

Samen omgaan

met een laryngectomie

Rapportage kwantitatieve studie

Drs. Marinella P.J. Offerman

Dr. Maarten F. de Boer

Prof. dr. Jean F.A. Pruyt



# Samen omgaan met een laryngectomie

## Rapportage kwantitatieve studie

Drs. Marinella P.J. Offerman

Dr. Maarten F. de Boer

Prof. dr. Jean F.A. Pruyn



## **Samen omgaan met een laryngectomie** ***Rapportage van een kwantitatieve studie***

De studie 'Samen omgaan met een laryngectomie' is uitgevoerd door een projectgroep van het Erasmus MC, afdeling KNO/Hoofd-halschirurgie in Rotterdam en het Instituut voor Gezondheids- en Omgevingsvraagstukken (IGO) in Schijf. Publicatie van dit rapport is mogelijk gemaakt door financiering van het Michel Keijzer Fonds van de Patiëntenvereniging voor stembandozen, de NSvG.

Auteurs Marinella P.J. Offerman . Jean F.A. Pruyn . Maarten F. de Boer

Vormgeving binnenwerk Marinella P.J. Offerman . De Kruijff Grafimedia Rotterdam

Omslagontwerp De Kruijff Grafimedia Rotterdam

Omslagfoto Ron Schonewille

Druk De Kruijff Grafimedia Rotterdam

ISBN 978-90-819412-0-4 / NUR 860

Copyright © 2012 Marinella P.J. Offerman en Jean F.A. Pruyn

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de rechthebbende.



# Voorwoord

Voor u ligt het rapport van een kwantitatieve studie die deel uitmaakt van het project "Samen omgaan met een laryngectomie". De studie is uitgevoerd door een projectgroep van het Erasmus MC, afdeling KNO/Hoofd-halschirurgie in Rotterdam en het Instituut voor Gezondheids- en Omgevingsvraagstukken, IGO in Schijf. Het rapport is primair gemaakt voor de opdrachtgever, het Michel Keijzer Fonds van de Patiëntenvereniging NSvG (voor stembandlozen). Het is tevens inzicht gevend voor hulpverleners, onderzoekers en zorgmanagers die zich bezighouden met professionele hulpverlening aan mensen die en laryngectomie hebben ondergaan en hun directe naasten. De kwantitatieve studie bestaat uit een onderzoek naar de psychosociale gevolgen van een laryngectomie voor de patiënt, voor diens partner en voor hun relatie. Doel van het onderzoek is meer inzicht te krijgen in het psychosociale functioneren van gelaryngectomeerden en hun partners.

In april 2009 is de projectgroep gestart met de opzet voor het kwantitatieve onderzoek. Voor het ontwikkelen van de vragenlijsten heeft de projectgroep een literatuurstudie gedaan naar meetinstrumenten voor het onderzoeken van bijvoorbeeld relationele aspecten en de seksuele relatie. Naast het gebruik van internationaal gebruikte en gevalideerde vragenlijsten zijn ook eigen vragen ontwikkeld. In dit rapport beschrijven wij de resultaten van een kwantitatief onderzoek onder 151 gelaryngectomeerden en 144 partners, gevolgd door een analyse van 141 echtparen. Op grond van inzichten verkregen uit deze resultaten doen wij een aantal aanbevelingen voor een betere voorlichting en begeleiding.

Onze dank gaat uit naar de bestuurders van het Michel Keijzer Fonds die het mogelijk hebben gemaakt dit onderzoek uit te voeren en de vele medewerkers van de NSvG die zich hebben ingezet om zoveel mogelijk leden te vinden die aan het onderzoek wilden deelnemen. Ook danken wij mevrouw dr. L.A. van der Velden voor haar bijdrage in de beginfase van het onderzoek en de heer Prof.Dr. J. van Busschbach voor zijn bijdrage tijdens (statische) analyse werkzaamheden. Graag eindigen we met onze bijzondere dank aan de groep ervaringsdeskundigen: de gelaryngectomeerden en hun partners die hun medewerking hebben verleend aan dit onderzoek door vragen te beantwoorden op tal van gebieden van hun (psycho)sociale en intieme leven.

De projectleiders:

*Drs. M.P.J. Offerman KNO/Hoofd-halschirurgie Erasmus MC Rotterdam*

*Dr. M.F. De Boer KNO/Hoofd-halschirurgie Erasmus MC Rotterdam*

*Prof. dr. J.F.A. Pruyn Instituut voor Gezondheids- en Omgevingsvraagstukken, IGO Schijf*

*Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door de financiering van het Michel Keijzer Fonds van de Patiëntenvereniging de NSvG (voor stembandlozen).*

# Inhoudsopgave

Samenvatting	8
1. Inleiding en vraagstellingen	15
1.1. Inleiding	16
1.2. Doelstelling en vraagstellingen van het onderzoek	16
2. Methode van onderzoek	21
2.1. Procedure	22
2.2. Onderzoeksgroep	22
2.2.1. Inclusiecriteria	22
2.2.2. Algemene beschrijving van de onderzoeksgroepen	23
2.2.3. Ziektegeschiedenis gelaryngectomeerden	26
2.3. Respons en uitval	27
2.4. Statistische verwerking	28
2.5. Overzicht van de belangrijkste meetinstrumenten	29
3. Gelaryngectomeerde: verandering van het leven na de laryngectomie	31
3.1. Inleiding	32
3.2. Controleverlies veroorzaakt door de laryngectomie	32
3.3. De invloed van de laryngectomie op de kwaliteit van leven	33
3.4. De invloed van de laryngectomie op het psychosociaal welbevinden	35
3.5. De invloed van de laryngectomie op de levensdoelen	37
3.6. Positieve invloeden van de laryngectomie	38
4. Partner: verandering van het leven na de laryngectomie	41
4.1. Inleiding	42
4.2. Controleverlies veroorzaakt door de laryngectomie	42
4.3. De invloed van de laryngectomie op de kwaliteit van leven	43
4.4. De invloed van de laryngectomie op het psychosociaal welbevinden	44
4.5. De zorg aan de gelaryngectomeerde partner	45
4.6. De invloed van de laryngectomie op de levensdoelen van de partner	47
4.7. Positieve invloeden van de laryngectomie voor de partner	47
5. Resultaten relatie: verandering van de relatie gelaryngectomeerde en partner	51
5.1. Inleiding	52
5.2. Positieve invloeden van de laryngectomie ten aanzien van de relatie	52
5.3. Afhankelijkheid van de partner	53
5.4. Invloed van de laryngectomie op de communicatie met de partner	54
5.5. Invloed van de laryngectomie op intimiteit en seksualiteit met de partner	55

6.	Ondersteunende rol van beide partners	57
6.1.	Inleiding	58
6.2.	Partnersteun	58
6.3.	Bespreekbaarheid ziekte binnen het gezin	63
7.	Omgaan met de gevolgen van een laryngectomie	67
7.1.	Inleiding	68
7.2.	Verwerkingsstrategieën (coping)	68
7.3.	Vertrouwen in eigen kunnen (self-efficacy)	70
7.4.	Perceptie oorzaak-gevolg ziekte (locus of control)	73
8.	Ervaringen en wensen m.b.t. ondersteuning en voorlichting	77
8.1.	Inleiding	78
8.2.	Tevredenheid m.b.t. ondersteuning van de individuele zorgprofessional	78
8.3.	Evaluatie van de ontvangen voorlichting vanuit de hulpverlening	81
8.4.	Evaluatie van de ontvangen ondersteuning vanuit de hulpverlening	84
8.5.	Huidige behoefte aan informatie & steun vanuit de hulpverlening	87
8.6.	Aanbevelingen die respondenten doen t.a.v. de hulpverlening	89
9.	Samenhang variabelen	95
9.1.	Inleiding	96
9.2.	Correlaties gelaryngectomeerden & partners	97
9.2.1.	Correlaties gelaryngectomeerden met variabele: geslacht	97
9.2.2.	Correlaties gelaryngectomeerden met variabele: leeftijd	98
9.2.3.	Correlaties gelaryngectomeerden met variabele: opleiding	98
9.2.4.	Correlaties gelaryngectomeerden met variabele: ziektegeschiedenis	99
9.2.5.	Correlaties gelaryngectomeerden met variabele: co morbiditeit	100
9.2.6.	Correlaties gelaryngectomeerden met variabele: gemiste informatie	100
9.2.7.	Correlaties gelaryngectomeerden met variabele: gemiste steun	101
9.2.8.	Correlaties partners met variabele: geslacht	103
9.2.9.	Correlaties partners met variabele: leeftijd	103
9.2.10.	Correlaties partners met variabele: opleiding	103
9.2.11.	Correlaties partners met variabele: gemiste informatie	104
9.2.12.	Correlaties partners met variabele: gemiste steun	105
9.3.	Regressie analyses: gelaryngectomeerden, partners, relatie	106
9.3.1.	Kwaliteit van leven gelaryngectomeerden	106
9.3.2.	Kwaliteit van leven partners	112
9.3.3.	Verandering van de relatie	118
9.3.4.	Het bieden van partnersteun	123
10.	Conclusie, discussie en aanbevelingen	125
11.	Bijlagen	149
12.	Referenties	197

# Samenvatting

Met het onderzoek "Samen omgaan met een laryngectomie" hebben wij een bijdrage geleverd in het verkrijgen van meer inzicht in de psychosociale gevolgen van een laryngectomie voor de patiënt, voor diens partner en voor hun relatie. Vanuit dit inzicht doen wij aanbevelingen om de hulpverlening te verbeteren. In dit rapport staat een beschrijving van de resultaten van een kwantitatief onderzoek onder 151 gelaryngectomeerden en 144 partners en een analyse van 141 echtparen.

## *Belangrijke resultaten op psychosociaal gebied voor gelaryngectomeerden*

Ondanks de ingrijpende en mutilerende behandeling geven gelaryngectomeerden<sup>1</sup> een hoge waardering voor hun kwaliteit van leven in algemene zin. Kijken we naar specifieke problemen, dan voelt twee derde van hen zich door de laryngectomie niet meer helemaal de oude en kan de helft van hen niet meer doen wat zij voorheen deden, zoals het uitoefenen van een hobby of baan. Bijna de helft van de gelaryngectomeerden heeft gevoelens van prikkelbaarheid sinds de laryngectomie en het gevoel emoties minder in de hand te hebben. Ook gaat bijna de helft minder vaak naar sociale gelegenheden. Naast deze negatieve gevolgen rapporteren gelaryngectomeerden ook positieve ervaringen als gevolg van de laryngectomie. Deze hebben voornamelijk te maken met een grotere waardering voor het leven en een sterker gevoel te kunnen rekenen op anderen in moeilijke tijden. De verwerkingsstrategieën die gelaryngectomeerden hanteren, kenmerken zich vooral door een actieve wijze van omgaan met een aantal aspecten van de laryngectomie. Ten slotte kan gesteld worden dat de meerderheid van de gelaryngectomeerden vertrouwen heeft in eigen kunnen ('self-efficacy'). Meer dan twee derde van de gelaryngectomeerden heeft er veel vertrouwen in dat zij goed kunnen omgaan met het stoma. Het minste vertrouwen hebben gelaryngectomeerden als het erom gaat in gezelschap als een volwaardige gesprekspartner te worden gezien. Ook heeft één op de zeven weinig vertrouwen in seks met de partner zonder angst voor ademhalingsproblemen.

## *Belangrijke resultaten op psychosociaal gebied voor partners*

Net als gelaryngectomeerden beoordelen ook partners hun eigen kwaliteit van leven in algemene zin hoog. Specifieke aspecten richten zich vooral op:

- a) het sociale leven. Zo gaat een derde van hen minder vaak naar sociale gelegenheden en kan iets meer dan een kwart in zijn vrije tijd niet meer doen wat zij voorheen wel deden;
- b) het feit dat anderen hun partner niet meer als volwaardige gesprekspartner zien. Het stoort meer dan de helft van de partners dat anderen over het hoofd van de gelaryngectomeerde heen praten. Ook heeft een derde tot een kwart van de partners er last van dat meer mensen de gelaryngectomeerde negeren.

---

<sup>1</sup> In dit rapport wordt de gelaryngectomeerde met 'hij' aangeduid, waarmee zowel mannelijke als vrouwelijke gelaryngectomeerden worden bedoeld.

Specifieke psychosociale aspecten liggen vooral op het gebied van angsten, in het bijzonder voor de dood van hun gelaryngectomeerde partner en eventuele nieuwe behandelingen. Wat betreft het omgaan met de gevolgen zien we ook bij partners dat zij vooral proberen 'ermee te leren leven'. Tevens heeft de meerderheid van de partners net als de gelaryngectomeerden een goed vertrouwen in hun eigen kunnen. Weinig vertrouwen is er bij één op de zes partners in seks met hun partner zonder angst voor ademhalingsproblemen. Ook heeft één op de tien partners er weinig vertrouwen in om goed met hun partner te kunnen communiceren. Wat betreft het geven van (mantel)zorg ervaren partners zowel positieve als negatieve consequenties. Bij een bepaalde groep partners nemen de zorgtaken een groot deel van het leven in beslag. De zorg voor de gelaryngectomeerde laat bij een deel van de partners ook zijn sporen na, zoals het feit dat veel van hun activiteiten gericht zijn op de zorg en dat dit bij een deel van hen al hun energie kost. Toch wordt het zorgen voor de partner veelal als belangrijk ervaren en de meerderheid van de partners zorgt graag. Andere positieve aspecten die partners ervaren in hun leven na de laryngectomie liggen op het terrein van waardering van het leven en meer inzicht in zichzelf.

*Belangrijke resultaten op psychosociaal gebied voor de relatie tussen gelaryngectomeerden en partners.* Driekwart van de gelaryngectomeerden en partners geeft aan sinds de laryngectomie samen sterker te zijn geworden. Ongeveer één op de vijf van hen vindt dat de relatie met de partner is verbeterd. Daarentegen komt de relatie bij een deel van de gelaryngectomeerden en partners onder druk te staan als gevolg van de laryngectomie. Bijna één op de zeven gelaryngectomeerden en partners trekt zich sinds de laryngectomie terug in de relatie. Tevens vindt één op de acht gelaryngectomeerden en partners het moeilijk om samen het normale leven weer op te pakken na de laryngectomie. Een kwart van de gelaryngectomeerden vindt daarbij dat hij zijn partner teveel belast. Een aanzienlijke invloed heeft de laryngectomie op de intimiteit en seksualiteit tussen de gelaryngectomeerde en zijn partner. Een derde van de gelaryngectomeerden en de partners geeft aan dat de seksuele relatie is verslechterd. Meer dan veertig procent van de gelaryngectomeerden en bijna een derde van de partners geeft aan minder seksueel contact te hebben met de partner sinds de laryngectomie. Bij een vijfde van de gelaryngectomeerden en de partners wordt de seks met de partner belemmerd door angst voor ademhalingsproblemen. Ook de intimiteit is sinds de laryngectomie voor één op de vijf van de partners en voor één op de zeven gelaryngectomeerden verslechterd. Als het gaat om partnersteun geven gelaryngectomeerden aan dat ze in de meeste gevallen vormen van steun die zij belangrijk vinden, zoals het proberen elkaar te begrijpen, ook daadwerkelijk van hun partner krijgen. Bij de partners is het niet altijd zo dat zij ondersteuningsvormen die zij belangrijk vinden ook daadwerkelijk krijgen.

### *Belangrijke resultaten omtrent suggesties voor de professionele hulpverlening*

Ongeveer de helft van de gelaryngectomeerden en de partners geeft aan *voorlichting* te hebben gemist van zorgprofessionals over de gevolgen van de laryngectomie voor de partner en over de gevolgen van de laryngectomie voor de seksualiteit. Daarnaast had een derde tot de helft van beide groepen voorlichting willen krijgen over de gevolgen van de laryngectomie op het psychisch welzijn, op het sociale leven en op het werkzame leven. Bijna de helft van beide groepen heeft nog steeds behoefte aan informatie over hulpmiddelen. Daarnaast heeft ongeveer een kwart behoefte aan informatie over de gevolgen voor de partner, over lichamelijke gevolgen, over gevolgen voor het psychisch welzijn en over gevolgen voor het sociale leven. Ongeveer de helft van zowel de gelaryngectomeerden als hun partners geeft aan *ondersteuning* te hebben gemist in het helpen van hun partner met het omgaan met vermoeidheid als gevolg van de laryngectomie en met het omgaan met gevoelens als angst, onzekerheid, boosheid en verdriet. Tevens wordt ondersteuning gemist in het omgaan met levensdoelen die zijn veranderd door de laryngectomie en in het omgaan met de angst dat de ziekte weer terugkomt. Ten slotte hebben respondenten aan de hand van een keuzelijst aangegeven of en in hoeverre zij vinden dat toekomstige patiënten en partners bepaalde vormen van voorlichting en ondersteuning zouden moeten krijgen. Verreweg de meeste respondenten kiezen voor een voorlichtingsfolder en –dvd, een interactieve website en groepsbijeenkomsten over hoe als patiënt en partner gezamenlijk om te gaan met een laryngectomie. Ook hoog gewaardeerd wordt een checklist in de wachtkamer van het ziekenhuis waarop patiënten en partners kunnen aangeven welke problemen er spelen, evenals een programma om lichamelijk fitter te worden.

### *Belangrijke resultaten betreffende kwetsbare groepen*

Het blijkt dat *vrouwelijke* gelaryngectomeerden, vergeleken met mannelijke, ouder zijn, een minder hoge opleiding hebben genoten, een lagere kwaliteit van leven ervaren, vaker vinden dat de relatie met hun partner is verslechterd en ook vaker vinden dat hun ziekte niet goed bespreekbaar is in het gezin. Ook vrouwelijke partners ervaren een minder goede kwaliteit van leven dan mannelijke partners. Als we naar *leeftijd* kijken, zien we dat oudere gelaryngectomeerden meer co morbiditeit (twee of meer psychische problemen tegelijk hebben) en een minder goede kwaliteit van leven hebben. Wat betreft *opleiding* zien we dat hoger opgeleide gelaryngectomeerden en hun partners, vergeleken met minder hoog opgeleide gelaryngectomeerden en hun partners, een betere kwaliteit van leven en een betere relatie met hun partner rapporteren. Ook geven zij minder vaak aan steun te hebben gemist van professionals. Daarnaast blijkt dat ze op een andere manier met de ziekte omgaan: zij maken meer gebruik van humor en ontkennen in mindere mate. Ten slotte blijkt dat gelaryngectomeerden en hun partners die *voorlichting en ondersteuning* van professionals hebben *gemist*, een lagere kwaliteit van leven ervaren, vinden dat de ziekte minder goed bespreekbaar is in het gezin en minder vertrouwen in zichzelf hebben. Bovendien vinden gelaryngectomeerden die voorlichting en ondersteuning van professionals hebben gemist, vaker dat de laryngectomie een negatieve invloed heeft op de relatie met hun partner.

In dit onderzoek is door middel van bepaalde statistische technieken (de zogenoemde multiple regressie analyses) gezocht naar variabelen die de variantie van de volgende drie begrippen het beste kunnen verklaren:

- 1) de kwaliteit van leven van de gelaryngectomeerde,
- 2) de kwaliteit van leven van de partner en
- 3) de (verandering van) de relatie.

Wat betreft de *kwaliteit van leven van de gelaryngectomeerde* blijkt dat de ervaren mate van doelbelemmering als gevolg van de laryngectomie samenhangt met diverse aspecten van kwaliteit van leven. Hoe minder gelaryngectomeerden zich belemmerd voelen ten aanzien van doelen op het gebied van hun familie, hoe hoger hun algemene kwaliteit van leven, hoe minder depressief ze zich voelen en hoe meer ze het leven na de laryngectomie waarderen. Dit geldt ook voor het uitoefenen van hobby's: hoe minder gelaryngectomeerden zich hierin belemmerd voelen, hoe beter zij hun algemene kwaliteit van leven ervaren en hoe hoger hun gevoel van eigenwaarde is. Hoe meer vertrouwen zij hebben in het goed kunnen omgaan met anderen, hoe minder angst, minder depressie en minder schaamte zij hebben. Verder blijkt dat hoe meer vertrouwen gelaryngectomeerden hebben in het goed kunnen verzorgen van het stoma, hoe beter zij hun algemene kwaliteit van leven beoordelen. Minder depressie en minder controleverlies bij de partner hangen samen met minder schaamte van de patiënt. Ook zien we dat hoe beter de partner de algemene kwaliteit van leven en ook het leven na de laryngectomie ervaart, hoe meer (ook) de gelaryngectomeerde het leven na de laryngectomie waardeert.

Wat betreft de *kwaliteit van leven van de partner* constateren we dat ook hier bepaalde belevingen van de gelaryngectomeerde in belangrijke mate variantie verklaren voor bepaalde aspecten van kwaliteit van leven van de partner. Hoe beter het met de gelaryngectomeerde gaat, hoe beter de partner zich voelt. Minder vrees en schaamte bij de gelaryngectomeerde houden verband met minder depressie bij de partner. En minder hopeloosheid bij de gelaryngectomeerde hangt samen met betere controle van emoties bij de partner. Hoe minder gelaryngectomeerden tekort aan sociale ondersteuning ervaren hoe beter de partner de algemene kwaliteit van leven ervaart. Ook zien we dat minder schaamte bij de gelaryngectomeerde samenhangt met minder schaamte bij de partner en hoe meer de gelaryngectomeerde het leven waardeert na de laryngectomie, hoe meer de partner dit ook doet. Evenals bij de gelaryngectomeerde zien we dat self-efficacy en doelbelemmering samenhangen met bepaalde aspecten van kwaliteit van leven van de partner. Hoe meer vertrouwen de partner heeft in het goed kunnen verzorgen van het stoma, hoe minder gevoelens van hopeloosheid en schaamte hij heeft. Hoe minder de partner belemmerd wordt bij het uitoefenen van hobby's, des te minder schaamte hij ervaart en des te minder hij vindt dat zijn dagelijks leven verstoord wordt door de laryngectomie.

Wat betreft de *verandering van de relatie* vanuit het perspectief van de gelaryngectomeerde blijkt dat een lagere kwaliteit van leven, een actievere manier van

omgaan met de ziekte en een groter vertrouwen in het goed kunnen omgaan met de partner 'voorspellers' zijn van een verbetering van de relatie in het algemeen. Vanuit de partner gezien blijkt een verbeterde relatie samen te hangen met een hogere waardering van het leven na de laryngectomie en met een grotere bespreekbaarheid van de ziekte door de gelaryngectomeerde. Gelaryngectomeerden die meer op een ontkenkende manier met hun ziekte omgaan, hebben na de laryngectomie een betere seksuele relatie met hun partner. De *ontvangen partnersteun* blijkt samen te hangen met de mate waarin de gelaryngectomeerde er vertrouwen in heeft (self-efficacy) goed met zijn partner te kunnen omgaan. De mate waarin de partner steun ervaart van de gelaryngectomeerde heeft eveneens te maken met het vertrouwen dat de partner heeft in het goed kunnen omgaan met de gelaryngectomeerde. Daarnaast houdt de mate van waardering van het leven door de partner sterk verband met de mate waarin hij zegt steun van de partner te hebben ontvangen. Ten slotte blijkt dat hoe meer de gelaryngectomeerde een tekort aan sociale steun heeft ervaren, des te meer steun de partner van hem heeft ontvangen.

De onderzoeksgegevens leiden tot de volgende *aanbevelingen*.

Uit het onderzoek blijkt dat ongeveer één op de zeven patiënten en partners extra hulp nodig heeft. Zonder extra hulp is de kans groot dat deze mensen vastlopen. Indien de precieze problematiek geïdentificeerd is, kan de nodige ondersteuning worden geboden. Voor een effectieve toewijzing van hulpverlening aan kwetsbare groepen, zal eerst op structurele wijze screening moeten plaatsvinden bij zowel patiënten als partners. Daarin moeten ook relevante aspecten van sociale steun en intimiteit worden meegenomen, gezien de aanzienlijke invloed hiervan op de gelaryngectomeerde. Het gaat hierbij niet om afnemende frequenties in seksuele activiteit, maar meer om de beleving en mogelijk ook om angst (voor ademhalingsproblemen), schaamte en het gevoel niet meer volwaardig man of vrouw te zijn, waardoor een seksuele relatie na een laryngectomie kan verslechteren.

Een tweede aanbeveling is het (extra) bieden van voorlichting via verschillende media en ondersteuning aan alle gelaryngectomeerden en partners via een (aantal) groepsbijeenkomst(en). De groepsbijeenkomsten zullen gericht zijn op de kracht van zelfmanagement en gebaseerd op de systeemtheorie. Deze theorie gaat ervan uit dat niet alleen de patiënt, maar ook zijn 'systeem', zijn partner en kinderen, het nodige te verwerken krijgen. Gelaryngectomeerden en hun partners zo goed mogelijk voorbereiden op en weerbaar maken tegen de gevolgen van een laryngectomie zal hun kwaliteit van leven ten goede komen. Het is van belang dat er in de toekomst effectonderzoek wordt gedaan naar interventies die bij gelaryngectomeerden en hun partners worden toegepast.

In de paragraaf “Discussie en aanbevelingen” doen wij op grond van de problemen die gelaryngectomeerden en hun partners hebben gerapporteerd, een aantal aanbevelingen voor een betere voorlichting en begeleiding. Als leidraad hanteren we hierbij drie soorten activiteiten:

- basale voorlichting en ondersteuning;
- screening op specifieke problemen (kwetsbare mensen);
- op grond van de uitkomsten van de screening, het aanbieden van extra ondersteuning/interventie (zelf of door te verwijzen).

Hierbij krijgt één van de gedane concrete aanbevelingen, namelijk het houden van een groepsbijeenkomst onder de noemer “Het leven weer op de rails”, bijzondere aandacht. Ten slotte worden in deze paragraaf nog enkele onderzoeksresultaten bediscussieerd en worden aanbevelingen voor toekomstig onderzoek gedaan.



## HOOFDSTUK 1

---

# Inleiding en vraagstellingen

# Hoofdstuk 1 | Inleiding en vragenstellingen

*“Mijn vrouw is vol begrip. Soms op het irritante af”*  
(uitspraak van een gelaryngectomeerde)

## 1.1. Inleiding

Deze rapportage beschrijft de resultaten van een kwantitatieve studie en maakt deel uit van het project “Samen omgaan met een laryngectomie”. Onder ‘samen’ wordt verstaan de gelaryngectomeerde en diens partner. Voor de start van dit kwantitatieve onderzoek heeft een uitgebreide literatuurstudie plaatsgevonden. De belangrijkste conclusie van deze literatuurstudie is dat er nog relatief weinig of onvoldoende bekend is over:

- hoe de partner omgaat met de gevolgen van de laryngectomie;
- wat de gevolgen zijn van de laryngectomie op de relatie, inclusief de intimiteit daarvan, en hoe de partner en de gelaryngectomeerde elkaar ondersteunen.

Om hierin inzicht te krijgen, hebben wij besloten een kwantitatieve studie uit te voeren. Dit inzicht is namelijk noodzakelijk om te kunnen beoordelen of vanuit de (professionele) zorg, maar ook vanuit de patiëntenorganisatie NSvG, extra aandacht, voorlichting en ondersteuning is gewenst. Overigens wordt eveneens in deze studie nagegaan hoe patiënten en partners de huidige voorlichting en ondersteuning ervaren en waar zij op dit gebied behoefte aan hebben.

