



Katholieke Universiteit Leuven
Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen
Academiejaar 2011-2012

DE IMPACT VAN FAMILIAAL FUNCTIONEREN EN MENTALE VEERKRACHT OP
KWALITEIT VAN LEVEN BIJ KANKER

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-
oncologie' door Lieselot Devaere

Promotor: Ann Devoogdt
Copromotor: Tania Vanderstappen

DANKWOORD

Met dit dankwoord wil ik mijn dank betuigen aan enkele mensen die mij geholpen hebben bij de realisatie van dit eindwerk.

Allereerst wil ik mijn promotor Ann Devoogdt en copromotor Tania Vanderstappen bedanken. Jullie leerrijke feedback hielp mij om gemotiveerd en gesteund dit eindwerk verder vorm te laten krijgen.

Een speciale dank gaat uit naar Tom Van Daele voor de statistische ondersteuning.

Verder wil ik alle gezinnen bedanken die meewerkten aan dit onderzoek.

Ten slotte graag mijn dank aan familie, vrienden en collega's voor de steun en het nalezen van het uiteindelijke resultaat.

INHOUDSTAFEL

ABSTRACT	iii
1 INLEIDING	1
1.1 Kwaliteit van leven en kanker	1
1.2 Familiaal functioneren en kwaliteit van leven bij kanker	3
1.3 Veerkracht en kwaliteit van leven bij kanker	3
1.4 Familiaal functioneren en veerkracht	5
1.5 Vraagstelling	5
2 METHODE	7
2.1 Deelnemers	7
2.2 Meetinstrumenten	7
2.2.1 Familiaal functioneren	7
2.2.2 Resilience of mentale veerkracht	8
2.2.3 Kwaliteit van leven	9
2.3 Procedure	9
2.4 Data-Analyse	10
3 RESULTATEN	11
3.1 Deelnemers	11
3.2 Verschillen tussen kwaliteit van leven, mentale veerkracht en familiaal functioneren tussen patiënt, partner en kinderen	13
3.3 Verbanden tussen mentale veerkracht, familiaal functioneren en kwaliteit van leven	14
4 BESPREKING EN CONCLUSIE	17
4.1 Verschillen tussen de gezinsleden	17
4.2 Samenhang tussen familiaal functioneren, mentale veerkracht en kwaliteit van leven	19
4.2.1 Samenhang voor totale steekproef	19
4.2.1.1 Samenhang kwaliteit van leven en mentale veerkracht	19
4.2.1.2 Samenhang kwaliteit van leven en familiaal functioneren	20
4.2.1.3 Samenhang mentale veerkracht en familiaal functioneren	20
4.2.1.4 Besluit	21
4.2.2 Samenhang voor individuele gezinsleden	21
4.2.2.1 Samenhang kwaliteit van leven	22
4.2.2.2 Samenhang mentale veerkracht en familiaal functioneren bij patiënten	23
4.3 Methodologische krachten en beperkingen	25
4.4 Conclusie	26
Referenties	28
Bijlage 1	34
Bijlage 2	35
Bijlage 3	36

ABSTRACT

Kanker is een ingrijpende gebeurtenis met invloed op de kwaliteit van leven van patiënt en familie. Binnen deze scriptie hadden wij vooral interesse voor de impact van mentale veerkracht (individueel kenmerk) en familiaal functioneren (gezinskenmerk) op kwaliteit van leven. We vergeleken de gezinsleden op vlak van mentale veerkracht, familiaal functioneren en kwaliteit van leven. Verder onderzochten we de onderlinge samenhang van deze constructen voor de ganse steekproef en voor de aparte gezinsleden.

Er werkten tien gezinnen mee aan deze exploratieve studie waaronder tien patiënten, negen partners en achttien kinderen. Via een vragenlijstbundel werd mentale veerkracht (Resilience Scale-NL), familiaal functioneren (Gezinsklimaatschaal) en kwaliteit van leven (RAND-36) bevraagd.

Uit onze studie bleek dat de leden van een gezin op eenzelfde manier de confrontatie met kanker beleven met uitzondering van fysiek functioneren. Kwaliteit van leven bij de totale steekproef hing sterker samen met mentale veerkracht dan met familiaal functioneren wat zijn implicaties zal hebben voor de klinische praktijk. Naargelang het gezinslid varieerde de relatie met kwaliteit van leven. De patiëntengroep rapporteerde een samenhang met een gezinskenmerk, de partnergroep met mentale veerkracht en de kinderen gaven een samenhang met mentale veerkracht en gezinskenmerk weer. Therapeutische interventies zullen zich dan ook moeten richten op andere aspecten afhankelijk van patiënt, partner of kinderen. De verwachte samenhang tussen mentale veerkracht en familiaal functioneren kon niet hard worden gemaakt.

1 INLEIDING

Confrontatie met de diagnose kanker is een enorm ingrijpende gebeurtenis. Het heeft een groot effect op het hele bestaan van de patiënt en zijn gezin. Zowel op lichamelijk, psychisch als sociaal vlak doen er zich tal van veranderingen voor.

De wijze van omgaan met deze confrontatie, en de hiermee samenhangende veranderingen, wordt bepaald door tal van factoren: ziektegerelateerde kenmerken, individuele kenmerken en gezinskenmerken.

Kanker grijpt niet alleen in op het leven van de patiënt maar ook in dit van de familie. De manier waarop verschillende leden van het gezin omgaan met deze gebeurtenis, kan een grote steun vormen maar eveneens distress met zich meebrengen. Een eerste opzet binnen deze exploratieve scriptie is nagaan of er bepaalde gezinsaspecten zijn die onze alertheid vragen binnen de dagelijkse praktijk. Vertrekkende vanuit het individu, willen wij vooral het construct mentale veerkracht eruit lichten. Dit wordt gedefinieerd als een persoonlijkheidskenmerk dat je in staat stelt om de negatieve effecten van stress te modereren, en je mogelijkheden tot adaptatie vergroot (Wagnild & Young, 1993). Een tweede opzet is nagaan wat de impact van mentale veerkracht is op kwaliteit van leven bij patiënten met kanker en hun gezin. Als derde opzet wordt de mogelijke samenhang tussen gezinskenmerken en mentale veerkracht als individueel kenmerk onderzocht. Ten slotte vergelijken we de individuele gezinsleden onderling op kwaliteit van leven, mentale veerkracht en familiaal functioneren.

1.1 Kwaliteit van leven en kanker

Kanker heeft een impact op vele levensgebieden en resulteert bijna altijd in een vermindering van de kwaliteit van leven. Levenskwaliteit is een multidimensioneel construct dat gemeten wordt als subjectieve evaluatie van de gezondheidstoestand en welzijn op verschillende levensdomeinen en het omvat zowel fysieke, mentale als sociale gezondheidsaspecten (Aronson et al., 1991).

Voor mensen met een levensbedreigende ziekte worden meerdere aspecten van kwaliteit van leven bedreigd door de uitdagingen die ziekte en behandeling met zich meebrengen (Penson, Wenzel, Vergote & Cella, 2006). Patiënten met kanker rapporteren vaak zorgen en moeilijkheden die te maken hebben met hun kwaliteit van leven. Dit op vlak van o.a. fysieke gezondheid en sociaal leven maar vooral op vlak van psychologisch welzijn door uiting van distress (Kroger, Menzel, Gschwend & Bergmann, 1999).

Afhankelijk van het soort kanker, zullen lichamelijke en psychische problemen zich op verschillende momenten tijdens de ziekte meer of minder voordoen. Zo wordt er verminderde kwaliteit van leven gerapporteerd bij diagnosestelling en behandeling, maar daarna blijft dit ongeveer stabiel (Edlinger, Hoeymans, Tjihuis & Feskens, 1998). Er kunnen bijvoorbeeld kort na diagnosestelling, hevige gevoelens van angst en depressie zijn. Lichamelijke problemen daarentegen treden in sterke mate op tijdens behandeling, zoals bij een chemokuur, en in de terminale fase van de ziekte (Sneeuw et al., 1997b).

Naast het stadium in het ziekteproces zal het stadium van de ziekte ook een rol spelen. De kwaliteit van leven van patiënten met gemetastaseerde tumoren (uitzaaiingen) is minder goed dan van patiënten met lokale of locoregionale tumoren (geen uitzaaiingen). Met name de ervaren gezondheid is sterk verminderd. Beide patiëntengroepen verschillen weliswaar niet in de beperkingen die zich voordoen bij het uitvoeren van de dagelijkse bezigheden (Aaronson et al., 1998).

Onderzoek toont aan dat het belangrijk is om kwaliteit van leven ook te onderzoeken bij de gezinsleden van patiënten met kanker. Gezinsleden vormen immers een belangrijk bron van steun voor patiënten (Manne, Pape, Taylor & Dougherty, 1999). Verder hangt de aanpassing van de gezinsleden sterk samen met de aanpassingsmogelijkheden van de patiënt aan de ziekte (Northouse, Mood, Templin, Mellon & George, 2000).

1.2 Familiaal functioneren en kwaliteit van leven bij kanker

De diagnose kanker is een stressvolle gebeurtenis en dit zowel voor de patiënt als voor zijn/haar familie. Naast het individuele niveau moet kanker ook bekeken worden binnen de familiale context. Er rijzen veel vragen en onzekerheden. Routines en rollen veranderen. Financieel kan een gezin onder druk komen te staan. Ouders zijn minder fysisch en psychisch aanwezig voor hun kinderen (Faulkner & Davey, 2002). De familie moet als het ware een nieuwe identiteit aannemen waar kanker een onderdeel van gaat uitmaken (Lewis, 1990). Een dysfunctionele familie vormt een significante kwetsbaarheidsfactor voor de kwaliteit van leven van de mantelzorger (Rodriguez-Sanchez et al., 2011).

