te hebben voor het vervoer van de zieke. Eén iemand gaf daarnaast aan de kankerpatiënt geholpen te hebben bij het afscheid nemen van familie en vrienden. Een andere partner verzorgde de contacten met andere hulpverleners (kinesitherapeut, huisarts, ...). Iemand anders gaf aan de partner geholpen te hebben bij de professionele bezigheden. Een laatste partner ging op zoek naar mogelijkheden om de partner uit het lijden te verlossen. Gemiddeld deden mantelzorgers een zestal taken om de kankerpatiënt te helpen.

Veertien personen kregen hulp van familie, vrienden of kennissen, 13 kregen dit niet. Hulp kwam voornamelijk van kinderen, (schoon)ouders, andere familie en vrienden. Men kreeg gemiddeld 9 uur en 50 minuten per week hulp, met een maximum van 20 uur. Twee respondenten beantwoordden deze vraag niet. De voornaamste taken waarbij familie en vrienden hielpen, waren: hulp in het huishouden (koken, afwassen, opruimen, boodschappen doen, tuin onderhouden, ...), hulp met de kinderen, hulp met de kankerpatiënt (oppassen, gaan wandelen, vervoer, spuit geven, ...) en emotionele hulp.

Zestien partners kregen hulp van professionele diensten, 11 kregen dit niet. Hulpverleners waren voornamelijk: thuisverpleging, thuishulp en palliatieve zorg. Gemiddeld kreeg men 6 uur per week hulp, met een maximum van 28 uur. De taken van de professionele diensten bestonden voornamelijk uit verzorging (medicatie toedienen, spuit geven, sondevoeding geven,



katheter verzorgen, wassen, kleden, toiletbezoek, ...), maar ook oppassen op de kankerpatiënt en emotionele ondersteuning van de patiënt en diens partner.

Elf personen namen, naast de zorg voor de kankerpatiënt, ook nog de zorg op voor een andere persoon. In 10 gevallen ging het om (klein)kinderen, in 1 geval om de tante van de partner. Het gemiddeld aantal dagen was 6, met een maximum van 7 dagen per week. Eén respondent beantwoordde deze laatste vraag niet.

### **Vragenlijsten**

Voor wat betreft de vraag: "Voelde u zich voorbereid op het overlijden van uw partner (van 1=helemaal niet tot en met 7=helemaal wel)?" antwoordde men gemiddeld 4,44 (SD=1,97), met een minimum van 1 en een maximum van 7.

De vragenlijst die overbelasting bij de mantelzorger onderzocht (de CSI), toonde ons aan dat er een gemiddelde score was van 9,48 (SD=2,67), met een minimumscore van 4 en een maximumscore van 13. Een score van 7 of meer geeft overbelasting aan. Er waren 24 deelnemers die een score van 7 of meer aangaven, slechts 3 partners gaven een score van minder dan 7 aan.

Uit de RVL die gecompliceerde rouw meet, bleek dat de gemiddelde score 48,07 is (SD=17,69), met een minimum van 14 en een maximum van 82. Als iemand meer dan 39 scoort, betekent dit dat er sprake is van gecompliceerde rouw en als iemand meer dan 90 scoort, betekent dit ernstige gecompliceerde rouw. Er waren 18 partners die gecompliceerde rouw vertoonden en niemand die ernstige gecompliceerde rouw vertoonde.

Bij de DASS zagen we een gemiddelde score van 12,52 (SD=9,24) voor depressie (minimum=0, maximum=40, een score van 21 of meer toont depressie); een gemiddelde score van 7,41 (SD=9,52) voor angst (minimum=0, maximum=39, een score van 15 of meer toont angst) en een gemiddelde score van 11,33 (SD=26) voor stress (minimum=1, maximum=28, een score van 26 of meer geeft stress weer). Er waren 5 mensen met een hoge depressiescore, 4 met een hoge angstscore en 1 met een hoge stressscore.

### **Correlationele verbanden**

Alle Spearman correlationele verbanden werden berekend, maar enkel de interessante (niet-evidente) en/of statistisch significante ( $p \leq 0,05$ ) worden weergegeven.

Er is een positief statistisch significant verband tussen de leeftijd van de partner en de duur tussen de diagnose en het overlijden ( $R=0,434$ ;  $p=0,024$ ), namelijk: hoe ouder de partner, hoe langer de kankerpatiënt nog leefde na het krijgen van de diagnose. Er is tevens een positief statistisch significant verband tussen het aantal uren mantelzorg per dag en de leeftijd van de partner ( $R=0,494$ ;  $p=0,010$ ), de leeftijd van de kankerpatiënt ( $R=0,538$ ;  $p=0,005$ ) en de relatieduur ( $R=0,559$ ;  $p=0,003$ ); dus: bij oudere kankerpatiënten, bij oudere partners en bij koppels die al langer samen waren (deze drie elementen hangen uiteraard grotendeels samen) werd er meer uren per dag mantelzorg geboden. We vonden ook een positief statistisch significant verband tussen het aantal dagen zorg per week voor iemand anders en de duur van de mantelzorgperiode ( $R=0,417$ ;  $p=0,034$ ), namelijk: partners die meer dagen zorg per week voor iemand anders geboden hadden, bleken ook een langere periode van mantelzorg voor de kankerpatiënt gekend te hebben. Er is een negatief statistisch significant verband tussen het aantal dagen zorg per week voor iemand anders en de leeftijd van de partner ( $R=-0,403$ ;  $p=0,041$ ) en de leeftijd van de kankerpatiënt ( $R=-0,388$ ;  $p=0,050$ ), met andere woorden: oudere kankerpatiënt en oudere partners boden minder dagen zorg per week voor iemand anders.