## 1.2. De algemene doelstelling en vragenstellingen van het onderzoek

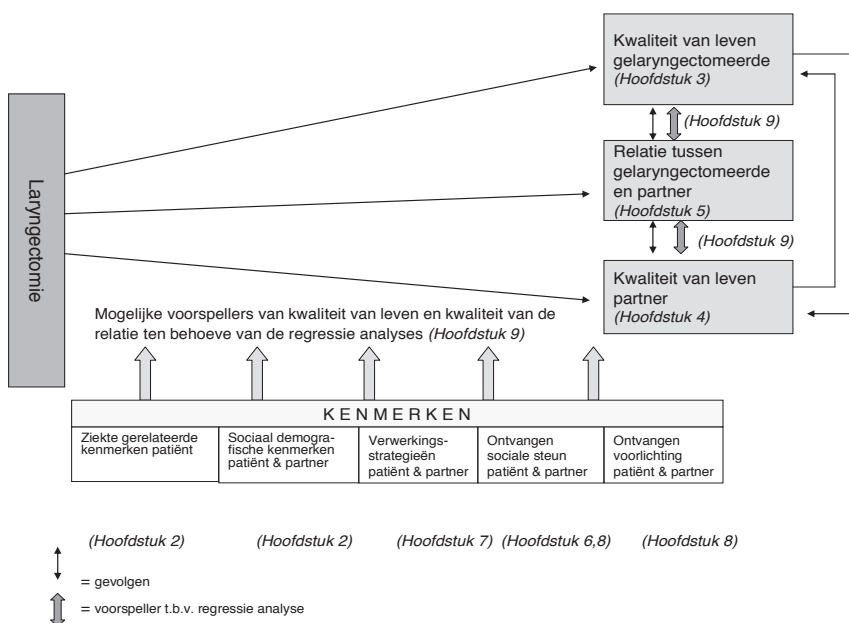
Het uiteindelijke doel van het project “Samen omgaan met een laryngectomie” is te komen tot een set aanbevelingen voor interventies die als doel hebben de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn partner te vergroten. Met de resultaten van deze kwantitatieve studie kunnen de nog te formuleren aanbevelingen worden onderbouwd. Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de psychosociale gevolgen van een laryngectomie voor de patiënt, voor diens partner en voor hun relatie. Om dit te bereiken worden een aantal vragenstellingen beantwoord, te weten:

1. Hoe verandert het leven na een laryngectomie?
  - a. Voor de patiënt?
  - b. Voor de partner?
  - c. Voor hun relatie?
  - d. Voor hun levensdoelen?

2. In hoeverre vervult de partner voor de patiënt een ondersteunende rol en omgekeerd?
3. Wordt extra ondersteuning en voorlichting door anderen gewenst?
  - a. Welke ondersteuning?
  - b. Door wie?
4. Wat zijn mogelijke voorspellers van de kwaliteit van leven van de patiënt, diens partner en van de verandering van hun relatie?

De antwoorden op de vraagstellingen 1 t/m 3 zijn vooral beschrijvend van aard en worden in de hoofdstukken 3 t/m 8 beschreven. De antwoorden op vraagstelling 4 worden door middel van exploratieve analyses verkregen en worden beschreven in hoofdstuk 9. In deze exploratieve analyses wordt nagegaan welke relevante kenmerken (ziekte gerelateerde, sociaal demografische, verwerkingsstrategieën, voorlichting en sociale ondersteuning) de beste voorspellers zijn. In figuur 1.1. wordt dit schematisch weergegeven.

Figuur 1.1.



Centrale begrippen zijn de kwaliteit van leven van gelaryngectomeerden, van partners en de kwaliteit van de relatie tussen de gelaryngectomeerde en zijn partner. Hierbij gaan we uit van het begrip 'kwaliteit van leven', zoals dit is geoperationaliseerd in het model voor het verwerken van kanker van Pruyn en van den Borne (Pruyn, 1982; 1983). De kwaliteit van leven wordt in dit model bepaald door vier kernproblemen die kankerpatiënten ervaren. Deze kernproblemen zijn:

1. *onzekerheid* over de ziekte en behandelmogelijkheden, maar ook onzekerheid over hoe om te gaan met de negatieve consequenties van de ziekte;
2. *negatieve gevoelens* zoals angst en depressie, maar ook schaamte en gevoelens van eenzaamheid;
3. *controleverlies*, namelijk het gevoel geen greep meer te hebben op je eigen situatie, bepaalde (belangrijke) dingen niet meer kunnen doen (bijvoorbeeld spraak, moeite met voedselopname e.d.), moeilijker je toekomst kunnen plannen, meer afhankelijk worden van anderen of je baan niet meer kunnen uitoefenen;
4. *gevoel van bedreiging van je eigenwaarde* zowel op het gebied van het eigen lichaam, als op het gebied van inter-persoonlijke relaties.

Tot slot worden in dit onderzoek niet alleen de kernproblemen beschreven (lees: de negatieve ervaringen), maar ook de positieve ervaringen, de zogenoemde posttraumatische groei.





## HOOFDSTUK 2

---

# Methode van onderzoek

## Hoofdstuk 2 | Methode van onderzoek

### 2.1. Procedure

Het onderzoek “Samen omgaan met een laryngectomie” richt zich op gelaryngectomeerden en partners. Hiervoor zijn alle leden van de Nederlandse Stichting voor Gelaryngectomeerden (de NSvG) benaderd. Aangezien het ledenbestand geen inzicht gaf in gelaryngectomeerden met een partner, is er gekozen voor een stapsgewijze opzet.

Allereerst is er een brief naar het volledige ledenbestand (n= 900) van de NSvG gestuurd (zie bijlage 3) met de aankondiging van het onderzoek. Deze brief werd uitgestuurd uit naam van de NSvG en het onderzoeksteam. Een antwoordkaart (zie bijlage 4) werd bijgesloten voor het verkrijgen van een “informed consent”. Dat wil zeggen dat door het tekenen en retourneren van deze antwoordkaart de proefpersonen hun toestemming gaven voor deelname aan het onderzoek.

Op basis van de verkregen antwoordkaarten heeft het kantoor van de NSvG een bestand gemaakt met adresstickers. Deze konden door het onderzoeksteam worden gebruikt voor het versturen van de informatie voor deelname. Het totale pakket voor de deelnemers bestond uit: een vragenlijst voor de gelaryngectomeerde, een vragenlijst voor de partner en een antwoordenvolp voor een gratis retournering. De vragenlijsten werden voorzien van een gezamenlijk nummer. Het doel van dit nummer was tweeledig: 1) voordat de data-invoering kon plaatsvinden, bood een overzicht van nummers gerelateerd aan de totale adressenlijst een overzicht van namen van mensen die de materialen nog niet aan ons hadden geretourneerd en 2) de data kon vervolgens worden geanonimiseerd door het terugbrengen van de namen achter het koppel naar een nummer bijbehorend aan het koppel. De mensen die nog niet hadden geretourneerd, werden een maand na het uitsturen van de vragenlijsten gebeld. In sommige gevallen was het nodig de vragenlijsten nogmaals te versturen.

### 2.2. Onderzoeksgroep

#### 2.2.1. Inclusiecriteria

Voor het onderzoek zijn alle leden van de patiëntenvereniging de NSvG benaderd met de volgende inclusie- en exclusiecriteria:

*Inclusie:*

- Gelaryngectomeerde leden met een partner.
- Partners van gelaryngectomeerde leden.
- Informed consent van zowel gelaryngectomeerde als partner.

*Exclusie:*

- Gelaryngectomeerde leden zonder partner.
- Partners van gelaryngectomeerden die zijn overleden (weduwen/weduwnaars)

## 2.2.2. Algemene beschrijving van de onderzoeksgroepen

In deze paragraaf wordt inzicht gegeven in een aantal belangrijke kenmerken van de respondenten. Deze gegevens betreffen enkele sociaal demografische kenmerken voor gelaryngectomeerden en partners en enkele aspecten van de ziekte en behandeling van gelaryngectomeerden.

Tabel 2.1. laat zien dat van de in totaal 151 deelnemende gelaryngectomeerden aan dit onderzoek 85% man en 15% vrouw was. De gemiddelde leeftijd lag op 68 jaar ( $SD^2 = 9,7$ ). De jongste gelaryngectomeerde was 41 en de oudste gelaryngectomeerde was 94 jaar. Meer dan de helft (55%) van de gelaryngectomeerden is gepensioneerd. Een vijfde heeft een hogere beroepsopleiding of een universitaire studie genoten. Van de in totaal 144 deelnemende partners was 16% man en 84% vrouw. De gemiddelde leeftijd lag op 66 jaar ( $SD = 9,1$ ) met een minimum van 42 jaar en een maximum van 87 jaar (zie verder tabel 2.1.).

*Tabel 2.1. Karakteristieken gelaryngectomeerden en partners*

	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Geslacht				
Mannelijk	129	85%	23	16%
Vrouwelijk	22	15%	121	84%
	151	100%	144	100%

<sup>2</sup> SD= standaarddeviatie. Een hoge standaarddeviatie betekent dat de waarden veel van elkaar verschillen.

Vervolg Tabel 2.1. Karakteristieken gelaryngectomeerden en partners

	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Leeftijd (gemiddelde, SD)	68 (9,7)		66 (9,1)	
Opleidingsniveau				
Lagere school	29	19,0%	20	14,0%
LBO, VBO	28	18,5%	38	26,5%
MAVO, Mulo, Ulo	28	18,5%	44	30,8%
MBO, MTS	24	16,0%	16	11,2%
HAVO, VWO, HBS, Gymnasium	10	7,0%	5	3,5%
HBO, HTS, Universiteit	32	21,0%	20	14,0%
Totaal	151	100%	143	100%
Dagelijkse bezigheid				
Is gepensioneerd	87	58,0%	43	30,3%
Heeft betaald werk	15	10,0%	39	27,5%
Zoekt betaald werk	1	0,7%	1	0,7%
Doet het huishouden	23	15,3%	52	36,6%
(Gedeeltelijk) arbeidsongeschikt	21	14,0%	3	2,1%
Doet vrijwilligerswerk	3	2,0%	4	2,8%
Totaal	150	100%	142	100%
Kinderen				
Ja	137	91%	128	89,5%
Nee	14	9%	15	10,5%
Totaal	151	100%	143	100%
Woonsituatie				
Met partner	135	89%	130	90,9%
Met partner en kind(eren)	12	8%	11	7,7%
Anders (LAT, alleen, bij ouders)	4	3%	2	1,4%
Totaal	151	100%	143	100%

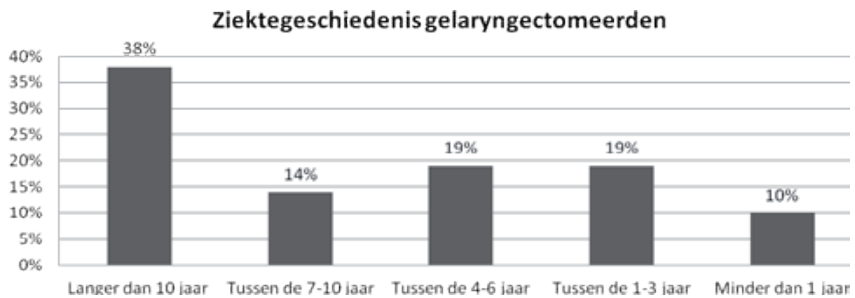
Vervolg Tabel 2.1. Karakteristieken gelaryngectomeerden en partners

	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Bevolkingsgroep				
Nederlandse	149	99%	140	97,2%
Anders	2	1%	4	2,8%
Totaal	151	100%	144	100%

### 2.2.3. Ziektegeschiedenis gelaryngectomeerden

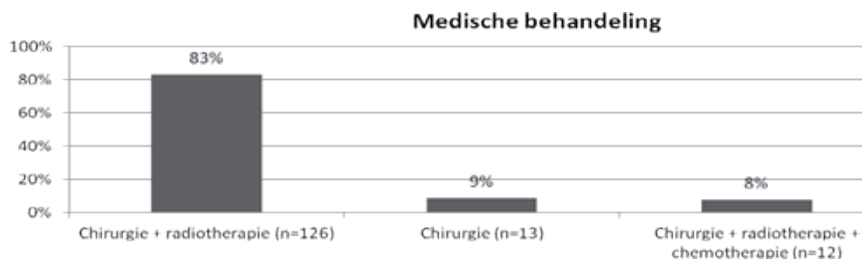
Figuur 2.1. laat zien hoe lang het is geleden dat deelnemers de laryngectomie hebben ondergaan. Bij meer dan een derde van de gelaryngectomeerden (38%) is de laryngectomie langer dan tien jaar geleden uitgevoerd. Dit wordt door de eerste staaf in de grafiek van figuur 2.1. weergegeven. Bij meer dan een kwart van de gelaryngectomeerden (29%) is het minder dan één tot drie jaar geleden (de twee laatste staven in de grafiek van figuur 2.1.).

Figuur 2.1. Geschiedenis medische behandeling gelaryngectomeerden



In figuur 2.2. valt af te lezen dat de meerderheid van de deelnemers (83%) als behandeling een combinatie van chirurgie (laryngectomie) met radiotherapie heeft gehad.

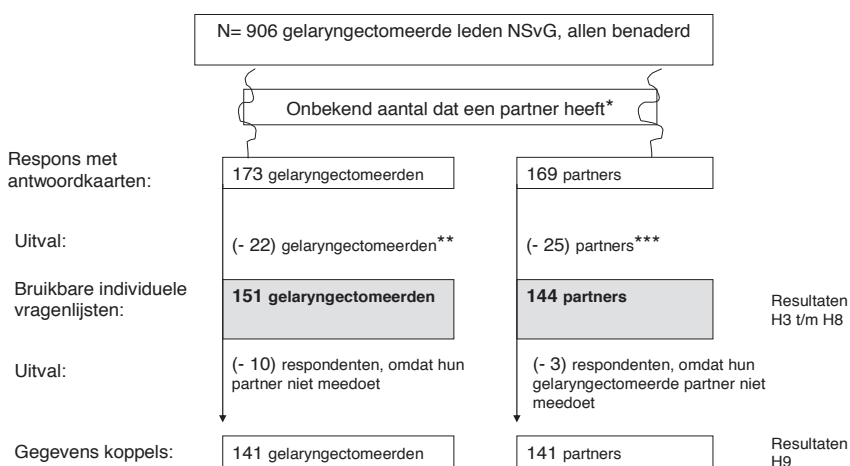
Figuur 2.2. Achtergrond medische behandeling gelaryngectomeerden



## 2.3. Respons en uitval

Ten tijde van het onderzoek bestond het volledige ledenbestand van de NSvG uit ongeveer 900 leden exclusief de donateurs. Helaas werd van hen niet geregistreerd wie een partner heeft. Derhalve werd aan alle leden een brief gestuurd met de vraag samen met hun partner deel te nemen aan het onderzoek. Indien aangeschrevene geen partner zou hebben, werd door de onderzoekers excuses aangeboden voor de vraag voor deelname. Door deze procedure werden weliswaar alle potentiële respondenten daadwerkelijk benaderd maar is het niet mogelijk een exacte respons te berekenen.

Figuur 2.3. Respons en uitval respondenten



\* Onbekend aantal leden dat een partner heeft. Derhalve is een klassieke responseberekening niet mogelijk.

\*\* De uitval van 22 gelaryngectomeerden is als volgt opgebouwd:

- 14 respondenten hebben na herhaald contact niet hun vragenlijst toegestuurd.
- 8 respondenten hebben afgezien van deelname. Redenen waren: 4 ernstig ziek, 1 overleden, 2 vonden vragen niet op hen van toepassing en 1 vond de vragen te intiem.

\*\*\* De uitval van 25 partners is als volgt opgebouwd:

- 14 respondenten hebben na herhaald contact niet hun vragenlijst toegestuurd.
- 11 respondenten hebben afgezien van deelname. Redenen waren: 4 man ernstig ziek, 1 man overleden, 3 te weinig van de vragenlijst ingevuld, 1 vindt het teveel tijd kosten, 1 kan geen antwoorden op de vragen geven, 1 voelt zich geen partner van een patiënt.

## 2.4. Statistische verwerking

Als voorbereiding op het uitvoeren van statistische analyses werden allereerst de volgende stappen gezet:

1. ter anonimisering werden alle vragenlijsten vooraf gecodeerd met 'koppelnummers';
2. data werd in een 'patiëntenbestand' en een 'partnerbestand' afzonderlijk ingevoerd op de nummers die als koppel met elkaar overeenkwamen;
3. correcties in het databestand werden doorgevoerd. Hierbij valt te denken aan het corrigeren van onmogelijke scores, zoals een score op een 4 puntschaal van 44 in plaats van een 4 of het invoeren van missing data<sup>3</sup> met 999 in plaats van 99;
4. het uitdraaien van alle rechte tellingen (frequenties) met relatieve percentages;
5. factoranalyse eigen schalen;
6. correlatieel onderzoek en regressie analyse.

Het uitgangspunt voor missende waarden voor dit rapport is geweest dat elke respondent ten minste de helft van de vragenlijst en sub schalen moest hebben ingevuld.

In hoofdstuk 9 wordt de samenhang tussen belangrijke variabelen beschreven. Dit wordt gedaan aan de hand van figuur 1.1 uit het vorige hoofdstuk. Hierbij zullen drie clusters van variabelen, te weten:

- 1) de kwaliteit van leven van de gelaryngectomeerde
- 2) de kwaliteit van leven van de partner en
- 3) de verandering in de relatie tussen patiënt en partner

in verband gebracht worden met mogelijke 'voorspellers' van deze variabelen. Hiertoe is een multiple regressieanalyse uitgevoerd met de 141 koppels. Dit is een techniek met behulp waarvan de relatie kan worden onderzocht tussen een afhankelijke variabele (criterium-variabele) en een set van onafhankelijke variabelen (voorspeller-variabelen). Voor een verdere uiteenzetting van deze analyses, verwijzen wij u naar hoofdstuk 9 van dit rapport.

---

<sup>3</sup> Een missende waarde in het SPSS-databestand

## 2.5. Overzicht van de belangrijkste meetinstrumenten

Een belangrijk doel van het onderzoek “Samen omgaan met een laryngectomie” is het verkrijgen van meer inzicht in de psychosociale gevolgen van een laryngectomie voor de patiënt, diens partner en hun relatie. Om antwoord te kunnen geven op de eerder genoemde hoofdvraagstellingen is een uitgebreide vragenlijst samengesteld apart voor de gelaryngectomeerde en de partner. Onderstaande criteria zijn gebruikt in de overwegingen die hebben meegespeeld bij de uiteindelijke keuze voor het instrumentarium:

- 1) validatie van schalen;
- 2) specificiteit voor hoofd-halskanker en de laryngectomie in het bijzonder;
- 3) lengte van de vragenlijst.

De antwoorden op elk item uit elke schaal zijn weergegeven in de zogenoemde ‘rechte tellingen’ gepresenteerd in frequentietabellen. Al deze frequenties zijn terug te vinden in een boekje getiteld “*Samen omgaan met een laryngectomie, Frequentieverdelingen van de onderzoeksvariabelen*” wat een aparte bijlage is bij dit onderzoeksrapport.

In deze rapportage worden alleen die data gepresenteerd die kunnen helpen een antwoord te geven op de eerder gemelde onderzoeksvragen. Daarbij zullen per schaal soms categorieën worden samen genomen. Indien er is gekozen voor het samenvoegen van categorieën, is dit per schaal op een consequente wijze doorgevoerd. Een voorbeeld: een derde van de gelaryngectomeerden geeft aan ‘nogal’ tot ‘heel erg’ moeite te hebben met het voeren van een telefoongesprek. In dit voorbeeld zijn de categorieën ‘nogal’ en ‘heel erg’ samengenomen.

In bijlage 1 wordt een verantwoording gegeven van de operationalisaties en de schaalconstructies van de belangrijke variabelen. Een overzicht van de belangrijke gegevens van de schalen wordt gepresenteerd in bijlage 2. In deze tabel in bijlage 2 zijn alle meetinstrumenten opgenomen die in dit onderzoek zijn gebruikt. Naast de omschrijving van de schaal worden enkele psychometrische gegevens genoemd zoals: het aantal items, de minimale en maximale waarde van de schaal, de gemiddelde schaalwaarde over alle respondenten, de standaarddeviatie en de betrouwbaarheidsmaat Cronbach’s alpha.



Verandering van het leven  
na een laryngectomie  
- vanuit de gelaryngectomeerde

## Hoofdstuk 3 | Verandering van het leven – vanuit de gelaryngectomeerde

### 3.1. Inleiding

In de hoofdstukken 3 en 4 wordt beschreven op welke aspecten van het leven van gelaryngectomeerden en hun partners de laryngectomie vooral heeft ingegrepen. Allereerst wordt in paragraaf 3.2. beschreven wat de meest voorkomende gevolgen zijn van de laryngectomie voor de gelaryngectomeerde. Wij doen dit door te beschrijven op welke terreinen men verlies ervaart (controleverlies) vanuit het model van verwerken van kanker waarvan wij in hoofdstuk 1 eerder melding hebben gemaakt. Vervolgens gaan we nader in op de invloed van de laryngectomie op de fysieke toestand en de algemene kwaliteit van leven (paragraaf 3.3.). In de volgende paragraaf (3.4.) wordt de invloed van de laryngectomie op het psychosociaal welbevinden besproken. Na deze aspecten volgt paragraaf 3.5. die de levensdoelen beschrijft die als gevolg van de laryngectomie niet meer of minder haalbaar zijn geworden. Afsluitend worden ervaringen beschreven die gelaryngectomeerden en partners na de laryngectomie als positief en/of verrijkend hebben ervaren (paragraaf 3.6.).

### 3.2. Controleverlies veroorzaakt door de laryngectomie

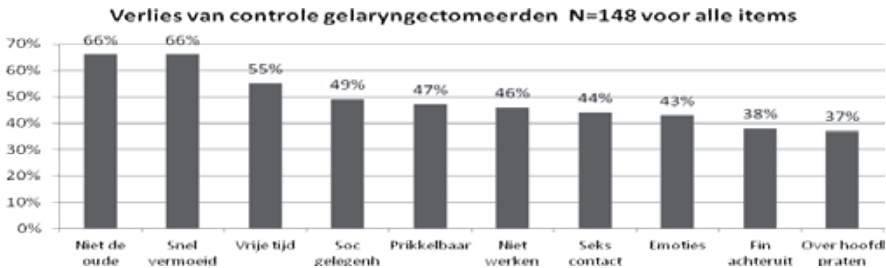
Uit figuur 3.1. blijkt dat twee derde van de gelaryngectomeerden sinds de laryngectomie vooral op individueel, en fysiek gebied verandering ervaart waardoor zij bepaalde dingen niet meer of minder dan voorheen kunnen. Zo vindt 66% zichzelf sinds de laryngectomie of de behandeling daarvan niet helemaal meer de oude en ook is 66% sinds de laryngectomie sneller vermoeid. Iets meer dan de helft (55%) kan niet meer doen wat hij voorheen wel deed, zoals het uitvoeren van bepaalde hobby's, op vakantie gaan of aan sport doen. Ook kan bijna de helft van de gelaryngectomeerden (46%) niet meer, of slechts gedeeltelijk, werken. Een mogelijke bevinding hieraan gerelateerd is dat 38% aangeeft er sinds de laryngectomie financieel op achteruit te zijn gegaan. Tevens is er op sociaal en relationeel<sup>4</sup> gebied het één en ander veranderd. Bijna de helft van de gelaryngectomeerden (49%) geeft aan minder vaak naar sociale gelegenheden te gaan en ook geeft bijna de helft (44%) van de gelaryngectomeerden aan sinds de laryngectomie en/of de behandeling daarvan minder seksueel contact met zijn partner te hebben. Iets

---

<sup>4</sup> Overige aspecten van de relatie met de partner worden in het bijzonder in hoofdstuk 5 beschreven.

meer dan een derde (37%) geeft aan dat het hen stoort dat anderen over hun hoofd heen zich tot hun partner wenden. Tenslotte grijpt het gevoel van verlies van controle ook in op de individuele emoties. Bijna de helft van alle gelaryngectomeerden (47%) geeft aan sneller prikkelbaar te zijn sinds de laryngectomie en emoties minder in de hand te hebben (43%).

Figuur 3.1.



### 3.3. De invloed van de laryngectomie op de kwaliteit van leven

Veel van de gelaryngectomeerden kunnen zichzelf in het dagelijks leven goed redden. Een grote meerderheid van de gelaryngectomeerden (87%) geeft aan overdag niet in bed of op een stoel te moeten blijven. Ook heeft bijna niemand (96%) van hen hulp nodig bij de algemene dagelijkse levensbehoeften zoals eten, aankleden of zichzelf wassen.

Belangrijke klachten die zich bij gelaryngectomeerden op lichamelijk gebied voordoen, staan weergegeven in tabel 3.1. Deze zijn vooral gerelateerd aan het doen van inspannende activiteiten, zoals het dragen van een zware boodschappentas. Bijna een derde van de gelaryngectomeerden (32%) heeft daar ‘nagal’ tot ‘heel erg’ moeite mee. Verder heeft iets meer dan een kwart (28%) van de gelaryngectomeerden moeite met het maken van een lange wandeling. Bovendien geeft ongeveer één op de vijf aan vermoeidheid te ervaren (21%), de behoefte te hebben om te rusten (19%) en kortademig te zijn (18%).

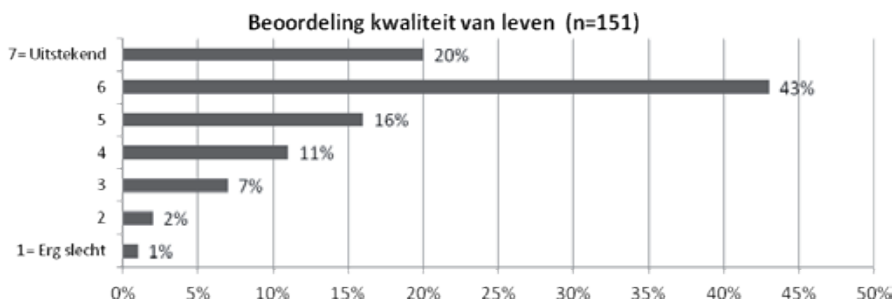
Tabel 3.1.

Klachten lichamelijk 'noga! tot 'heel erg':	%	Totale N
Reukvermogen	63%	150
Inspannende activiteiten, zoals dragen zware boodschappentas	32%	150
Het maken van een lange wandeling	28%	150
Slikken bij eten van vast voedsel	23%	149
Hoesten	23%	151
Vermoeid	21%	150
Behoeftte om te rusten	19%	149
Kortademig	18%	150

Functionele problemen vanuit het hoofd-halsgebied liggen vooral op het terrein van de reukfunctie. Twee op de drie gelaryngectomeerden (63%) ervaren 'noga!' tot 'heel erg' problemen met het reukvermogen. Gerelateerd aan het reukvermogen heeft ook 21% van de gelaryngectomeerden last van het smaakvermogen. Daarnaast heeft meer dan één vijfde (23%) moeite gehad met slikken bij het eten van vast voedsel.

Aan de hand van figuur 3.2. valt af te lezen dat de kwaliteit van leven door gelaryngectomeerden aan de hoge kant wordt beoordeeld. Op een schaal van 1 (= erg slecht) tot 7 (=uitstekend) wordt door de grote meerderheid (79%) het cijfer 5 of hoger gegeven voor de beoordeling van hun kwaliteit van leven. Eenzelfde beeld zien we aan de hand van de vraag hoe gelaryngectomeerden hun algehele gezondheid beoordelen op eenzelfde schaal van 1 (= erg slecht) tot 7 (=uitstekend): 75% van de gelaryngectomeerden geeft het cijfer 5 of hoger hiervoor.

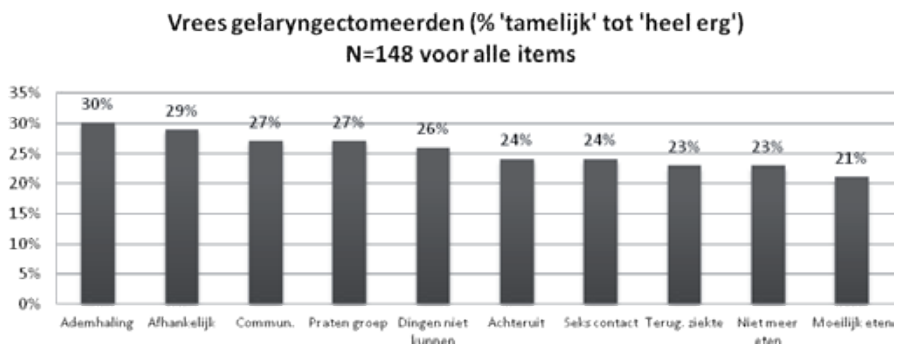
Figuur 3.2.