De psychologische impact van kanker op het familiaal functioneren werd eerder al onderzocht. Goed familiaal functioneren hangt samen met lagere distress, depressie en angst (Baider, Koch, Escadon & De-Nour, 1998a). Kissane en collega's (1994) ontwikkelden een classificatie van familietypes die variaties in psychologische distress en depressies voorspellen. De mate van cohesie (hulp, steun, betrokkenheid), de mate van expressie van emoties (openlijk en directieve communicatie) en conflict (open expressie van woede en agressie) spelen een belangrijke rol in psychosociale distress en depressie bij patiënten met kanker en hun familie (Edwards & Clarke, 2004; Kissane et al., 1994, 1996a). In families waarbij de leden een hoge mate van cohesie en expressiviteit en weinig conflict ervaarden, vertoonden de adolescenten minder distress (Harris & Zakowski, 2003).

1.3 Veerkracht en kwaliteit van leven bij kanker

Mentale veerkracht of resilience is een persoonlijkheidskenmerk die de negatieve effecten van stress modereert en positieve aanpassing promoot (Wagnild & Young, 1993). Het is een eigenschap die wordt toegekend aan personen die, wanneer zij geconfronteerd worden met een overweldigende hoeveelheid aan tegenslag of uitdagingen in het leven, er toch in slagen zich aan te passen aan de nieuwe situatie. Ze vinden een nieuw evenwicht en

slagen erin de potentieel negatieve effecten van stress te vermijden. Het is het vermogen om mentale gezondheid te behouden of te herwinnen ook al zijn er ernstige moeilijkheden (Stewart & Yuen, 2011).

Resilience is niet hetzelfde als coping. Coping bepaalt de wijze waarop je met stress en negatieve gebeurtenissen omgaat. Resilience bepaalt vooral hoe men deze negatieve gebeurtenis zal verwerken, welke impact dit zal hebben en welke conclusies hieruit zullen voortvloeien. Het komt dus na de coping.

Men is er tot op vandaag nog niet geheel uit of resilience een stabiele, vaste persoonlijkheidstrek is met genetische invloed (nature) dan wel eerder een dynamisch leerproces dat kan starten op gelijk welk moment in het leven (nurture) of een combinatie van beide.

Wel is er evidentie voor de positieve rol die mentale veerkracht speelt bij allerlei psychologische constructen. Een hoge mate van resilience hangt samen met betere zelfwaarde, zelfvertrouwen en zelfdiscipline (Luthar, Cicchetti & Becker, 2000). Het verhoogt de waarschijnlijkheid dat men niet onderuit gaat bij confrontatie met ziekte (Druss & Douglass, 1988). Het voorspelt het omgaan met ziekte en bedreiging en heeft een belangrijke invloed op actieve coping en aanpassing (Farber, Schwartz, Schaper, Moonen & McDaniel, 2000). Hoge resilience wil echter niet zeggen dat men onkwetsbaar of onfeilbaar is (Cicchetti & Garmezy, 1993).

Een review betreffende mentale veerkracht bij fysiek zieke mensen (waaronder ook kanker) leert ons dat mentale veerkracht samenhangt met psychologische factoren waaronder hoop, acceptatie van de ziekte, optimisme, empowerment en doorzettingsvermogen (Stewart & Yuen, 2011).

Binnen de psycho-oncologie werd resilience onderzocht bij kanker survivors waaruit bleek dat survivors hogere resilience-scores behaalden dan controle proefpersonen (Stewart, Wong, Duff, Melancon & Cheun, 2001). Verder zou er ook een positieve correlatie zijn tussen resilience en kwaliteit van leven bij kankerpatiënten (Bull et al., 1999). Voor adolescenten met een chronische ziekte of kanker was een hoge mate van resilience geassocieerd met een betere kwaliteit van leven (Haase, Heiney, Ruccione & Stutzer, 1999). Een korte training in resilience bij borstkankerpatiënten toonde een stijging

in de ervaren kwaliteit van leven (Loprinzi, Prasad, Schroeder & Sood, 2011). Mentale veerkracht lijkt dus ook positieve effecten te hebben op kwaliteit van leven.

1.4 Familiaal functioneren en veerkracht

Interessant is dat mentale veerkracht niet zozeer ontstaat door de afwezigheid van negatieve factoren zoals angst, depressie, pessimisme etc., maar vooral geassocieerd is met de aanwezigheid van positieve factoren. Sociale steun heeft een grote voorspellende waarde voor mentale veerkracht (Stewart & Yuen, 2011). Mogelijks kan een goed familiaal functioneren ook zo'n positieve factor zijn. Schoolgaande kinderen met kanker die een goed familiaal functioneren (hoge adaptatie en hoge cohesie) hadden, vertoonden meer veerkracht (Kim & Yoo, 2010). Een sterke mate van resilience was geassocieerd met goed familiaal functioneren bij gezinnen waarvan één van de ouders kanker had (Schmitt et al., 2008).

1.5 Vraagstelling

Uit voorgaande onderzoeken weten we dat kanker leidt tot een daling van levenskwaliteit. Daarnaast lijkt een goed familiaal functioneren en hoge resilience net samen te hangen met een goede kwaliteit van leven bij gezinnen die geconfronteerd worden met kanker. Dit biedt klinische mogelijkheden voor het inwerken op zowel het niveau van het gezin als het individuele niveau. Ten slotte zijn we ook ingegaan op de onderlinge samenhang tussen mentale veerkracht en familiaal functioneren. Karakteristieken van het gezin beïnvloeden het individu en omgekeerd.

In deze scriptie onderzoeken we verschillen binnen het gezin op vlak van familiaal functioneren, kwaliteit van leven en mentale veerkracht. Verder bekijken we de impact van familiaal functioneren op kwaliteit van leven bij patiënten met kanker en hun familie. We verwachten dat hoge cohesie, goede expressiviteit en goede conflicthantering binnen een gezin kwaliteit van leven positief zullen beïnvloeden. Dit verband wordt onderzocht voor de ganse steekproef en er zal ook een vergelijking worden gemaakt voor de verschillende

leden van het gezin. Verder zal de impact van mentale veerkracht op kwaliteit van leven worden aangetoond en dit zowel opgesplitst naar de individuele leden van het gezin als voor de gezinnen in hun geheel. We verwachten hierbij een positief verband. We willen eveneens de relatie tussen gezinskenmerken en mentale veerkracht te bevestigen. Door middel van een vragenlijstonderzoek zullen we proberen om op al deze aspecten zicht te krijgen.

2 METHODE

2.1 Deelnemers

De patiënten en hun familie werden gerekruteerd vanuit AZ Groeninge te Kortrijk, na goedkeuring van het ethisch comité. De inclusiecriteria waren volwassen patiënten en hun gezin ((g)een levenspartner en één of meer kinderen ouder dan 15 jaar die nog thuis wonen) met de diagnose kanker. Er werd geen rekening gehouden met het stadium van de ziekte (van diagnose tot palliatieve fase) en de soort pathologie. We kozen er voor om onze steekproef zo ruim mogelijk te maken met het oog op een afdoende steekproef. Er was ook expliciet aandacht voor thuiswonende kinderen omdat we een andere dynamiek verwachten wanneer er dagelijkse confrontatie is met het ziek-zijn van de ouder. We beoogden 10 gezinnen.

2.2 Meetinstrumenten

Via een eigen opgestelde vragenlijst werden er een aantal demografische en ziektegerelateerde gegevens bevroegd. De demografische variabelen voor de ouders waren leeftijd, geslacht, burgerlijke staat en opleidingsniveau. Aan de kinderen werd leeftijd, geslacht en studieniveau bevroegd. Ziektegerelateerde vragen richtten zich op de diagnose, duur van de ziekte en de huidige behandeling. Voor patiënt, partner en kinderen werd telkens een aparte versie opgemaakt.

2.2.1 Familiaal functioneren

Het familiaal functioneren werd gemeten met de Gezinsklimaatschaal (Jansma & de Coole, 1996). De meetpretentie van deze vragenlijst volgens de COTAN is het in kaart brengen van een aantal belangrijke aspecten van het gezinsfunctioneren. De normen krijgen een goede score, betrouwbaarheid en validiteit zijn voldoende (Evers, Van Vliet-Mulder & Groot, 2000). De vragenlijst is gebaseerd op de sociaal-ecologische benadering van de

Amerikaanse onderzoeker Rudolf Moos. In deze benadering wordt er van uit gegaan dat door de wisselwerking tussen een persoon en zijn omgeving een sociaal klimaat ontstaat dat van invloed is op het welbevinden van deze persoon. Voor het gezinsklimaat geldt dit in het bijzonder vanwege de tijd die de gezinsleden in hun gezin doorbrengen en de functies die het gezin heeft. Het gezinsklimaat wordt geoperationaliseerd d.m.v. zeven schalen: (1) cohesie, (2) expressiviteit, (3) conflict, (4) organisatie, (5) controle, (6) normen en (7) sociale oriëntatie. De vragenlijst bestaat uit 77 items, elf per schaal. De vragen worden met ja of nee beantwoord. Tevens kunnen uit een aantal schalen twee samengestelde scores worden berekend: de Gezinsrelatie-Index en de Gezinsstructuur-Index.

Zoals hierboven reeds beschreven, blijkt vooral de mate van cohesie, expressiviteit en conflict van invloed te zijn. Er werd gekozen om in de vragenlijstbundel enkel deze 3 schalen op te nemen die samen de Gezinsrelatie-index vormen. Hiermee hielden we ook rekening met de belasting naar de deelnemers toe.

2.2.2 Resilience of mentale veerkracht

De mate van resilience werd bevraagd via de Resilience Scale-Nederlandse versie (Portzky, 2008). De RS-NL biedt een totale resilience score en wordt eveneens opgedeeld in twee subtesten (1) persoonlijke competentie en (2) acceptatie van zichzelf en het leven. De vragenlijst bestaat uit 25 uitspraken waarbij men op een vier-puntsschaal dient aan te geven in welke mate men het eens is met de uitspraak. De betrouwbaarheid bij de gemengde Nederlands en Vlaamse populatie werd als ruim voldoende beschouwd. De test-hertestcorrelatie is hoog en de validiteit is aanvaardbaar (Portzky, Wagnild, De Bacquer & Audenaert, 2010).