Voor wat betreft de vragenlijsten zien we een positief significant correlatieel verband tussen overbelasting en het aantal dagen zorg per week voor iemand anders ( $R=0,396$ ;  $p=0,045$ ), zodus: partners die meer dagen per week bijkomende zorg aan iemand anders dienden te bieden, gaven meer overbelasting tijdens de periode van mantelzorg aan. Daarnaast zien we ook een positief significant correlatieel verband tussen depressie ( $R=0,681$ ;  $p=0,000$ )/angst ( $R=0,512$ ;  $p=0,006$ )/stress ( $R=0,696$ ;  $p=0,000$ ) en gecompliceerde rouw; depressie en angst ( $R=0,712$ ;  $p=0,000$ ), depressie en stress ( $R=0,861$ ;  $p=0,000$ ); angst en stress ( $R=0,602$ ;  $p=0,001$ ), kortom: mensen die depressiever zijn, zijn ook angstiger, gestrester en vertonen meer gecompliceerde rouw. Ditzelfde fenomeen zien we ook bij angst, bij stress en bij gecompliceerde rouw zelf. Er werden negatieve significante correlatiele verbanden gevonden tussen: leeftijd van de deelnemer ( $R=-0,433$ ;  $p=0,024$ )/van de kankerpatiënt ( $R=-0,411$ ;  $p=0,033$ ) en overbelasting; leeftijd van de deelnemer ( $R=-0,380$ ;  $p=0,050$ )/van de kankerpatiënt ( $R=-0,425$ ;  $p=0,027$ ) en stress; leeftijd van de deelnemer en angst ( $R=-0,426$ ;  $p=0,027$ ); duur van de relatie en depressie ( $R=-0,571$ ;  $p=0,002$ )/angst ( $R=-0,541$ ;  $p=0,004$ )/stress ( $R=-0,515$ ;  $p=0,006$ ); kortom: oudere partners gaven minder overbelasting, minder stress en minder angst aan; alsook partners van oudere kankerpatiënten (uitgezonderd angst). Een langere relatieduur gaf minder depressie, angst en stress. Er werd ook een negatief verband gevonden tussen aantal uren mantelzorg per dag en depressie ( $R=-0,462$ ;  $p=0,018$ )/stress ( $R=-0,396$ ;  $p=0,045$ ); partners die meer uren

mantelzorg per dag boden, waren minder depressief en minder gestrest. Tenslotte vonden we ook een negatief significant correlatieel verband tussen de duur sinds het overlijden en voorbereidheid op het overlijden ( $R=-0,570$ ;  $p=0,002$ )/gecompliceerde rouw ( $R=-0,473$ ;  $p=0,013$ ), namelijk: als het overlijden al langer geleden was, gaf men (retrospectief) een lagere voorbereidheid op het overlijden aan, alsook minder gecompliceerde rouw.

We vonden geen positief (noch negatief) statistisch significant verband tussen overbelasting en gecompliceerde rouw ( $R=0,044$ ;  $p=0,829$ )/depressie ( $R=0,229$ ;  $p=0,250$ )/angst ( $R=0,264$ ;  $p=0,183$ )/stress ( $R=0,370$ ;  $p=0,057$ ), noch tussen voorbereidheid op het overlijden en gecompliceerde rouw ( $R=0,110$ ;  $p=0,586$ )/depressie ( $R=0,049$ ;  $p=0,808$ )/angst ( $R=0,255$ ;  $p=0,199$ )/stress ( $R=0,047$ ;  $p=0,816$ ).

### **Verschillen tussen groepen**

Alle Mann-Whitney (om de gemiddelden van 2 groepen te vergelijken) en Kruskal Wallis (om de gemiddelden van meer dan 2 groepen te vergelijken) toetsen werden uitgevoerd, maar enkel de interessante (niet-evidente) en/of statistisch significante verschillen ( $p \leq 0,05$ ) worden weergegeven.

Er zijn statistisch significante verschillen voor wat betreft stress voor mannelijke en vrouwelijke deelnemers (Asymp. Sig.=0,043) (mannen scoren gemiddeld 6,00 en vrouwen 12,86); het aantal uren mantelzorg per dag voor of men al dan niet getrouwd is (Asymp. Sig.=0,002); de duur van de periode van mantelzorg en of men al dan niet kinderen heeft (Asymp. Sig.=0,020); de duur van de periode van mantelzorg en of men al dan niet ook nog zorg aan iemand anders bood (Asymp. Sig.=0,020).

Daarnaast vonden we tevens statistisch significante verschillen voor wat betreft voorbereidheid op het overlijden voor de duur sinds het overlijden (Asymp. Sig.=0,050); voor wat betreft overbelasting voor het aantal dagen zorg per week voor iemand anders (Asymp. Sig.=0,023); voor wat betreft angst voor de mate van overbelasting van de mantelzorger (Asymp. Sig.=0,017) en tevens voor wat betreft de leeftijd van de deelnemer voor de mate van overbelasting van de mantelzorger (Asymp. Sig.=0,050).

## BESPREKING EN CONCLUSIE

Mantelzorg bieden, blijkt niet evident te zijn. Bepaalde categorieën van mantelzorgers zijn bovendien extra kwetsbaar voor het ontwikkelen van psychische problemen, zowel tijdens de periode van mantelzorg, als na het overlijden van hun naaste. Er werden evenwel nog maar weinig studies uitgevoerd die het verband tussen een mogelijke overbelasting tijdens de periode van mantelzorg en de psychische gevolgen na de periode van mantelzorg onderzochten. Onze studie wenste zeer specifiek het verband te onderzoeken tussen de mate van overbelasting van de mantelzorger, de mate van voorbereidheid op het overlijden en de aanwezigheid van gecompliceerde rouw, depressie, angst en stress na het overlijden bij de partners van kankerpatiënten in België.

Er namen 27 mensen deel aan ons onderzoek; 6 mannen en 21 vrouwen; tussen de 30 en 80 jaar oud. De meest gestelde diagnose was digestieve kanker. De gemiddelde duur tussen de diagnose en het overlijden was iets meer dan 3 jaar en het overlijden was gemiddeld iets minder dan 4 jaar geleden. Alle partners boden dagelijks mantelzorg. Men voerde ongeveer een zestal mantelzorgtaken uit. Iedereen bood emotionele ondersteuning aan de partner. De gemiddelde duur van de mantelzorgperiode was anderhalf jaar. Veertien partners kregen hulp van familie of vrienden; 16 van professionele diensten. Elf mensen boden nog bijkomende zorg aan een andere persoon. Men voelde zich gemiddeld voorbereid op het overlijden. Vierentwintig personen gaven retrospectief overbelasting tijdens de periode van mantelzorg aan. Op het moment van de bevraging vertoonden 18 van de partners gecompliceerde rouw, 5 depressie, 4 angst en 1 stress.

We zagen dat jongere partners minder uren per dag mantelzorg boden en meer dagen per week zorg boden voor iemand anders (voornamelijk de eigen kinderen). Indien men meer dagen per week ook nog zorg diende te dragen voor iemand anders, gaf men meer overbelasting aan. Jonge mensen gaven meer overbelasting aan, waren angstiger en meer gestrest. Er was bovendien een geslachtsverschil was voor stress, met name: vrouwen gaven meer stress aan dan mannen. Daarnaast zagen we ook dat mensen die meer uren mantelzorg per dag boden, minder depressief en gestrest waren. Er was bovendien ook minder sprake van depressie, angst en stress bij een langere relatieduur. Er bleek tevens een verschil in de mate van angst afhankelijk van het niveau van overbelasting. Er was minder sprake van gecompliceerde rouw indien het overlijden reeds langere tijd geleden was en men gaf aan zich minder voorbereid te

hebben gevoeld op het overlijden als het overlijden reeds langere tijd geleden was. De diagnoses depressie, angst, stress en gecompliceerde rouw kwamen meestal samen voor.