### 3.4. De invloed van de laryngectomie op het psychosociaal welbevinden

Angst is een belangrijk aspect van het psychosociaal welbevinden. In deze paragraaf beschrijven we de prevalentie van depressie en angststoornissen maar we beginnen met een beschrijving van aspecten van angst gerelateerd aan de ziekte; zaken waar mensen bang voor zijn. Deze aspecten noemen we vrees. Belangrijke vormen van vrees die gelaryngectomeerden rapporteren hebben allereerst te maken met ademhaling, afhankelijkheid en communicatie. In figuur 3.3. worden de tien meest ervaren vormen van vrees weergegeven die door de 21 tot 30% van de gelaryngectomeerden sinds hun laryngectomie wordt ervaren. Hiervoor zijn de categorieën ‘tamelijk’ tot ‘heel erg’ bang samengenomen. Naast het meest gerapporteerde aspect “vrees voor ademhalingsproblemen” zien we in de top vijf vooral “vrees voor afhankelijkheid” en een bepaalde mate van “vrees voor achteruitgang”, zoals het niet meer te kunnen van bepaalde dingen en “vrees op het gebied van communicatie”, zoals vrees voor het slecht met mensen kunnen communiceren en vrees voor het kunnen praten in grote groepen.

Figuur 3.3.



*Angst en depressie* komt bij 10-15% van de gelaryngectomeerden voor. De gemiddelde scores van de totale groep gelaryngectomeerden bevinden zich wel binnen de normale range zoals is gesteld door de onderzoekers Zigmond and Snaith(1983) vanuit hun originele studie met de HADS vragenlijst. De zogenoemde ‘cut off score’ wordt door hen gesteld bij een score boven de 8 waarbij we tussen de 8-10 spreken van een mogelijke stemmingsstoornis en hoger dan 10 spreken van een vermoedelijke stemmingsstoornis. Klinische niveaus van angst werd bij 21% van de gelaryngectomeerden gezien waarvan 11% een vermoedelijke en 10% een mogelijke angststoornis heeft.

Klinische niveaus van depressie werd ook bij 21% van de gelaryngectomeerden gezien waarvan 4% een vermoedelijke en 17% een mogelijke depressie heeft.

Tabel 3.2. Resultaten HADS - gelaryngectomeerden

Subschaal	Gemiddelde(SD) Gelaryngectomeerden	Boven cut-off <i>mogelijke</i> stemmingsstoornis	Boven cut-off <i>vermoedelijke</i> stemmingsstoornis
HADS Angst	4,7 (4,0)	10%	11%
HADS Depressie	4,1 (3,3)	17%	4%

Hoge scores betekenen een hogere mate van angst en depressie.

Naast vrees vormt ook schaamte een onderdeel van het psychosociaal welbevinden. De top drie van schaamtegevoelens waar gelaryngectomeerden ‘tamelijk’ tot ‘heel erg veel’ last van hebben, zijn af te lezen in tabel 3.3. Gelaryngectomeerden rapporteren twee situaties in het sociale verkeer waarbij zij vooral schaamtegevoelens ervaren. Een op de vijf gelaryngectomeerden schaamt zich met betrekking tot het ophoesten van slijm in gezelschap. Een ander schaamtemoment binnen het sociale verkeer kennen gelaryngectomeerden wanneer anderen over hun hoofd heen met hun partner gaan praten: 18% ervaart schaamte hiervoor.

Daarnaast wordt ook door één op de zeven gelaryngectomeerden schaamte ervaren ten aanzien van beperkingen in het eigen functioneren. Zo ervaart 15% van de gelaryngectomeerden schaamte omdat men niet alles meer kan doen wat men vroeger deed.

Tabel 3.3.

Top drie schaamtegevoelens bij gelaryngectomeerden die ‘tamelijk’ tot ‘heel erg veel’ voorkomen:	%	Totale N
Het ‘ophoesten’ van slijm in gezelschap	20%	150
Als anderen over uw hoofd heen met uw partner gaan praten	18%	146
Omdat u niet alles meer kan doen wat u vroeger deed	15%	148

Tenslotte ervaart een deel van de gelaryngectomeerden communicatieproblemen. Uit tabel 3.4. kan worden afgelezen, dat meer dan een derde van de gelaryngectomeerden (37%) aangeeft 'nogal' tot 'heel erg' moeite te hebben met het voeren van een telefoongesprek. Bovendien heeft een vijfde (21%) er 'nogal' tot 'heel erg' moeite mee om met andere mensen te praten.

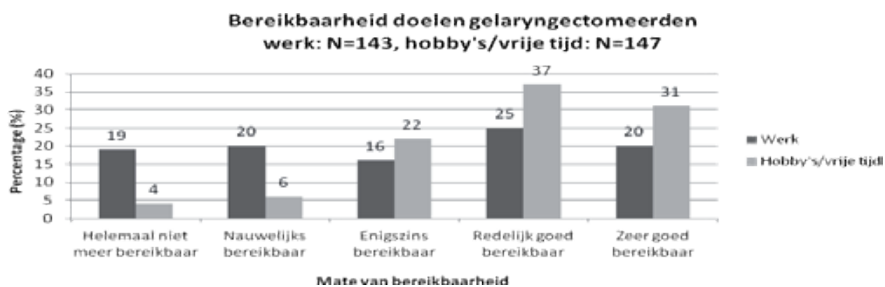
Tabel 3.4.

Percentage 'nogal' tot 'heel erg' moeite met:	%	Totale N
Het voeren van een telefoongesprek	37%	151
Het praten met andere mensen	21%	150

### 3.5. De invloed van de laryngectomie op de levensdoelen

Voor meer dan een derde van de gelaryngectomeerden (49%) is een aantal belangrijke persoonlijke doelen in het leven nauwelijks of helemaal niet meer bereikbaar, zie figuur 3.4. Indien specifieker wordt gekeken naar de verschillende aspecten waar men in het leven doelbelemmering ervaart, ligt dat voornamelijk op het gebied van werk, zowel betaald werk als vrijwilligerswerk. In figuur 3.4. valt te zien, dat meer dan een derde (39%) van de gelaryngectomeerden aangeeft dat de laryngectomie ervoor heeft gezorgd dat doelen op het gebied van werk nauwelijks of helemaal niet meer bereikbaar zijn. Voor één op de zes (16%) zijn doelen op het gebied van werk nog enigszins bereikbaar en voor 45% zijn doelen op dit gebied nog redelijk tot zeer goed bereikbaar.

Figuur 3.4.



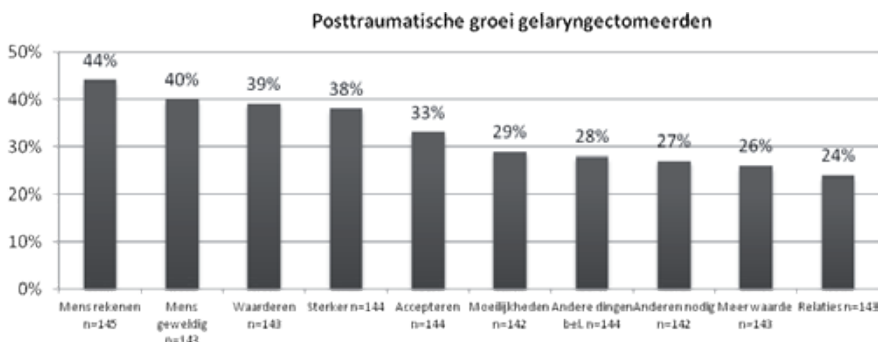
Een tweede aangedaan domein in het leven van gelaryngectomeerde is de vrijetijdsbesteding. Een op de tien geeft aan dat de laryngectomie ervoor gezorgd heeft,

dat doelen op het gebied van hobby's en vrije tijdsbesteding 'nauwelijks' tot 'helemaal niet' meer bereikbaar zijn. Voor 22% zijn deze doelen nog enigszins bereikbaar.

### 3.6. Positieve invloeden na de laryngectomie

Naast negatieve gevolgen geven gelaryngectomeerden aan ook positieve ervaringen te hebben meegemaakt als gevolg van hun laryngectomie. Voor wat betreft de specifieke relatie met de partner verwijzen wij naar hoofdstuk 5, dat in het bijzonder gaat over de verandering van de relatie met de partner als gevolg van de laryngectomie. Bijna de helft van de gelaryngectomeerden is zich er meer van bewust dat men in moeilijke tijden op mensen kan rekenen (44%). Ook ervaart een aanzienlijk deel (40%) hoe geweldig mensen kunnen zijn. Tevens waardeert meer dan een derde van de gelaryngectomeerden de dag veel meer dan voorheen (39%). Ook ervaart 38% dat men na de laryngectomie sterker is dan men dacht. Voor overige positieve effecten in het leven na de laryngectomie verwijzen wij u naar figuur 3.5.

Figuur 3.5.



In bovengenoemde resultaten zijn de categorieën “in sterke mate” ervaren en “in zeer sterke mate” ervaren samengenomen. Als we echter naar de andere categorieën kijken (zie tabel 3.5.), levert dit ook nog interessante informatie op. Als voorbeeld nemen we de positieve ervaring het ‘meer waarderen van elke dag’. Hierbij zien we dat naast het gerapporteerde percentage (39%) nog eens 20% deze ervaring enigszins heeft ervaren. Nog eens 19% waardeert het leven van elke dag een klein beetje of een heel klein beetje meer. Met andere woorden: bijna vier op de vijf (78%) respondenten geeft op enigerlei wijze aan elke dag meer te waarderen dan voorheen. Een dergelijke trend zien we bij alle vragen over positieve ervaringen na de laryngectomie.

Tabel 3.5.

Sinds de laryngectomie, waardeer ik elke dag veel meer.	Gelaryngectomeerden	
	N	%
Niet ervaren	32	22,4%
Een heel klein beetje ervaren	15	10,5%
Een klein beetje ervaren	12	8,4%
Enigszins ervaren	28	19,6%
In sterke mate ervaren	26	18,2%
In zeer sterke mate ervaren	30	21,0%
Totaal	143	100,0%



Verandering van het leven  
na een laryngectomie  
- vanuit de partner

## Hoofdstuk 4 | Verandering van het leven – vanuit de partner

### 4.1. Inleiding

In hoofdstuk 4 wordt de verandering van het leven na een laryngectomie voor de partner besproken. De opzet van het hoofdstuk is op één paragraaf na, identiek aan het hoofdstuk van de gelaryngectomeerde. Er wordt allereerst ingegaan op het ervaren gevoel van controleverlies (paragraaf 4.2.), gevolgd door de invloed van de laryngectomie op de kwaliteit van leven van partners (paragraaf 4.3.) en de gevolgen op het psychosociaal welbevinden (paragraaf 4.4.). In het bijzonder wordt in dit hoofdstuk ingegaan op de zorg aan de gelaryngectomeerde partner en de invloed die dat kan hebben (paragraaf 4.5.). Tenslotte wordt in paragraaf 4.6. de invloed van de laryngectomie op de levensdoelen van partners beschreven.

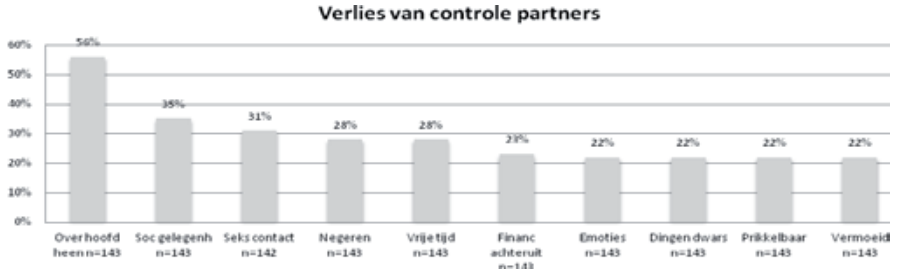
### 4.2. Controleverlies veroorzaakt door de laryngectomie

Door en sinds de laryngectomie liggen de veranderingen voor de partner vooral op het gebied van het sociale verkeer en in de relatie tot anderen. Zo stoort het meer dan de helft van de partners (56%) dat anderen over het hoofd van de partner zich tot hen wenden. Iets meer dan een kwart (28%) van de partners heeft er last van dat meer mensen de gelaryngectomeerde negeren. Ongeveer een derde van de partners (35%) gaat sinds de laryngectomie minder vaak naar sociale gelegenheden en 28% kan in zijn of haar vrije tijd niet meer doen wat hij of zij vroeger wel deed. Binnen de relatie met de gelaryngectomeerde partner ervaren partners veranderingen op het gebied van seksualiteit<sup>5</sup>. Zo heeft 31% sinds de laryngectomie minder seksueel contact met de partner. Op individueel gebied hebben partners hun emoties minder in de hand, zit hen meer dingen dwars en zijn ze sneller prikkelbaar en vermoeid (22% van alle partners). Zie voor de top tien aan controleverlies problemen, figuur 4.1.

---

<sup>5</sup> Overige aspecten van de relatie met de partner worden in hoofdstuk 5 beschreven.

Figuur 4.1.

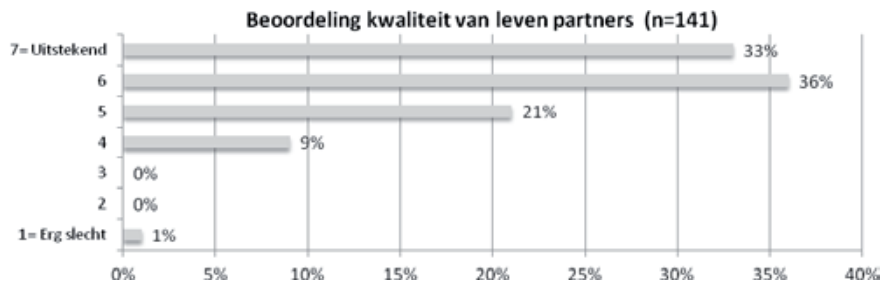


### 4.3. De invloed van de laryngectomie op de kwaliteit van leven

Voor partners is niet zoals bij gelaryngectomeerden een vragenlijst afgenomen die allerlei gezondheidsaspecten uitvraagt, omdat deze vragenlijst ziekte specifiek is. Wel werd duidelijk uit de controleverliesschaal dat 22% van de partners sinds de laryngectomie sneller vermoeid is.

De partners is overigens wel gevraagd naar de beoordeling van de algehele kwaliteit van leven. De kwaliteit van leven van partners van gelaryngectomeerden is hoog te noemen. Op een schaal van 1 (= erg slecht) tot 7 (= uitstekend) geeft een derde van de partners (N=46 van de in totaal 141 ondervraagden) de hoogste kwalificatie 'uitstekend' en 90% van de partners geeft een cijfer 5 of hoger. De beoordeling van de algehele gezondheid loopt hier ook mee parallel aangezien 87% van de partners dit met een 5 of hoger heeft beoordeeld.

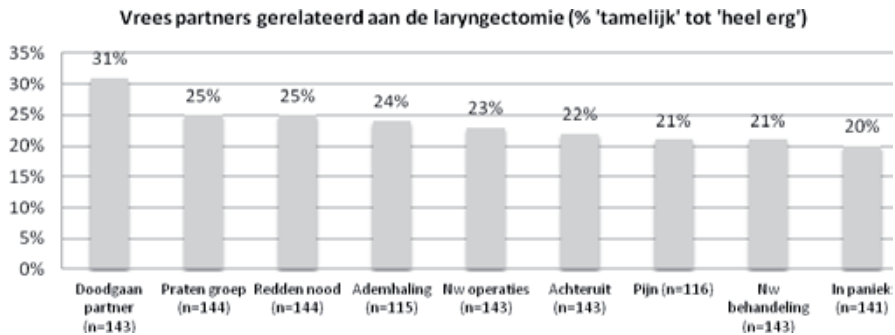
Figuur 4.2.



#### 4.4. De invloed van de laryngectomie op het psychosociaal welbevinden

Belangrijke angsten die partners rapporteren hebben, in tegenstelling tot de gelaryngectomeerden zelf, als eerste te maken met angst voor de dood van hun partner. In figuur 4.3. valt af te lezen dat bijna één derde van de partners (31%) hier angst voor heeft. Ook beschrijven 1 op de 4 partners angst te hebben dat hun partner niet met andere mensen kan praten, met name in een grote groep. Figuur 4.3. geeft de voornaamste angsten weer die door een vijfde tot bijna een derde van de partners wordt ervaren.

Figuur 4.3.



*Angststoornissen en depressie* komen bij grofweg 10-30% van de partners voor. De gemiddelde scores van de totale groep partners bevinden zich wel binnen de normale range zoals is gesteld door de onderzoekers Zigmond & Snaith (1983) vanuit hun originele studie met de HADS vragenlijst. De zogenoemde 'cut off score' wordt door hen gesteld bij een score boven de 8 waarbij we tussen de 8-10 spreken van een mogelijke stemmingsstoornis en hoger dan 10 spreken van een vermoedelijke stemmingsstoornis. Klinische niveaus van angst werden bij 29% van de partners gezien waarvan 12 procent een vermoedelijke, en 17% een mogelijke angststoornis heeft. Klinische niveaus van depressie werden bij 20% van de partners gezien waarvan 6% een vermoedelijke en 14% een mogelijke depressie heeft.

Tabel 4.1. Resultaten HADS- partners

Scale	Gemiddelde(SD) Partners	Boven cut-off <i>mogelijke</i> stemmingsstoornis	Boven cut-off <i>vermoedelijke</i> stemmingsstoornis
HADS Angst	5,6 (4,0)	17%	12%
HADS Depressie	4,0 (3,6)	14%	6%

Hoge scores betekenen een hogere mate van angst en depressie.

Partners geven in het algemeen weinig gevoelens van schaamte aan. Wel is er schaamte op het gebied van hoe anderen tegen gelaryngectomeerden aankijken. Net als bij de gelaryngectomeerden is er ook bij partners een duidelijk gevoel van schaamte aanwezig wanneer men zich over het hoofd van de gelaryngectomeerde heen direct tot de partner wendt. Een vijfde van de partners (20%) zegt 'tamelijk' tot 'heel erg veel' schaamte hierbij te ervaren.

#### 4.5. Zorg aan de gelaryngectomeerde partner

In het algemeen kan gezegd worden dat de grote meerderheid van de partners (85%) graag wil zorgen voor hun gelaryngectomeerde partner. Verder vindt 78% het zorgen voor de partner belangrijk en voelt een groot deel zich ook gezond genoeg om voor hun partner te kunnen zorgen (78%). Ook geeft het bij 77% van de partners een goed gevoel om voor de gelaryngectomeerde partner te zorgen. Zie verder tabel 4.2. Bij ongeveer een kwart van de partners (26%) zijn veel van hun activiteiten gericht op de zorg voor hun gelaryngectomeerde partner. 16% van de partners geeft aan, dat "anderen" de zorg voor hun partner geheel op hun laten neerkomen. 13% van de partners heeft sinds de zorg voor de gelaryngectomeerde partner een aantal dingen moeten schrappen. Voor 12% van de partners kost de zorg voor hun gelaryngectomeerde partner al hun energie. Daarbij geeft 13% van de partners aan dat het lijkt alsof ze altijd moe zijn sinds zij voor hun gelaryngectomeerde partner zorgen.

De stellingen waar partners het mee oneens of heel erg mee oneens zijn, geven ook goede informatie over de kwetsbaarheden. 14% van de partners vindt niet dat de financiële middelen toereikend zijn. 13% van de partners zegt niet gezond genoeg te zijn om voor hun partner te kunnen zorgen. 6% van de partners is het er heel erg mee oneens tot mee oneens dat het zorgen voor hun partner een goed gevoel geeft. Verder vindt 8% het zorgen voor de partner niet belangrijk en zorgt 7% niet graag voor hun partner. De top vijf positieve ervaringen ten aanzien van de zorgtaken zijn in onderstaande tabel 4.2. weergegeven. In de tabel 4.3. zijn de belastende ervaringen gerapporteerd. Alleen de

aspecten waar partners 'mee eens' of 'heel erg mee eens' aangeven, zijn hierin weergegeven.

Tabel 4.2.

Top vijf <u>positieve</u> invloeden & ervaringen van zorgtaken: percentage 'mee eens' tot 'heel erg mee eens':	%	Totale N
Ik zorg graag voor mijn partner	85%	141
Zorgen voor mijn partner is belangrijk voor mij	78%	142
Ik ben gezond genoeg om voor mijn partner te kunnen zorgen	78%	142
Zorgen voor mijn partner geeft me een goed gevoel	77%	141
Ik beschouw het als een voorrecht om voor mijn partner te zorgen	70%	139

Tabel 4.3.

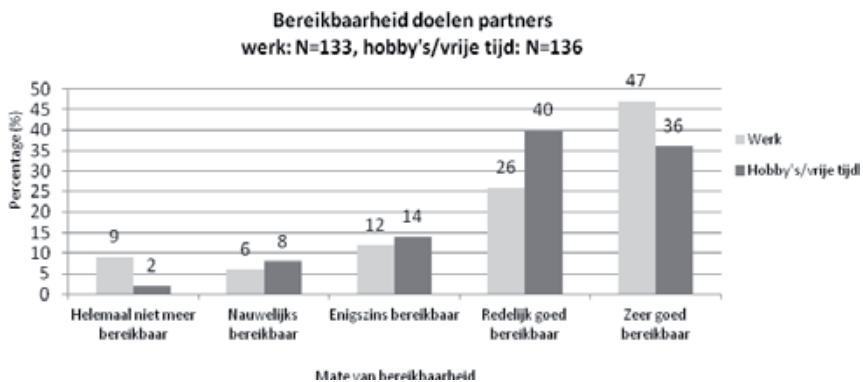
Top vijf <u>belastende</u> invloeden & ervaringen van zorgtaken: percentage 'mee eens' tot 'heel erg mee eens':	%	Totale N
Veel van mijn activiteiten zijn gericht op zorg voor mijn partner	26%	141
Mijn familie heeft de zorg voor mijn partner aan mij alleen overgelaten	16%	137
Anderen laten de zorg voor mijn partner geheel op mij neerkomen	16%	138
Sinds ik voor mijn partner zorg, lijkt het wel of ik altijd moe ben	13%	138
Zorgen voor mijn partner kost al mijn energie	12%	142

#### 4.6. De invloed van de laryngectomie op de levensdoelen van de partner

Partners ervaren in tegenstelling tot gelaryngectomeerden minder beperkingen in hun levensdoelen door de laryngectomie. Eén op de vier partners (25%) geeft aan door de laryngectomie van de partner beperkt te zijn in het realiseren van hun levensdoelen.

Indien specifiek wordt gekeken naar de verschillende aspecten waar men in het leven doelbelemmering ervaart, toont figuur 4.4. dat dit voornamelijk ligt op het gebied van werk hetzij betaald werk hetzij vrijwilligerswerk. 15% van de partners geeft aan dat de laryngectomie van de partner ervoor heeft gezorgd dat doelen op het gebied van werk 'nauwelijks' of 'helemaal niet meer' bereikbaar zijn. Voor 12% zijn deze doelen nog enigszins bereikbaar en voor 73% zijn doelen op dit gebied nog redelijk tot zeer goed bereikbaar. Eenzelfde beeld krijgen we als we kijken naar het niet kunnen bereiken van doelen op het gebied van vrijetijdsbesteding en hobby's. 10% van de partners geeft aan dat de laryngectomie ervoor heeft gezorgd dat doelen op dit gebied nauwelijks tot helemaal niet meer bereikbaar zijn. Voor 14% zijn deze doelen nog enigszins bereikbaar.

Figuur 4.4.

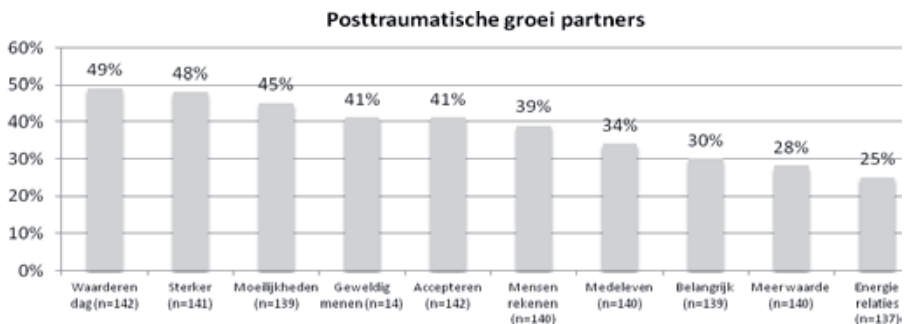


#### 4.7. Positieve invloeden na de laryngectomie voor de partner

De positieve veranderingen ten gevolge van de laryngectomie liggen bij de partners vooral op het gebied van een verdieping van de relatie met de partner, de waardering van het leven en de ontwikkeling van hun persoonlijke kracht. De positieve ervaringen op relationeel gebied worden beschreven in hoofdstuk 5, dat in het bijzonder gaat over de verandering van de relatie met de partner als gevolg van de laryngectomie.

Bijna de helft (49%) van de partners ervaart (in 'sterke' tot 'zeer sterke' mate) elke dag veel meer te waarderen (zie tabel 4.4.). Bijna eveneens de helft van de partners (48%) voelt zich sterker dan men dacht. Ook vindt 45% dat zij beter dan voorheen moeilijkheden aankunnen. Bovendien vindt meer dan een derde (41%) dat men meer dan voorheen in staat is te accepteren dat dingen gaan zoals ze gaan. Voor overige positieve effecten in het leven na de laryngectomie verwijzen wij u naar figuur 4.5.

Figuur 4.5.



Tabel 4.4.

<i>Ik waardeer elke dag veel meer.</i>	Partners	
	N	%
Niet ervaren	28	19,7%
Een heel klein beetje ervaren	11	7,7%
Een klein beetje ervaren	15	10,6%
Enigszins ervaren	18	12,7%
In sterke mate ervaren	35	24,6%
In zeer sterke mate ervaren	35	24,6%
Totaal	142	100,0%





## HOOFDSTUK 5

---

# Verandering van de relatie tussen de gelaryngectomeerde en zijn partner

## Hoofdstuk 5 | Verandering van de relatie tussen gelaryngectomeerde en partner

### 5.1. Inleiding

Tot nu toe zijn de resultaten van deze studie voor wat betreft de gelaryngectomeerden en de partners apart beschreven. In dit hoofdstuk gaat het over de relatie tussen deze twee partijen en is deze relatie het onderwerp op zich. De resultaten worden dus ook vanuit deze relatie beschreven en niet zoals in de voorgaande hoofdstukken apart voor gelaryngectomeerden en partners. In paragraaf 5.2. wordt de positieve invloed van de laryngectomie op de relatie beschreven, gevolgd door paragraaf 5.3. die gaat over de afhankelijkheid van de partner. Een ander aspect van de relatie dat gaat over de intimiteit en de seksualiteit met de partner wordt in paragraaf 5.4. beschreven. Als laatste komt de invloed van de laryngectomie en de communicatie met de partner aan de orde in paragraaf 5.5.

### 5.2. Positieve invloeden van de laryngectomie t.a.v. de relatie

Driekwart van de gelaryngectomeerden en partners (respectievelijk 74% en 76%) geeft aan sinds de laryngectomie samen met de partner sterker te zijn geworden om het leven weer op te pakken. Ongeveer één op de vijf gelaryngectomeerden (22%) en partners (22%) vindt dat de algehele relatie met de partner is verbeterd.

Tabel 5.1.

<i>Sinds de laryngectomie is de algehele relatie met mijn partner:</i>	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Verbeterd	32	22,1%	31	22,3%
Gelijk gebleven	106	73,1%	97	69,8%
Verslechterd	7	4,8%	11	7,9%
Totaal	145	100,0%	139	100,0%

Bovendien ervaart een kwart tot een derde van beide groepen, in ongeveer even grote mate, dat zij sinds de laryngectomie meer naar elkaar zijn toegegroeid. Zaken die positief ervaren worden zijn:

- 'er samen voor staan' (33% van de gelaryngectomeerden en 34% van de partners vindt dit verbeterd);
- 'begrip tonen voor elkaar' (dit vindt 29% van de gelaryngectomeerden verbeterd en 28% van de partners);
- 'aandacht hebben voor elkaar' (dit vindt 25% van de gelaryngectomeerden verbeterd en 29% van de partners);
- 'aanpassen aan elkaar' (dit vindt 30% van de gelaryngectomeerden en 26% van de partners verbeterd).