2.2.3 Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven werd gemeten met de RAND-36 (Van der Zee, Sanderman, Heyink & De Haes, 1996). Deze vragenlijst omvat 36 items in 8 subschalen: (1) fysiek functioneren (10 items), (2) Rol lichamelijke gezondheid (4 items) (3) Algemene Gezondheid (5 items), (4) Lichamelijke Pijn (2 items), (5) Sociaal Functioneren (2 items), (6) Mentale Gezondheid (5 items), (7) Rol Emotioneel Probleem (3 items), en (8) Vitaliteit (4 items). Ten slotte werd er door de auteurs nog 1 item aan toegevoegd: Verandering van de Gezondheid, waarbij de huidige gezondheid vergeleken wordt met deze van 1 jaar geleden. Dit item werd in geen enkel van de 8 subschalen opgenomen. Voor zes subschalen wordt er gebruik gemaakt van een 3 tot 6 punten Likert schaal. Deze subschalen worden samengevat in twee somscores: psychologisch welbevinden (som van mentale gezondheid, rol emotioneel probleem, sociaal functioneren en vitaliteit) en fysiek functioneren (som van fysiek functioneren, lichamelijke pijn, rol lichamelijke gezondheid en algemene gezondheid) (Ware et al., 1995). De subschalen worden gescoord van 0 tot 100 waarbij hoge scores overeenkomen met betere niveaus van functioneren en gezondheid. Een psychometrische analyse van de RAND-36 bij een Nederlandse populatie van 17 jaar en ouder vond een hoge interne consistentie en goede convergente en divergente validiteit (Van der Zee et al., 1996). Bij een klinische populatie van chronische ziektes (multiple sclerose, reuma en chronisch obstructieve longziekte) hadden de subschalen van RAND-36 betrouwbaarheden hoger dan .80 en homogeniteitscoëfficiënten hoger dan .50 bij alle verschillende subgroepen (Moorer, Suurmeijer, Foets & Molenaar, 2001).

2.3 Procedure

Gezinnen die voldeden aan de criteria werden gecontacteerd door de onco-psycholoog in de maanden november 2011 tot en met maart 2012. Om de steekproef zo groot mogelijk te maken, werd er eveneens een beroep gedaan op collega onco-psychologen die op de hoogte werden gesteld van het opzet van het onderzoek. Zij kregen eveneens een stappenplan.

Er werd medewerking bevraagd aan patiënt en familie voorafgaand aan het onderzoek. Hierbij werd informatie gegeven over het opzet en doelstellingen van het onderzoek. Het informed consent en de begeleidende brief werden overlopen.

Elk lid van het gezin kreeg een enveloppe met hierin de vragenlijstenbundel en de specifieke algemene vragenlijst (patiënt/kind/partner). Indien mogelijk, werd deze bundel onmiddellijk ingevuld. Als partner of kinderen niet aanwezig waren, werd gevraagd aan patiënt om hen de bundel te bezorgen. Bij een volgend bezoek aan ziekenhuis werd dan gevraagd om de gesloten enveloppes terug te bezorgen aan het onthaal. De onthaalmedewerkers waren op de hoogte van het onderzoek en bezorgden de enveloppes aan de onco-psycholoog.

Gezien de beperkte duur van het onderzoek was het niet mogelijk om de vragenlijstbundel op verschillende tijdstippen af te nemen.

2.4 Data-Analyse

De eerste groep van analyses onderzocht groepsverschillen in kwaliteit van leven, mentale veerkracht en familiaal functioneren tussen patiënt, partner en kinderen. Hiervoor werd een one-way ANOVA uitgevoerd, met lid van het gezin als factor. Om de groepsgemiddelden in de ANOVA-analyse meer in detail te kunnen vergelijken, maakten we gebruik van contrastanalyses.

Een tweede groep van analyses waren berekeningen van correlaties tussen mentale veerkracht, familiaal functioneren en kwaliteit van leven zowel voor de ganse steekproef als opgesplitst naar de verschillende gezinsleden (patiënt, partner, kind).

Alle analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSS voor Windows 19.0.

3 RESULTATEN

Omwille van de kleine steekproef is er sprake van een lage power en verwachten we weinig significante resultaten. Toch zullen we uit onderstaande exploratieve analyses enkele algemene bevindingen en tendensen bespreken. Deze dienen echter met de nodige voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd.

3.1 Deelnemers

Tabel 1 toont de demografische en gezondheidsgerelateerde data van de patiënten met kanker, hun partners en kinderen.

De leeftijd van de patiënt was gemiddeld 52 jaar (SD=6.04) en er namen 7 vrouwen en 3 mannen deel. De gemiddelde leeftijd van partner was 49 jaar (SD=5.09) met een geslachtsverdeling van 3 vrouwen en 6 mannen. Bij de kinderen was de gemiddelde leeftijd 19 jaar (SD=2.62) en deze groep bestond uit 10 vrouwen en 8 mannen.

De patiënten hadden diagnoses van borstkanker, gemetastaseerde borstkanker, prostaatkanker, hersentumor en Non-Hodgkin lymfoom. Zij kregen gemiddeld 23,7 maanden geleden hun diagnose waarbij iets meer dan de helft (60%) als behandeling combinatie chemo- en radiotherapie kregen.

Tabel 1. Demografische en gezondheidsgerelateerde eigenschappen van patiënten met kanker, hun partners en kinderen

Eigenschappen	Patiënt (N=10)	Partner (N=9)	Kinderen (N=18)
<i>Demografisch</i>			
Leeftijd(jaren) [gemiddelde (SD)]	52 (6.041)	49 (5.09)	19 (2.62)
Geslacht			
Vrouw	7	3	10
Man	3	6	8
Burgerlijke staat			
Gehuwd/samenwonend	9	9	
Gescheiden			
Weduwnaar	1		
Alleenstaand			
Opleidingsniveau			
Lager onderwijs			
Lager secundair onderwijs			
Hoger secundair onderwijs	1	2	
Hoger niet-universitair onderwijs korte type	5	2	
Hoger niet-universitair onderwijs lange type	4	5	
Universitair onderwijs			
Studieniveau			
Lager secundair onderwijs			2
Hoger secundair onderwijs			7
Hoger onderwijs			6
Werk			3
<i>Ziektegerelateerd</i>			
Diagnose			
Borstkanker	1		
Gemetastaseerde borstkanker	4		
Prostaatkanker	2		
Hersentumor	2		
Non-Hodgkin lymfoom	1		
Periode sinds diagnose [gemiddelde (maanden)]	23.7		
Behandeling			
Chemotherapie	6		
Combinatie chemo-en radiotherapie	2		
Andere	2		

3.2 Verschillen tussen kwaliteit van leven, mentale veerkracht en familiaal functioneren tussen patiënt, partner en kinderen

Tabel 2 toont descriptieve data van kwaliteit van leven, mentale veerkracht en familiaal functioneren. Er werden geen statistisch significante groepsverschillen gevonden voor mentale veerkracht en familiaal functioneren, ook na contrastanalyses. Dit is mogelijk toe te schrijven aan de beperkte steekproef aantallen.

Betreffende kwaliteit van leven was er significant verschil tussen patiënt, partner en kinderen op vlak van fysiek functioneren ($F(2,32) = 23.10, p < .01$). Contrastanalyse leert ons dat er significante verschillen zijn tussen patiënt en partner ($t(16.86) = 2.51, p < .05$), tussen patiënt en kinderen ($t(10.16) = 5.89, p < .01$) en tussen partner en kinderen ($t(9.40) = 3.10, p < .05$) onderling. Kinderen rapporteerden een betere kwaliteit van fysiek functioneren dan de patiënten en partners en deze laatste groep rapporteerden op hun beurt een betere kwaliteit van fysiek functioneren dan de patiënten.

Tabel 2. Gemiddelde en standaarddeviatie van kwaliteit van leven, mentale veerkracht en familiaal functioneren bij patiënten met kanker (N=10), hun partners (N=9) en kinderen (N=18), en F-toets voor groepsverschillen

	Patiënt		Partner		Kinderen		F
	N	M (SD)	N	M (SD)	N	M (SD)	
Kwaliteit van leven (RAND-36)							
Fysiek Functioneren	10	36.56 (11.03)	9	48.09 (8.98)	16	57.76 (3.52)	23.10**
Psychologisch welbevinden	10	37.42 (9.72)	9	41.23 (14.30)	16	42.37(11.95)	.53
Mentale veerkracht (RS-NL) ¹							
Persoonlijke competentie	10	44.70 (12.86)	9	46.56 (10.47)	18	46.89 (11.48)	.12
Acceptatie van zichzelf en leven	10	41.60 (8.66)	9	44.89 (9.85)	18	48.94 (10.75)	1.80
Totaalscore	10	42.90 (11.49)	9	45.89 (10.68)	18	47.56 (11.64)	.54
Familiaal functioneren (Gezinsklimaatschaal) ²							
Cohesie	10	51.00 (10.49)	9	52.00 (9.01)	18	54.00 (5.77)	.49
Expressiviteit	10	42.50 (12.24)	9	41.78 (10.84)	18	49.67 (12.15)	1.85
Conflict	10	45.70 (11.47)	9	46.78 (10.67)	18	47.06 (9.92)	.06
Gezinsrelatieindex	10	48.80 (9.76)	9	48.44 (11.04)	18	52.83 (9.38)	.84

¹ genormeerde t-scores volgens normtabellen 'algemeen' resilience scale-NL

² genormeerde scores volgens normtabellen gezinsklimaatschaal

** $p < .01$

3.3 Verbanden tussen mentale veerkracht, familiaal functioneren en kwaliteit van leven

We hadden er voor gekozen om de samenhang tussen de verschillende constructen te onderzoeken, zowel op niveau van de totale steekproef als op niveau van de gezinsleden. Enerzijds was het interessant om de totale steekproef te analyseren, gezien de beperkte groepsverschillen. Hierdoor zal ook de power toenemen. Anderzijds leek het ons zinvol om op te splitsen naar de gezinsleden en mogelijke verschillen te ontdekken.