Er namen vooral vrouwen deel aan ons onderzoek. Zoals ook uit de literatuur blijkt, zijn de meeste mantelzorgers van het vrouwelijke geslacht. Ze bleken bovendien meer stress te ervaren, conform onze verwachtingen. Alle mantelzorgers boden dagelijks mantelzorg en allen gaven het bieden van emotionele steun aan als één van de belangrijkste taken. De periode van mantelzorg was lang en heel wat mantelzorgers stopten dan ook met werken. Zoals te verwachten viel, bleken vooral jonge mantelzorgers het psychisch moeilijk te hebben. Ze ervoeren meer angst en stress en ze waren vaker overbelast. Er waren namelijk vaak ook nog kinderen die zorg nodig hadden, waardoor er minder tijd overbleef om de kankerpatiënt te kunnen verzorgen. We vonden geen statistisch significant verband tussen de mate van overbelasting en de mate van gecompliceerde rouw. Het verband was wel positief, maar niet statistisch significant. Wel zagen we dat 24 van de 27 deelnemers aangaven overbelast geweest te zijn tijdens de periode van mantelzorg en 18 van de 27 deelnemers op het moment van de testafname gecompliceerde rouw vertoonden. Dat zijn hoge cijfers, hoger dan te verwachten viel volgens de literatuur (namelijk 12 % voor overbelasting en 25 % voor gecompliceerde rouw). We vonden tevens geen statistisch significant verband tussen de mate van overbelasting en depressie/angst/stress. Meer steun van familie, vrienden of professionele diensten zorgde helaas niet voor minder overbelasting, dit tegen onze verwachtingen in. Depressie, angst en stress lagen dan weer lager dan verwacht, respectievelijk slechts 5, 4 en 1 deelnemer(s). Nochtans blijkt uit de literatuur dat depressie na het overlijden meer voorkomt dan gecompliceerde rouw. Het overlijden was nochtans voor alle deelnemers reeds langer dan 6 maanden (de minimumduur om van gecompliceerde rouw te kunnen spreken) geleden. We vonden echter wel dat het voorkomen van gecompliceerde rouw afneemt naarmate het overlijden langer geleden is, conform de literatuur. Depressie, angst, stress en gecompliceerde rouw bleken wel met elkaar te interfereren. De meeste mensen voelden zich tamelijk voorbereid op het overlijden, conform onze verwachtingen. We vonden evenwel geen statistisch significant verband tussen de duur tussen de diagnose en het overlijden en de mate van voorbereidheid op het overlijden, ondanks dat we dit wel verwacht hadden, noch vonden we een statistisch significant verband tussen de mate van voorbereidheid op het overlijden en gecompliceerde rouw en depressie/angst/stress.

Uiteraard kent ons onderzoek heel wat beperkingen. Vooreerst betreft het een cross-sectioneel onderzoek en geen longitudinaal onderzoek. Dit maakt dat er geen conclusies kunnen getrokken worden omtrent causaliteit. De specifieke details van de periode van mantelzorg, de mate van overbelasting tijdens de periode van mantelzorg en de mate van voorbereidheid op het overlijden werden retrospectief bevestigd en zijn daardoor mogelijk gekleurd. Zo zien we bijvoorbeeld dat de deelnemers waarbij het overlijden reeds langere tijd geleden plaats vond, aangaven zich minder voorbereid gevoeld te hebben op het overlijden. Daarnaast hadden we ook slechts een klein aantal deelnemers, waardoor de generaliseerbaarheid van ons onderzoek eerder beperkt is. Zo merken we op dat er maar weinig diversiteit was in geslacht, diploma, ... en een grote diversiteit in leeftijd, soort kanker, .... We onderzochten bovendien enkel partners. Onze bevindingen dienen dus met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Mogelijks is er ook sprake van een selectiebias. Ons onderzoek gebeurde namelijk met een online vragenlijst, waardoor enkel mensen die beschikten over een computer en internet konden deelnemen. Mogelijks namen er dus minder mensen deel uit de lagere socio-economische klassen, minder oudere mensen, .... Echter, we zien dat er toch tamelijk wat mensen met een gevorderde leeftijd deelnamen, maar de kans bestaat dat zij hulp kregen, wat op zijn beurt de resultaten dan weer gekleurd zou kunnen hebben. Bovendien werden de vragenlijsten online verspreid via organisaties die gelinkt zijn aan kanker, mantelzorg en rouw, waardoor mogelijk ook een bepaald publiek (bijvoorbeeld mensen die op zoek gingen naar informatie of die problemen hadden met één van deze thema's) werd aangesproken. Ook via mond-aan-mond reclame werd misschien een bepaalde subgroep uitgeselecteerd (bijvoorbeeld mensen die interesse hadden in het onderwerp). De informatiebrief en de vragenlijsten lieten daarenboven weinig ruimte voor interpretatie, waardoor de kans bestaat dat bepaalde deelnemers het antwoord gaven dat ze dachten te moeten geven. Zo zien we dat er zeer veel overbelasting en gecompliceerde rouw aangegeven werd. We hebben geen zicht op de redenen omtrent niet-deelname. De antwoorden die open gelaten werden, waren van minder belang voor de verdere interpretaties. Er kon bovendien helaas slechts in zeer beperkte mate nazorg geboden worden, namelijk door het meegeven van contactgegevens voor psychologische ondersteuning.

Bij toekomstig onderzoek zou er vooreerst longitudinaal gewerkt kunnen worden. Hierdoor kunnen ook nog extra thema's bevestigd worden, zoals: de relatiekwaliteit, de mentale gezondheid van de patiënt, mentale gezondheidsproblemen in de voorgeschiedenis van de

partner, coping bij de partner, of de partner voorbereid werd op het bieden van mantelzorg, of deze voldoende steun kreeg in de periode van mantelzorg, of men blij was met deze steun, ....

Enkele deelnemers gaven na het onderzoek via e-mail nog wat bijkomende pijnpunten aan. Zo gaf iemand zelf aan dat zijn antwoorden vroeger extremer zouden geweest zijn, daar waar de tijd die verstreken was sinds het overlijden zijn antwoorden nu milder had gemaakt. Iemand anders gaf aan dat de manier waarop het definitieve afscheid plaats had gevonden een zeer grote impact had nagelaten en zijn rouwproces erg had beïnvloed. Tenslotte benoemde nog iemand de financiële problemen voor jonge mensen na het overlijden van de partner, temeer daar zij geen aanspraak maken op een overlevingspensioen.