### 5.3. Afhankelijkheid van de partner

Een derde (33%) van de gelaryngectomeerden ervaart meer afhankelijk te zijn geworden van de partner. En een kwart van de gelaryngectomeerden (25%) vindt dat hij zijn partner teveel belast. En dit terwijl gelaryngectomeerden het veelal niet prettig vinden om ontzien te worden door de partner. De meerderheid (73%) vindt het namelijk 'niet' of 'helemaal niet' fijn als de partner hem of haar veel dingen uit handen neemt. Ook voelt 13% van de gelaryngectomeerden zich vaak schuldig om aandacht op te eisen van hun partner.

Bijna één op de zeven gelaryngectomeerden (15%) ervaart sinds de laryngectomie dat hij zich terugtrekt in de relatie met de partner. Voor partners geldt hetzelfde (13%). Eenzelfde percentage (13% in beide groepen) ervaart dat het moeilijk is het normale leven samen met de partner weer op te pakken.

## 5.4. Invloed laryngectomie op de communicatie met de partner

Zoals weergegeven in tabel 5.2. geeft één op de zes (17%) gelaryngectomeerden en één op de vijf partners (22%) aan dat het communiceren met de partner is verslechterd. Verder stoort het bijna een kwart van de gelaryngectomeerden (24%) dat hun partner voor hen als “spreekbuis” naar anderen optreedt.

Het uiten van emoties binnen de relatie is volgens 18% van de partners verslechterd. De helft van dit laatstgenoemde percentage gelaryngectomeerden (9%) rapporteert eveneens dat het uiten van emoties is verslechterd sinds de laryngectomie, zie tabel 5.3.

Tabel 5.2.

<i>Sinds de laryngectomie is het met elkaar communiceren:</i>	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Verbeterd	22	15,5%	23	16,5%
Gelijk gebleven	96	67,6%	86	61,9%
Verslechterd	24	16,9%	30	21,6%
Totaal	142	100,0%	139	100,0%

Tabel 5.3.

<i>Sinds de laryngectomie is het uiten van emoties binnen de relatie:</i>	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Verbeterd	34	23,6%	33	23,9%
Gelijk gebleven	97	67,4%	80	58,0%
Verslechterd	13	9,0%	25	18,1%
Totaal	144	100,0%	138	100,0%

## 5.5. Invloed laryngectomie op intimiteit en seksualiteit met de partner

De gevolgen van de laryngectomie hebben voor wat betreft de relatie een aanzienlijke invloed op de intimiteit en seksualiteit tussen gelaryngectomeerde en partner. Bijna een derde van de gelaryngectomeerden en partners (beide 32%) rapporteert dat de zin in seks met de partner sinds de laryngectomie is verminderd. Ook de seksuele relatie met de partner verslechtert in het algemeen, zie tabel 5.4. (31% van de gelaryngectomeerden en 33% van de partners). 44% van de gelaryngectomeerden geeft aan minder seksueel contact te hebben met de partner sinds de laryngectomie. Bij een deel van beide groepen speelt angst bij seksualiteit een rol. Namelijk bij een vijfde van de gelaryngectomeerden (20%) en partners (21%) wordt de seks met de partner belemmerd door angst voor ademhalingsproblemen bij de gelaryngectomeerde (tabel 5.5). Gevoelens van afkeer van seks met de partner sinds de laryngectomie bestaat bij 13% van de gelaryngectomeerden en bij 9% van de partners. Ook in de meer brede zin is de intimiteit met elkaar voor 21% van de partners verslechterd en voor 14% van de gelaryngectomeerden.

Tabel 5.4.

<i>Sinds de laryngectomie is de seksuele relatie met mijn partner:</i>	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Verbeterd	4	2,8%	3	2,2%
Gelijk gebleven	95	66,4%	88	65,2%
Verslechterd	44	30,8%	44	32,6%
Totaal	143	100,0%	135	100,0%

Tabel 5.5.

<i>Sinds de laryngectomie wordt de seks met mijn partner belemmerd door angst voor ademhalingsproblemen</i>	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Helemaal niet mee eens	52	36,6%	48	36,6%
Niet mee eens	62	43,7%	55	42,0%
Mee eens	20	14,1%	23	17,6%
Helemaal mee eens	8	5,6%	5	3,8%
Totaal	142	100,0%	131	100,0%



## HOOFDSTUK 6

---

# Ondersteunende rol van beide partners

## Hoofdstuk 6 | Ondersteunde rol van beide partners

### 6.1. Inleiding

Zoals de titel van dit project zegt 'Samen omgaan met een laryngectomie' gaat het hier om de vraag in hoeverre de gelaryngectomeerde en zijn partner samenwerken. Door samenwerking kan de gelaryngectomeerde zich ondersteund voelen, maar ook kan de gelaryngectomeerde zijn partner ondersteunen. Allereerst wordt in paragraaf 6.2. beschreven wat beide groepen belangrijke vormen van steun (aan elkaar) vinden. Ook wordt in deze paragraaf beschreven welke stijlen van steun door partners worden gehanteerd. In de volgende paragraaf 6.3. komt de bespreekbaarheid van de ziekte (lees: laryngectomie) aan de orde.

### 6.2. Partnersteun

Op de vraag wat *gelaryngectomeerden* belangrijk vinden in de steun die ze van hun partner krijgen, werd het volgende gerapporteerd. De overgrote meerderheid van de gelaryngectomeerden (95%) vindt het 'nogal' tot 'heel erg' belangrijk dat de partner naar hem *luistert*. Verder vindt 90% het 'nogal' tot 'heel erg' belangrijk dat de partner hem probeert te *begrijpen*, gevolgd door 86% die het belangrijk vindt dat de partner *hem de ruimte geeft*. In onderstaande tabel 6.1. valt af te lezen dat in meer dan de helft van de gevallen de bewuste vorm van ondersteuning veelal ook wordt geboden door de partner. Behalve bij de ondersteuningsvormen: afleiding zoeken (36%), informatie opzoeken (40%) en een arm om je heen slaan (47%). Bij deze laatste vorm van ondersteuning zit ook het grootste verschil tussen wat men belangrijk vindt aan partnersteun (77% vindt arm om je heen slaan belangrijk) en de steun die men zegt van de partner te ontvangen (47% ontvangt deze vorm van steun van de partner). Maar ook afleiding bieden door de partner wordt door 60% van de gelaryngectomeerden belangrijk gevonden en slechts in 36% van de gevallen (bijna) altijd door de partner geboden (zie tabel 6.1.).

Voor elk van de tien vormen van mogelijke steun uit tabel 6.1. zijn kruistabellen gemaakt. Hierbij werd nagegaan, en getoetst met een Chi kwadraat, of degenen die een bepaalde vorm van ondersteuning (nogal tot heel erg) belangrijk vinden, ook degenen zijn die aangeven dat ze deze ondersteuning van hun partner daadwerkelijk hebben ontvangen. Dit blijkt inderdaad zo te zijn: gelaryngectomeerden die bepaalde ondersteuningsvormen

door hun partner belangrijk vinden, zeggen deze ook in de meeste gevallen daadwerkelijk te krijgen.

Tabel 6.1. Gelaryngectomeerden

<i>Hoe belangrijk vindt u het dat.....</i>	<b>“Nogal” tot “Heel erg belangrijk” ( %)</b>	<b>Geeft uw partner u deze steun? (%) JA (bijna) altijd</b>
Uw partner naar u luistert	95% (N=147)	79% (N=146)
Uw partner u probeert op te peppen	72% (N=147)	59% (N=145)
Uw partner een arm om u heenslaat	77% (N=145)	47% (N=145)
Uw partner informatie voor u opzoekt	53% (N=147)	40% (N=145)
Uw partner u afleiding geeft	60% (N=147)	36% (N=144)
Uw partner u goede raad geeft	76% (N=146)	55% (N=144)
Uw partner u geruststelt	71% (N=145)	59% (N=143)
Uw partner praktische dingen voor u regelt	65% (N=146)	51% (N=144)
Uw partner u ruimte geeft	86% (N=146)	66% (N=144)
Uw partner u probeert te begrijpen	90% (N=146)	77% (N=146)

De *partners* ontvangen in grote lijnen minder steun van de gelaryngectomeerden dan dat de gelaryngectomeerden van hun partners ontvangen. Ook zijn er grotere verschillen tussen wat partners belangrijk vinden aan steun en het ontvangen daarvan.

De overgrote meerderheid van de partners (94%) vindt het nogal tot heel erg belangrijk dat de partner hem probeert te *begrijpen*, gevolgd door 86% die het belangrijk vindt dat de partner naar hem *luistert* en *een arm om hen heenslaat*. Het bieden van afleiding is de minst ontvangen vorm (33%) van partnersteun (maar deze vorm is dan ook als minst belangrijk gerapporteerd), gevolgd door een arm om je heenslaan (36%). Het grootste verschil zit hem ook in deze laatst genoemde vorm van steun. 86% vindt het belangrijk dat de partner een arm om hen heenslaat, terwijl deze vorm van steun in (slechts) 36% van de gevallen door de partner wordt gegeven, zie hiervoor tabel 6.2. Een ander groot verschil zit in de vorm van steun ‘elkaar te begrijpen’. 94% het belangrijk vindt dat de partner hem

probeert te begrijpen, terwijl deze vorm van steun in 51% van de gevallen door de gelaryngectomeerde aan de partner wordt gegeven Zie ook tabel 6.2.

Evenals bij de gelaryngectomeerden zijn voor elk van de tien vormen van mogelijke steun uit tabel 6.2. kruistabellen gemaakt. Uit deze analyses blijkt, in tegenstelling tot de uitkomsten van de gelaryngectomeerden, dat het niet altijd zo is dat partners die bepaalde ondersteuningsvormen door de gelaryngectomeerden belangrijk vinden, deze ook daadwerkelijk krijgen.

Tabel 6.2. Partners

<i>Hoe belangrijk vindt u het dat.....</i>	<b>“Nogal” tot “Heel erg belangrijk” ( %)</b>	<b>Geeft uw partner u deze steun? (%)</b>
Uw partner naar u luistert	86% (N=141)	59% Ja, (bijna) altijd (N=139)
Uw partner u probeert op te peppen	70% (N=140)	43% Ja, (bijna) altijd (N=137)
Uw partner een arm om u heenslaat	86% (N=140)	36% Ja, (bijna) altijd (N=138)
Uw partner informatie voor u opzoekt	60% (N=138)	43% Ja, (bijna) altijd (N=138)
Uw partner u afleiding geeft	58% (N=139)	33% Ja, (bijna) altijd (N=138)
Uw partner u goede raad geeft	77% (N=139)	48% Ja, (bijna) altijd (N=139)
Uw partner u geruststelt	79% (N=137)	53% Ja, (bijna) altijd (N=137)
Uw partner praktische dingen voor u regelt	68% (N=139)	49% Ja, (bijna) altijd (N=139)
Uw partner u ruimte geeft	84% (N=140)	62% Ja, (bijna) altijd (N=138)
Uw partner u probeert te begrijpen	94% (N=140)	51% Ja, (bijna) altijd (N=140)

De stijlen van partnersteun worden beschreven aan de hand van de subschalen uit de ABO-vragenlijst zoals besproken in bijlage 1. De hoofdmanieren van het bieden van steun aan de partner zijn: a) 'Actieve betrokkenheid', b) 'Bescherming en c) 'Overbescherming'<sup>6</sup>.

Zoals uit tabel 6.3. valt af te lezen wordt vooral de partnersteun-stijl 'actief betrokken zijn' volgens de gelaryngectomeerden gehanteerd. De meest uit het oog springende voorbeelden hiervan zijn het gevoel geven aan je partner dat hij/zij er niet alleen voor staat en het begrip tonen. De overgrote meerderheid van de gelaryngectomeerden (90%) zegt dat de partner hem het gevoel geeft er niet alleen voor te staan. 89% van de partners zegt dit ook te doen. Ook geeft de meerderheid van de gelaryngectomeerden (88%) aan dat de partner begrip toont en 87% van de partners geeft aan dit ook daadwerkelijk te doen.

Minder vaak maar toch ook door een aanzienlijke groep wordt de stijl van 'bescherming' (buffering) gehanteerd. Meest voorkomende manieren van steun zijn hierbij: er alles voor doen om te zorgen dat je partner zo weinig mogelijk aan zijn/haar ziekte denkt (43%) en als partner proberen je zorgen over je gelaryngectomeerde partner voor je te houden (25%). Ook hier zeggen de partners in ongeveer gelijke mate dat ze dit ook daadwerkelijk doen: respectievelijk 43% en 33%. Bijna een vijfde van de gelaryngectomeerden (17%) zegt dat de partner probeert te doen alsof er niets aan de hand is. 23% van de partners zegt dit ook te doen.

Ook wordt een bepaalde mate van overbezorgdheid oftewel 'overbescherming' gerapporteerd. Zo zegt meer dan één op de drie gelaryngectomeerden (43%) dat hun partner er goed op let of hij zich wel aan de voorschriften van de dokter houdt. Een derde van de partners (33%) zegt dit ook te doen. Ook zegt bijna een derde van de gelaryngectomeerden (31%) dat hun partner hen steeds in de gaten houdt. Bijna een kwart (24%) van de partners zegt dit ook te doen.

---

<sup>6</sup> De sub-schalen worden volgens de officiële schaal van Buunk genoemd: a) Active Engagement, b) Protective Buffering en c) Overprotection.

Tabel 6.3. Partnersteun beoordeeld door de gelaryngectomeerde en bevestiging van de partner

Partnerstijl	Bijbehorende uitspraken "Mijn partner:...."	'vrij vaak' tot 'heel vaak'	Partner versie: "Dat doe ik..."
Active Betrokkenheid	Geeft mij het gevoel dat ik er niet alleen voor sta.	90% (n= 144)	89% (n= 142)
	Toont begrip voor mij.	88% (n= 143)	87% (n= 141)
	Probeert er samen over te praten wanneer ik ergens mee zit.	62% (n= 142)	63% (n= 140)
	Vraagt hoe ik mij voel.	62% (n= 144)	54% (n= 140)
	Probeert er met mij open over te praten.	55% (n= 143)	53% (n= 140)
Bescherming (Buffering)	Doet er alles voor om te zorgen dat ik zo weinig mogelijk aan mijn ziekte denk.	43% (n= 141)	43% (n= 139)
	Probeert zijn/haar zorgen over hoe het met mij gaat voor zich te houden.	25% (n= 141)	33% (n= 141)
	Probeert te doen alsof er niets aan de hand is.	17% (n= 142)	23% (n= 141)
	Neemt mij zoveel mogelijk werk uit handen.	29% (n= 144)	18% (n= 139)
Overbescherming	Let er goed op of ik mij wel houd aan de voorschriften van de dokter.	43% (n= 143)	33% (n= 141)
	Houdt mij steeds in de gaten.	31% (n= 144)	24% (n= 139)

### 6.3. Bespreekbaarheid ziekte binnen het gezin

Een andere maatstaf voor ervaren van steun, het gehoord worden, is het bespreken van de ziekte (lees laryngectomie) binnen het gezin. Een gebrekkige communicatie tussen gelaryngectomeerden en familieleden en een slechte bespreekbaarheid van de ziekte (lees: laryngectomie), kunnen bepalend zijn voor het gevoel van de persoon er helemaal alleen voor te staan.

Tabel 6.4. laat zien dat bijna de helft (44%) van de gelaryngectomeerden aangeeft het er 'mee eens' tot 'zeer mee eens' te zijn, dat het gezin altijd van hen wil horen dat het goed met hen gaat. Iets meer dan een derde (35%) van de partners zegt dat het gezin altijd van hen wil horen dat het goed met hun partner gaat.

Bijna een derde (30%) van de gelaryngectomeerden en iets meer dan een kwart (28%) van de partners, praat zo weinig mogelijk over de ziekte omdat zij hun gezin niet ongerust willen maken. Ook weten de kinderen volgens 22% van de gelaryngectomeerden en 28% van de partners vaak niet wat zij moeten doen als de gelaryngectomeerde ouder het moeilijk heeft. Als de gelaryngectomeerde zelf of de partner over zijn ziekte praat, geeft 19% van de gelaryngectomeerden en 22% van de partners aan dat anderen er snel overheen praten. Zie voor alle bevindingen van bespreekbaarheid van de ziekte bezien vanuit de gelaryngectomeerde, figuur 6.1.

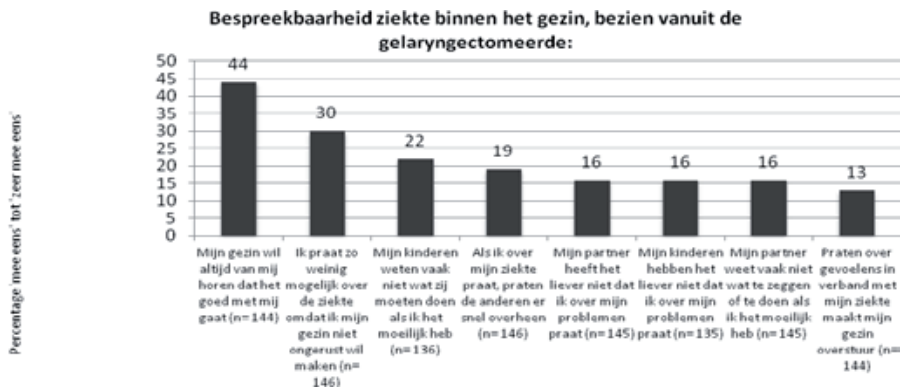
Tabel 6.4.

<i>Mijn gezin wil altijd van mij horen dat het goed met mij / mijn partner gaat.</i>	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Helemaal niet mee eens	30	20,8%	28	21,1%
Niet mee eens	50	34,7%	58	43,6%
Mee eens	48	33,3%	40	30,1%
Zeer mee eens	16	11,1%	7	5,3%
Totaal	144	100,0%	133	100,0%

Tabel 6.5.

Ik praat zo weinig mogelijk over de ziekte omdat ik mijn gezin niet ongerust wil maken.	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Helemaal niet mee eens	55	37,7%	52	38,0%
Niet mee eens	47	32,2%	47	34,3%
Mee eens	35	24,0%	32	23,4%
Zeer mee eens	9	6,2%	6	4,4%
Totaal	146	100,0%	137	100,0%

Figuur 6.1.



Ten behoeve van dit onderzoek hebben de onderzoekers voor de partnerversie vijf items toegevoegd aan de oorspronkelijke acht items van Pruyn & Van de Borne (1985). Hierin is het zuivere perspectief van de partner zelf meegenomen. Twee voorbeelditems zijn: “Mijn gezin wil altijd van mij horen dat het goed met mij gaat” en “Mijn kinderen weten vaak niet wat zij moeten doen, als ik het moeilijk heb”. Bijna de helft (43%) van de partners vindt dat hun gezin altijd van hen wil horen dat het goed met hen gaat. Ook geeft meer dan één op de drie (40%) partners aan dat er door hun partner en/of kinderen nauwelijks wordt gesproken over de belasting die de ziekte voor hen met zich meebrengt. Tevens geeft ongeveer een derde aan (35%) dat hun partner vaak niet weet wat te zeggen of te doen als zij het moeilijk heeft. Zie voor alle partner bevindingen figuur 6.2.

Figuur 6.2.





## HOOFDSTUK 7

---

# Omgaan met de gevolgen van een laryngectomie

# Hoofdstuk 7 | Omgaan met de gevolgen van een laryngectomie

## 7.1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe gelaryngectomeerden en hun partners met de gevolgen van de laryngectomie omgaan. Allereerst worden in paragraaf 7.2. de manieren van omgaan met de gevolgen van de laryngectomie beschreven, het zogenoemde ‘coping’ gedrag. Vervolgens komt in paragraaf 7.3. aan de orde hoeveel vertrouwen (“self-efficacy”) beide groepen hebben in zichzelf om een bepaalde activiteit te kunnen uitvoeren. Hierbij wordt gekeken naar vaardigheden die te maken hebben met twee verschillende situaties, te weten: 1) het verzorgen van het stoma en 2) met vaardigheden die gaan over sociale activiteiten. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuks gaan we in paragraaf 7.4. nader in op de mate waarin iemand de oorzaken van wat hem is overkomen, bij zichzelf of juist buiten zichzelf zoekt (“locus of control”).

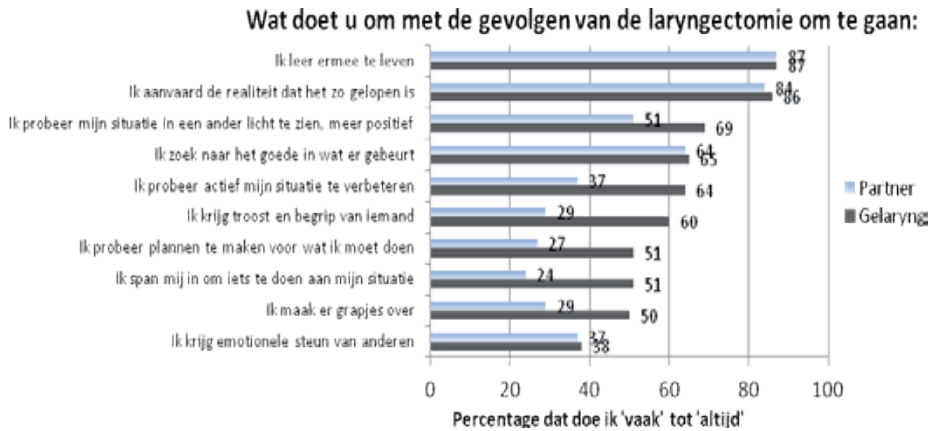
## 7.2. Verwerkingsstrategieën (coping)

In deze paragraaf wordt beschreven hoe gelaryngectomeerden omgaan met een moeilijke gebeurtenis en de gevolgen daarvan (lees: de laryngectomie) en hoe de partners omgaan met de gevolgen van de laryngectomie van hun gelaryngectomeerde partner. Er zijn verschillende manieren van coping te onderscheiden, bijvoorbeeld iets actiefs doen om je situatie te verbeteren (een gedragsmatige strategie) of zo min mogelijk aan de situatie denken (een cognitieve strategie). Kernwoorden vanuit het huidige onderzoek lijken hier:

- acceptatie en
- een positief gevoel van doorzettingsvermogen.

Een identiek percentage van 87% in beide groepen zegt vaak tot altijd de coping strategie van ‘ermee te leren leven’ te hanteren. Ook geeft de grote meerderheid (86% van de gelaryngectomeerden en 84% van de partners) aan de realiteit te aanvaarden dat het zo gelopen is en zoekt men naar het goede in wat er gebeurt (65% van de gelaryngectomeerden en 64% van de partners). Zie voor een top tien van de strategieën figuur 7.1.

Figuur 7.1.



Uit figuur 7.1. kan worden afgelezen dat er nog wat verschillen, maar ook overeenkomsten zijn tussen gelaryngectomeerden en partners. De overeenkomsten zijn de strategieën: 1) ermee te leren leven, 2) de realiteit aanvaarden zoals deze is, 3) het zoeken naar het goede in wat er is gebeurd en 4) het krijgen van emotionele steun van anderen.

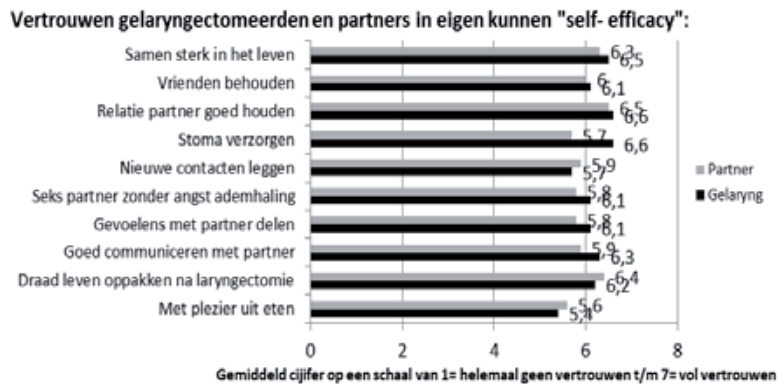
Wat betreft de verschillen zien we dat gelaryngectomeerden op een aantal aspecten op een meer actieve wijze met de laryngectomie omgaan: zij proberen meer hun situatie in een positief licht te zien, zij proberen hun situatie actiever te verbeteren, zij spannen zich meer in om iets aan hun situatie te doen en zij krijgen meer troost en begrip van iemand. Ook maken zij er meer grapjes over.

Andere opvallende bevindingen die niet in figuur 7.1. zijn weergegeven, beschrijven dat gelaryngectomeerden ook een bepaalde mate van zelfkritiek hanteren. Meer dan een kwart van hen (27%) hanteert de strategie “kritiek op zichzelf te hebben”, en 11% geeft zichzelf de schuld voor wat er is gebeurd. Ook vindt een kwart van beide groepen troost in hun geloof en spiritualiteit en bidt of mediteert 23% van beide groepen ‘vaak’ tot ‘altijd’.

### 7.3. Vertrouwen in eigen kunnen (self-efficacy)

De vragen over 'het vertrouwen in eigen kunnen' worden met behulp van een 7-puntschaal gemeten. Het cijfer 1 geeft aan dat men 'helemaal geen vertrouwen' in zichzelf hiervoor heeft en het cijfer 7 geeft aan dat men 'vol vertrouwen' is. Voor het beschrijven van het hebben van weinig vertrouwen, zijn de uitkomsten met het cijfer één tot en met drie bij elkaar genomen. Voor de gelyaryngectomeerden zijn in totaal zes vragen meer gesteld die niet van toepassing zijn op de partner, te weten "hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u..." 1) goed met uw stoma kunt omgaan om lekkage te voorkomen, 2) alle kleding kunt dragen die u wilt, 3) goed uw stoma kunt verzorgen wanneer u griep heeft of verkouden bent, 4) een gesprek goed kunnen laten verlopen, 5) in gezelschap als volwaardige gesprekspartner wordt gezien en 6) met het openbaar vervoer kunt reizen.

Figuur 7.2.



In het algemeen kan gezegd worden dat beide onderzoeksgroepen een relatief hoog vertrouwen hebben in hun eigen kunnen, hetgeen valt af te lezen uit figuur 7.2. In het bijzonder hebben gelyaryngectomeerden veel vertrouwen in zichzelf als het gaat om een goede verzorging van hun stoma. Meer dan twee derde (71%) is vol vertrouwen en slechts 2% geeft het cijfer drie of lager.

Wanneer we kijken naar self-efficacy gerelateerd aan sociale en relationele situaties zoals een goede omgang met de partner, geven gelyaryngectomeerden aan het minste vertrouwen in zichzelf te hebben om als volwaardige gesprekspartner in gezelschap te worden gezien. 19% van de gelyaryngectomeerden geeft hiervoor het cijfer drie of lager (zie tabel 7.1.).

Tabel 7.1.

Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u...:

<i>In gezelschap als volwaardige gesprekspartner wordt gezien?</i>	<b>Gelaryngectomeerden</b>	
	<b>N</b>	<b>%</b>
1 (helemaal geen vertrouwen)	5	3,4%
2	8	5,4%
3	15	10,1%
4	18	12,1%
5	24	16,1%
6	26	17,4%
7 (vol vertrouwen)	53	35,6%
Totaal	149	100,0%

Wat betreft het vertrouwen met betrekking tot intiem gedrag valt uit tabel 7.2. af te lezen dat ongeveer één op de zeven (15%) gelaryngectomeerden – uitkomsten cijfer 1 t/m 3 - weinig vertrouwen heeft om seks met de partner te hebben, zonder angst te hebben voor ademhalingsproblemen. Dit geldt voor partners in ongeveer gelijke mate (17%).

Tabel 7.2.

Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u...:

<i>Seks kunt hebben met uw partner zonder angst te hebben voor ademhalingsproblemen?</i>	<b>Gelaryngectomeerden</b>		<b>Partners</b>	
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
1 (helemaal geen vertrouwen)	9	6,2%	7	5,3%
2	3	2,1%	4	3,0%
3	10	6,8%	11	8,3%
4	12	8,2%	9	6,8%
5	16	11,0%	20	15,2%
6	25	17,1%	20	15,2%
7 (vol vertrouwen)	71	48,6%	61	46,2%
Totaal	146	100,0%	132	100,0%

Tenslotte heeft één op de zes (17%) gelaryngectomeerden weinig vertrouwen om met plezier uit eten te kunnen gaan; 15% van de partners ervaart dit. Ook heeft één op de zes (16%) gelaryngectomeerden weinig vertrouwen met het openbaar vervoer te kunnen reizen.