In Tabel 3 staan de verbanden tussen mentale veerkracht, familiaal functioneren en kwaliteit van leven voor de ganse steekproef. Er werd een positieve samenhang gevonden tussen mentale veerkracht en kwaliteit van leven (uitgezonderd persoonlijke competentie voor fysiek functioneren). Mensen die veerkrachtig waren, rapporteerden een goede kwaliteit van leven op het fysieke en op het psychische niveau. Familiaal functioneren hing samen met goed fysiek functioneren maar niet met psychologisch welbevinden. Vooral de mate van expressiviteit binnen een gezin en de gezinsrelaties onderling vertoonde een positieve samenhang met fysiek functioneren. De verwachte samenhang tussen gezinskenmerken en mentale veerkracht als individueel kenmerk werd niet teruggevonden.

Tabel 3. Pearsons correlaties (r) tussen mentale veerkracht, familiaal functioneren en kwaliteit bij patiënten met kanker, hun partners en kinderen (N= 37)

	2	3	4	5	6	7	8	9
1. RS Persoonlijke competentie	.79**	.97**	.11	.06	-.07	.12	.29	.50**
2. RS Acceptatie van zichzelf en leven	-	.91**	.12	.10	.04	.09	.44**	.64**
3. RS Totaalscore		-	.12	.07	-.04	.12	.36*	.57**
4. Fam funct Cohesie			-	.52**	-.37*	.78**	.33	.17
5. Fam funct Expressiviteit				-	-.24	.79**	.42*	-.09
6. Fam funct Conflict					-	-.71**	.03	-.01
7. Fam funct Gezinsrelatieindex						-	.34*	.03
8. RAND 36 Fysiek functioneren							-	.12
9. RAND 36 Psychologisch welbevinden								-

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

Tabel 4, Tabel 5 en Tabel 6 geven de verbanden weer respectievelijk voor patiënt, partner en kinderen.

Bij de patiëntengroep (Tabel 4) valt de positieve samenhang tussen psychologisch welbevinden en een gezinskenmerk (gezinsrelatie-index) op. Verder vonden we hier wel samenhang tussen een gezinskenmerk en een kenmerk van mentale veerkracht. De mate van conflict binnen een gezin hing negatief samen met persoonlijke competentie. Als men zich competent voelt, lijkt dit samen te hangen met weinig conflict binnen het gezin.

Tabel 4. Pearsons correlaties (r) tussen mentale veerkracht, familiaal functioneren en kwaliteit van leven bij patiënten (N=10)

	2	3	4	5	6	7	8	9
1. RS Persoonlijke competentie	.74*	.98**	.17	.08	-.66*	.49	.41	.55
2. RS Acceptatie van zichzelf en leven	-	.87**	.23	.23	-.30	.39	.56	.55
3. RS Totaalscore		-	.18	.12	-.59	.48	.47	.57
4. Fam funct Cohesie			-	.51	-.25	.84**	.34	.49
5. Fam funct Expressiviteit				-	.24	.62	.23	.12
6. Fam funct Conflict					-	-.54	-.07	-.42
7. Fam funct Gezinsrelatieindex						-	.48	.69*
8. RAND 36 Fysiek functioneren							-	.09
9. RAND 36 Psychologisch welbevinden								-

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

De analyse van de samenhang van de verschillende constructen bij de partners leverde vooral correlaties op tussen mentale veerkracht en kwaliteit van leven (Tabel 5). Een goed fysiek functioneren hing samen met een hoge score op persoonlijke competentie en hoge totaalscore op mentale veerkracht. Goed psychologisch welbevinden hing samen met hoge scores op acceptatie van zichzelf en leven. Er werd geen samenhang gevonden tussen familiaal functioneren enerzijds en mentale veerkracht en kwaliteit van leven anderzijds.

Tabel 5. Pearsons correlaties (r) tussen mentale veerkracht, familiaal functioneren en kwaliteit van leven bij partners
(N=9)

	2	3	4	5	6	7	8	9
1. RS Persoonlijke competentie	.90**	.99**	.11	-.19	.53	-.29	.72*	.63
2. RS Acceptatie van zichzelf en leven		.96**	.09	.11	.45	-.14	.61	.67*
3. RS Totaalscore			.10	-.08	.52	-.25	.69*	.66
4. Fam funct Cohesie			-	-.63	-.44	.79*	.30	.12
5. Fam funct Expressiviteit				-	-.54	.86**	.16	-.09
6. Fam funct Conflict					-	-.83**	.02	.11
7. Fam funct Gezinsrelatieindex						-	.15	-.05
8. RAND 36 Fysiek functioneren							-	.26
9. RAND 36 Psychologisch welbevinden								-

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

Tabel 6 geeft de verbanden weer voor de kinderen. Kwaliteit van leven hing samen met zowel mentale veerkracht als met een gezinskenmerk. De mate van fysiek functioneren hing samen met hoge scores op acceptatie van zichzelf en totale mentale veerkracht. Goed psychologisch welbevinden hing samen met een goede mate van expressiviteit binnen een gezin.

Tabel 6. Pearsons correlaties (r) tussen mentale veerkracht, familiaal functioneren en kwaliteit van leven bij kinderen (N=18)

	2	3	4	5	6	7	8	9
1. RS Persoonlijke competentie	.81**	.97**	.04	-.11	-.05	.08	.40	-.11
2. RS Acceptatie van zichzelf en leven	-	.93**	-.06	-.12	-.01	-.04	.66**	-.38
3. RS Totaalscore		-	.01	.03	.01	.05	.50*	-.21
4. Fam funct Cohesie			-	.45	-.52*	.75**	-.13	.35
5. Fam funct Expressiviteit				-	-.45	.85**	-.46	.59*
6. Fam funct Conflict					-	-.81**	.13	.15
7. Fam funct Gezinsrelatieindex						-	-.34	.35
8. RAND 36 Fysiek functioneren							-	-.69**
9. RAND 36 Psychologisch welbevinden								-

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

4 BESPREKING EN CONCLUSIE

In deze scriptie onderzochten we de invloed van familiaal functioneren en mentale veerkracht op de kwaliteit van leven bij gezinnen die geconfronteerd worden met kanker. Ten eerste gingen we na of de gezinsleden verschilden met betrekking tot kwaliteit van leven, familiaal functioneren en mentale veerkracht. Ten tweede onderzochten we de onderlinge samenhang tussen kwaliteit van leven, mentale veerkracht en familiaal functioneren.

4.1 Verschillen tussen de gezinsleden

De diagnose kanker heeft een impact op het ganse gezin en dit op allerlei domeinen (Aaronson et al. 1991; Kroger et al. 1999; Penson et al. 2006). Binnen ons onderzoek vonden we dat patiënt, partner en kind de confrontatie met kanker op een gelijkaardige manier te ervaren. Er werden namelijk weinig verschillen teruggevonden op vlak van kwaliteit van leven, mentale veerkracht of familiaal functioneren.

Het enige significant verschil tussen de gezinsleden was voor de fysieke component van kwaliteit van leven. Opvallend is dat het psychologisch welbevinden niet verschilde zoals we eveneens zouden kunnen verwachten. Mogelijks kan deze vaststelling verklaard worden vanuit de psychosomatiek waarbij psychische moeilijkheden tot uiting komen via lichamelijke klachten. Bij zowel patiënt, diens partner, kinderen, ouders en andere belangrijke personen is er een hoge mate van stress en psychosomatische klachten aanwezig tijdens diagnose en behandeling. Partners klagen over fysieke klachten en psychosomatische symptomen (slaapmoeilijkheden, hoofdpijn, zwakker geheugen en gedaalde concentratie). De intensiteit van deze klachten neemt af naarmate de patiënt goed reageert op de behandeling (Northouse et al., 2000).

De kinderen ervoeren hun fysiek functioneren als beter dan dit van de partners die op hun beurt hogere scores haalden dan de patiënten. Gezien de fysieke gevolgen van de ziekte en behandeling voor patiënt, verbaast het ons niet dat zij de laagste scores rapporteerden. De verschillen in scores tussen patiënten en partners kunnen verklaard

worden door de rol, patiënt of mantelzorger, die men heeft. Patiënten rapporteerden een lagere kwaliteit van leven dan de mantelzorgers (Hagedoorn, Buunk, Kuijer, Wobbes & Sanderman, 2000).

Toch mag de impact van kanker op de partner ook niet onderschat worden. Zij ervaren eveneens moeilijkheden op vlak van kwaliteit van leven omwille van de angst om hun partner te verliezen of omwille van de mogelijke lasten en uitdagingen waar zij nu mee te maken krijgen, waaronder het bieden van zorg en steun. De uitdagingen die de zorg voor patiënt met zich meebrengen wegen zwaarder door op de partner, gezien zij de belangrijkste steunbron zijn (Nijboer et al., 2000). Partners vormen als het ware een co-patiënt, wat minder het geval zal zijn bij kinderen. Ook hier kan dus de rolverdeling een verklaring kunnen bieden voor de verschillen op vlak van fysiek functioneren tussen partner en kinderen. Mogelijks spelen leeftijdsverschillen tussen laatstgenoemde groepen mee. Naarmate men ouder wordt, nemen fysieke klachten toe. Daarnaast speelt leeftijd van de mantelzorger ook een rol in de mate van last die men ervaart in confrontatie met kanker. Hoe hoger de leeftijd als partner, hoe meer last men ervaart (Gilbar, 1999). Dit kan mogelijks zijn effect hebben op het fysiek functioneren van de partner.

In dit onderzoek werden geen groepsverschillen teruggevonden op vlak van familiaal functioneren. De rol binnen het gezin (patiënt, partner, kind) lijkt hier niet mee te spelen. We zouden kunnen veronderstellen dat ondanks de confrontatie met een crisis, kanker, er stabiele patronen van interageren binnen de onderzochte gezinnen waren.

Verder lijkt de veerkracht binnen het gezin op een gelijkaardige manier beoordeeld te worden. Misschien is het interessanter om te gaan kijken naar veerkracht van het gezin dan wel naar individuele veerkracht. Familiale veerkracht bekijkt vooral de krachten van het gezin als functioneel geheel. Het biedt de mogelijkheid om familiale processen te ontdekken en aan te pakken in confrontatie met crisis. Cohesie, flexibiliteit, open communicatie, goede probleemoplossing spelen hierbij een belangrijke rol en leggen indirect een verband met elementen van het gezinsfunctioneren (Walsh, 1996).