Kortom, we vonden geen verband tussen voorbereidheid op het overlijden, overbelasting, gecompliceerde rouw, depressie, angst en stress. Wel zagen we dat zeer veel mensen overbelasting en gecompliceerde rouw hebben aangegeven. Voornamelijk jonge mantelzorgers blijken het moeilijk hebben. Ze zijn overbelast en vertonen meer angst en stress. Ze zorgen bovendien vaak nog voor iemand anders. Vrouwen ervaren bijkomend nog meer stress.

Mantelzorgers maken een essentieel deel uit van de moderne gezondheidszorg en hun mentale gezondheid mag niet uit het oog verloren worden. Het is belangrijk om actief op zoek te gaan naar die mantelzorgers die het moeilijk hebben en om hen bij te staan. Allerlei initiatieven (zoals steun bij de zorg voor de kinderen, ervoor zorgen dat mantelzorgers nog steeds leuke activiteiten kunnen doen, ...) kunnen hiertoe mogelijks bijdragen.

## REFERENTIES

- Allen, S., Goldscheider F. & Ciambone, D. (1999). Gender roles, marital intimacy and nomination of spouse as primary caregiver. *The gerontologist*, 39 (2), 150-158.
- Almberg, B., Grafstrom, M. & Winblad, B. (2000). Caregivers of relatives with dementia: experiences encompassing social support and bereavement. *Aging and mental health*, 4 (1), 82-89.
- Badr, H. & Shen, M. (2014). Pain catastrophizing, pain intensity, and dyadic adjustment influence patient and partner depression in metastatic breast cancer. *The clinical journal of pain*, 30, 923-933.
- Belgian Cancer Registry (z.d.). *Tabellen op jaarbasis*. Geraadpleegd op 21 mei 2018 via [http://www.kankerregister.org/default.aspx?url=Statistieken\\_tabellen\\_jaarbasis](http://www.kankerregister.org/default.aspx?url=Statistieken_tabellen_jaarbasis)
- Bernard, L. & Guarnaccia, C. (2003). Two models of caregiver strain and bereavement adjustment: a comparison of husband and daughter caregivers of breast cancer hospice patients. *The gerontologist*, 43 (6), 808-816.
- Boelen, P., van den Bout, J., de Keijser, J. & Hoijtink, H. (2003). Reliability and validity of the Dutch version of the Inventory of Complicated Grief. *Death studies*, 27, 227-247.
- Boelen, P., van de Schoot, R., van den Hout, M., de Keijser, J. & Van den Bout, J. (2010). Prolonged grief disorder, depression, and posttraumatic stress disorder are distinguishable syndromes. *Journal of affective disorders*, 125, 374-378.
- Boelen, P., de Keijser, J. & van den bout, J. (2011). Psychometrische eigenschappen van de Rouw Vragenlijst. *Gedrag en gezondheid*, 29, 172-185.
- Boelen, P. (2013). Symptoms of prolonged grief, depression, and adult separation anxiety: distinctiveness and correlates. *Psychiatry research*, 207, 68-72.
- Boelen, P. (2015). Gecomplieerde rouw. In Maes, J. & Modderman, H. (Reds.), *Handboek rouw, rouwbegeleiding, rouwtherapie. Tussen presentie en interventie* (p. 107-122). Antwerpen: Witsand uitgevers.
- Bosmans, W. (2018). *Kamers vol liefde*. Dendermonde: Het punt.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A. & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of clinical oncology*, 30, 4829-4834.
- Brintzenhofe-Scoz, K., Levin, T., Li, Y., Kissane, D. & Zabora, J. (2009). Mixed depression/anxiety symptoms in a large cancer cohort: prevalence by cancer type. *Psychosomatics*, 50, 383-391.
- Clinton-McHarg, T., Carey, M., Sanson-Fisher, R., Tzelepis, F., Bryant, J. & Williamson, A. (2014). Anxiety and depression among hematological cancer patients attending treatment centres: Prevalence and predictors. *Journal of affective disorders*, 165, 176-181.
- Coelho, A., Delalibera, M., Barbosa, A. & Lawlor, P. (2015). Prolonged grief in palliative family caregivers: a pilot study in a Portuguese sample. *Journal of death and dying*, 0 (0), 1-14.



- De Beurs, E., Van Dyck, R., Marquenie, L., Lange, A. & Blonk, R. (2001). De DASS: een vragenlijst voor het meten van depressie, angst en stress. *Gedragstherapie*, 34, 35-53.
- Devoogdt, A. (2015). Traumatisch rouw. In Maes, J. & Modderman, H. (Reds.), *Handboek rouw, Rouwbegeleiding, rouwtherapie. Tussen presentie en interventie* (p. 87-106). Antwerpen: Witsand uitgevers.
- Eton, D., Lepore, S. & Helgeson, V. (2005). Psychological distress in spouses of men treated for early-stage prostate carcinoma. *Cancer*, 103, 2412-2418.
- Forstmeier, S. & Maercker, A. (2007). Comparison of two diagnostic systems for complicated grief (2007). *Journal of affective disorders*, 99, 203-211.
- Ghesquiere, A., Haidar, Y. & Shear, K. (2011). Risks for complicated grief in family caregivers. *Journal of palliative care in end-of-life and palliative care*, 7, 216-240.
- Gil, F., Costa, G., Hilker, I. & Benito, L. (2012). First anxiety, afterwards depression: psychological distress in cancer patients at diagnosis and after medical treatment. *Stress and health*, 28, 62-367.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A. & Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of oncology practice*, 9 (4), 197-202.
- Heins, M., Schellevis, F., Rijken, M., Donker, G., Van der Hoek, L. & Korevaar, J. (2013). Partners of cancer patients consult their GPs significantly more often with both somatic and psychosocial problems. *Scandinavian journal of primary healthy care*, 31, 203-208.
- Het laatste nieuws (2014, 25 november). *Kanker oorzaak van één overlijden op 4 in 2011*. Geraadpleegd op 21 mei 2018 via <https://www.hln.be/nina/fit-gezond/kanker-oorzaak-van-een-overlijden-op-vier-in-belgie-in-2011~a2143d41>
- Katholieke Universiteit Leuven (z.d.). *Kanker*. Geraadpleegd op 21 mei 2018 via [https://www.kuleuven.be/vesaliusonline/TD08\\_Boogaerts.pdf](https://www.kuleuven.be/vesaliusonline/TD08_Boogaerts.pdf)
- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H. & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of affective disorders*, 131, 339-343.
- Kim, Y., Carver, C., Spiegel, D., Mitchell, H. & Cannady, R. (2017). Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psycho-oncology*, 26, 484-492.
- Kjaergaard Nielsen, M., Asbjørn Neergaard, M., Bonde Jensen, A., Bro, F. & Guldin, M. (2016a). Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Support cancer care*, 24, 3057-3067.
- Kjaergaard Nielsen, M., Asbjørn Neergaard, M., Bonde Jensen, A., Bro, F. & Guldin, M. (2016b). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical psychology review*, 44, 75-93.