Bovendien heeft één op de tien partners weinig vertrouwen om goed met hun partner te kunnen communiceren, terwijl 4% van de gelaryngectomeerden dit ervaart (tabel 7.3.).

Tabel 7.3.

<i>Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u...: Goed met uw partner kunt communiceren?</i>	<b>Gelaryngectomeerden</b>		<b>Partners</b>	
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
1 (helemaal geen vertrouwen)	2	1,4%	1	0,7%
2	3	2,0%	1	0,7%
3	1	0,7%	12	8,5%
4	6	4,1%	14	9,9%
5	12	8,1%	13	9,2%
6	38	25,7%	34	23,9%
7 (vol vertrouwen)	86	58,1%	67	47,2%
Totaal	148	100,0%	142	100,0%

## 7.4. Perceptie oorzaak-gevolg ziekte (Locus of control)

De "Locus of Control" kan als een belangrijke vorm van verwerkingsstrategie worden gezien. Bijna de helft van de gelaryngectomeerden (47%) en meer dan een derde van de partners (38%) is er 'geheel' van overtuigd dat de gelaryngectomeerde zelf invloed kan uitoefenen op het verloop van de ziekte door gezond te leven, zie tabel 7.5. Daarnaast is nog eens een groot gedeelte het hier 'enigszins' mee eens (respectievelijk 33% en 44%). Een andere invloed op het verloop van de ziekte wordt door gelaryngectomeerden gezien in het opvolgen van de voorschriften van hun dokter, waar 42% van de gelaryngectomeerden en 34% van de partners het geheel mee eens is.

Tabel 7.5.

<i>Door gezond te leven oefen ik (oefent mijn partner) invloed uit op het verloop van mijn(zijn) ziekte.</i>	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Geheel mee oneens	13	8,8%	14	10,1%
Enigszins mee oneens	16	10,9%	11	8,0%
Enigszins mee eens	49	33,3%	61	44,2%
Geheel mee eens	69	46,9%	52	37,7%
Totaal	147	100,0%	138	100,0%

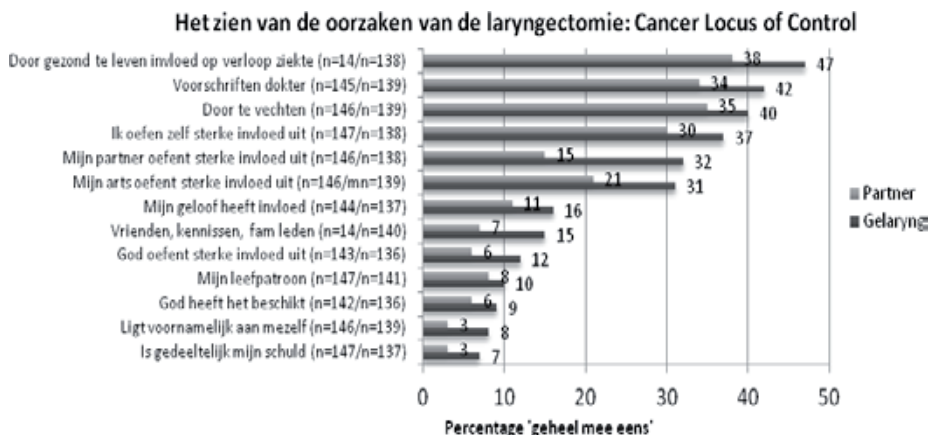
40% van de gelaryngectomeerden is geheel overtuigd van het feit dat door zelf te vechten tegen de ziekte het verloop ervan kan worden beïnvloed. Ook meer dan een derde van de partners (35%) vindt dat hun gelaryngectomeerde partner het verloop van zijn ziekte kan beïnvloeden door er tegen te vechten. Zie hiervoor tabel 7.6.

Tabel 7.6.

Door te vechten tegen mijn ziekte (zijn/haar ziekte) kan ik (mijn partner) het verloop ervan beïnvloeden.	Gelaryngectomeerden		Partners	
	N	%	N	%
Geheel mee oneens	20	13,7%	19	13,7%
Enigszins mee oneens	12	8,2%	11	7,9%
Enigszins mee eens	56	38,4%	60	43,2%
Geheel mee eens	58	39,7%	49	35,3%
Totaal	146	100,0%	139	100,0%

Daarnaast is bijna een derde van de gelaryngectomeerden het er geheel mee eens dat hun partner een sterke invloed uitoefent op het verloop van hun ziekte. Dit terwijl slechts 15% van de partners dat zo vindt. Eén op de acht gelaryngectomeerden (12%) is er geheel van overtuigd dat God een sterke invloed uitoefent op het verloop van de ziekte. In het ontstaan van de ziekte geeft een kleine 10% van de gelaryngectomeerden aan het er geheel mee eens te zijn dat dit te maken heeft met hun leefpatroon. Voor een volledige weergave van de locus of control, zie figuur 7.2.

Figuur 7.3.







## HOOFDSTUK 8

# Ervaringen en wensen m.b.t. ondersteuning en voorlichting

## Hoofdstuk 8 | Ervaringen en wensen m.b.t. ondersteuning en voorlichting

### 8.1. Inleiding

In hoofdstuk 8 wordt de waardering en wensen van gelaryngectomeerden en partners ten aanzien van de geboden informatie en ondersteuning door verschillende mensen beschreven. In paragraaf 8.2. gaat het over de mate van tevredenheid ten aanzien van de individuele zorgprofessionals, gevolgd door sociale steun van anderen zoals familieleden en vrienden.

Daarna volgt een evaluatie door gelaryngectomeerden en partners van de informatie en ondersteuning die men in meer of mindere mate heeft ontvangen. In paragraaf 8.3. komt eerst de evaluatie van de ontvangen *voorlichting* aan de orde en in paragraaf 8.4. de evaluatie over de ontvangen *ondersteuning*. Deze evaluatie wordt onderverdeeld in de onderwerpen:

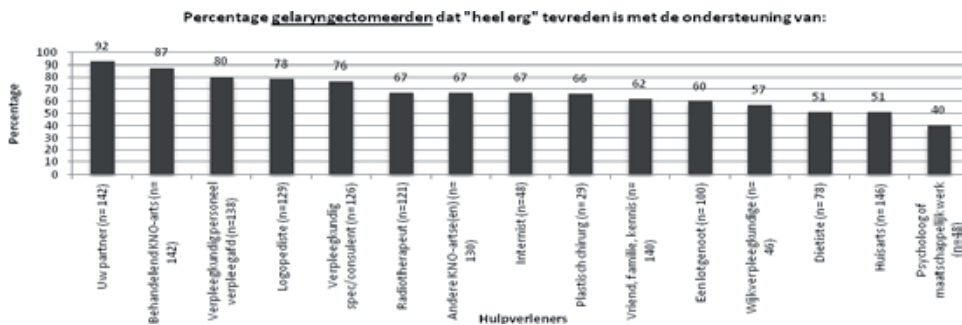
- a) wat heeft men destijds gemist aan informatie en ondersteuning vanuit de hulpverlening en
- b) welke waardering geeft men eraan. Paragraaf 8.5. beschrijft de huidige behoefte die gelaryngectomeerden en partners (nog) hebben ten aanzien van informatie en ondersteuning door professionals met afsluitend paragraaf 8.6. die gaat over aanbevelingen die gelaryngectomeerden en partners doen voor de hulpverlening. Hierbij gaat het niet zozeer om hun eigen behoefte maar meer om een inschatting van interesse in steun en informatie voor wat betreft patiënten en partners in het algemeen.

### 8.2. Tevredenheid m.b.t. de zorg van individuele zorgprofessional

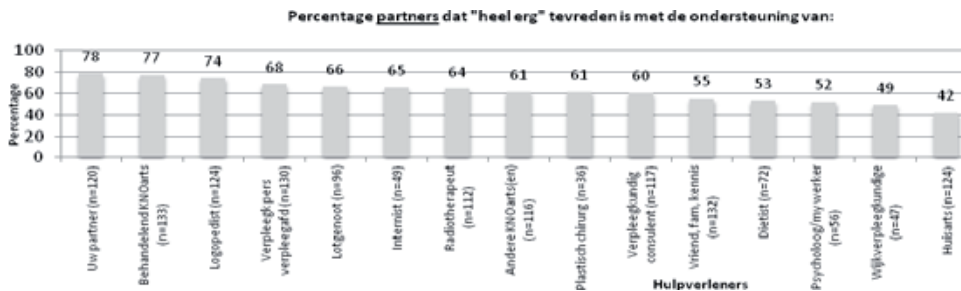
Vanuit figuur 8.1. en figuur 8.2. valt af te lezen dat gelaryngectomeerden meer tevreden zijn over de vier belangrijkste hulpverleners dan hun partners. Daarnaast blijkt dat beide groepen het meest tevreden zijn met de ondersteuning die wordt geboden door hun eigen partner (respectievelijk 92% en 78%) en door de behandelend KNO-arts (respectievelijk 87% en 77%). Ook wordt de ondersteuning door verpleegkundig personeel en door de logopediste door een grote meerderheid van gelaryngectomeerden en partners gewaardeerd. Tenslotte zien we in tabel 8.1. dat drie op de vier gelaryngectomeerden (76%) heel erg tevreden zijn over de ondersteuning door de verpleegkundig consulent. Twee op de drie partners (66%) en 60% van de

gelaryngectomeerden is heel erg tevreden over de ondersteuning van een lotgenoot. Tenslotte zien we dat ‘slechts’ ongeveer de helft van de ondervraagden (respectievelijk 51% en 42%) “heel erg” tevreden is over de huisarts.

Figuur 8.1.

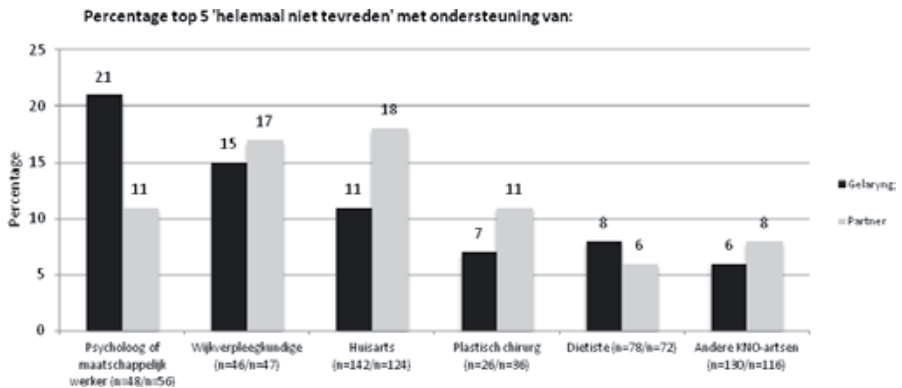


Figuur 8.2.



Ongeveer één op de drie gelyngectomeerden heeft ondersteuning gehad van een psycholoog of een maatschappelijk werker. Van dit aantal is één op de vijf 'helemaal niet tevreden' over de ondersteuning van deze hulpverlening (21%). Verder is een aantal minder tevreden over de ondersteuning van de wijkverpleegkundige (15%), hun huisarts (11%), de diëtiste (8%) en de plastisch chirurg (7%). Zie hiervoor figuur 8.3.

Figuur 8.3.



Ook valt in figuur 8.3. af te lezen dat partners als eerste de huisarts noemen als het gaat over ontevredenheid over zijn ondersteuning. Ruim één op de zes (18%) partners is helemaal niet tevreden over de ondersteuning van hem. Verder is 17% helemaal niet tevreden over de ondersteuning van de wijkverpleegkundige en de plastische chirurg (11%). Tenslotte is ook 11% van de partners helemaal niet tevreden over de ondersteuning van de psycholoog of maatschappelijk werker en 8% is helemaal niet tevreden over de steun verkregen van andere KNO-artsen.

### Sociale steun van anderen

Respondenten gaven voor 34 verschillende vormen van sociale ondersteuning aan of zij die echt missen of niet echt missen maar waarvan men wel zou willen dat het vaker zou gebeuren. Het gaat daarbij om alle mensen waar zij mee omgaan (dus alle familieleden, vrienden, kennissen, burens, collega's). Hieronder wordt beschreven welke van de 34 vormen van ondersteuning het meest gemist worden. Daarna wordt beschreven welke van de 34 vormen van ondersteuning niet echt gemist worden maar die men wel vaker zou willen ontvangen.

De meest genoemde vormen van steun die door gelyngectomeerden echt gemist worden, zijn:

- gezellig op bezoek komen, door 11%,
- genegenheid tonen door 9% en
- een luisterend oor bieden door 9%.

De meest genoemde vormen van steun die door partners echt worden gemist, zijn:

- a) zomaar opbellen of een praatje maken, door 15%,
- b) knuffels en liefkozingsen door 13% en
- c) zomaar een dagje uit (door 11%) en troosten (11%), uitnodigen voor een etentje/feestje (11%) en opvrolijken (11%).

De meest voorkomende vormen van steun die gelaryngectomeerden niet echt missen maar die men wel vaker zou willen ontvangen, zijn:

- a) knuffels en liefkozingsen door een kwart van de gelaryngectomeerden (26%),
- b) verder zou 24% willen dat men hen vaker om raad zou vragen,
- c) 23% zou graag vaker willen dat er een luisterend oor werd geboden als ook dat men hen vaker in vertrouwen zou nemen.

De meest voorkomende vormen van steun die partners niet echt missen, maar die men wel vaker zou willen ontvangen is:

- a) een ruggensteuntje geven door bijna een derde van de partners(30%),
- b) aanhalen door 27%
- c) laten merken wat er van hen wordt verwacht door 23%

### **8.3. Evaluatie van de ontvangen voorlichting vanuit de hulpverlening**

Aan zowel gelaryngectomeerden als aan partners is gevraagd wat men heeft gemist aan informatie vanuit de hulpverlening, gevolgd door een waardering van de wel ontvangen informatie.

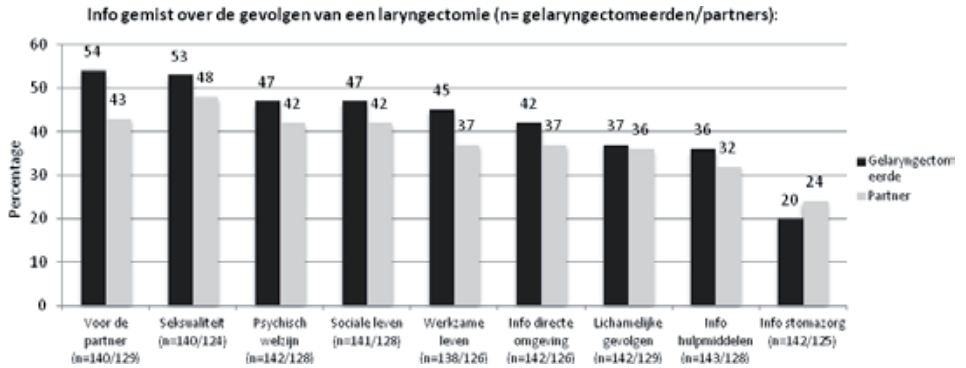
In figuur 8.4. kunnen we zien dat ongeveer de helft van zowel gelaryngectomeerden als partners informatie heeft gemist van zorgprofessionals over:

- de gevolgen van de laryngectomie voor de partner (respectievelijk 54% en 43%);
- de gevolgen van de laryngectomie op de seksualiteit (respectievelijk 53% en 48%).

Interessant hierbij te vermelden is dat iets meer gelaryngectomeerden (54%) dan partners (43%) vinden dat voorlichting over de gevolgen van de laryngectomie voor de partner wordt gemist.

Daarnaast wordt door een aanzienlijke groep onder alle gelaryngectomeerden en partners (tussen de 37-47%) voorlichting gemist over de gevolgen van een laryngectomie op het psychisch welzijn, op het sociale leven en op het werkzame leven. Zie voor overige aspecten waarover voorlichting wordt gemist figuur 8.4.

Figuur 8.4.



De waardering, uitgedrukt in een rapportcijfer van 1 tot en met 10, die gegeven kon worden aan de voorlichting die gelaryngectomeerden en partners ontvingen van diverse hulpverleners, is af te lezen in tabel 8.3. Gelaryngectomeerden gaven het hoogste cijfer aan de informatie over het omgaan met, en het verzorgen van het stoma (cijfer 7,3), gevolgd door de nieuwste hulpmiddelen voor gelaryngectomeerden (met een 6,7) en lichamelijke gevolgen van een laryngectomie (met een 6,4). Als laagste beoordelen gelaryngectomeerden de voorlichting over de gevolgen van de laryngectomie op seksualiteit en de gevolgen voor de partner (respectievelijk een 4,8 en een 5,4).

Tabel 8.1.

Hoe waardeert men de ontvangen voorlichting over:	Gelaryngectomeerden	Partners
	Gemiddeld rapportcijfer	Gemiddeld rapportcijfer
Omgaan met en het verzorgen van het stoma	7,3	6,9
De nieuwste hulpmiddelen voor gelaryngectomeerden	6,7	6,6
Lichamelijke gevolgen van een laryngectomie	6,4	6,6
Informatie bedoeld voor informeren directe omgeving	5,5	6,2
Gevolgen van laryngectomie op sociale leven	5,9	5,9
Gevolgen van laryngectomie op werkzame leven	5,7	5,9
Gevolgen van een laryngectomie op psychisch welzijn	5,6	5,9
Gevolgen van laryngectomie voor de partner	<b>5,4</b>	5,9
Gevolgen van laryngectomie op seksualiteit	<b>4,8</b>	<b>5,1</b>

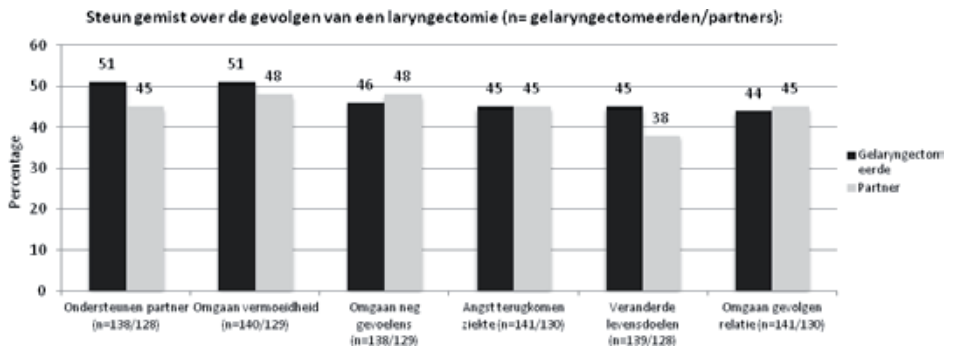
Partners gaven weliswaar niet hetzelfde cijfer, maar eveneens het hoogste cijfer aan de informatie die werd geboden over het omgaan met en het verzorgen van het stoma (cijfer 6,9), gevolgd door: de nieuwste hulpmiddelen voor gelaryngectomeerden (met een 6,6) en de lichamelijke gevolgen van een laryngectomie (met een 6,6).

Even als gelaryngectomeerden gaven partners de laagste waardering aan de voorlichting over de gevolgen van de laryngectomie met betrekking tot seksualiteit (rapportcijfer 5,1).

## 8.4. Evaluatie van de ontvangen ondersteuning vanuit de hulpverlening

Ongeveer de helft van de gelaryngectomeerden rapporteert vooral ondersteuning te hebben gemist om hun partner goed te kunnen ondersteunen (51%), bij het omgaan met vermoeidheid als gevolg van de laryngectomie (51%) en bij het omgaan met negatieve gevoelens als angst, onzekerheid, boosheid en verdriet (46%). Verder heeft men ondersteuning gemist als het gaat om het omgaan met levensdoelen die zijn veranderd door de laryngectomie (45%) als ook met betrekking tot de angst dat de ziekte weer terugkomt (45%). Zie voor een overzicht van de meest genoemde vormen van gemiste ondersteuning figuur 8.5.

Figuur 8.5.



In figuur 8.5. kan ook worden afgelezen dat partners in ongeveer dezelfde mate dezelfde vormen van steun hebben gemist.

De waardering, uitgedrukt in een rapportcijfer van 1 tot en met 10, die gegeven kon worden aan de *ondersteuning* die gelaryngectomeerden en partners ontvingen van diverse hulpverleners, is af te lezen in tabel 8.5. Het betreft hier 17 mogelijke vormen van ondersteuning. De top vijf van waardering voor ondersteuning wordt door beide groepen gedeeld, zij het met andere rapportcijfers. Geen van de gerapporteerde cijfers komt daarbij boven het cijfer zeven.

De laagste waardering voor ontvangen ondersteuning vanuit de hulpverlening werd gegeven voor de steun bij het re-integratieproces terug naar het werk door zowel gelaryngectomeerden (5,1) als door partners (5,0). Ook de ondersteuning bij het omgaan met negatieve gevoelens als angst, onzekerheid, boosheid en verdriet wordt relatief laag gewaardeerd (respectievelijk 5,5 en 5,1) evenals ondersteuning bij het omgaan met vermoeidheid als gevolg van een laryngectomie (respectievelijk 5,6 en 5,1).

Tabel 8.2.

Hoe waardeert men de ontvangen ondersteuning t.a.v.:	Gelaryngectomeerden	Partners
	Gemiddeld rapportcijfer	Gemiddeld rapportcijfer
Ondersteuning bij hoe gelaryngectomeerden zich beter verstaanbaar kunnen maken	7,2	6,8
De ontvangen ondersteuning voor het verkrijgen van vergoeding voor hulpmiddelen gerelateerd aan de laryngectomie	7,2	6,6
Ondersteuning van een ex-patiënt die hetzelfde heeft meegemaakt	7,0	6,9
Ondersteuning van een vast contactpersoon vanuit het ziekenhuis	6,8	6,0
Ondersteuning bij het omgaan met een veranderd voedingspatroon na een laryngectomie	6,3	5,8
Ondersteuning van de huisarts als eerste aanspreekpunt voor de gelaryngectomeerde en zijn naaste(n)	6,2	5,8
Ondersteuning voor het omgaan met een veranderd uiterlijk door o.a. het stoma	6,1	5,6
Ondersteuning bij gevoelens van afhankelijkheid als gevolg van de laryngectomie	6,0	5,2
Ondersteuning bij het omgaan met de gevolgen van een laryngectomie op de relatie met de partner	5,8	5,6

Ondersteuning bij het goed kunnen ondersteunen van de partner	5,7	5,4
Ondersteuning bij het omgaan met levensdoelen die zijn veranderd door de laryngectomie	5,7	5,3
Ondersteuning bij angst dat de ziekte weer terugkomt	5,6	5,3
Ondersteuning bij het omgaan met de gevolgen van de laryngectomie op gezins-/familieleden	5,6	5,3
Ondersteuning bij het omgaan met negatieve reacties van anderen op de laryngectomie/stoma	5,6	5,2
Ondersteuning bij het omgaan met vermoeidheid na een laryngectomie	5,6	5,0
Ondersteuning bij het omgaan met negatieve gevoelens als angst, onzekerheid, boosheid, verdriet als gevolg van een laryngectomie	5,5	5,1
Ondersteuning bij het re-integratieproces terug naar werk	5,1	5,0

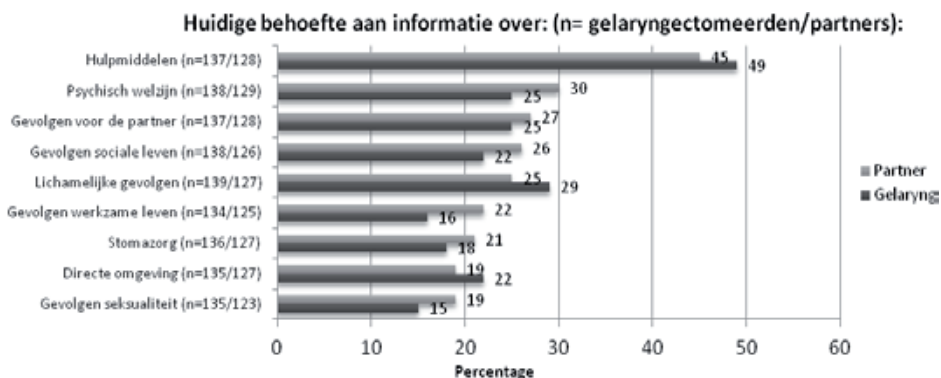
## 8.5. Huidige behoefte aan informatie en ondersteuning vanuit de hulpverlening

Na vragen over gemiste onderwerpen in de voorlichting en ondersteuning en de waardering over de verschillende aspecten, werd afsluitend aan gelaryngectomeerden en partners gevraagd naar hun huidige behoefte aan informatie en ondersteuning.

### Huidige behoefte aan informatie

Door zowel gelaryngectomeerden als partners bestaat op het moment van het invullen van de vragenlijst “een beetje” tot “heel erg” behoefte aan informatie over hulpmiddelen. Ongeveer de helft van hen (respectievelijk 49%<sup>7</sup> en 45%) geeft dit aan, zoals in figuur 8.9. kan worden afgelezen. Deze behoefte aan informatie is duidelijk het sterkst als gekeken wordt naar andere mogelijke onderwerpen. Wat het laatste betreft zien we dat ongeveer een kwart van beide onderzoeksgroepen op het moment van ondervraging behoefte heeft aan informatie over het psychische welzijn (respectievelijk 25% en 30%) over lichamelijke gevolgen (respectievelijk 29% en 25%), over gevolgen voor de partner (respectievelijk 25% en 27%) en over de gevolgen van de laryngectomie op het sociale leven (respectievelijk 22% en 26%).

Figuur 8.6.



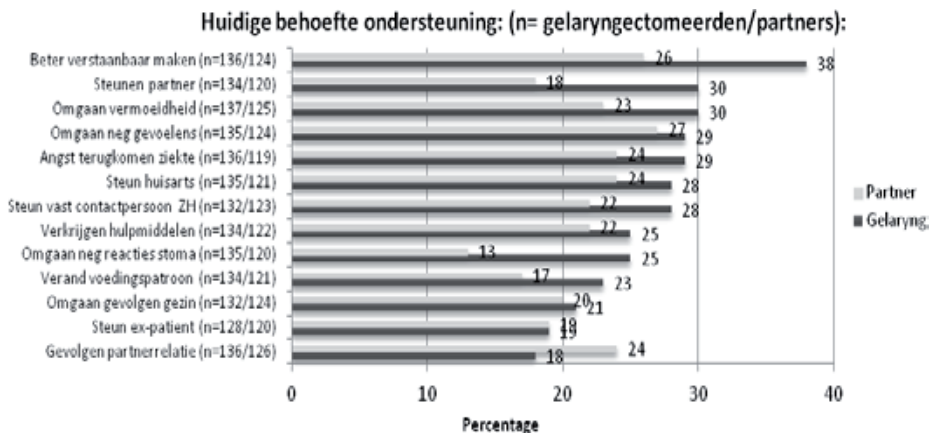
<sup>7</sup> Een kwart (26%) heeft daar momenteel zelfs ‘erg’ tot ‘heel erg’ behoefte aan.

### Huidige behoefte aan ondersteuning

Meer dan een derde van de gelaryngectomeerden (38%) heeft een beetje tot heel erg behoefte aan ondersteuning bij hoe hij zichzelf beter verstaanbaar kan maken (zie onderstaande figuur 8.11.), gevolgd door de behoefte van gelaryngectomeerden aan ondersteuning bij het steunen van de partner (30%) en de behoefte aan ondersteuning bij het omgaan met vermoeidheid na een laryngectomie (30%). Zie verder figuur 8.11. waarbij zowel de top 13 van behoeften aan ondersteuning door gelaryngectomeerden als van de partners is weergegeven. De weergave is zo dat de behoeften voor de gelaryngectomeerden in aflopende volgorde is af te lezen met daarnaast de behoefte van de partner in rood.

De huidige behoefte aan ondersteuning onder partners is op een aantal aspecten wat minder hoog in percentages dan is te zien bij de gelaryngectomeerden. Ongeveer een kwart van de partners heeft een beetje tot heel erg behoefte aan ondersteuning bij het omgaan met negatieve gevoelens als angst, onzekerheid, boosheid en verdriet als gevolg van de laryngectomie (27%). Ook heeft ongeveer een kwart van de partners (26%) behoefte aan ondersteuning bij hoe de gelaryngectomeerde zich beter verstaanbaar kan maken. Zie voor meer detail onderstaand figuur 8.7.