4.2 Samenhang tussen familiaal functioneren, mentale veerkracht en kwaliteit van leven

Een tweede onderzoeksvraag was in hoeverre problemen betreffende kwaliteit van leven teruggekoppeld konden worden naar problemen binnen het familiaal functioneren en/of mentale veerkracht. De verwachting was dat op niveau van het gezin hoge cohesie, goede expressiviteit en goede conflicthantering kwaliteit van leven positief zouden beïnvloeden. Op individueel niveau veronderstelden we dat mensen die veerkrachtig zijn, een goede kwaliteit van leven zouden ervaren.

Verder hadden we interesse voor hoe gezinskenmerken zouden samenhangen met een individueel kenmerk, namelijk mentale veerkracht. Hierbij veronderstelden we dat, wanneer er een goed familiaal functioneren is binnen het gezin, de individuele leden van dit gezin veerkrachtig zouden zijn.

De samenhang werd bestudeerd voor zowel de ganse steekproef als opgesplitst naar lid van het gezin om groepsverschillen betreffende samenhang te exploreren.

Bovenstaande vraagstellingen kunnen informatie opleveren die toegepast kan worden in de hulpverlening. Daarnaast wordt het inzicht rond de samenhang tussen familiaal functioneren, mentale veerkracht en kwaliteit van leven bij gezinnen die geconfronteerd worden met kanker uitgebreid.

4.2.1 Samenhang voor totale steekproef

4.2.1.1 Samenhang kwaliteit van leven en mentale veerkracht. Kwaliteit van leven hangt sterk samen met mentale veerkracht in dit onderzoek. Dit ligt geheel in de lijn van onze verwachtingen. Iemand die resiliënt is, rapporteert een goed fysiek functioneren en psychologisch welbevinden (Antoni & Goodkin, 1988; Bull et al., 1999). Bij vrouwen met borstkanker vond men dat resilience geassocieerd was met een betere mentale gezondheid en algemene gezondheid (Bowen, Morasca & Meischke, 2003). De mate van veerkracht voorspelde vermoeidheid die patiënten rapporteerden bij radiotherapie, wat een

link legt met het lichamelijke (Strauss et al., 2007). Deze bevindingen bieden nieuwe inzichten in wat patiënten ervaren in confrontatie met kanker en leggen de nadruk op individuele sterktes. Kwaliteit van leven is gedeeltelijk een product van de confrontatie van kanker, maar ook gedeeltelijk een product van de individuele persoonlijkheid.

4.2.1.2 Samenhang kwaliteit van leven en familiaal functioneren. We veronderstelden dat op gezinsniveau goede verbintenis, hoge expressiviteit en goede conflicthantering zouden samenhangen met goede kwaliteit van leven. We konden dit binnen onze studie enkel hard maken voor expressiviteit op vlak van fysiek functioneren. Ook hier zouden we eerder een samenhang verwachten met de psychologische component. Een review (Boinon, Charles, Dauchy & Sultan, 2011) onderzocht de impact van emotionele expressie op de psychologische aanpassing bij kankerpatiënten en vond vooral een direct effect terug op het fysiek niveau (minder fysieke symptomen), wat enigszins in de richting spreekt van ons gevonden resultaat.

Wel is er evidentie voor het belang van expressiviteit binnen een gezin. Goede expressiviteit binnen gezinnen in confrontatie met kanker was geassocieerd met minder angst (Edwards & Clarke, 2004). Een hoge mate van familiale expressiviteit binnen een gezin, waar één van de kinderen sikkelcel ziekte had, was geassocieerd met betere aanpassing van de gezonde broers en/of zussen (Gold, Treadwell, Weissman & Vichinsky, 2011). Oudere kinderen vertoonden minder sociale angst als er goede expressiviteit was binnen het gezin, zoals gerapporteerd door de moeder (Noguchi & Ollendick, 2010). Het mogen/kunnen uiten van emoties binnen een gezin zou hierbij een beschermende factor kunnen zijn. Binnen de klinische praktijk is het belangrijk om interventies te ontwikkelen die zich specifiek richten op het bevorderen van familiale expressie.

4.2.1.3 Samenhang mentale veerkracht en familiaal functioneren. De verwachte relatie tussen gezinskenmerken en mentale veerkracht werd niet teruggevonden. De beperkte steekproef kan hiervoor een mogelijke verklaring bieden. Een andere hypothese is dat de invloed van nurture (het gezin) op mentale veerkracht niet zo groot is als gedacht

wordt en er toch meer sprake is van een stabiele persoonlijkheidstrek (nature). Deze voorzichtige bedenking dient uiteraard verder onderzocht te worden.

4.2.1.4 Besluit. Concluderend vonden we vooral meer en sterkere verbanden tussen mentale veerkracht en kwaliteit van leven dan tussen gezinskenmerken en kwaliteit van leven. Het individuele niveau lijkt dus belangrijker te zijn. Dit heeft implicaties voor de klinische praktijk waar de focus meer zou moeten liggen op het versterken van de mentale veerkracht door psychologische interventies dan wel op het inwerken op het gezinsfunctioneren. Resiliencetraining bij studenten zorgde voor een daling in psychologische en psychosomatische symptomen (Steinhardt & Dolbier, 2008). Deze trainingen kunnen vertrekken vanuit de acceptance commitment therapy (ACT). ACT gebruikt immers aanvaardingsgerichte strategieën en mindfulness om psychologische flexibiliteit en veerkracht te bevorderen en dit door te werken aan zes pijlers (acceptatie, cognitieve defusie, contact met het hier en nu, zelf als context, waarden en toewijding aan waarden) (Hayes, Luoma, Bond, Masuda, & Lillis, 2006).

4.2.2 Samenhang voor individuele gezinsleden

Wanneer de verschillende gezinsleden vergeleken worden op samenhang tussen familiaal functioneren, mentale veerkracht en kwaliteit van leven zijn er twee bevindingen die onze aandacht trekken. Deze moeten natuurlijk met de nodige voorzichtigheid bekeken worden gezien de kleine aantallen in onze steekproef.

Ten eerste merkten we dat de samenhang met kwaliteit van leven, varieerde naargelang het gezinslid. Ten tweede werd er wel een samenhang gevonden tussen een gezinskenmerk en mentale veerkracht binnen de patiëntengroep. Dit was echter niet het geval binnen de gehele steekproef, binnen de partnergroep of binnen de kindergroep. Hieronder wordt er verder ingegaan op beide vaststellingen.

4.2.2.1 Samenhang kwaliteit van leven. Voor patiënten hing kwaliteit van leven samen met een gezinskenmerk. De patiëntengroep gaf aan dat psychologisch welbevinden samenhang met een goede gezinsrelatie-index. Deze index geeft weer hoe de onderlinge relaties en functioneren (op basis van samenhang, conflict en expressiviteit) ervaren worden. Bij borstkankerpatiënten was goede familiale steun geassocieerd met minder depressogene kenmerken (Nausheen & Kamal, 2007). Op vlak van kwaliteit van leven, lijkt onze patiëntengroep vooral terug te vallen op het gezin. Het gezin is een belangrijke bron van sociale steun en biedt een kader voor hoe de patiënt zal omgaan met kanker (Lewis, 1990).

Partners van patiënten met kanker toonden vooral een samenhang tussen kwaliteit van leven en persoonsgebonden kenmerken (m.n. mentale veerkracht). Op vlak van fysiek functioneren is er een positieve samenhang met de totaalscore op resilience en geloof in eigen kunnen. Het psychologisch welbevinden hangt samen met acceptatie van zichzelf en het leven. Sherwood en collega's (2008) vonden dat karakteristieken van de mantelzorgers meespeelden in hun ervaren fysiek en psychisch functioneren. Resilience was belangrijk voor de mate van depressiviteit van mantelzorgers bij terminaal zieke patiënten (Tang, 2007). Mogelijk doen partners vooral een beroep op zichzelf en hun eigen persoonlijke sterktes om hun zieke partner en hun kinderen niet extra te belasten. Ze zullen het gezin minder betrekken in het omgaan met kanker. Dit wijst enerzijds op de kracht van de partner maar kan anderzijds een kwetsbaarheid betekenen.

Voor kinderen hing een goede kwaliteit van leven samen met zowel gezinskenmerken als individuele persoonsgebonden kenmerken. Tijdens het ziekteverloop kunnen kinderen zien dat hun ouder zowel fysiek als psychisch verandert, dat routines en rollen veranderen en dat andere familieleden zich zorgen maken (Visser, Huizinga, Vander Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers, 2004). Het mogen uiten van emoties binnen het gezin, hing samen met een goed psychologisch welbevinden zoals gerapporteerd door de kinderen. Onderzoek toonde aan dat een slecht familiaal functioneren bij kinderen, en dan vooral bij meisjes, samenhang met psychische moeilijkheden (Edwards et al., 2008; Watson et al., 2006). Een review betreffende de impact van kanker op kinderen en adolescenten vond vooral evidentie terug voor het belang van gezinskenmerken en dan met name

expressiviteit voor het psychosociaal functioneren (Osborn, 2007). Ook hier lijkt expressiviteit binnen het gezin een beschermende factor. Onze studie vond dat veerkrachtig zijn, samenhangt met een goed fysiek functioneren bij kinderen waarvan één van de ouders kanker heeft. Binnen de psycho-oncologie werd hier nog weinig onderzoek naar gedaan, maar algemeen wordt wel aangenomen dat mentale veerkracht een positief effect heeft op de ontwikkeling van kinderen wanneer zij geconfronteerd worden met tegenslagen (Lee, Kwong, Cheung, Ungar & Cheung, 2010). We zouden kunnen verwachten dat de kwaliteit van leven van kinderen zowel samenhangt met een individueel kenmerk als met gezinskenmerken. Kinderen halen hun kwaliteit van leven grotendeels uit hun gezin, vooral als ze nog thuis wonen. Adolescenten benadrukten het belang van familie in het gevoel nog een ‘normaal’ leven te hebben (Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003). Het belang van mentale veerkracht komt wederom naar voor en kan een beschermende factor vormen. Net bij de kinderen lijkt het logisch dat het individuele kenmerk zou samenhangen met gezinskenmerken gezien de wisselwerking individu-gezin mogelijk sterker is bij een kind.