- Kjaergaard Nielsen, M. (2016c). *Facing bereavement. Severe pre-loss grief symptoms and factors of complications during caregiving and bereavement in a nationwide caregiver cohort (proefschrift)*. Faculty of health, Aarhus University.
- Kjaergaard Nielsen, M., Asbjørn Neergaard, M., Bonde Jensen, A., Vedsted, P., Bro, F. & Guldin, M (2017). Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: a nationwide prospective cohort study. *Journal of pain and symptom management*, 53 (3), 540-550.
- Kuo, S., Chou, W., Chen, J., Chang, W., Chiang, M., Hou, M. & Tang, S. (2017). Longitudinal changes in and modifiable predictors of the prevalence of severe depressive symptoms for family caregivers of terminally ill cancer patients over the first two years of bereavement. *Journal of palliative medicine*, 20 (1), 15-22.
- Lai, C., Morelli, E., Cappelluti, R. & Aceto, P. (2014). Predictive role of different dimensions of burden for risk of complicated grief in caregivers of terminally ill patients. *American journal of hospice and palliative medicine*, 31 (2), 189-193.
- Lovibond, P. & Lovibond, S. (1995). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales*. Sydney: The psychology foundation of Australia.
- Ma-zo (z.d.). *Wat is mantelzorg?* Geraadpleegd op 21 mei 2018 via <https://www.mazo.be/mazopedia/definitie>
- Neefs, H. (2015). *Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten (onderzoeksrapport)?* Kom op tegen kanker.
- Northouse, L., Katapodi, M., Schafenacker, A. & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in oncology nursing*, 28 (4), 236-245.
- Prigerson, H., Maciejewski, P., Reynolds III, C., Bierhals, A., Newson, J., Fasiczka, A., Frank, E., Doman, J. & Miller, M. (1995). Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry research*, 59, 65-79.
- Robinson, B. (1983). Validation of a caregiver strain index. *Journal of gerontology*, 38, 344-348.
- Samana (z.d.) *Mantelzorger?* Geraadpleegd op 21 mei 2018 via <https://www.samana.be/mantelzorger>
- Schulz, R., Beach, S., Lind, B., Martire, L., Zdzienicka, B., Hirsch, C., Jackson, S. & Burton, L. (2001). Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse. *Journal of American medical association*, 285 (24), 3123-3129.
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K. & Zhang Song, S. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *The American journal of geriatric psychiatry*, 14 (8), 650-658.
- Stroebe, M., Schut, H. & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The lancet*, 370, 1960-1973.

- Sun Min, L., Hyeon Chang, K. & Soohyeon, L. (2013). Psychosocial impact of cancer on their family members. *Cancer research and treatment*, 45 (3), 226-233.
- Tel, H., Tel, H. & Dogan, S. (2011). Fatigue, depression and anxiety in cancer patients. *Neurology, psychiatry and brain research*, 17, 42-45.
- Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C. & Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *Journal of pain and symptom management*, 47 (3), 531-540.
- Tsai, W., Prigerson, H., Li, C., Chou, W., Kuo, S. & Tang, S. (2015). Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first two years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative medicine*, 30 (5), 495-503.
- Visser-Meily, A. & Heugten, C. (2004). *Zorg voor de mantelzorg (publicatie)*. Nederlandse Hartstichting.

## BIJLAGES

### Bijlage 1: Online vragenlijst

Onderzoek omtrent de langdurige psychologische effecten van mantelzorg bij partners van kankerpatiënten

#### Informatiebrief:

Beste meneer, beste mevrouw,

Mantelzorg (het bieden van zorg aan een hulpbehoevende persoon uit de directe omgeving) maakt een onmisbaar deel uit van onze hedendaagse maatschappij. Mantelzorgers bieden zorg vanuit een positieve keuze; vanuit liefde, loyaliteit, .... Echter, mantelzorg bieden, blijkt niet altijd even evident. Zowel mentaal, als fysiek vergt het bieden van mantelzorg vaak veel van iemand. Soms gaan mantelzorgers zelfs over hun eigen grenzen, hetgeen op lange termijn nadelige gevolgen kan hebben. Er is nog te weinig geweten over deze gevolgen. Aan de hand van deze vragenlijst wensen wij (Sandra Opdekamp – studente Psycho-oncologie Katholieke Universiteit Leuven; Anneke Devoogdt – Universiteit Gent; Let Dillen – Universitair Ziekenhuis Gent) meer te weten te komen omtrent de mogelijke langdurige psychologische effecten van het bieden van mantelzorg. Wij spitsen ons onderzoek heel specifiek toe op (ex)mantelzorgers waarvan de partner ondertussen overleden is aan de gevolgen van kanker. Voldoet u aan deze criteria en wenst u ons te helpen bij dit onderzoek? Graag nodigen wij u dan uit om deel te nemen aan deze vragenlijst. Het invullen ervan duurt ongeveer 15 à 30 minuten.

Alvast bedankt voor uw bereidwillige medewerking!

#### Geïnformeerde toestemming:

Titel van het onderzoek: Onderzoek omtrent de langdurige psychologische effecten van mantelzorg bij partners van kankerpatiënten.

Naam en contactgegevens van de onderzoeker: Sandra Opdekamp - Sandra.opdekamp@student.kuleuven.be

Doel en methodologie van het onderzoek: Uit onderzoek blijkt dat er nog maar weinig geweten is omtrent de langdurige effecten van mantelzorg bij partners van kankerpatiënten. Nochtans blijkt mantelzorg bieden aan kankerpatiënten niet altijd even evident te zijn. Wijzelf wensen dit in ons onderzoek diepgaander te bestuderen. We gebruiken hiervoor 3 bestaande vragenlijsten: de CSI (die peilt naar overbelasting van de mantelzorger), de Rouwvragenlijst (die peilt naar rouwreacties na het overlijden) en de DASS (die peilt naar depressie, angst en stress). Daarnaast onderzoeken we (met behulp van een zelfgemaakte vragenlijst) nog enkele sociodemografische gegevens. Duur van het onderzoek: 15 à 30 minuten

#### Toestemming:

- Ik begrijp wat er van mij verwacht wordt tijdens dit onderzoek;
- Ik weet dat ik zal deelnemen aan een onderzoek in verband met mantelzorg, rouw en depressie mbv. de CSI, de Rouwvragenlijst en de DASS;
- Ik besef dat het invullen van deze vragenlijst herinneringen en emoties kan oproepen over mijn partner, de periode van mantelzorg en het overlijden van mijn partner;
- Ikzelf of anderen kunnen baat bij dit onderzoek hebben op volgende wijze: het vergroten van de kennis over mantelzorg en meer bepaald over de langdurige psychologische effecten ervan;
- Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is. Ik heb het recht om mijn deelname op elk moment stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden te geven en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij kan ontstaan;
- De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden en mogen gepubliceerd worden. Mijn naam wordt daarbij niet gepubliceerd. Anonimiteit en vertrouwelijkheid van de gegevens is in elk stadium van dit onderzoek gewaarborgd (Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens dd. 08/12/1992);
- Voor vragen weet ik dat ik terecht kan bij: sandra.opdekamp@student.kuleuven.be;
- Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden omtrent ethische aspecten van deze studie kan ik contact opnemen met de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van de K.U.Leuven: smec@kuleuven.be (projectnummer: G-201711980).