Figuur 8.7.



## 8.6. Aanbevelingen die respondenten doen ten aanzien van de hulpverlening

Aan de respondenten werd gevraagd in hoeverre zij denken dat in het algemeen patiënten en partners interesse hebben in een bepaalde aanpak in de hulpverlening. Zij konden dit voor 19 mogelijke aanpakken aangeven. In tabel 8.7. worden voor zowel gelaryngectomeerden als hun partners het percentage weergegeven waarvan men denkt dat (toekomstige) patiënten en partners in de desbetreffende aanpak interesse<sup>8</sup> zullen hebben, getoond op volgorde zoals opgesteld in de originele vragenlijsten. Wij kunnen de antwoorden van de respondenten opvatten als de mate waarin zij ‘aanbevelingen’ doen voor toekomstige aanpakken in de hulpverlening.

Tabel 8.3.

	Omschrijving aanpak	% gelaryngectomeerden dat vindt dat (toekomstige) patiënten en partners interesse in hebben	% partners dat vindt dat (toekomstige) patiënten en partners interesse in hebben
1.	Informatie over hoe als patiënt en partner gezamenlijk om te gaan met een laryngectomie via een voorlichtingsfolder.	87% (n=145)	83% (n=138)
2.	Informatie over hoe als patiënt en partner gezamenlijk om te gaan met een laryngectomie via een DVD.	71% (n=144)	72% (n=137)
3.	Informatie over hoe als patiënt en partner gezamenlijk om te gaan met een laryngectomie via een groepsbijeenkomst met lotgenoten.	57% (n=143)	54% (n=138)
4.	Informatie over hoe als patiënt en partner gezamenlijk om te gaan met een laryngectomie via een informatiemiddag in een ziekenhuis met lotgenoten en professionals.	66% (n=145)	65% (n=138)
5.	Een bijeenkomst voor alleen partners van gelaryngectomeerden die met elkaar over hun ervaringen kunnen praten.	48% (n=143)	53% (n=138)

<sup>8</sup> Van de vierpuntschaal met de categorieën ‘helemaal geen interesse’, ‘een beetje interesse’, ‘interesse’ en ‘veel interesse’ zijn de twee laatstgenoemde categorieën samen genomen.

6.	Het krijgen van een checklist in de wachtkamer van het ziekenhuis waarop patiënten en partners op voorhand kunnen aangeven welke problemen er spelen zodat deze eventueel met de specialist besproken kunnen worden.	67% (n=143)	66% (n=139)
7.	De toegang tot een website met informatie over een laryngectomie in eenvoudige en duidelijke taal, praktische tips en nieuws. Ook kunnen b.v. ex-patiënten en partners stukjes schrijven en lotgenotencontact stimuleren.	75% (n=142)	73% (n=137)
8.	Een bijeenkomst met professionals en gelaryngectomeerden die familie en vrienden mee brengen. Onderwerp: " Wat te doen in noodsituaties bij een gelaryngectomeerde, zoals beademing en verstikkingsgevaar".	74% (n=143)	77% (n=138)
9.	Een bijeenkomst met professionals en gelaryngectomeerden en partners. Onderwerp: " De invloed van een laryngectomie op de (intieme) relatie met de partner".	50% (n=143)	49% (n=136)
10.	Een bijeenkomst met professionals en gelaryngectomeerden en partners. Onderwerp: " De psychosociale gevolgen van een laryngectomie". Bespreken van ervaringen o.a. op het gebied van angst, onzekerheid, veranderingen in het (sociale) leven.	69% (n=144)	66% (n=137)
11.	Een bijeenkomst met professionals en gelaryngectomeerden en partners. Onderwerp: " De gevolgen van een laryngectomie voor de partner".	65% (n=144)	68% (n=136)
12.	Een aantal groepsbijeenkomsten met professionals en gelaryngectomeerden en partners waarbij gesproken wordt over het omgaan met de gevolgen van een laryngectomie. Eigen problemen kunnen worden ingebracht.	62% (n=143)	61% (n=138)
13.	Een aantal groepsbijeenkomsten met professionals om een gezonde levensstijl te handhaven (denk aan voeding, beweging, roken en drinken).	45% (n=145)	46% (n=137)
14.	Een individueel gesprek met een psycholoog over de psychosociale gevolgen van een laryngectomie op het leven van een patiënt en een partner.	41% (n=143)	48% (n=138)

15.	Een individueel gesprek met een medisch specialist over de psychosociale gevolgen van een laryngectomie op het leven van een patiënt en een partner.	52% (n=144)	58% (n=137)
16.	Een individueel gesprek met een verpleegkundig specialist over de psychosociale gevolgen van een laryngectomie op het leven van een patiënt en een partner.	53% (n=142)	56% (n=137)
17.	Een revalidatieprogramma voor gelaryngectomeerden om lichamelijk fitter te worden en te blijven.	68% (n=143)	58% (n=135)
18.	Een revalidatieprogramma voor partners om lichamelijk fitter te worden en te blijven.	48% (n=143)	33% (n=137)
19.	Een revalidatieprogramma voor gelaryngectomeerden EN partners om lichamelijk fitter te worden en te blijven.	55% (n=140)	42% (n=137)

In tabel 8.7. zien we dat de meningen van gelaryngectomeerden en de meningen van hun partners in sterke mate overeenkomen. Als verreweg de belangrijkste aanbeveling wordt gekozen voor een voorlichtingsfolder over hoe als patiënt en partner gezamenlijk om te gaan met de gevolgen van een laryngectomie (respectievelijk 87% en 83%). Ook de drie volgende hoogst scorende items betreffen onderwerpen waarin de informatieverstrekking of te wel voorlichting een belangrijke rol speelt. Zo denkt ongeveer driekwart van de respondenten dat patiënten en hun partners interesse hebben in informatie over wat te doen bij een gelaryngectomeerde in noodsituaties (respectievelijk 74% en 77%), dat er interesse is in een website met informatie over een laryngectomie in eenvoudige en duidelijke taal alsmede informatie over praktische tips en nieuws (respectievelijk 75% en 73%) en interesse in informatie over het gezamenlijk omgaan met een laryngectomie via een DVD (respectievelijk 71% en 72%).

Uit tabel 8.7. kan tevens worden afgelezen dat men na de voorlichting vooral aanbevelingen wil doen op het gebied van begeleiding via groepsbijeenkomsten. Zo denkt men dat ongeveer twee derde interesse heeft in een bijeenkomst met professionals over het onderwerp psychosociale gevolgen van een laryngectomie (respectievelijk 69% en 66%). En ook in een groepsbijeenkomst met het onderwerp de gevolgen van een laryngectomie voor de partner (respectievelijk 65% en 68%). Tevens denkt ongeveer twee derde dat men interesse heeft in informatie over hoe als patiënt en partner gezamenlijk om te gaan met een laryngectomie via een informatiemiddag in een ziekenhuis met lotgenoten en professionals (respectievelijk 66% en 65%) en interesse in een aantal groepsbijeenkomsten met professionals waar men eigen problemen op het gebied van het omgaan met een laryngectomie kan inbrengen (respectievelijk 62% en 61%).

Twee andere aanbevelingen die in de top 10 van tabel 8.7. zitten, betreffen het kunnen aangeven van eventuele problemen in de wachtkamer en revalidatie. Zo verwacht twee derde dat toekomstige betrokkenen interesse hebben in het krijgen van een checklist in de wachtkamer van het ziekenhuis waarop patiënten en partners op voorhand kunnen aangeven welke problemen er spelen zodat deze eventueel met de specialist besproken kunnen worden (respectievelijk 67% en 66%). Wat betreft revalidatie denkt respectievelijk 68% van de gelaryngectomeerden en 58% van de partners dat er interesse is voor een programma voor gelaryngectomeerden om lichamelijk fitter te worden en te blijven.

Tenslotte zien we in tabel 8.7. dat er relatief minder interesse bestaat (minder dan de helft) voor onder andere een individueel gesprek met een psycholoog (respectievelijk 41% en 48%) en interesse in groepsbijeenkomsten over het handhaven van een gezonde levensstijl zoals over voeding, roken en drinken (respectievelijk 45% en 46%).





# Samenhang van variabelen

# Hoofdstuk 9 | Samenhang variabelen

## 9.1. Inleiding

In dit hoofdstuk worden de relaties tussen de belangrijkste variabelen beschreven. Dit gebeurt enerzijds door van een zevental (voor gelyngectomeerden) en een vijftal (voor partners) min of meer stabiele variabelen de correlaties te beschrijven met andere variabelen. Hierdoor wordt een beeld verkregen van welke aspecten in onderling verband relevant zijn voor de onderzoeksgroepen (9.2.). Dergelijke inzichten kunnen relevant zijn voor de praktijk van de hulpverlening alsmede voor de NSvG.

Anderzijds worden verbanden beschreven door middel van een integrale analyse van de achtergronden van drie basis concepten, te weten de kwaliteit van leven van de gelyngectomeerde (9.3.1.), van diens partner (9.3.2.) en van de verandering in de relatie tussen beiden (9.3.3.) als gevolg van de laryngectomie (zie figuur 1.1. in hoofdstuk 1). Genoemde begrippen hangen in meer of mindere mate samen met andere variabelen, hetgeen gerepresenteerd wordt door correlatiecoëfficiënten. Op grond van deze correlaties kan echter geen conclusie getrokken worden over de mate waarin deze achtergrondvariabelen gezamenlijk een verklaring kunnen vormen voor elk van de basisconcepten. Gezien ook het feit dat een aantal van deze variabelen onderling hoog samenhangen, bestaat er nauwelijks inzicht in welke variabelen het sterkste de drie basis concepten bepalen. Daarom is een multiple regressieanalyse uitgevoerd. Dit is een techniek met behulp waarvan de relatie kan worden onderzocht tussen een afhankelijke variabele (criterium-variabele) en een set van onafhankelijke variabelen (voorspeller-variabelen). Belangrijke voorwaarden voor de toepassing van multiple-regressie analyse zijn o.a. de normaliteit, lineariteit en het probleem van de multicollineariteit. Hiervoor is voor aanvang van de analyses gecontroleerd. Per regressie analyse wordt een relevante criterium variabele van elk van de drie basisconcepten ingevoerd.

Voor wat betreft de selectie van onafhankelijke variabelen is van het volgende uitgegaan:

- alleen (sub-)schalen met een hoge betrouwbaarheid zijn geselecteerd;
- voor onafhankelijke variabelen die inhoudelijk heel erg op elkaar lijken is er slechts één geselecteerd<sup>9</sup>;

---

<sup>9</sup> Bij meervoudige regressie kan multicollineariteit optreden wanneer de onafhankelijke variabelen onderling sterk correleren. Zo is door de hoge onderlinge samenhang tussen de sub schalen 'angst' en 'depressie' van de HADS gekozen om de sub schaal angst te verwijderen omdat er toch al een variabele 'vrees' bestond. In SPSS is per analyse de Variance Inflation Factor (VIF) score berekend. Een lage tolerantie gaat gepaard met een hoge VIF score en wijst op instabiliteit van de regressiecoëfficiënt. In dit rapport is een conservatieve hantering toegepast van een VIF score van 4 of lager.

- als de relatie tussen de onafhankelijke variabele en de criterium variabele op voorhand evident is ('open deur') dan is deze voorspeller variabele niet in de analyse betrokken;
- vooral die variabelen zijn geselecteerd waarvan verondersteld wordt dat die in zekere mate door interventie te beïnvloeden zijn.<sup>10</sup>

## 9.2. Correlaties gelaryngectomeerden & partners

### GELARYNGECTOMEERDEN

#### 9.2.1. Correlaties met variabele: geslacht

Vrouwelijke gelaryngectomeerden zijn wat ouder ( $r=.22;p=.01$ ) en hebben een minder hoge opleiding genoten ( $r=-.17;p=.05$ ). Op veel aspecten van kwaliteit van leven scoren zij lager dan mannelijke gelaryngectomeerden. Zo zien we bijvoorbeeld dat zij meer klachten hebben met betrekking tot hoofd-hals specifieke klachten, bijvoorbeeld meer problemen met slikken ( $r=.17;p=.04$ ), meer moeite met eten in het bijzijn van anderen ( $r=.31;p=.000$ ) en meer moeite met sociaal contact ( $r=.29;p=.000$ ). Daarnaast zijn zij in het algemeen angstiger ( $r=.19;p=.02$ ) en ervaren zij meer vrees voor afhankelijkheid en algehele achteruitgang ( $r=.19;p=.02$ ), meer vrees om met anderen te praten ( $r=.27;p=.001$ ) en meer vrees voor nieuwe behandelingen ( $r=.25;p=.004$ ). Zij vinden meer dat de ziekte er voor gezorgd heeft dat persoonlijke doelen op het gebied van werk voor hen niet langer bereikbaar zijn ( $r=.21;p=.01$ ). Tenslotte ervaren zij op het gebied van kwaliteit van leven meer schaamte ( $r=.39;p=.000$ ) en hebben zij een lager zelfbeeld ( $r=.20;p=.02$ ).

Voor wat betreft de relaties met hun naaste(n) ervaren vrouwelijke gelaryngectomeerden meer een verslechtering van de relatie met hun partner ( $r=.22; p=.01$ ), vinden zij vaker dat de seksuele relatie verslechterd is na de laryngectomie ( $r=.21; p=.02$ ), hebben zij minder vertrouwen in zichzelf dat ze goed met hun partner om kunnen gaan ( $r=.21; p=.02$ ) en vinden zij dat hun ziekte minder goed bespreekbaar is in het gezin ( $r=.18; p=.03$ ).

---

<sup>10</sup> In dit onderzoek doen we aanbevelingen voor de hulpverlening. Dit is de leidraad voor de keuzes van het uitvoeren van bepaalde analyses. De bovengenoemde zeven min of meer stabiele variabelen betreffen kenmerken die niet te beïnvloeden zijn, maar die wel in de praktijk mogelijk als een soort 'zeef' of signaleringsinstrument gebruikt kunnen worden om kwetsbare mensen op te sporen die achtereenvolgens speciale aandacht van hulpverleners kunnen krijgen. In dit geval hebben we ons beperkt tot het beschrijven van relevante correlaties (paragraaf 9.2). Het primaire doel van de regressieanalyses daarentegen (paragraaf 9.3.) is het identificeren van variabelen (voorspellers) waarmee in een bepaalde interventie op het gebied van voorlichting en/of ondersteuning 'winst' geboekt kan worden op het gebied van kwaliteit van leven van de gelaryngectomeerde, van diens partner en op de kwaliteit van hun relatie (uitkomstvariabelen).

Ondanks bovenbeschreven ervaren problemen gaan vrouwelijke gelaryngectomeerden toch op een positieve manier met de gevolgen van de laryngectomie om. Zij geven meer aan dat zij door de verandering in hun leven als gevolg van de laryngectomie meer persoonlijke kracht ervaren ( $r=.23$ ;  $p=.01$ ) en dat zij meer het leven meer zijn gaan waarderen ( $r=.18$ ;  $p=.03$ ). Zij vinden minder dat de oorzaak van hun ziekte bij henzelf ligt ( $r=.22$ ;  $p=.01$ ) en proberen meer hun situatie te accepteren ( $r=.24$ ;  $p=.01$ ).

Tenslotte hebben zij destijds meer steun gemist in de hulpverlening ( $r=.23$ ;  $p=.01$ ). Dit geldt overigens niet voor destijds gemiste informatie ( $r=.07$ ; ns). Dit laatste is des te opvallender omdat gemiste informatie significant samenhangt met gemiste steun ( $r=.76$ ;  $p=.000$ ).

### 9.2.2. Correlaties met variabele: leeftijd

Zoals te verwachten is de laryngectomie bij gelaryngectomeerden met een hogere leeftijd langer geleden uitgevoerd ( $r=-.30$ ;  $p=.00$ ). Hoe hoger de leeftijd hoe minder co morbiditeit ( $r=-.24$ ;  $p=.01$ ). Voor wat betreft een aantal aspecten van kwaliteit van leven zien we dat oudere gelaryngectomeerden het minder goed 'doen'. Zo is er een positieve samenhang tussen een hogere leeftijd en: angst in het algemeen ( $r=.19$ ;  $p=.03$ ), vrees voor nieuwe behandelingen ( $r=.29$ ;  $p=.00$ ), schaamte ( $r=.18$ ;  $p=.04$ ) en het gevoel van controleverlies ten aanzien van financiële achteruitgang ( $r=.35$ ;  $p=.00$ ).

Daarentegen hebben oudere gelaryngectomeerden meer vertrouwen in zichzelf om goed hun stoma te verzorgen ( $r=.32$ ;  $p=.00$ ) en ervaren zij door de verandering in hun leven na de laryngectomie meer persoonlijke kracht te hebben ( $r=.21$ ;  $p=.02$ ) en ervaren zij meer nieuwe mogelijkheden in het leven ( $r=.19$ ;  $p=.04$ ). Op seksueel functioneren geven oudere gelaryngectomeerden minder problemen aan, want het seksueel functioneren hangt negatief samen met leeftijd ( $r=-.30$ ;  $p=.00$ ) hetgeen betekent dat oudere gelaryngectomeerden minder klachten ervaren op het gebied van seksueel functioneren.

Verder is de leeftijd van gelaryngectomeerden negatief gecorreleerd aan de ervaren partnerstijl overbescherming ( $r=-.20$ ;  $p=.02$ ) hetgeen betekent dat oudere gelaryngectomeerden in mindere mate een overbeschermd partner ervaren.

### 9.2.3. Correlaties met variabele: opleiding

Voor wat betreft veel aspecten van kwaliteit van leven laten hoger opgeleide gelaryngectomeerden meer gunstige uitkomsten zien. Zo ervaren zij een hogere mate van algemeen fysiek functioneren ( $r=.28$ ;  $p=.00$ ), ervaren zij in mindere mate pijn ( $r=-.20$ ;  $p=.02$ ) en vermoeidheid ( $r=-.20$ ;  $p=.02$ ) en ervaren zij minder specifiek gerelateerde hoofdhals problematiek zoals slikken ( $r=-.21$ ;  $p=.02$ ) en eten in gezelschap ( $r=-.18$ ;  $p=.03$ ). Ook voor wat betreft het psychosociaal welbevinden doen hoger opgeleide

gelaryngectomeerden het beter. Zij ervaren minder depressie ( $r=-.25$ ;  $p=.00$ ) en minder angst ( $r=-.21$ ;  $p=.01$ ), minder vrees voor algemene achteruitgang ( $r=-.23$ ;  $p=.01$ ) en minder vrees voor verslechtering van de relatie met de naaste ( $r=-.22$ ;  $p=.01$ ). Bovendien is een hogere opleiding gerelateerd aan een mindere mate van gevoel van controleverlies om: dingen minder of niet meer te kunnen ( $r=-.21$ ;  $p=.02$ ), lichamelijk minder aantrekkelijk te zijn ( $r=-.17$ ;  $p=.04$ ) en het gevoel minder controle te hebben op emoties ( $r=-.17$ ;  $p=.04$ ).

Een hogere opleiding hangt positief samen met de bespreekbaarheid van de laryngectomie binnen het gezin ( $r=.19$ ;  $p=.03$ ). Ook is opleiding positief gerelateerd aan een hogere mate van eigenwaarde ( $r=.26$ ;  $p=.00$ ) en hebben hoger opgeleide gelaryngectomeerden een hogere mate van vertrouwen in eigen kunnen als het gaat over de verzorging van hun stoma ( $r=.20$ ;  $p=.02$ ).

Op relationeel gebied zien we dat hoger opgeleide gelaryngectomeerde ook beter uit de 'strijd' komen. Een hogere opleiding van gelaryngectomeerden staat in positieve relatie tot een verbeterde verandering van de seksuele relatie sinds de laryngectomie ( $r=.21$ ;  $p=-.02$ ). Als we kijken naar de invloed van de laryngectomie op de relatie met de partners zien we dat hoe hoger de opleiding, des te minder de negatieve invloed (lees: verslechtering) is op de relatie ( $r=.18$ ;  $p=.03$ ) en ook hoe hoger de opleiding hoe minder de negatieve invloed is op de seksuele relatie ( $r=.26$ ;  $p=.00$ ).

Voor wat betreft het omgaan met de gevolgen van de laryngectomie is er een verband tussen hoger opgeleide gelaryngectomeerden en het hanteren van meer humor ( $r=.26$ ;  $p=.00$ ) en meer gebruik van middelen ( $r=.17$ ;  $p=.05$ ) en minder ontkenning ( $r=-.18$ ;  $p=.03$ ) en minder zoeken van instrumentele ondersteuning ( $r=-.19$ ;  $p=.03$ ).

Vanuit de sociale kringen hebben hogere opgeleide gelaryngectomeerden minder steun gemist bijvoorbeeld tijdens alledaagse emotionele interacties ( $r=-.20$ ;  $p=.02$ ) en bij emotionele ondersteuning bij problemen ( $r=-.21$ ;  $p=.01$ ).

#### 9.2.4. Correlaties met variabele: ziektegeschiedenis: "hoe lang is de laryngectomie geleden?"

Hoe langer het is geleden dat de laryngectomie heeft plaatsgevonden, hoe beter gelaryngectomeerden het doen op bepaalde aspecten van hun kwaliteit van leven. Voor wat betreft algemene aspecten van kwaliteit van leven kan geconcludeerd worden dat hoe langer de laryngectomie is geleden, des te beter het emotioneel functioneren ( $r=.19$ ;  $p=.03$ ) en hoe minder goed het cognitief functioneren ( $r=-.17$ ;  $p=.02$ ). Binnen de hoofdhals specifieke symptomen zien we dat hoe langer de laryngectomie is geleden, hoe minder problemen gelaryngectomeerden ervaren met hun zintuigen ( $r=-.21$ ;  $p=.01$ ).

Wel zien we dat hoe langer de laryngectomie is geleden hoe meer informatie gelaryngectomeerden hebben gemist vanuit de hulpverlening ( $r=.18$ ;  $p=.04$ ).

In het omgaan met de gevolgen van de laryngectomie zien we dat bij gelaryngectomeerden waarvan de laryngectomie langer is geleden er minder de neiging is tot het zoeken van emotionele ondersteuning als verwerkingsstrategie in het omgaan met de gevolgen van de laryngectomie.

#### 9.2.5. Correlaties met variabele: co morbiditeit<sup>11</sup>

Zoals logischerwijze mag worden verwacht, hangt een hogere mate van co morbiditeit samen met een minder goede beleving van de kwaliteit van leven ( $r=-.21$ ;  $p=.01$ ). In het bijzonder zien we dat een hogere co morbiditeit samenhangt met een minder goede mate van fysiek functioneren ( $r=-.40$ ;  $p=.00$ ), rol functioneren ( $r=-.23$ ;  $p=.01$ ), emotioneel functioneren ( $r=-.19$ ;  $p=.03$ ) en cognitief functioneren ( $r=-.22$ ;  $p=.01$ ). Ook ervaren gelaryngectomeerden met meer co morbiditeit een hogere mate van problematiek op het gebied van vermoeidheid ( $r=.24$ ;  $p=.01$ ) en pijn ( $r=.31$ ;  $p=.00$ ) en meer problemen op het gebied van seksualiteit ( $r=.33$ ;  $p=.00$ ).

Verder ervaren gelaryngectomeerden met een hogere mate van co morbiditeit meer depressieve gevoelens ( $r=.17$ ;  $p=.04$ ), meer gevoelens van verlies van controle zoals op het gebied van sociale isolatie ( $r=.20$ ;  $p=.02$ ) en minder controle op emoties ( $r=.25$ ;  $p=.00$ ) en hebben zij minder vertrouwen in zichzelf ten aanzien van de verzorging van hun stoma ( $r=-.22$ ;  $p=.01$ ). Ook ervaren zij meer doelbelemmering ten aanzien van hun werk ( $r=-.21$ ;  $p=.02$ ), ten aanzien van het huishouden ( $r=-.18$ ;  $p=.04$ ) en ten aanzien van hun partner/gezin ( $r=-.18$ ;  $p=.03$ ).

Voor wat betreft de manier van omgaan met de gevolgen van de laryngectomie tonen gelaryngectomeerden met een hogere mate van co morbiditeit meer middelengebruik ( $r=.20$ ;  $p=.02$ ) en hanteren zij vaker een 'coping-strategie' van terugtrekken en opgeven ( $r=.26$ ;  $p=.00$ ).

Tenslotte hangt een hogere mate van co morbiditeit samen met meer negatieve invloed van de laryngectomie op de relatie met de partner. In het bijzonder voor wat betreft de door de gelaryngectomeerde gepercipieerde belasting en afhankelijkheid van de partner ( $r=-.18$ ;  $p=.03$ ).

#### 9.2.6. Correlaties met variabele: gemiste informatie vanuit de hulpverlening

Zoals eerder gezegd, blijkt dat hoe langer de laryngectomie is geleden, des te meer gelaryngectomeerden aangeven informatie te hebben gemist vanuit de hulpverlening ( $r=.18$ ;  $p=.04$ ). Ook hangt het missen van informatie samen met een minder goede kwaliteit van leven ( $r=-.20$ ;  $p=.02$ ). Indien men vanuit de professionele hulpverlening meer

---

<sup>11</sup> Het tegelijkertijd aanwezig zijn van verschillende aandoeningen/stoornissen.

informatie heeft gemist, hangt dit samen met meer vermoeidheid ( $r=.26$ ;  $p=.00$ ) en meer specifieke problemen vanuit het hoofd-halsgebied zoals meer klachten ten aanzien van het slikken ( $r=.25$ ;  $p=.01$ ), meer moeite met eten in het bijzijn van anderen ( $r=.23$ ;  $p=.01$ ), meer moeite met sociaal contact ( $r=.33$ ;  $p=.00$ ) en minder seksualiteit ( $r=.21$ ;  $p=.02$ ). Daarnaast ervaren deze gelyngectomeerden meer doelbelemmering na de laryngectomie op het gebied van werk ( $r=-.20$ ;  $p=.03$ ), op het gebied van relatie met de partner/gezin ( $r=-.27$ ;  $p=.00$ ), familie ( $r=-.33$ ;  $p=.00$ ) en op het gebied van hun vrije tijdsbesteding ( $r=-.19$ ;  $p=.03$ ).

Tevens hangt het gemis aan informatie vanuit de hulpverlening samen met het ervaren van meer depressie ( $r=.34$ ;  $p=.00$ ), het gevoel van hopeloosheid en hulpeloosheid ( $r=.19$ ;  $p=.03$ ), angst ( $r=.25$ ;  $p=.00$ ) en vrees voor: algehele achteruitgang ( $r=.30$ ;  $p=.00$ ), om met andere mensen te praten ( $r=.23$ ;  $p=.01$ ) en voor nieuwe behandelingen ( $r=.21$ ;  $p=.02$ ). Ook ervaren gelyngectomeerden die informatie hebben gemist vanuit de hulpverlening meer controleverlies zoals dingen minder of niet meer te kunnen ( $r=.24$ ;  $p=.01$ ) en het gevoel lichamen minder aantrekkelijk te zijn ( $r=.29$ ;  $p=.00$ ). Zij ervaren tevens meer schaamte ( $r=.30$ ;  $p=.00$ ) en hebben een lager gevoel van eigenwaarde ( $r=-.27$ ;  $p=.00$ ).

Voor wat betreft de relaties met hun naaste(n) ervaren gelyngectomeerden die meer informatie hebben gemist vanuit de hulpverlening meer negatieve invloed op hun relatie. Zo ervaren zij een verslechtering van de relatie in het algemeen ( $r=-.23$ ;  $p=.01$ ), een verslechtering van de seksuele relatie ( $r=-.31$ ;  $p=.00$ ) en meer belasting en afhankelijkheid van hun partner ( $r=-.28$ ;  $p=.00$ ). Bovendien ervaren zij een groter tekort aan steun vanuit hun sociale omgeving zoals een tekort aan emotionele ondersteuning bij problemen ( $r=.25$ ;  $p=.00$ ), een tekort aan waarderingsteun ( $r=.27$ ;  $p=.00$ ), een tekort aan instrumentele ondersteuning ( $r=.22$ ;  $p=.01$ ), een tekort aan informatieve ondersteuning ( $r=.20$ ;  $p=.03$ ) en een tekort aan het gevoel van social companionship ( $r=.20$ ;  $p=.03$ ). Ook hebben zij minder vertrouwen in zichzelf dat ze goed met hun partner kunnen omgaan ( $r=-.23$ ;  $p=.01$ ), minder vertrouwen in zichzelf om goede contacten met anderen te hebben en te houden ( $r=-.38$ ;  $p=.00$ ) en hebben ze minder vertrouwen in zichzelf om hun stoma goed te verzorgen ( $r=-.18$ ;  $p=.05$ ). Bovendien ervaren gelyngectomeerden die meer informatie hebben gemist vanuit de hulpverlening dat de laryngectomie minder goed bespreekbaar is binnen hun gezin ( $r=-.27$ ;  $p=.00$ ). De stijlen van partnersteun die samenhangen met deze groep gelyngectomeerden kenmerken zich door de stijlen 'beschermend bufferen' en 'overbescherming'.