Als we de resultaten betreffende kwaliteit van leven bekijken, zouden we voorzichtig kunnen stellen dat, afhankelijk van het gezinslid, de therapeutische interventies zich op andere kenmerken moeten richten. Voor de patiënt zal vooral versterken van het gezinsfunctioneren van belang zijn. Voor de partners kan resiliencetraining aangewezen zijn en voor de kinderen tenslotte moeten we aandacht hebben zowel voor het individuele niveau als voor het gezinsfunctioneren.

4.2.2.2 Samenhang mentale veerkracht en familiaal functioneren bij patiënten.

Patiënten die weinig conflict ervaren binnen het gezin, zagen zichzelf als competent en daadkrachtig. Hier vinden we dus wel evidentie voor de wisselwerking tussen individu en gezin. In de literatuur lijkt dit verband vooral onderzocht te zijn bij kinderen en adolescenten met kanker. Familiale steun was hierbij een mogelijke beschermende factor in kader van mentale veerkracht (Corey, Haase, Azzouz & Monahan, 2008; Kim & Yoo, 2010). Bij gezinnen waarvan één van de ouders kanker had, vond men dat een sterke mate van resilience (= zijn leven als waardevol en betekenisvol ervaren) een positief effect had

op het familiaal functioneren (Schmitt et al., 2008). Verder onderzoek naar deze samenhang is nodig met oog op toepassingen in de klinische praktijk.

4.3 Methodologische krachten en beperkingen

Dit onderzoek kent een aantal methodologische beperkingen. Vooral met betrekking tot rekrutering van de deelnemers deden er zich enkele problemen voor. De aangegeven inclusiecriteria bleken niet evident toe te passen. Het vinden van thuiswonende kinderen ouder dan 15 jaar was een moeilijke opgave. Ofwel waren kinderen jonger dan 15 jaar waarbij gebruikte meetinstrumenten niet langer valide zouden zijn. Ofwel waren kinderen al uithuizig met een andere gezinsdynamiek tot gevolg waardoor mogelijk andere zaken gemeten worden dan beoogd. We merkten ook dat ouders zelf open stonden voor het onderzoek maar moeite hadden om de vragenlijsten aan hun kinderen voor te leggen. Ze hadden schrik voor wat dit bij hen teweeg zou brengen en wilden hen beschermen. Ideaal zou zijn om elk gezin, conform inclusiecriteria, in te lichten over de studie. In deze scriptie is dit echter niet op deze manier kunnen verlopen. De onco-psychologen spraken, vanuit hun positie als klinisch psycholoog, een beperkt aantal patiënten aan. Hierdoor verloren wij een aantal deelnemers waarover verder ook geen data beschikbaar is.

De geringe grootte van onze steekproef was een andere beperking van dit onderzoek. Bepaalde resultaten kunnen hierdoor vertekend zijn en moeten dan ook gezien worden binnen een verkennende studie.

De gekozen meetinstrumenten kunnen ook in vraag gesteld worden. Vooral betreffende familiaal functioneren was het zoeken naar een geschikte vragenlijst. Binnen de literatuur wordt er vooral gebruik gemaakt van de Family Environment Scale (FES) (Moos & Moos, 1981) maar deze is niet in het Nederlands vertaald. Er is wel sprake van Nederlandstalige Family Assessment Device (FAD) (Miller, Epstein, Bishop & Keitner, 1985) maar deze werd niet teruggevonden bij de aangesproken testotheken.

Er werd binnen deze studie vooral gebruikt gemaakt van correlatieve onderzoek. Resultaten die hierbij gevonden worden kunnen niet op dezelfde manier geïnterpreteerd worden als wanneer deze bekomen zijn via experimenteel onderzoek. Bij correlaties kan enkel gewag worden gemaakt van verbanden en dit vereist voorzichtigheid bij interpretaties. Er kunnen geen uitspraken worden gedaan over causale verbanden. Vaak zullen andere, niet gemeten variabelen, de twee variabelen beïnvloeden (Field, 2000). Een

voordeel is wel dat er via correlatieve onderzoek een schatting kan gemaakt worden van het relatieve effect van variabelen.

4.4 Conclusie

Gezinnen die geconfronteerd worden met kanker staan voor heel wat uitdagingen. De wijze waarop deze uitdagingen worden aangepakt, kan beïnvloed worden door enerzijds gezinskenmerken maar anderzijds ook door individuele kenmerken van de gezinsleden.

Binnen deze scriptie lag de focus op de impact van familiaal functioneren (gezinskenmerk) en mentale veerkracht (individueel kenmerk) op kwaliteit van leven.

Eerst werden familiaal functioneren, mentale veerkracht en kwaliteit van leven vergeleken tussen de gezinsleden. Uit ons onderzoek bleek dat de leden van een gezin (patiënt, partner, kind) op een gelijkaardige manier de confrontatie met kanker beleefden, met uitzondering van de fysieke component van kwaliteit van leven.

Vervolgens werd er stilgestaan bij de onderlinge samenhang van onze drie constructen, dit zowel voor de ganse steekproef als voor de patiëntgroep, partnergroep en kindgroep. Bij analyse van de totale steekproef was de impact op kwaliteit van leven groter voor mentale veerkracht dan voor familiaal functioneren. We hadden verwacht dat familiaal functioneren even belangrijk zou zijn. Het leek dus dat individuele kenmerken zwaarder doorwogen op kwaliteit van leven dan gezinskenmerken wat zijn implicaties zal hebben voor de klinische praktijk.

Onderzoek van de verbanden bij de patiëntgroep, partnergroep en kindgroep leerde ons dat de samenhang met kwaliteit van leven varieerde naargelang het gezinslid. Patiënten vertoonden een relatie met gezinskenmerken, partners met het individuele kenmerk mentale veerkracht en kinderen zowel met gezinskenmerken als mentale veerkracht. Dit zou kunnen vermoeden dat therapeutische interventies zich op andere aspecten dienen te richten naargelang de rol die men heeft in het gezin. Het verwachte verband tussen familiaal functioneren en mentale veerkracht kon slechts beperkt bevestigd worden, namelijk enkel bij de patiëntgroep.

Deze exploratieve studie gaf enkele interessante inzichten in het bekijken van kanker binnen de familiale context. We weerhouden vooral het belang van mentale veerkracht en het gewicht dat er dient gegeven te worden aan de individuele noden van de gezinsleden. Naar de toekomst toe lijkt het ons zinvol om familiale veerkracht als gezinskenmerk te onderzoeken. Dit zou een mooie synthese kunnen bieden tussen mentale veerkracht en familiaal functioneren.

Referenties

- Aaronson, N., Meyerowitz, B., Bard, M., Bloom, J., Fawzy, F., Feldstein, M., Fink, D.,...Ware, J. (1991). Quality of life research in oncology: Past achievements and future priorities. *Cancer*, 67, 839-843.
- Aaronson, N., Muller, M., Cohen, A., Essink-Bot, M., Fekkes, M., Sanderman, R., Sprangers, M.,...Verrips, E. (1998). Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 health survey in community and chronic disease populations. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 1055-68.
- Antoni, M. & Goodkin, K. (1988). Host moderator variables in the promotion of cervical neoplasia 1. Personality facets. *Journal of Psychosomatic Research*, 32, 327-338.
- Baider, L., Koch, U., Escason, R. & De-Nour, A.K. (1998a). Prospective study of cancer patients and their spouses: the weakness of marital strength. *Psycho-Oncology*, 7, 49-56.
- Boinon, D., Charles, C., Dauchy, S. & Sultan, S. (2011). Effects of emotional expression on adjustment to cancer: a systematic review of research. *Psycho-Oncology*, 5, 173-190.
- Bowen, D., Morasca, A. & Meischke, H. (2003). Measures and correlates of resilience. *Women & Health*, 38, 65-76.
- Bull, A., Meyerowitz, B., Hart, S., Mosconi, P., Apolone, G. & Liberati, A. (1999). Quality of life in women with recurrent breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 54, 47-57.
- Cicchetti, D. & Garmezy, N. (1993). Prospects and promises in the study of resilience. *Development and Psychopathology*, 5 (4), 497-502.
- Corey, A., Haase, J., Azzouz, F. & Monahan, P. (2008). Social support and symptom distress in adolescents/young adults with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25, 275-284.
- Druss, R. & Douglass, C. (1988). Adaptive responses to illness and disability Healthy denial. *General Hospital Psychiatry*, 10, 163-168.

- Edlinger, M., Hoeymans, N., Tijhuis, M., Feskens, E. (1998). De kwaliteit van leven (RAND-36) in twee Nederlandse populaties. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 76, 211-219.
- Edwards, B. & Clarke, V. (2004). Psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, 13, 562-576.
- Edwards, L., Watson, M., St James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B.,..., Romer, G. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psycho-Oncology*, 17, 1039-1047.
- Evers, A., van Vliet-Mulder, J.C. & Groot, C.J. (2000). *Documentatie van tests en testresearch in Nederland*. Den Haag: Van Gorcum.
- Farber, E., Schwartz, A., Schaper P., Moonen, D. & McDaniel, J. (2000). Resilience factors associated with adaptation to HIV disease. *Psychosomatics*, 41(2), 140-146.
- Faulkner, R. & Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients: the impact of cancer on the family. *American Journal of Family Therapy*, 30, 63-72.
- Field, A. (2000). Correlation. *Discovering Statistics using SPSS for Windows* (pp.71-102). London: Sage Publications.
- Gilbar, O. (1999). Gender as a predictor of burden and psychological distress of elderly husbands and wives of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 8, 287-294.
- Gold, J., Treadwell, M., Weissman, L. & Vichinsky, E. (2011). The mediating effects of family functioning on psychosocial outcomes in healthy siblings of children with sickle cell disease. *Pediatric Blood & Cancer*, 57, 1055-1061.
- Haase, J., Heiney, S., Ruccione, K. & Stutzer, C. (1999). Research triangulation to derive meaning-based quality of life theory: adolescent resilience model and instrument development. *International Journal Cancer*, (Suppl. 12), 125-131.
- Hagedoorn, M., Buunk, B., Kuijer R., Wobbes, T. & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology*, 9, 232-242.
- Harris, C. & Zakowksi S. (2003). Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psycho-Oncology*, 12, 173-182.