1. Ik heb bovenstaande informatie gelezen en begrepen en ik heb antwoord gekregen op al mijn vragen betreffende deze studie. Ik stem toe om deel te nemen:

Ja

Nee

2. Datum:

3. Gelieve hier uw e-mailadres na te laten. Wij bezorgen u via deze weg de informatiebrief en de geïnformeerde toestemming, alsook nog wat extra informatie omtrent het onderzoek. Nadien bezorgen wij u tevens de uiteindelijke resultaten van het onderzoek. Uw e-mailadres wordt apart van uw resultaten behandeld.

#### SOCIODEMOGRAFISCHE VARIABELEN

##### Informatie over mezelf en de relatie met mijn partner

4. Wat is uw geslacht?

Man

Vrouw

5. Wat is uw geboortejaar?

6. Wat is uw hoogst behaalde diploma?

geen onderwijs

lagere school

middelbaar onderwijs

hogeschool/universiteit

7. Waren jullie gehuwd?

Neen

Ja

8. Woonde u tijdens de periode van mantelzorg samen met uw partner?

Neen

Ja

9. Had u samen kinderen?

Neen

Ja

=> Indien ja: hoeveel?

=> Indien ja: woonden één of meerdere van deze kinderen bij u en uw partner in tijdens de periode van mantelzorg?  
(antwoord met ja of neen)

10. Wat was de duur van de relatie op het moment van overlijden?

#### SOCIODEMOGRAFISCHE VARIABELEN

##### Informatie over mijn partner

11. Wat was het geslacht van uw partner?

Man

Vrouw

12. Wat was het geboortejaar van uw partner?

13. Wat was het hoogst behaalde diploma van uw partner?

geen onderwijs

lagere school

middelbaar onderwijs

hogeschool/universiteit

14. Welk type kanker had uw partner?

longkanker

borstkanker

gynaecologische kanker: baarmoeder(hals), eierstok, ...

urogenitale kanker: nier, bijnier, blaas, prostaat, penis, teelbal, ...

hoofd- en halskanker: mond, keel, strottenhoofd, stembanden, neus, ...

digestieve kanker: slokdarm, maag, gal, lever, pancreas, darm, ...

huidkanker

hematologische kanker: leukemie, lymfoom, ziekte van Kahler, ...  
andere:

15. Wat was de duur tussen de diagnose en het overlijden?

16. Wat was de datum van het overlijden?

17. Wat was de plaats van overlijden?

thuis

ziekenhuis

andere:

#### SOCIODEMOGRAFISCHE VARIABELEN

##### Informatie over de mantelzorg

18. Hoeveel dagen per week EN uren per dag bood u mantelzorg?  
(antwoord met ... dagen per week EN ... uren per dag)

19. Hoe lang heeft de periode van mantelzorg geduurd?

20. Bent u destijds gestopt met werken?

ja deeltijds gestopt

ja voltijds gestopt

nee ik ben blijven werken

nee ik was voordien ook niet (meer) aan het werk

21. Wat hield de mantelzorg in jullie geval in?

U kan meerdere antwoorden aanduiden.

Hulp bij het wassen: bad, douche, ...

Hulp bij het aan- en uitkleden

Hulp bij het toiletbezoek/incontinentiemateriaal

Hulp bij het eten

Hulp bij de medicatietoediening

Hulp bij de wondverzorging

Emotionele ondersteuning: luisteren, troosten, ...

Huishoudelijke hulp: poetsen, boodschappen doen, koken, ...

Administratieve hulp: betalingen, administratie ziekte en hulpverlening, ...

Andere:

22. Werd u hierbij ondersteund door andere familieleden/vrienden/kennissen?

nee

ja

=> Indien ja: door wie?

=> Indien ja: voor hoeveel uur per week?

=> Indien ja: voor welke taken?

23. Werd u hierin ondersteund door professionele diensten?

nee

ja

=> Indien ja: door welke diensten?

=> Indien ja: voor hoeveel uur per week?

=> Indien ja: voor welke taken?

24. Droeg u in de periode dat u zorgde voor uw zieke partner ook nog zorg voor iemand anders?

nee

ja

=> Indien ja: voor wie?

=> Indien ja: hoeveel dagen per week EN uren per dag? (antwoord met ... dagen per week EN ... uren per dag)

25. Voelde u zich voorbereid op het overlijden van uw partner?  
Kies een cijfer van 1 (helemaal niet) tot en met 7 (helemaal wel).

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

VRAGENLIJST MANTELZORG

Hieronder vindt u een aantal stellingen die betrekking kunnen hebben op mantelzorgers. Kunt u bij elke stelling zeggen of deze voor u van toepassing was in de periode van mantelzorg voor uw partner?

26. Mijn nachtrust was verstoord

- Neen
- Ja

27. Hem of haar helpen kostte me nogal wat moeite en tijd

- Neen
- Ja

28. Ik vond het lichamelijk zwaar

- Neen
- Ja

29. Het beperkte me in andere dingen die ik wou doen

- Neen
- Ja

30. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen

- Neen
- Ja

31. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen

- Neen
- Ja

32. Er waren ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moest besteden

- Neen
- Ja

33. Emotioneel gedroegen we ons anders ten opzichte van elkaar

- Neen
- Ja

34. Het gedrag van mijn man/vrouw maakte me soms van streek

- Neen
- Ja

35. Het was pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een andere persoon was geworden

- Neen
- Ja

36. Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie

- Neen
- Ja

37. Ik werd geheel door deze situatie in beslag genomen

Neen

Ja

38. We leefden onder financiële druk

Neen

Ja

VRAGENLIJST ROUW

De onderstaande stellingen geven reacties weer die kunnen komen na het overlijden van een dierbaar persoon. Wil u bij elk van de stellingen aangeven in welke mate u van deze reacties last heeft gehad in de laatste maand, met vandaag erbij?