### 9.2.7. Correlaties met variabele: gemiste ondersteuning vanuit de hulpverlening

De mate van gemis aan ondersteuning vanuit de hulpverlening hangt samen met het geslacht van de gelyngectomeerde. Vrouwen hebben meer ondersteuning gemist ( $r=.23$ ;  $p=.01$ ). Net als bij het gemis aan informatie vanuit de hulpverlening, geldt ook voor het gemis aan ondersteuning een, zelfs nog in sterkere mate, samenhang met het ervaren van een minder goede kwaliteit van leven ( $r=-.33$ ;  $p=.00$ ). Indien men meer ondersteuning

heeft gemist vanuit de hulpverlening, hangt dit samen met een minder goede mate van emotioneel functioneren ( $r=-.21$ ;  $p=.01$ ), cognitief functioneren ( $r=-.18$ ;  $p=.04$ ) en meer vermoeidheid ( $r=.21$ ;  $p=.02$ ). Ook ervaren zij meer specifieke problemen vanuit het hoofd-halsgebied zoals meer klachten ten aanzien van het slikken ( $r=.25$ ;  $p=.00$ ), spraakproblemen ( $r=.21$ ;  $p=.01$ ), meer moeite met sociaal contact ( $r=.36$ ;  $p=.00$ ) en meer klachten op het gebied van seksualiteit ( $r=.19$ ;  $p=.03$ ). Daarnaast ervaren deze gelyngectomeerden meer doelbelemmering na de laryngectomie op alle domeinen in het leven zoals op het gebied van hun werk ( $r=-.28$ ;  $p=.00$ ), en huishoudelijke taken ( $r=-.22$ ;  $p=.01$ ), op het gebied van relatie met de partner/gezin ( $r=-.26$ ;  $p=.00$ ), familie ( $r=-.30$ ;  $p=.00$ ) en op het gebied van hun vrije tijdsbesteding ( $r=-.20$ ;  $p=.02$ ). Bovendien hangt het gemis aan ondersteuning samen met meer gevoel van verlies van controle, zoals het gevoel dingen minder of niet meer te kunnen ( $r=.23$ ;  $p=.01$ ), lichamelijk minder aantrekkelijk te zijn ( $r=.34$ ;  $p=.00$ ), het gevoel van sociale isolatie ( $r=.23$ ;  $p=.01$ ) en meer controleverlies ten aanzien van verslechtering van de relatie met de partner ( $r=.27$ ;  $p=.00$ ).

Ook staat het gemis aan ondersteuning in relatie tot een minder goede mate van psychosociaal welbevinden zoals het ervaren van meer depressie ( $r=.33$ ;  $p=.00$ ), het gevoel van hopeloosheid en hulpeloosheid ( $r=.25$ ;  $p=.00$ ), angst ( $r=.25$ ;  $p=.00$ ) en vrees voor: afhankelijkheid en algemene achteruitgang ( $r=.42$ ;  $p=.00$ ), het praten met andere mensen ( $r=.41$ ;  $p=.00$ ), nieuwe behandelingen ( $r=.30$ ;  $p=.00$ ) en voor verslechtering van relaties met naasten ( $r=.26$ ;  $p=.00$ ). Ook hangt het gemis aan ondersteuning vanuit de hulpverlening samen met meer schaamte ( $r=.38$ ;  $p=.00$ ), meer emotionele eenzaamheid ( $r=.29$ ;  $p=.00$ ) en een lager gevoel van eigenwaarde ( $r=-.30$ ;  $p=.00$ ).

Voor wat betreft de relaties met hun naaste(n) ervaren gelyngectomeerden die meer steun hebben gemist ook meer negatieve invloed op hun relatie zoals een verslechtering van hun relatie in het algemeen ( $r=-.25$ ;  $p=.00$ ), verslechtering op seksueel gebied ( $r=-.32$ ;  $p=.00$ ) en het gevoel van meer afhankelijkheid van de partner ( $r=-.33$ ;  $p=.00$ ). Ook ervaren zij een groter tekort aan steun vanuit hun sociale omgeving zoals een tekort aan steun tijdens alledaagse emotionele interacties ( $r=.31$ ;  $p=.00$ ), een tekort aan emotionele ondersteuning bij problemen ( $r=.30$ ;  $p=.00$ ), een tekort aan waarderingsteun ( $r=.32$ ;  $p=.00$ ), een tekort aan instrumentele ondersteuning ( $r=.25$ ;  $p=.00$ ), een tekort aan informatieve ondersteuning ( $r=.21$ ;  $p=.02$ ) en een tekort aan het gevoel van social companionship ( $r=.21$ ;  $p=.02$ ). Ook hebben zij minder vertrouwen in zichzelf dat ze goed met hun partner kunnen omgaan ( $r=-.27$ ;  $p=.00$ ), minder vertrouwen in zichzelf om goede contacten met anderen te hebben en te houden ( $r=-.44$ ;  $p=.00$ ) en hebben ze minder vertrouwen in zichzelf om hun stoma goed te verzorgen ( $r=-.18$ ;  $p=.04$ ). Bovendien ervaren gelyngectomeerden die meer steun hebben gemist vanuit de hulpverlening dat de laryngectomie minder goed bespreekbaar is binnen hun gezin ( $r=-.31$ ;  $p=.00$ ). De stijlen van partnersteun die samenhangen met deze groep gelyngectomeerden kenmerken zich door de stijlen 'beschermend bufferen' ( $r=.22$ ;  $p=.01$ ) en 'overbescherming' ( $r=.22$ ;  $p=.01$ ).

## PARTNERS

### 9.2.8. Correlaties met variabele: geslacht

Vrouwelijke partners scoren op een aantal aspecten van kwaliteit van leven lager dan mannelijke partners. Zo zien we bijvoorbeeld dat zij meer gevoelens van depressie ervaren ( $r=-.20$ ;  $p=.02$ ) en meer vrees hebben voor nieuwe behandelingen ( $r=-.18$ ;  $p=.03$ ).

Voor wat betreft het omgaan met de gevolgen van de laryngectomie zien we dat vrouwelijke partners minder als verwerkingsstrategie ontkenning ( $r=-.19$ ;  $p=.03$ ) hanteren en dat ze in tegenstelling tot mannelijke partners minder plannen maken ( $r=-.19$ ;  $p=.03$ ).

### 9.2.9. Correlaties met variabele: leeftijd

Oudere partners geven aan dat zij na de laryngectomie het leven meer zijn gaan waarderen ( $r=.25$ ;  $p=.01$ ). Daarentegen ervaren oudere partners wel meer gezondheidsproblemen vanuit hun verzorgende rol m.b.t. de gelaryngectomeerde ( $r=-.18$ ;  $p=.04$ ). Verder bestaat er een negatieve relatie tussen leeftijd en de verwerkingsstrategie die een grote rol toedicht aan het geloof (religieuze locus of control). Hoe ouder de partner is, des te minder hij vindt dat God een sterke invloed uitoefent op het verloop van de ziekte ( $r=-.22$ ;  $p=.01$ ).

### 9.2.10. Correlaties met variabele: opleiding

Voor wat betreft veel aspecten van kwaliteit van leven laten hoger opgeleide partners meer gunstige uitkomsten zien. Zo doen zij het beter op bepaalde aspecten van het psychosociaal welbevinden. Zij ervaren minder emotionele eenzaamheid ( $r=-.19$ ;  $p=.03$ ), minder hopeloosheid ( $r=-.18$ ;  $p=.04$ ) en een hogere mate van eigenwaarde ( $r=.25$ ;  $p=.00$ ). Ook ervaren zij minder doelbelemmering ten aanzien van hun werk ( $r=.18$ ;  $p=.04$ ), ten aanzien van het huishouden ( $r=.26$ ;  $p=.00$ ), ten aanzien van hun partner/gezin ( $r=.22$ ;  $p=.01$ ) en ten aanzien van hun familie ( $r=.17$ ;  $p=.05$ ).

Als we kijken naar de sociale steun hebben hoger opgeleide partners in totaal minder steun gemist ( $r=-.20$ ;  $p=.02$ ), bijvoorbeeld tijdens alledaagse emotionele interacties ( $r=-.25$ ;  $p=.00$ ), en sociale companionship ( $r=-.25$ ;  $p=.00$ ). Verder is de opleiding van partners negatief gecorreleerd met de ervaren partnerstijlen 'buffering' ( $r=-.21$ ;  $p=.01$ ) en 'overbescherming' ( $r=-.18$ ;  $p=.04$ ) hetgeen betekent dat hoger opgeleide partners in mindere mate een partner ervaren die een stijl hanteert die beschermend bufferen of 'overbescherming' genoemd wordt. Ook zien we dat hoger opgeleide partners minder negatieve invloed van de laryngectomie ervaren op de relatie met hun partner ( $r=-.19$ ;  $p=.03$ ).

Voor wat betreft het omgaan met de gevolgen van de laryngectomie is er een verband tussen hoger opgeleide partners en het hanteren van meer humor ( $r=.19$ ;  $p=.02$ ) en minder ontkenning ( $r=-.27$ ;  $p=.00$ ). Als we kijken naar hoe partners omgaan met zoeken van oorzaken van de ziekte hetzij bij zichzelf hetzij buiten zichzelf (locus of control) zien we dat hoger opgeleide partners in mindere mate vinden dat God een sterke invloed uitoefent op het verloop van de ziekte van de gelaryngectomeerde ( $r=-.18$ ;  $p=.04$ ).

### 9.2.11. Correlaties met variabele: gemiste informatie vanuit de hulpverlening

Hoe meer partners informatie hebben gemist vanuit de hulpverlening, hoe minder zij bepaalde aspecten van kwaliteit van leven ervaren. Zo hangt het missen van informatie samen met meer angst in het algemeen ( $r=.18$ ;  $p=.05$ ) en meer angst voor het feit dat de gelaryngectomeerde niet met andere mensen kan praten ( $r=.22$ ;  $p=.01$ ). Indien partners vanuit de professionele hulpverlening meer informatie hebben gemist, hangt dit samen met meer schaamte ( $r=.18$ ;  $p=.04$ ) en met meer controleverlies, zoals verstoring van hun dagelijks leven ( $r=.18$ ;  $p=.05$ ) en ergernis m.b.t. het negeren van de partner door anderen ( $r=.20$ ;  $p=.03$ ). Daarnaast ervaren deze partners meer doelbelemmering na de laryngectomie op het gebied van relatie met de partner/gezin ( $r=-.23$ ;  $p=.01$ ) en familie ( $r=-.28$ ;  $p=.00$ ). Bovendien heeft het gemis aan informatie vanuit de hulpverlening bij partners een hogere impact op het ontwrichten van het dagelijks leven/schema ( $r=.21$ ;  $p=.02$ ).

Voor wat betreft de sociale steun zien we dat partners die meer informatie hebben gemist vanuit de hulpverlening een groter tekort aan steun vanuit hun sociale omgeving ervaren ( $r=.21$ ;  $p=.02$ ). In het bijzonder een tekort aan het gevoel van 'social companionship' ( $r=.26$ ;  $p=.00$ ) en een tekort aan informatieve ondersteuning ( $r=.26$ ;  $p=.00$ ). Ook hebben deze partners minder vertrouwen in zichzelf om goed met hun partner te kunnen omgaan ( $r=-.21$ ;  $p=.02$ ), minder vertrouwen in zichzelf om goede contacten met anderen te hebben en te houden ( $r=-.20$ ;  $p=.02$ ) en hebben ze minder vertrouwen in zichzelf de partner te helpen bij een goede stomaverzorging ( $r=-.18$ ;  $p=.05$ ). Bovendien ervaren partners die meer informatie hebben gemist vanuit de hulpverlening dat de laryngectomie minder goed bespreekbaar is binnen hun gezin ( $r=-.26$ ;  $p=.00$ ).

Voor wat betreft het omgaan met de gevolgen van de laryngectomie is er een positief verband tussen partners die meer informatie hebben gemist vanuit de professionele hulpverlening en het hanteren van een actieve manier van omgaan met de gevolgen van de ziekte ( $r=.25$ ;  $p=.00$ ). Dus hoe meer informatie gemist vanuit de hulpverlening, hoe meer een actieve manier van verwerking.

Verder blijkt er een logisch verband tussen gemiste informatie en gemiste steun vanuit de hulpverlening. Hoe meer partners van hen informatie hebben gemist, hoe meer steun zij ook vanuit de hulpverlening hebben gemist ( $r=.77$ ;  $p=.00$ ).

### 9.2.12. Correlaties met variabele: gemiste steun vanuit de hulpverlening

Net als bij het gemis aan informatie vanuit de hulpverlening, geldt ook voor het gemis aan ondersteuning, zelfs nog in sterkere mate, een samenhang met het ervaren van een minder goede kwaliteit van leven op velerlei aspecten. Allereerst ervaren partners die meer steun hebben gemist een minder goede algemene kwaliteit van leven ( $r=-.19$ ;  $p=.04$ ), maar ook meer angst ( $r=.27$ ;  $p=.00$ ), meer depressie ( $r=.22$ ;  $p=.01$ ), meer gevoel van hopeloosheid ( $r=.27$ ;  $p=.00$ ) en meer schaamte ( $r=.30$ ;  $p=.00$ ). Daarnaast is er meer vrees dat de gelaryngectomeerde niet met andere mensen kan praten ( $r=.40$ ;  $p=.00$ ), vrees voor nieuwe behandelingen ( $r=.18$ ;  $p=.05$ ) en vrees voor verslechtering van de relatie ( $r=.32$ ;  $p=.00$ ). Tevens hangt het gemis aan ondersteuning samen met meer gevoel van verlies van controle op een aantal domeinen, zoals het gevoel van verstoring van het dagelijks leven ( $r=.22$ ;  $p=.02$ ), je rot voelen ( $r=.27$ ;  $p=.00$ ) en ergernis m.b.t. het negeren van de partner door anderen ( $r=.27$ ;  $p=.00$ ). Bovendien ervaren deze partners meer doelbelemmering na de laryngectomie op het gebied van de relatie met de partner/gezin ( $r=-.37$ ;  $p=.00$ ) en familie ( $r=-.36$ ;  $p=.00$ ). In termen van eenzaamheid ervaren partners die meer steun hebben gemist vanuit de hulpverlening meer emotionele eenzaamheid ( $r=.27$ ;  $p=.00$ ) en minder sociale eenzaamheid ( $r=-.33$ ;  $p=.00$ ).

Voor wat betreft de relaties met hun naaste(n) ervaren partners een groter tekort aan steun vanuit hun sociale omgeving ( $r=.29$ ;  $p=.00$ ) en in het bijzonder aan een tekort aan steun tijdens alledaagse emotionele interacties ( $r=.31$ ;  $p=.00$ ) en een tekort aan emotionele ondersteuning bij problemen ( $r=.31$ ;  $p=.00$ ). Ook hebben zij minder vertrouwen in zichzelf dat ze goed met hun partner kunnen omgaan ( $r=-.25$ ;  $p=.01$ ) en minder vertrouwen in zichzelf om goede contacten met anderen te hebben en te houden ( $r=-.27$ ;  $p=.00$ ). Partners die steun hebben gemist vanuit de hulpverlening ervaren ook minder steun van hun eigen partner ( $r=-.22$ ;  $p=.01$ ). Daarnaast ervaren partners die meer steun hebben gemist vanuit de hulpverlening dat de laryngectomie minder goed bespreekbaar is binnen hun gezin ( $r=-.38$ ;  $p=.00$ ). Bovendien hangt het meer missen van ondersteuning vanuit de hulpverlening bij partners samen met meer ontwrichting van het dagelijks leven/schema ( $r=.24$ ;  $p=.01$ ), een gebrek aan ondersteuning vanuit de familie ( $r=.20$ ;  $p=.02$ ) en met meer gezondheidsproblemen vanuit hun taken als mantelzorgers.

Voor wat betreft het omgaan met de gevolgen van de laryngectomie is er een positief verband tussen partners die meer steun hebben gemist vanuit de professionele hulpverlening en het hanteren van een actieve manier van omgaan met de gevolgen van de ziekte ( $r=.21$ ;  $p=.02$ ) en het zoeken van afleiding ( $r=.23$ ;  $p=.01$ ). Dus hoe meer steun gemist vanuit de hulpverlening, hoe meer actief naar afleiding wordt gezocht als verwerking van de gevolgen van de laryngectomie.

### 9.3. Regressie analyses gelaryngectomeerden, partners en de relatie

#### 9.3.1. Regressie analyse: kwaliteit van leven van gelaryngectomeerden

Hieronder volgen de resultaten van de multiple regressie analyse ten aanzien van de kwaliteit van leven van gelaryngectomeerden. Hiervoor werden 27 variabelen als mogelijke voorspellers geselecteerd aan de hand van de in de inleiding genoemde criteria. De verschillende aspecten van kwaliteit van leven van gelaryngectomeerden (de zogenoemde uitkomstmaten terug te vinden in de kolommen A t/m H in tabel 9.1.) zijn gebaseerd op het eerder beschreven model in hoofdstuk 1, figuur 1.1. De afzonderlijke analyses die zijn uitgevoerd voor deze aspecten van kwaliteit van leven worden hieronder beschreven. Uit deze analyses blijkt dat voor wat betreft het aspect controleverlies van de gelaryngectomeerde (kolom F) de Multiple R niet significant van nul verschilt. Derhalve worden de resultaten van deze regressie analyse niet verder beschreven.

Uit de samenvatting van de analyse in kolom A blijkt dat 64% ( $R^2$ ) van de variantie van de *algemene kwaliteit van leven* kan worden verklaard. Drie variabelen dragen significant bij aan deze verklaarde variantie. Het grootste deel van de variantie wordt verklaard door de ervaren mate van doelbelemmering ten aanzien van hobby's. Hoe minder gelaryngectomeerden belemmering ervaren ten aanzien van doelen op het gebied van hun hobby's, des te hoger ervaren zij hun kwaliteit van leven. Extra variantie wordt verklaard door de ervaren mate van doelbelemmering ten aanzien van familie en de mate van self-efficacy ten aanzien van stomazorg. Hoe minder gelaryngectomeerden belemmering ervaren ten aanzien van doelen op het gebied van hun familie, des te hoger ervaren zij hun kwaliteit van leven. En hoe meer vertrouwen gelaryngectomeerden hebben in het goed kunnen omgaan met hun stoma des te beter ervaren zij hun algemene kwaliteit van leven.

Vanuit kolom B valt af te lezen dat 43% van de variantie van de *angst* kan worden verklaard door één variabele. Het gaat hier om de mate van self-efficacy ten aanzien van het hebben van contact met anderen. Hoe meer vertrouwen gelaryngectomeerden hebben in het kunnen hebben van een goed contact met anderen, des te minder rapporteren zij gevoelens van angst.

Ook valt uit tabel 9.1. af te lezen dat 68% van de variantie van *depressie* (kolom C) bij gelaryngectomeerden wordt verklaard door drie variabelen. Het grootste deel van deze variantie wordt net als bij angst verklaard door de mate van de mate van self-efficacy in contact met anderen. Hoe meer vertrouwen gelaryngectomeerden hebben in een goed contact met anderen, des te minder rapporteren zij gevoelens van depressie. Daarnaast blijkt dat er extra variantie kan worden verklaard door doelbelemmering ten aanzien van sociale relaties met de familie. Hoe minder doelbelemmering men hiervan ervaart, des te minder zijn de gevoelens van depressie die de gelaryngectomeerde rapporteert. Bovendien wordt extra variantie verklaard door de mate van vrees van de partner voor nieuwe behandelingen van de gelaryngectomeerde. Hoe minder vrees de partner ervaart

voor nieuwe behandelingen van de gelaryngectomeerde des te minder de gelaryngectomeerde zelf gevoelens van depressie rapporteert.

In kolom D wordt aangegeven dat 55% van de variantie van *hopeloosheid* bij gelaryngectomeerden door twee variabelen wordt verklaard, te weten de bespreekbaarheid van de ziekte in het gezin en controleverlies bij de partner. Hoe meer de ziekte in het gezin wordt besproken, des te minder zijn de gevoelens van hopeloosheid. Indien partners meer controleverlies ervaren (in de zin van zich rot voelen), hoe meer hopeloosheid bij gelaryngectomeerden.

68% van de variantie van *schaamte* wordt verklaard, waarbij vijf variabelen significant bijdragen aan de verklaring van deze variantie (kolom E). Het grootste deel van deze variantie wordt voorspeld door de mate van self-efficacy met betrekking tot het contact hebben met anderen. Hoe meer vertrouwen gelaryngectomeerden hebben in het goed kunnen omgaan met anderen, hoe minder gevoelens van schaamte zij ervaren. Bovendien blijkt er voor schaamte extra variantie verklaard te worden allereerst door de ervaren verandering van de seksuele relatie. Hoe meer de seksuele relatie verslechtert des te meer schaamte gelaryngectomeerden aangeven. Ook wordt er extra variantie verklaard door de ervaren mate van controleverlies van de partner. Naarmate partners zich meer rot voelen, rapporteren gelaryngectomeerden meer gevoelens van schaamte. Tenslotte wordt extra variantie van schaamte verklaard door: a) de mate van gevoelens van depressie bij de partners. Hoe meer depressief partners zich voelen, des te meer gevoelens van schaamte de gelaryngectomeerden rapporteren. En b) het tekort aan sociale steun bij partners. Hoe kleiner het tekort aan sociale steun bij partners, hoe meer schaamte bij gelaryngectomeerden.

In kolom G kan worden afgelezen, dat 51% van de variantie van de *eigenwaarde* bij gelaryngectomeerden door slechts één variabele wordt verklaard, te weten de doelbelemmering ten aanzien van hobby's. Hoe minder gelaryngectomeerden doelbelemmering ervaren ten aanzien van hun hobby's, des te sterker is hun gevoel van eigenwaarde.

Als laatste bespreken we de mate van positieve veranderingen, de zgn. *posttraumatische groei* waarbij 41% van de variantie van posttraumatische groei (kolom H) bij gelaryngectomeerden wordt verklaard door vijf variabelen. Het grootste deel van deze variantie wordt door de ontkennende manier van verwerken van de laryngectomie verklaard. Hoe meer de gelaryngectomeerde een ontkennende verwerkingsstijl hanteert, des te meer hij aangeeft dat hij leven meer is gaan waarderen na de laryngectomie. Daarnaast blijkt er voor posttraumatische groei extra variantie verklaard te worden door de doelbelemmering die gelaryngectomeerden ervaren ten aanzien van hun relaties met familie. Hoe minder gelaryngectomeerden doelbelemmering ervaren ten aanzien van hun familie, des te sterker ervaren zij meer waardering van het leven. Daarnaast wordt extra variantie verklaard door een partner variabele, namelijk de ervaren algemene kwaliteit van leven. Hoe hoger partners hun algemene kwaliteit van leven ervaren, des te meer de gelaryngectomeerde posttraumatische groei ervaart na de laryngectomie. Bovendien

wordt er extra variantie verklaard door het ervaren tekort aan sociale steun van gelaryngectomeerden. Hoe groter het tekort aan deze sociale steun hoe meer waardering van het leven gelaryngectomeerden ervaren na de laryngectomie. Tenslotte wordt er nog extra variantie verklaard door een vrij voor de hand liggende variabele, te weten: de mate van posttraumatische groei van de partner. Hoe meer partners van gelaryngectomeerden ervaren het leven na de laryngectomie meer te waarderen des te meer gelaryngectomeerden zelf ook deze waardering van het leven rapporteren.

Tabel 9.1. Overzicht van Multiple R en Beta- coëfficiënten van de regressie analyses met betrekking tot de kwaliteit van leven van gelaryngectomeerden

*Onafhankelijke variabelen*

*Afhankelijke variabelen*

<i>Gelaryngectomeerde variabelen:</i>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>E</b>	<b>F</b>	<b>G</b>	<b>H</b>
<b>Kwaliteit relatie en sociale steun</b>								
Verandering kwaliteit relatie alg	-.13	.01	-.01	-.08	-.09	.12	-.11	.15
Verandering kwaliteit relatie seksueel	-.05	.08	-.01	-.01	<b>-.28***</b>	-.02	.12	.18
Ontvangen partnersteun	.11	-.19	-.07	.05	-.01	-.14	.10	.02
Stijl van partnersteun overbescherming	-.10	-.15	-.05	.02	.01	.06	-.04	-.08
Bespreekbaarheid ziekte in het gezin	.05	-.08	-.10	<b>-.28**</b>	-.07	-.20	.21	.01
Tekort sociale steun	-.08	.14	-.03	.12	.01	-.00	-.03	<b>.28*</b>
Gemiste steun van prof. hulpverlening	-.13	-.12	-.04	-.08	-.02	<b>-.31*</b>	.04	-.01
Gemiste info van prof. hulpverlening	.11	.11	.02	-.01	.04	.17	.01	.03
<b>Verwerkings strategieën</b>								
Actieve coping	.07	.09	.08	-.02	.12	.02	.09	.06
Ontkennende coping	.16	.07	.02	.05	.12	<b>.23*</b>	-.11	<b>.43***</b>
Self-efficacy contact met anderen	.13	<b>-.33*</b>	<b>-.35**</b>	-.24	<b>-.48***</b>	-.10	.17	.15
Self-efficacy stoma-zorg	<b>.23*</b>	.08	.01	-.10	.18	.12	.12	-.00
<b>Doelbelemmering</b>								
T.a.v. familie	<b>.24*</b>	-.13	<b>-.34**</b>	-.16	-.15	.11	.10	<b>.30*</b>
T.a.v. hobby's	<b>.30**</b>	-.20	-.09	-.10	.07	-.20	<b>.26*</b>	-.09

Onafhankelijke variabelen

Afhankelijke variabelen

Partner variabelen:	A	B	C	D	E	F	G	H
<b>Kwaliteit van leven</b>								
Globaal	.05	-.06	-.17	-.00	.02	.18	.03	<b>.29*</b>
Depressie	.04	-.00	-.00	-.12	<b>.21*</b>	-.05	.07	.09
Vrees voor nieuwe behandeling(en)	-.12	.16	<b>.22**</b>	.05	.06	-.16	.01	-.16
Vrees dat partner niet met andere mensen kan praten	.05	-.10	-.15	.00	.08	.16	-.08	.14
Schaamte	.07	-.01	.03	-.18	-.10	.11	.12	.18
Hopeloosheid	-.08	.02	.12	.15	.06	-.12	-.06	.05
Self-esteem	-.15	.21	.11	.11	.16	.01	-.04	-.01
<b>Controleverlies</b>								
Je rot voelen	-.08	.15	.04	<b>.24</b>	<b>.23**</b>	.24	-.01	.17
Verstoring dag leven	-.15	-.06	.07	.05	-.00	-.13	-.09	-.14
<b>Posttraumatische groei</b>								
Meer waardering leven	.04	-.04	.09	-.13	-.09	.06	.07	<b>.26*</b>
<b>Kwaliteit relatie en sociale steun</b>								
Verandering kwaliteit relatie algemeen	-.09	.10	-.05	.17	.06	-.07	-.06	-.07
Ontvangen partnersteun	-.04	.04	-.02	.04	.14	-.09	-.01	-.07
Tekort sociale steun	.05	.07	.00	-.14	<b>-.21**</b>	.12	.09	.04
Multiple R	.80	.66	.82	.74	.82	.59	.71	.64
R Square	.64	.43	.68	.55	.68	.34	.51	.41
Adjusted R Square	.53	.24	.57	.40	.57	.12	.34	.21
F	5.5	2.3	6.3	3.7	6.3	1.6	3.1	2.00
	p=.000	p=.000	p=.000	p=.000	p=.000	p=.064	p=.000	p=.01

\* = p ≤ .05

\*\* = p ≤ .01

\*\*\* = p ≤ .001

*Kwaliteit van leven algemeen*

A: Globale kwaliteit van leven

*Negatieve gevoelens*

B: Angst

C: Depressie

D: Hopeloosheid

E: Schaamte

*Verlies van controle*

F: Controleverlies (minder controle op emoties)

*Algemene eigenwaarde*

G: Self-esteem

*Positieve gevoelens*

H: Posttraumatische groei (meer waardering van het leven).