- Hayes, S., Luoma, J.B., Bond, F.W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1–25.
- Huizinga, G., van der Graaf W., Visser, A., Dijkstra, J. & Hoekstra-Weebers, J. (2003). Psychosocial consequences for children of a parent with cancer: a pilot study. *Cancer Nursing*, 26, 195–202.
- Jansma, J.B.M. & de Coole, R.L. (1996). *GKS-II – Gezinsklimaat schaal*. Amsterdam: Pearson Testpublicer.
- Kim, D. & Yoo, I. (2010). Factors associated with resilience of school age children with cancer. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 46, 431-436.
- Kissane, D., Bloch, S., Burns, W., Patrick, J., Wallace, C. & McKenzie, D. (1994). Perceptions of family functioning and cancer. *Psycho-Oncology*, 3, 259-269.
- Kissane, D., Bloch, S., Dowe, D., Snyder, R., Onghena, P., McKenzie, D. & Wallace, C. (1996a). The Melbourne family grief study, I: Perceptions of family functioning in bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 153, 650-658.
- Kroger, M., Menzel, T., Gschwend, J. & Bergmann, L. (1999). Life quality of patients with metastatic renal cell carcinoma and chemo-immunotherapy a pilotstudy. *Anticancer Research*, 19(2C), 1553–1555.
- Lewis, F. (1990). Strengthening family supports. Cancer and the family. *Cancer*, 65, 752-759.
- Lee, T., Kwong, W., Cheung, C., Ungar, M. & Cheung, M. (2010). Children's resilience-related beliefs as a predictor of positive child development in the face of adversities: implications for interventions to enhance children's quality of life. *Social Indicators Research*, 95, 437-453.
- Loprinzi, C., Prasad, K., Schroeder, D. & Sood, A. (2011). Stress management and resilience training program to decrease stress and enhance resilience among breast cancer survivors: a pilot randomizes clinical trial. *Clinical breast cancer*, 11(6), 364-368.
- Luthar, S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000) The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543–562.

- Manne, S., Pape, S., Taylor, K. & Dougherty, J. (1999). Spouse support, coping and mood among individuals with cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 21, 111-121.
- Moorer, P., Suurmeijer, T., Foets, M., & Molenaar, I. (2001). Psychometric properties of the RAND-36 among three chronic diseases (multiple sclerosis, rheumatic diseases and COPD) in the Netherlands. *Quality of Life Research*, 10, 637-645.
- Moos, R. & Moos, B. (1981). *Family Environment Scale Manual*. Palo Alto: Counseling Psychologists Press.
- Miller, I., Epstein, N., Bishop, D. & Keitner, G. (1985). The McMaster Family Assessment Device: reliability and validity. *Journal of Marital and Family Therapy*, 11, 345-356.
- Nausheen, B. & Kamal, A. (2007). Familial social support and depression in breast cancer: an exploratory study on a Pakistani sample. *Psycho-Oncology*, 16, 859-862.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 16, 101-126.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Mulder, M., Sanderman, R. & van den Bos, G. (2000). Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patients. *Gerontologist*, 40, 738-746.
- Noguchi, R. & Ollendick, T. (2010). Is family expressiveness as reported by mothers and fathers related to children's social anxiety symptoms? *Journal of Child and Family Studies*, 19, 278-286.
- Northouse, L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S. & George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science & Medicine*, 50, 271-284.
- Penson, R., Wenzel, L., Vergote, I. & Cella, D. (2006). Quality of life considerations in gynaecologic cancer. FIGO 6th Annual Report on the Results of Treatment in Gynecological Cancer. *International Journal Gynaecology & Obstetrics*, 95(Suppl 1), S247-S257.
- Portzky, M. (2008). *RS-NL. Resilience Scale – Nederlandstalige versie*. Amsterdam: Pearson Testpublicer.
- Portzky, M., Wagnild, G., De Bacquer, D. & Audenaert, K. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch Resilience Scale RS-nl on 3265 healthy participants: a

- confirmation of the association between age and resilience found with the Swedish version. *Scandinavian journal of caring sciences*, 24, 86-92.
- Rodriguez-Sanchez, E., Perez-Penaranda, A. , Losada-Baltar, A. , Perez-Arechaederra, D., Gomez-Marcos M., Patino-Alonso, M. & Garcia-Ortiz, L. (2011). Relationships between quality of life and family function in caregiver. *BMC Family Practice*, 12-19.
- Schmitt, F., Santalahit, P., Saarelainen, S., Savonlahti, E., Romer, G. & Piha, J. (2008). Cancer families with children: factors associated with family functioning – a comparative study in Finland. *Psycho-Oncology*, 17(4), 363-372.
- Sherwood, P., Given, B., Donovan, H., Baum, A., Given, C., Bender, C. & Schulz, R. (2008). Guiding research in family care: a new approach to oncology caregiving. *Psycho-Oncology*, 17, 986-996.
- Sneeuw, K., Aaronson, N., Sprangers, M., Detmar, S., Wever, L. & Schornagel, J. (1997b). Value of caregiver ratings in evaluating the quality of life in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 15, 1206-1217.
- Steinhardt, M. & Dolbier, C. (2008). Evaluation of a resilience intervention to enhance coping strategies and protective factors and decrease symptomatology. *Journal of American college Health*, 56, 445-453.
- Stewart, D. & Yuen, T. (2011). A Systematic Review of Resilience in the Physically Ill. *Psychosomatics*, 52, 199–209.
- Stewart D., Wong, F., Duff, S., Melancon, C. & Cheun, A. (2001). “What doesn’t kill you makes you stronger”: an ovarian cancer study. *Gynaecology Oncology*, 83, 537-543.
- Strauss, B., Brix, C., Fischer, S., Leppert, K., Fuller, J., Roehrig, B.,..., Wendt, T. (2007). The influence of resilience on fatigue in cancer patients undergoing radiation therapy (RT). *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, 133, 511-518.
- Tang, S. (2007). Caregiver resilience matters a lot for the outcome of caregiving to taiwanese terminally ill cancer patients. *Oncology Nursing forum*, 34, 191-191.
- Van der Zee, K., Sanderman, R., Heyink, J.W. , & De Haes, H. (1996). Psychometric qualities of the RAND 36-item Health Survey 1.0: a multidimensional measure of general health status. *International Journal of Behavioral Medicine*, 3, 104-122.

- Visser, Huizinga, Vander Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of literature. *Cancer Treat review*, 30, 683-694.
- Wagnild, G. & Young, H. (1993) Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal Nursing Measurement*, 2, 165–178.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: crisis and challenge. *Family Process*, 35, 261-281.
- Ware, J., Kosinski, M., Bayliss, M., Mchorney, C., Rogers, W. & Raczek, A. (1995). Comparison of methods for the scoring and statistical analysis of SF-36 health profile and summary measures: summary of results of the medical outcomes study. *Medical care*, 33(4), AS264-AS279.
- Watson, D., Clark, L. & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063-1070.
- Watson, M., St James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney C., Brougham, B. Edwards, L.,..., Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 94, 43-50.

Bijlage 1



SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING VOOR MEDEWERKING AAN ONDERZOEK OVER
DE IMPACT VAN FAMILIAAL FUNCTIONEREN OP DE MENTALE VEERKRACHT EN KWALITEIT VAN LEVEN BIJ
KANKER

Ik verklaar hierbij,

- A. dat ik **op de hoogte ben** van het doel van de vragenlijst
- B. dat ik **uit vrije wil** deelneem aan het onderzoek
- C. dat ik de toestemming geef aan de onderzoeker om mijn gegevens op een **vertrouwelijke** en **anonieme wijze** te gebruiken voor het onderzoek

Gelezen en goedgekeurd op: (datum)

Naam:

Adres:

.....

Tel:

Handtekening:

Bijlage 2

Geachte,

Graag willen wij een beroep op u doen voor een wetenschappelijke studie over hoe het familiaal functioneren van een gezin van invloed kan zijn op de manier waarop er wordt omgegaan met kanker. We willen te weten komen of gezinskenmerken een impact hebben op uw mentale veerkracht, stemming en kwaliteit van leven tijdens confrontatie met kanker.

Hierbij hebben we eveneens interesse in elk lid van het gezin: zowel patiënt, partner als kinderen worden gevraagd om de vragenlijsten in te vullen.

Mogelijks zullen wij u op verschillende tijdstippen doorheen de ziekte (bij diagnose, 3 maand na behandeling en/of bij herval) vragen om een aantal vragenlijsten in te vullen.

Door de verzamelde informatie uit dit onderzoek kan in de toekomst betere ondersteuning en begeleiding worden geboden.

Deelname aan deze studie is uiteraard niet verplicht. Zelfs indien u beslist deel te nemen kunt ten allen tijde stoppen. Niet deelnemen noch stopzetting zal op geen enkele manier het eigenlijke testonderzoek of onze dienstverlening beïnvloeden.

Voor verdere uitleg kunt u altijd terecht bij Lieselot Devaere 056/63 69 32, onco-psycholoog AZ Groeninge.

Ook als u door dit onderzoek de behoefte zou hebben aan een gesprek kunt u hiervoor steeds contact opnemen.

Dank voor Uw medewerking!

Bijlage 3

Vragenlijstbundel

De impact van familiaal functioneren op de mentale veerkracht en kwaliteit van leven bij kanker

In te vullen door onderzoeker:

Nummer:

Tijdstip van afname:

Vragenlijst 1: Algemeen - versie patiënt

1. Wat is de datum van vandaag?

2. Wat is uw geboortedatum?

Omcirkel per vraag het antwoord dat op u van toepassing is.