39. Dat hij/zij overleden is, voel ik als een persoonlijke ramp of verwoestende ervaring

Nooit

Zelden

Soms

Vaak

Altijd

40. Ik denk zoveel aan hem/haar dat het moeilijk voor me is de dingen te doen die ik normaal doe

Nooit

Zelden

Soms

Vaak

Altijd

41. Herinneringen aan hem/haar maken me van streek

Nooit

Zelden

Soms

Vaak

Altijd

42. Ik kan zijn/haar dood niet aanvaarden

Nooit

Zelden

Soms

Vaak

Altijd

43. Ik voel een sterk verlangen naar hem/haar

Nooit

Zelden

Soms

Vaak

Altijd

44. Ik voel me naar plaatsen en dingen toegetrokken die verband houden met hem/haar

Nooit

Zelden

Soms

Vaak

Altijd



45. *Ik kan er niets aan doen, maar ik ben boos over zijn/haar dood*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

46. *Ik kan nauwelijks geloven dat hij/zij dood is*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

47. *Ik voel me verbijsterd of verdoofd over zijn/haar dood*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

48. *Sinds hij/zij overleden is, vind ik het moeilijk om mensen te vertrouwen*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

49. *Sinds hij/zij is overleden, heb ik het gevoel dat ik niet meer om anderen kan geven of voel ik afstand tot de mensen om wie ik geef*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

50. *Ik heb pijn op dezelfde plaatsen in mijn lichaam of ik heb dezelfde (ziekte)symptomen als de overledene had*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

51. *Ik doe alles om maar niet aan hem/haar herinnerd te worden*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

52. *Ik vind het leven leeg en zonder betekenis zonder hem/haar*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

53. *Ik hoor zijn/haar stem tegen mij praten*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

54. *Ik zie hem/haar voor mij staan*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

55. *Ik voel mij alsof ik verdoofd ben sinds hij/zij overleden is*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

56. *Ik vind het niet eerlijk dat ik nog leef, terwijl hij/zij dood is*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

57. *Ik voel mij bitter gestemd over zijn/haar dood*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

58. *Ik ben jaloers op andere mensen die niet een dierbare hebben verloren*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

59. *Ik heb het gevoel dat de toekomst geen betekenis of doel heeft zonder hem/haar*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

60. *Ik voel me eenzaam sinds hij/zij is overleden*

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

61. Ik heb het gevoel dat mijn leven alleen maar met hem/haar zinvol kan zijn

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

62. Ik heb het gevoel dat een deel van mij samen met hem/haar is gestorven

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

63. Ik heb het gevoel dat door zijn/haar overlijden mijn beeld van de wereld is stukgeslagen

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

64. Ik ben het gevoel van veiligheid, vertrouwen of controle kwijt

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

65. Ik voel me gespannen, prikkelbaar of schrikachtig sinds zijn/haar overlijden

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

66. Ik slaap slecht

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

67. Mijn functioneren op het werk, in sociaal opzicht of op andere belangrijke levensgebieden is ten gevolge van zijn/haar overlijden ernstig verzwakt

Nooit  
Zelden  
Soms  
Vaak  
Altijd

#### VRAGENLIJST DEPRESSIE, ANGST EN STRESS

Geef voor ieder van de onderstaande uitspraken aan in hoeverre de uitspraak de afgelopen week voor u van toepassing was door een nummer aan te duiden. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Besteed niet te veel tijd aan iedere uitspraak, het gaat om uw eerste indruk.

De nummers hebben deze betekenis:

0 = Helemaal niet of nooit van toepassing

1 = Een beetje of soms van toepassing

2 = Behoorlijk of vaak van toepassing

3 = Zeer zeker of meestal van toepassing

68. Vul in:

0 = nooit 1 = soms 2 = vaak 3 = meestal

1. Ik merkte dat ik overstuur raakte van onbelangrijke zaken
2. Ik merkte dat mijn mond droog aanvoelde
3. Ik was niet in staat om ook maar enig positief gevoel te ervaren
4. Ik had moeite met ademen (bv. overmatig snel ademen, buiten adem zijn zonder me in te spannen)
5. Ik kon maar niet op gang komen
6. Ik had de neiging om overdreven te reageren op situaties
7. Ik voelde me beverig (bv. onvast ter been zijn)
8. Ik vond het moeilijk me te ontspannen
9. Er waren situaties die me zo angstig maakten dat ik erg opgelucht was wanneer het ophield
10. Ik had het gevoel dat ik niets had om naar uit te kijken
11. Ik merkte dat ik gemakkelijk overstuur raakte
12. Ik was erg opgefokt
13. Ik voelde me verdrietig en depressief
14. Ik merkte dat ik erg ongeduldig werd van ophoud (bv. wachten op een lift, stoplichten, file)
15. Ik had het gevoel flauw te vallen
16. Ik had mijn interesse in zo'n beetje alles verloren
17. Ik had het gevoel dat ik als persoon niet veel voorstelde
18. Ik merkte dat ik nogal licht geraakt was
19. Ik transpireerde merkbaar (bv. zweethanden) terwijl het niet warm was en ik me niet inspande
20. Ik was angstig zonder enige reden
21. Ik had het gevoel dat mijn leven niet de moeite waard is
22. Ik vond het moeilijk op verhaal te komen
23. Ik had moeite met slikken
24. Ik was niet in staat om enig plezier te hebben bij wat ik deed
25. Ik was me bewust van mijn hartslag terwijl ik me niet fysiek inspande (bv. het gevoel van een versnelde hartslag of het overslaan van het hart)
26. Ik voelde me somber en zwaarmoedig
27. Ik merkte dat ik erg snel prikkelbaar was
28. Ik had het gevoel dat ik bijna in paniek raakte
29. Ik vond het moeilijk tot rust te komen nadat iets me overstuur had gemaakt
30. Ik was bang dat ik van mijn stuk zou raken bij een eenvoudige nieuwe bezigheid of taak
31. Ik was niet in staat om over ook maar iets enthousiast te worden
32. Ik vond het moeilijk om te dulden dat ik gestoord werd bij wat ik aan het doen was
33. Ik was erg nerveus
34. Ik had het gevoel niets waard te zijn
35. Ik had volstrekt geen geduld met dingen die me hinderden bij iets dat ik wilde doen
36. Ik voelde me ontzettend angstig
37. Ik kon niets in de toekomst zien om me op te verheugen
38. Ik had het gevoel dat mijn leven geen zin had
39. Ik merkte dat ik erg onrustig was
40. Ik maakte me zorgen over situaties waarin ik in paniek zou raken en mezelf belachelijk zou maken
41. Ik merkte dat ik beefde (bv. met de handen)
42. Ik vond het moeilijk om het initiatief te nemen om iets te gaan doen

Bedankt voor uw medewerking!