3. Wat is uw geslacht?

1. Vrouw
2. Man

4. Wat is op dit moment uw burgerlijke staat?

1. Gehuwd/samenwonend
2. Gescheiden
3. Weduwe/ weduwnaar
4. Alleenstaand
5. Anders, namelijk _____

5. Wat is uw opleidingsniveau?

1. Lager onderwijs
2. Lager secundair onderwijs
3. Hoger secundair onderwijs
4. Hoger niet-universitair onderwijs van het korte type
5. Hoger niet-universitair onderwijs van het lange type
6. Universitair onderwijs

6. Welke diagnose werd er bij u gesteld?

7. Wanneer werd de diagnose bij u gesteld?

Omcirkel per vraag het antwoord dat op u van toepassing is.

8. Welke soort behandeling ondergaat u?

1. chemotherapie
2. radiotherapie
3. hormoontherapie
4. combinatie chemo- en radiotherapie

Vragenlijst 2: RAND-36 (Van der Zee, Sanderman, Heyink & De Haes, 1996)

Op de volgende bladzijden vindt u een vragenlijst waarin naar uw gezondheid wordt gevraagd. Wilt u elke vraag beantwoorden door het juiste hokje aan te kruisen. Wanneer u twijfelt over het antwoord op een vraag, probeer dan het antwoord te geven dat het meest van toepassing is.

1. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

- Uitstekend
- Zeer goed
- Goed
- Matig
- Slecht

2. In vergelijking met een jaar geleden, hoe zou u nu uw gezondheid in het algemeen beoordelen?

- Veel beter dan een jaar geleden
- Iets beter dan een jaar geleden
- Ongeveer hetzelfde als een jaar geleden
- Iets slechter dan een jaar geleden
- Veel slechter dan een jaar geleden

3. De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee, helemaal niet beperkt
A. Forse inspanning zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Matige inspanning zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, fietsen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Tillen of boodschappen dragen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Een paar trappen oplopen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Een trap oplopen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee, helemaal niet beperkt
F. Buigen, knielen of bukken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G. Meer dan een kilometer lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H. Een halve kilometer lopen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I. Honderd meter lopen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J. Uzelf wassen of aankleden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere bezigheden?

	Ja	Nee
A. U heeft minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. U heeft minder bereikt dan u zou willen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. U was beperkt in het soort werk of het soort bezigheden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. U had moeite met het werk of andere bezigheden. (het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Had u, ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

	Ja	Nee
A. U heeft minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. U heeft minder bereikt dan u zou willen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. In hoeverre heeft uw lichamelijke gezondheid of hebben uw emotionele problemen u *de afgelopen 4 weken* belemmerd in uw normale sociale bezigheden met gezin, vrienden, burens of anderen?

- Helemaal niet
- Enigszins
- Nogal
- Veel
- Heel erg veel

7. Hoeveel pijn had u *de afgelopen 4 weken*?

- Geen
- Heel licht
- Licht
- Nogal
- Ernstig
- Heel ernstig

8. In welke mate heeft pijn u *de afgelopen vier weken* belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

- Helemaal niet
- Een klein beetje
- Nogal
- Veel
- Heel erg veel

9. Deze vragen gaan over hoe u zich *de afgelopen 4 weken* heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld.

Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken:

	Voortdurend	Meestal	Vaak	Soms	Zelden	Nooit
A. Voelde u zich levenslustig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Voelde u zich erg zenuwachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Voelde u zich kalm en rustig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Voort- durend	Meestal	Vaak	Soms	Zelden	Nooit
E. Voelde u zich erg energiek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. Voelde u zich neerslachtig en somber?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G. Voelde u zich uitgeblust?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H. Voelde u zich gelukkig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I. Voelde u zich moe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende *de afgelopen 4 weken* uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?

- Voortdurend
- Meestal
- Soms
- Zelden
- Nooit

11. Wilt u het antwoord kiezen dat het beste weergeeft hoe juist of onjuist u elk van de volgende uitspraken voor uzelf vindt.

	Volko- men juist	Groten- deels juist	Weet ik niet	Groten- deels onjuist	Volko- men onjuist
A. Ik lijk gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Ik ben net zo gezond als andere mensen die ik ken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Mijn gezondheid is uitstekend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vragenlijst 3: Resilience Scale- nederlandse versie (Portzky, 2008)

In deze vragenlijst worden enkele uitspraken gedaan. Wilt u voor elke zin aangeven in welke mate u het eens of oneens bent met de uitspraak, door het voor u meest passende antwoord te omcirkelen.

Gelieve bij het beantwoorden van deze vragen een lange periode van je leven in gedachten te houden, het gaat niet alleen om de afgelopen weken.

HO: helemaal oneens
GO: gedeeltelijk oneens
GE: gedeeltelijk eens
HE: helemaal eens

1. Als ik plannen maak, voer ik die uit.	HO	GO	GE	HE
2. Ik red het op de een of andere manier wel.	HO	GO	GE	HE
3. Ik kan meer op mezelf rekenen dan dat anderen op zichzelf kunnen rekenen.	HO	GO	GE	HE
4. Geïnteresseerd blijven in dingen is belangrijk voor mij.	HO	GO	GE	HE
5. Ik kan op mezelf zijn als dat nodig is.	HO	GO	GE	HE
6. Ik ben trots op de dingen die ik heb bereikt in mijn leven.	HO	GO	GE	HE
7. Ik kan omgaan met onverwachtse problemen.	HO	GO	GE	HE
8. Ik ben tevreden met mezelf.	HO	GO	GE	HE
9. Ik heb het gevoel dat ik veel dingen tegelijkertijd aankan.	HO	GO	GE	HE
10. Ik ben vastberaden.	HO	GO	GE	HE
11. Ik twijfel aan de zin van het leven.	HO	GO	GE	HE
12. Ik pak de problemen aan zoals ze zich voordoen.	HO	GO	GE	HE
13. Ik sla me door moeilijke tijden heen omdat ik al eerder moeilijke momenten heb meegemaakt.	HO	GO	GE	HE
14. Ik heb zelfdiscipline.	HO	GO	GE	HE
15. Ik blijf geïnteresseerd in dingen.	HO	GO	GE	HE
16. Ik vind zelfs in moeilijke tijden wel iets om over te lachen.	HO	GO	GE	HE
17. Mijn geloof in mezelf helpt me door moeilijke momenten.	HO	GO	GE	HE
18. In een noodgeval ben ik iemand op wie mensen kunnen	HO	GO	GE	HE

rekenen.

19. Ik bekijk een situatie op verschillende manieren.	HO	GO	GE	HE
20. Ik kan mezelf dwingen dingen te doen, zelfs als ik daar geen zin in heb.	HO	GO	GE	HE
21. Mijn leven heeft zin.	HO	GO	GE	HE
22. Ik blijf niet stilstaan bij dingen waaraan ik niks kan doen.	HO	GO	GE	HE
23. In een moeilijke situatie vind ik altijd een uitweg.	HO	GO	GE	HE
24. Ik heb genoeg energie om te doen wat ik moet doen.	HO	GO	GE	HE
25. Het is niet erg dat er mensen zijn die mij niet mogen.	HO	GO	GE	HE

Vragenlijst 4: Gezinsklimaatschaal (Jansma & de Coole, 1996)

Er staan 33 uitspraken over een gezin.

Wij willen graag weten wat u van deze uitspraken voor uw gezin vindt. Als u denkt dat de uitspraak voor uw gezin waar is, omcirkelt u **ja**, als u denkt dat de uitspraak voor uw gezin niet waar is, omcirkelt u **nee**.

We kunnen ons voorstellen dat sommige uitspraken voor een deel waar of voor een deel niet waar zijn. Toch willen wij graag dat u een keuze maakt en steeds ja of nee omcirkelt.

1. Als we weg gaan vertellen we de anderen wat we gaan doen.	Ja	nee
2. We vertellen elkaar wat we overdag meegemaakt hebben.	Ja	nee
3. Als er twee ruzie hebben, bemoeit iedereen er zich mee.	Ja	nee
4. We kunnen echt goed met elkaar opschieten.	Ja	nee
5. We zitten vaak op de bank dicht bij elkaar.	ja	nee
6. We geven elkaar weleens een tik.	Ja	Nee
7. We steunen elkaar hoe dan ook.	Ja	Nee
8. We zijn voorzichtig met wat we elkaar vertellen.	Ja	nee
9. Leden van het gezin hebben vaak kritiek op elkaar.	Ja	nee
10. We vinden het fijn om de feestdagen samen te vieren.	Ja	Nee
11. Als iemand van ons ergens de pest over in heeft, laat hij het de anderen merken.	Ja	Nee
12. We maken thuis veel ruzie.	Ja	Nee
13. We steken veel energie in wat we thuis doen.	Ja	Nee
14. We voeren in ons gezin veel spontane gesprekken.	Ja	Nee
15. Er wordt bij ons thuis af en toe gescholden.	Ja	Nee
16. Bij ons thuis kunnen we niet zonder elkaar.	Ja	Nee
17. Er zijn dingen waar we thuis nooit over praten.	Ja	Nee
18. Als er bij ons thuis ruzie is, heeft altijd dezelfde het gedaan.	Ja	Nee
19. We helpen en steunen elkaar thuis nauwelijks.	Ja	Nee
20. We geven elkaar regelmatig een zoen.	Ja	Nee

21. Bij ons thuis worden we zelden openlijk kwaad.	Ja	Nee
22. We vinden dat we zoveel mogelijk samen moeten doen.	Ja	Nee
23. Bij ons thuis houden we onze gevoelens vaak voor ons.	Ja	Nee
24. Bij het naar bed gaan is er wel eens ruzie.	Ja	Nee
25. In ons gezin is er voor iedereen genoeg tijd en aandacht.	Ja	Nee
26. We houden ervan om af en toe eens met elkaar te stoeien.	Ja	Nee
27. Kleine conflicten komen dagelijks voor.	Ja	Nee
28. De meesten vinden het vervelend om thuis te helpen.	Ja	Nee
29. We houden onze problemen thuis voor ons.	Ja	Nee
30. Het gebeurt soms dat er één zo kwaad is, dat hij met dingen gaat gooien.	Ja	Nee
31. Thuis doen we het hele weekend alles samen.	Ja	Nee
32. Ruzies houden vader en moeder voor de kinderen verborgen.	Ja	Nee
33. Er is bij ons thuis bijna altijd ruzie tijdens het eten.	Ja	Nee