Indien u tijdens of na het invullen van deze vragenlijst tot de vaststelling komt dat u last heeft van depressie, angst, zelfmoordgedachten, ... , weet dan dat u terecht kan voor psychologische ondersteuning bij volgende instanties: uw huisarts; een psycholoog; de Centra Geestelijke Gezondheidszorg (inkomensafhankelijke tarieven); de Centra Algemeen Welzijnswerk (gratis hulpverlening); ...  
Meer informatie: [www.geestelijkgezondvlaanderen.be](http://www.geestelijkgezondvlaanderen.be)

## **Bijlage 2: Debriefing**

Beste,

Bedankt voor uw deelname aan het onderzoek omtrent de langdurige psychologische effecten van mantelzorg bij partners van kankerpatiënten.

Hierbij vindt u, zoals afgesproken: nogmaals de informatiebrief – de geïnformeerde toestemming – alsook wat meer informatie omtrent het onderzoek.

### De informatiebrief:

Beste meneer, beste mevrouw,

Mantelzorg (het bieden van zorg aan een hulpbehoevende persoon uit de directe omgeving) maakt een onmisbaar deel uit van onze hedendaagse maatschappij. Mantelzorgers bieden zorg vanuit een positieve keuze; vanuit liefde, loyaliteit, .... Echter, mantelzorg bieden, blijkt niet altijd even evident. Zowel mentaal, als fysiek vergt het bieden van mantelzorg vaak veel van iemand. Soms gaan mantelzorgers zelfs over hun eigen grenzen, hetgeen op lange termijn nadelige gevolgen kan hebben. Er is nog te weinig geweten over deze gevolgen. Aan de hand van deze vragenlijst wensen wij (Sandra Opdekamp – studente Psycho-oncologie Katholieke Universiteit Leuven; Anneke Devoogdt – Universiteit Gent; Let Dillen – Universitair Ziekenhuis Gent) meer te weten te komen omtrent de mogelijke langdurige psychologische effecten van het bieden van mantelzorg. Wij spitsen ons onderzoek heel specifiek toe op (ex)mantelzorgers waarvan de partner ondertussen overleden is aan de gevolgen van kanker. Voldoet u aan deze criteria en wenst u ons te helpen bij dit onderzoek? Graag nodigen wij u dan uit om deel te nemen aan deze vragenlijst. Het invullen ervan duurt ongeveer 15 à 30 minuten. Alvast bedankt voor uw bereidwillige medewerking!

### De geïnformeerde toestemming:

Titel van het onderzoek: Onderzoek omtrent de langdurige psychologische effecten van mantelzorg bij partners van kankerpatiënten

Naam en contactgegevens van de onderzoeker: Sandra Opdekamp - sandra.opdekamp@student.kuleuven.be

Doel en methodologie van het onderzoek: Uit onderzoek blijkt dat er nog maar weinig geweten is omtrent de langdurige effecten van mantelzorg bij partners van kankerpatiënten. Nochtans blijkt mantelzorg bieden aan kankerpatiënten niet altijd even evident te zijn. Wijzelf wensen dit in ons onderzoek diepgaander te bestuderen. We gebruiken hiervoor 3 bestaande vragenlijsten: de CSI (die peilt naar overbelasting van de mantelzorger), de Rouwvragenlijst (die peilt naar rouwreacties na het overlijden) en de DASS (die peilt naar depressie, angst en stress). Daarnaast onderzoeken we (met behulp van een zelfgemaakte vragenlijst) nog enkele sociodemografische gegevens. Duur van het onderzoek: 15 à 30 minuten

### Toestemming:

- Ik begrijp wat er van mij verwacht wordt tijdens dit onderzoek;
- Ik weet dat ik zal deelnemen aan een onderzoek in verband met mantelzorg, rouw en depressie mbv. de CSI, de Rouwvragenlijst en de DASS;
- Ik beseft dat het invullen van deze vragenlijst herinneringen en emoties kan oproepen over mijn partner, de periode van mantelzorg en het overlijden van mijn partner;
- Ikzelf of anderen kunnen baat bij dit onderzoek hebben op volgende wijze: het vergroten van de kennis over mantelzorg en meer bepaald over de langdurige psychologische effecten ervan;
- Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is. Ik heb het recht om mijn deelname op elk moment stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden te geven en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij kan ontstaan;
- De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden en mogen gepubliceerd worden. Mijn naam wordt daarbij niet gepubliceerd. Anonimiteit en vertrouwelijkheid van de gegevens is in elk stadium van dit onderzoek gewaarborgd (Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens dd. 08/12/1992);
- Voor vragen weet ik dat ik terecht kan bij: sandra.opdekamp@student.kuleuven.be;
- Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden omtrent ethische aspecten van deze studie kan ik contact opnemen met de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van de K.U.Leuven: smec@kuleuven.be (projectnummer: G-201711980).

Extra informatie omtrent het onderzoek:

Het onderzoek bestaat uit 3 onderdelen die we wensen te onderzoeken:

\* Hoe zwaar woog de periode van mantelzorg? We deden dit via het gebruik van de vragenlijst CSI (Caregiver Strain Index). Het uiteindelijke resultaat toont of de mantelzorger overbelasting ervaarde tijdens de periode van mantelzorg of niet.

\* Is er sprake van gecompliceerde rouw (gemeten via de Rouwvragenlijst)?

\* Is er sprake van ernstige depressie, angst of stress (gemeten via de Depression Anxiety Stress Scales)?

Deze drie elementen gaan we trachten te linken aan elkaar, alsook aan de sociodemografische gegevens die nagevraagd werden.

Enkele hypothesen die we wensen te onderzoeken, zijn onder andere:

\* Zorgt overbelasting tijdens de periode van mantelzorg voor meer gecompliceerde rouw; voor meer depressie, meer angst en meer stress?

\* Is er een verband tussen zwaardere mantelzorg (meer dagen per week, meer uren per dag)/een langere periode van mantelzorg/minder steun tijdens de periode van mantelzorg, ... en meer gecompliceerde rouw en meer depressie/angst/stress?

\* Is er een verband tussen de mate waarin iemand zich voorbereid voelde op het overlijden en gecompliceerde rouw en depressie/angst/stress?

\* Is er een verband tussen de duur sinds het overlijden en huidige gecompliceerde rouw/depressie/angst/stress?

\* Zijn er verschillen qua geslacht/leeftijd/opleidingsniveau,...?

\* Zijn er verschillen qua type kanker?

...

We hopen interessante verbanden te vinden en bijgevolg aanbevelingen te kunnen doen ter verbetering van de zorg voor mantelzorgers en partners van kankerpatiënten.

We danken u nogmaals voor uw bereidwillige medewerking. Binnen enkele maanden krijgt u meer informatie omtrent de resultaten van het onderzoek. Moest u nog vragen, bedenkingen of suggesties hebben, dan kan u mij steeds contacteren op dit e-mailadres.

Met vriendelijke groeten,  
Sandra Opdekamp  
Studente Psycho-oncologie