### 9.3.2. Regressie analyse: kwaliteit van leven van partners

Hieronder volgen de resultaten van de multiple regressie analyse ten aanzien van de kwaliteit van leven van partners. Hiervoor werden 26 variabelen als mogelijke voorspellers geselecteerd aan de hand van de in de inleiding genoemde criteria. De verschillende aspecten van kwaliteit van leven van partners (de zogenoemde uitkomstmaten terug te vinden in de kolommen A t/m I in tabel 9.2.) zijn gebaseerd op het eerder beschreven model in hoofdstuk 1, figuur 1.1. Deze afzonderlijke analyses die zijn uitgevoerd voor deze aspecten van kwaliteit van leven worden hieronder beschreven. Uit deze analyses blijkt dat voor wat betreft het aspect eigen waarde van de partner (kolom H) de Multiple R niet significant van nul verschilt. Derhalve worden de resultaten van deze regressie analyse niet verder beschreven.

Uit de samenvatting van de analyse in kolom A blijkt dat 42% ( $R^2$ ) van de variantie van de *algemene kwaliteit van leven* kan worden verklaard. Slechts één variabele draagt significant bij aan deze verklaarde variantie, te weten het ervaren tekort aan sociale steun door de gelyngectomeerde. Hoe minder het tekort aan deze sociale steun door gelyngectomeerden ervaren, des te beter partners hun algemene kwaliteit van leven ervaren.

In kolom B valt af te lezen dat 40% van de variantie van de *angst* kan worden verklaard door twee variabelen gezien vanuit de gelyngectomeerde. Het grootste deel van deze variantie wordt voorspeld door de mate van vrees onder gelyngectomeerden voor nieuwe behandelingen. Hoe meer de gelyngectomeerde hier vrees voor ervaart hoe minder angst de partner in het algemeen rapporteert. Bovendien blijkt er voor angst extra variantie verklaard te worden door de ervaren verandering van de (algemene) relatie met de partner door de gelyngectomeerde. Hoe meer de gelyngectomeerde ervaart dat de relatie met de partner is verbeterd des te meer angst de partner aangeeft.

Verder valt uit tabel 9.2. af te lezen dat 43% van de variantie van *depressie* (kolom C) van partners wordt verklaard door drie variabelen. Het grootste deel van deze variantie wordt net als bij angst verklaard door de mate van vrees van de gelyngectomeerde voor nieuwe behandelingen. Hoe meer vrees de gelyngectomeerde hiervoor ervaart des te minder de partner zelf gevoelens van depressie rapporteert. Ook wordt er extra variantie verklaard door de mate van vrees van de gelyngectomeerde voor afhankelijkheid en algemene achteruitgang. Hoe meer de gelyngectomeerde hier vrees voor ervaart hoe meer depressie de partner rapporteert. Daarnaast blijkt dat er extra variantie kan worden verklaard door schaamte van de gelyngectomeerde. Hoe meer schaamte de gelyngectomeerde ervaart, hoe meer gevoelens van depressie de partner rapporteert.

In kolom D wordt aangegeven dat 59% van de variantie van *hopeloosheid* bij partners door vijf variabelen wordt verklaard. Het grootste deel van deze variantie wordt voorspeld door de mate van self-efficacy met betrekking tot de stomazorg van de gelyngectomeerde. Hoe meer vertrouwen partners hebben in het goed kunnen omgaan met deze stomazorg, hoe minder gevoelens van hopeloosheid zij ervaren. Bovendien blijkt voor hopeloosheid extra variantie verklaard te kunnen worden door de ontkennende manier van verwerken

van de ziekte. Hoe meer de partner een ontkennende verwerkingsstijl hanteert, des te meer hij gevoelens van hopeloosheid rapporteert. Tevens blijkt voor hopeloosheid extra variantie verklaard te worden door de ervaren verandering van de relatie met de partner zowel bezien vanuit de partner zelf als bezien vanuit de gelaryngectomeerde. Hoe meer de partner ervaart dat zijn relatie met de gelaryngectomeerde is verbeterd, des te minder hopeloosheid de partner aangeeft. Echter, hoe meer de gelaryngectomeerde ervaart dat de relatie is verbeterd, des te meer de partner daarentegen gevoelens van hopeloosheid ervaart. Tenslotte blijkt dat ook vanuit ervaringen van sociale steun van partners extra variantie kan worden verklaard. Hoe meer de partner tekort aan sociale ondersteuning van anderen ervaart, des te meer hij gevoelens van hopeloosheid aangeeft.

62% van de variantie van *schaamte* wordt verklaard, waarbij zes variabelen significant bijdragen aan de verklaring van deze variantie (kolom E). Het grootste deel van deze variantie wordt verklaard door de mate van gemiste steun vanuit de professionele hulpverlening. Hoe meer de partner ervaart steun te hebben gemist van professionals, hoe meer schaamte hij ervaart. Extra variantie wordt vervolgens verklaard door de mate van self-efficacy ten aanzien van de stomazorg. Hoe meer vertrouwen partners hebben in het goed kunnen omgaan met de zorg van het stoma van de gelaryngectomeerde, des te minder schaamte zij ervaren. Tevens blijkt dat ook vanuit ervaringen van de gelaryngectomeerde extra variantie kan worden verklaard. Het door de gelaryngectomeerde ervaren gevoel van schaamte hangt samen met de mate waarin de partner zelf aangeeft schaamte te ervaren. Hoe meer schaamte de gelaryngectomeerde rapporteert, des te meer de partner ook aangeeft schaamte te ervaren. Ook blijkt er samenhang te bestaan tussen gemiste informatie vanuit de hulpverlening en gevoelens van schaamte. Hoe meer partners informatie hebben gemist van professionals hoe minder zij gevoelens van schaamte rapporteren. Bovendien blijkt voor schaamte extra variantie te worden verklaard door de mate van self-efficacy met betrekking tot het contact hebben met anderen. Hoe meer vertrouwen partners hebben in het goed kunnen omgaan met anderen, des te minder gevoelens van schaamte zij ervaren. Tenslotte wordt extra variantie van schaamte verklaard door de ervaren mate van doelbelemmering. Hoe meer partners doelbelemmering ervaren ten aanzien van het uitoefenen van hun hobby's, hoe meer gevoelens van schaamte zij rapporteren.

Uit de samenvatting van de analyse in kolom F blijkt dat 50% van de mate van *controleverlies* (*'je rot voelen'* als gevolg van de laryngectomie) kan worden verklaard. Vier variabelen dragen significant bij aan de verklaring van deze variantie. Het grootste deel van deze variantie wordt verklaard door ervaringen van de gelaryngectomeerden, te weten gevoelens van schaamte en hopeloosheid. Hoe meer de gelaryngectomeerde schaamte ervaart, hoe meer controleverlies de partner ervaart (lees: zich rotter voelt). En hoe meer de gelaryngectomeerde gevoelens van hopeloosheid rapporteert, hoe slechter de partner zich voelt. Ook vanuit de kwaliteit van de relatie en sociale steun wordt extra variantie verklaard. Zo kan afgelezen worden uit tabel 9.2. dat hoe meer de partner ervaart dat de relatie met de gelaryngectomeerde is verbeterd, des te minder rot de partner zich voelt. Tenslotte wordt extra variantie voor controleverlies *"je rot voelen"*

verklaard door het ervaren tekort aan sociale steun. Wanneer de partner aangeeft een groter tekort aan sociale steun te ervaren, geeft hij ook aan meer controleverlies te ervaren.

In kolom G wordt eveneens een aspect van *controleverlies* behandeld, alleen dan gaat het om 'de verstoring van het dagelijks leven' van de partner. In deze kolom wordt aangegeven dat 61% van de variantie van verstoring van het dagelijks leven bij partners door vijf variabelen wordt verklaard. Het grootste deel van deze variantie wordt voorspeld door de mate van gemiste steun vanuit de professionele hulpverlening. Hoe meer de partner ervaart steun te hebben gemist van professionals, des te minder verstoring hij van het dagelijks leven ervaart. Extra variantie wordt vervolgens verklaard door de mate van doelbelemmering, allereerst ten aanzien van het uitoefenen van hobby's maar ook ten aanzien van sociale relaties met de familie. Hoe minder partners doelbelemmering ervaren ten aanzien van het uitoefenen van hun hobby's, hoe minder controleverlies zij ervaren (lees: verstoring van hun dagelijks leven). En ook hoe minder partners doelbelemmering ervaren ten aanzien van hun relaties met familie, hoe minder zij verstoring van hun dagelijks leven rapporteren. Extra variantie wordt ook vanuit de partnersteun verklaard. Zo kan uit kolom G ook worden afgelezen dat hoe meer partners ervaren dat de (gevolgen van de) laryngectomie in het gezin wordt besproken, des te minder controleverlies zij ervaren. Tenslotte wordt extra variantie verklaard door een bepaalde wijze waarop de steun van de partner ervaren wordt. Hoe meer de partner vindt dat zijn gelaryngectomeerde partner hem overbeschermt des te meer de partner aangeeft dat zijn dagelijks leven wordt verstoord.

50% van de variantie van *posttraumatische groei* (kolom I) bij partners wordt verklaard door vijf variabelen. Het grootste deel van deze variantie wordt verklaard door de kwaliteit van de relatie. Hoe meer de partner na de laryngectomie verbetering van zijn relatie ervaart, des te meer hij het leven na de laryngectomie waardeert. Extra variantie wordt verklaard door gemiste steun vanuit de hulpverlening. Hoe meer de partner steun van professionals heeft gemist hoe sterker het gevoel van posttraumatische groei is en hij meer waardering van het leven ervaart. Daarnaast blijkt voor posttraumatische groei extra variantie verklaard te worden door zowel de ontvangen partnersteun als de mate van self-efficacy in het contact met anderen. Hoe meer partners steun van de gelaryngectomeerden ervaren, des te meer waardering zij van het leven na de laryngectomie rapporteren. Daarentegen is er een negatief verband met de mate van self-efficacy in het contact met anderen. Hoe meer vertrouwen de partner heeft in het hebben van goede contacten met anderen, des te minder posttraumatische groei zij na de laryngectomie ervaren. Tenslotte wordt nog extra variantie verklaard door een vrij voor de hand liggend verband, te weten de mate van posttraumatische groei van de partner. Hoe meer gelaryngectomeerden ervaren het leven na de laryngectomie meer te waarderen des te meer partners zelf ook deze waardering van het leven rapporteren

Tabel 9.2. Overzicht van Multiple R en Beta- coëfficiënten van de regressie analyses met betrekking tot de kwaliteit van leven van partners

*Onafhankelijke variabelen*

*Afhankelijke variabelen*

<i>Partner variabelen:</i>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>E</b>	<b>F</b>	<b>G</b>	<b>H</b>	<b>I</b>
<b>Kwaliteit relatie en sociale steun</b>									
Verandering kwaliteit relatie alg	-.04	.06	.02	<b>-.23*</b>	.00	<b>-.25*</b>	.06	.23	<b>.40***</b>
Ontvangen partnersteun	.23	-.22	-.25	-.03	-.02	-.19	.12	-.06	<b>.29*</b>
Stijl partnersteun Over-bescherming	.24	.11	.06	.19	-.16	-.00	<b>.24*</b>	.00	.24
Bespreekbaar-heid ziekte in het gezin	-.03	.10	.21	.10	.03	-.01	<b>-.27**</b>	.13	-.04
Tekort soc steun	.11	-.08	-.13	<b>.20*</b>	.16	<b>.23*</b>	-.12	-.20	-.05
Gemiste steun prof. hulpverlening	-.21	.15	.16	.05	<b>.41**</b>	.15	<b>-.35*</b>	-.02	<b>.36*</b>
Gemiste info van prof. hulp-verlening	.20	.03	.03	-.08	<b>-.30*</b>	-.14	.29	.05	-.17
<b>Verwerkings-strategieën</b>									
Actieve coping	-.06	-.03	-.04	-.04	.07	-.10	-.06	.00	-.08
Ontkennende coping	-.10	.04	.15	<b>.29**</b>	-.04	.01	.00	-.19	-.05
Self-efficacy contact met anderen	-.00	-.08	-.02	.04	<b>-.25*</b>	.01	-.20	.03	<b>-.29*</b>
Self-efficacy stomazorg	.21	-.02	-.06	<b>-.35***</b>	<b>-.36***</b>	-.15	.13	.22	-.07
<b>Doelbelemmering</b>									
T.a.v. familie	.03	.14	.05	-.21	-.06	-.21	<b>-.23*</b>	.13	.24
T.a.v. hobby's	.24	-.12	-.14	.01	<b>-.27*</b>	.08	<b>-.32**</b>	-.15	.06

Onafhankelijke variabelen

Afhankelijke variabelen

<i>Gelaryngectomeerde variabelen:</i>	A	B	C	D	E	F	G	H	I
<b>Kwaliteit van leven</b>									
Globaal	-.12	-.05	-.00	.01	-.12	-.07	-.02	-.08	.02
Depressie	.08	.03	-.05	.10	-.08	-.16	.01	.13	.32
Vrees voor nieuwe behandeling(en)	-.01	<b>-.37**</b>	<b>-.41***</b>	-.16	-.18	.11	-.03	-.18	.03
Vrees afhankelijkheid en alg achteruitgang	-.24	.32	<b>.38*</b>	.01	-.19	-.19	.10	-.06	-.20
Schaamte	.14	.32	<b>.37*</b>	.06	<b>.35*</b>	<b>.35*</b>	-.06	.09	-.06
Hopeloosheid	.09	-.20	-.14	.14	-.24	<b>.34*</b>	.25	-.17	-.09
Self-esteem	.06	.05	.07	.14	-.13	.19	.13	-.07	.07
<b>Controleverlies</b>									
Minder controle op emoties	.00	-.15	-.15	-.15	.06	.06	.02	.01	.11
<b>Posttrauma-tische groei</b>									
Meer waardering leven	.15	.02	.02	-.02	.15	.10	-.01	.06	<b>.28**</b>
<b>Kwaliteit relatie en sociale steun</b>									
Verandering kwaliteit relatie algemeen	-.04	<b>.24*</b>	.21	<b>.22*</b>	-.09	.13	.10	-.22	-.08
Verandering kwaliteit relatie seksueel	-.11	.01	.05	-.04	.17	.07	.06	.02	-.01
Ontvangen partner steun	-.14	-.07	-.12	-.17	.12	-.04	.13	<b>.29*</b>	.20
Tekort sociale steun	<b>-.44***</b>	.12	.15	.06	-.04	-.02	-.2	-.06	-.14
Multiple R	.65	.64	.65	.77	.79	.70	.78	.60	.71
R Square	.42	.40	.43	.59	.62	.50	.61	.36	.50
Adjusted R Square	.21	.18	.22	.44	.48	.31	.46	.12	.32
F	2.0	1,8	2,0	4,0	4,4	2,7	4,2	1,5	2,7
	p=.01	p=.02	p=.01	p=.0	p=.0	p=.0	p=.00	p=.09	p=.00

\* =  $p \leq .05$

\*\* =  $p \leq .01$

\*\*\* =  $p \leq .001$

*Kwaliteit van leven algemeen*

A: Globale kwaliteit van leven

*Negatieve gevoelens*

B: Angst

C: Depressie

D: Hopeloosheid

E: Schaamte

*Verlies van controle*

F: Controleverlies : je rot voelen

G: Controleverlies: verstoring  
dagelijks leven

*Algemene eigenwaarde*

H: Self-esteem

*Positieve gevoelens*

I: Posttraumatische groei  
(meer waardering leven)

### 9.3.3. Regressie analyse: verandering van de relatie

Bij de verandering in de relatie tussen de gelaryngectomeerde en diens partner als gevolg van de laryngectomie werd op grond van factoranalyses een onderscheid gemaakt tussen 'verandering algemene relatie' en 'verandering van de seksuele relatie'. Voor beide criteriumvariabelen is een regressie analyse uitgevoerd, zowel vanuit het perspectief van hoe de gelaryngectomeerde de veranderde relatie ziet, als vanuit het perspectief van de partner. Voor elke regressie analyse werden 31 variabelen als mogelijke voorspellers geselecteerd. Deze variabelen betreffen gegevens van zowel de gelaryngectomeerde als van de partner. In tabel 9.3. worden de resultaten van de vier regressie analyses weergegeven (kolom A t/m D). Hieruit blijkt dat voor wat betreft de verandering van de seksuele relatie vanuit het perspectief van de partner (kolom D) de Multiple R niet significant van nul verschilt. Derhalve worden de resultaten van deze regressie analyse niet verder beschreven.

Vanuit het *perspectief van de gelaryngectomeerde* blijkt uit de samenvatting van de analyse in kolom A van tabel 9.3. dat 57% ( $R^2$ ) van de verandering van de relatie kan worden verklaard. Zeven variabelen dragen significant bij aan de verklaring van deze variantie. Het grootste deel van deze variantie wordt verklaard door de mate van self-efficacy met betrekking tot het omgaan met de partner. Het betreft hier wel een voor de hand liggend verband: hoe meer vertrouwen de gelaryngectomeerde heeft in het goed kunnen omgaan met zijn partner des te meer de relatie is verbeterd als gevolg van de laryngectomie. Voor wat betreft het vertrouwen in het goed kunnen omgaan met anderen is de relatie omgekeerd: hoe minder de gelaryngectomeerde het vertrouwen heeft om goed met anderen te kunnen omgaan des te meer is de relatie verbeterd als gevolg van de laryngectomie. Een dergelijk 'negatief' verband zien we ook met betrekking tot de kwaliteit van leven: hoe slechter de gelaryngectomeerde zijn (globale) kwaliteit van leven ervaart des te meer hij aangeeft dat zijn relatie is verbeterd als gevolg van de ingreep. Daarnaast blijkt dat extra variantie kan worden verklaard door coping. Hoe meer men actief met de ziekte omgaat des te meer men aangeeft dat de relatie is verbeterd als gevolg van de laryngectomie. Tevens zijn ook enkele significante verbanden gevonden met variabelen die het psychosociaal functioneren van de partner beschrijven. Zo zien we aan de ene kant twee 'positieve' verbanden, namelijk dat hoe meer de partner het leven is gaan waarderen na de laryngectomie en minder de partner steun heeft gemist des te meer de gelaryngectomeerde aangeeft dat de relatie is verbeterd als gevolg van de laryngectomie. Aan de andere kant constateren we dat hoe meer gevoelens van neerslachtigheid de partner ervaart des te meer de gelaryngectomeerde aangeeft dat de relatie is verbeterd. Tenslotte blijkt (uit kolom B) dat 42% ( $R^2$ ) van de verandering van de seksuele relatie kan worden verklaard. Slechts één variabele draagt significant bij aan de verklaring van deze variantie. Het blijkt dat hoe minder de gelaryngectomeerde als verwerkings- strategie ontkenning hanteert, des te meer hij aangeeft dat de seksuele relatie als gevolg van de laryngectomie is verbeterd.

Vanuit het *perspectief van de partner* blijkt uit de samenvatting van de analyse in kolom C van tabel 9.3. dat 53% ( $R^2$ ) van de verandering van de relatie kan worden verklaard. Slechts twee variabelen dragen significant bij aan de verklaring van deze variantie. Het grootste deel van deze variantie wordt verklaard door de mate van posttraumatische groei. Hoe meer de partner na de ziekte het leven is gaan waarderen des te meer vindt hij dat de relatie is verbeterd als gevolg van de laryngectomie. Daarnaast blijkt dat extra variantie kan worden verklaard door de mate van bespreekbaarheid van de ziekte in het gezin, zoals de gelaryngectomeerde die ervaart. Naar mate de gelaryngectomeerde meer aangeeft dat de ziekte bespreekbaar is in het gezin blijkt dat de partner vaker vindt dat de relatie is verbeterd als gevolg van de laryngectomie.

Tabel 9.3. Overzicht van Multiple R en Beta-coëfficiënten van de regressie analyses met betrekking tot de kwaliteit van de veranderde relatie.

*Onafhankelijke variabelen*

*Afhankelijke variabele*

	A	B	C	D	E	F
<u>Gelaryngectomeerde variabelen:</u>						
<b>Kwaliteit van leven</b>						
Globaal	-.28*	-.09	.01	.01	-.06	-.16
Depressie	-.06	.13	-.25	.31	-.04	-.07
Vrees m.b.t. verslechtering relatie met naasten	.06	-.11	.27	-.04	.07	-.04
Vrees m.b.t. verslechtering en algemene achteruitgang	.01	-.12	-.14	-.15	.06	-.03
Zelfwaardering	-.14	.19	-.05	-.00	-.02	.04
Controleverlies (je lichamelijk minder aantrekkelijk voelen)	-.15	-.09	.13	-.14	-.20	.18
Hopeloosheid	.03	.09	.19	-.06	.08	.02
<b>Posttraumatische groei</b>						
Meer waardering van het leven	.17	.19	-.07	.10	.01	.04
<b>Sociale steun</b>						
Stijl van partnersteun overbescherming	-.20	.15	-.16	.06	.30**	.02
Bespreekbaarheid van de ziekte in het gezin	.09	.06	.32**	-.09	-.09	-.15
Ervaren tekort aan sociale steun (totaal)	-.11	-.22	.13	-.17	-.08	.19*
Gemiste steun van professionele hulpverleners	.20	-.03	.15	-.03	.04	.04
<b>Verwerkingsstrategieën</b>						
Actieve verwerking	.25**	.00	-.10	-.11	.04	-.07
Ontkenning	.14	-.35**	.19	-.14	-.03	-.03
Self-efficacy m.b.t. omgang met partner	.72***	.17	.25	.04	.66***	.24
Self-efficacy m.b.t. contact met anderen	-.30*	-.03	-.17	-.18	-.29	-.05

	A	B	C	D	E	F
<b>Partner variabelen:</b>						
<b>Kwaliteit van leven</b>						
Gloobaal	-.17	-.15	-.09	-.09	-.15	.13
Depressie	-.33**	-.12	.18	-.01	.06	-.07
Vrees m.b.t. verslechtering relatie met naasten	-.01	-.08	-.15	-.16	.06	-.21
Zelfwaardering	-.05	-.03	-.01	-.05	.05	.10
Hopeloosheid	-.02	-.09	-.12	-.24	-.20	.10
Verstoring van het schema m.b.t. het dagelijks leven	.01	.15	-.00	-.14	.03	-.16
<b>Posttraumatische groei</b>						
Meer waardering van het leven	.21*	-.02	.49***	-.15	.12	.20*
<b>Sociale steun</b>						
Stijl van partnersteun overbescherming	.08	.04	.07	.54***	-.05	-.05
Bespreekbaarheid van de ziekte in het gezin	-.11	.17	-.05	-.12	.06	.03
Ervaren tekort aan sociale steun (totaal)	.11	.15	.09	-.13	.10	-.10
Gemiste steun van professionele hulpverleners	-.24*	.02	-.15	.06	-.06	-.07
<b>Verwerkingsstrategieën</b>						
Actieve verwerking	.02	.09	.01	-.17	-.01	.01
Ontkenning	-.12	-.09	.11	-.01	.08	.03
Self-efficacy m.b.t. omgang met partner	.20	-.00	.18	.03	.09	.39**
Self-efficacy m.b.t. contact met anderen	.02	.13	.11	.06	-.03	-.02
Multiple R	.76	.65	.73	.62	.66	.83
R <sup>2</sup>	.57	.42	.53	.39	.44	.69
Adjusted R Square	.39	.17	.32	.12	.20	.56
Multiple R blijkt significant van nul te verschillen	F=3,06; P=.000	F=1,64; P=.05	F=2,58; P=.000	F=1,45; P=.10	F=1,83; P=.02	F=5,12; P=.000

\* =  $p \leq .05$

\*\* =  $p \leq .01$

\*\*\* =  $p \leq .001$

*Kwaliteit van de relatie*

- A: Kwaliteit van de veranderde relatie in het algemeen vanuit het perspectief van de gelaryngectomeerde
- B: Kwaliteit van de veranderde seksuele relatie vanuit het perspectief van de gelaryngectomeerde
- C: Kwaliteit van de veranderde relatie in het algemeen vanuit het perspectief van de partner
- D: Kwaliteit van de veranderde seksuele relatie vanuit het perspectief van de partner
- E: Het bieden van partnersteun vanuit het perspectief van de gelaryngectomeerde
- F: Het bieden van partnersteun vanuit het perspectief van de partner

#### 9.3.4. Regressie analyse: het bieden van partnersteun

Bij de verandering in de relatie tussen de gelaryngectomeerde en diens partner als gevolg van de laryngectomie is niet alleen gekeken naar de verandering van de relatie (zie vorige paragraaf) als gevolg van de laryngectomie, maar ook naar de mate waarin de gelaryngectomeerde en diens partner elkaar over en weer (op tien manieren) daadwerkelijk ondersteuning bieden. Om te identificeren welke variabelen het beste deze partnersteun kunnen voorspellen zijn twee regressie analyses uitgevoerd. Eén vanuit het criterium hoe de gelaryngectomeerde ervaart dat diens partner hem steun geeft en één vanuit het perspectief van de partner. Evenals in de vorige paragraaf werden (dezelfde) 31 variabelen als mogelijke voorspellers geselecteerd. Deze variabelen betreffen gegevens van zowel de gelaryngectomeerde als van de partner. In tabel 9.3. worden de resultaten van beide regressie analyses in respectievelijk kolom E en F weergegeven.

Vanuit het *perspectief van de gelaryngectomeerde* blijkt uit de samenvatting van de analyse in kolom E van tabel 9.3. dat 44% ( $R^2$ ) van de (door de gelaryngectomeerde gepercipieerde) steun die zijn partner heeft gegeven kan worden verklaard. Twee variabelen dragen significant bij aan de verklaring van deze variantie. Het grootste deel van deze variantie wordt verklaard door de mate van self-efficacy met betrekking tot het omgaan met de partner. Hoe meer vertrouwen de gelaryngectomeerde heeft in het goed kunnen omgaan met zijn partner des te meer hij aangeeft dat zijn partner hem steunt. Daarnaast wordt extra variantie verklaard door een bepaalde wijze waarop de steun van de partner ervaren wordt. Zo wijst de analyse uit dat er een verband is tussen (ervaren) overbescherming en de mate waarin steun van de partner ervaren wordt: hoe meer de gelaryngectomeerde vindt dat zijn partner hem overbeschermt des te meer hij ook aangeeft dat zijn partner hem daadwerkelijk steunt.

Vanuit het *perspectief van de partner* blijkt uit de samenvatting van de analyse in kolom F van tabel 9.3. dat 69% ( $R^2$ ) van de (door de partner ervaren) steun die de gelaryngectomeerde hem geeft kan worden verklaard. Drie variabelen dragen significant bij aan de verklaring van deze variantie. Ook hier zien we dat het grootste deel van deze variantie wordt verklaard door de mate van self-efficacy met betrekking tot het omgaan met de partner (is in dit geval de gelaryngectomeerde). Hoe meer vertrouwen de partner heeft in het goed kunnen omgaan met de gelaryngectomeerde (diens partner) des te meer hij aangeeft dat deze hem steunt. Ook vanuit een ander 'positief' aspect wordt extra variantie verklaard. De analyse wijst uit dat hoe meer de partner het leven is gaan waarderen na de laryngectomie des te meer hij aangeeft dat zijn partner (de gelaryngectomeerde) hem steun geeft. Tenslotte blijkt dat ook vanuit ervaringen van de gelaryngectomeerde extra variantie kan worden verklaard. Het door de gelaryngectomeerde ervaren tekort aan sociale ondersteuning van anderen hangt samen met de mate waarin de partner aangeeft steun van hem te krijgen. Zo blijkt dat hoe meer de gelaryngectomeerde een tekort ervaart aan steun van mensen waar hij mee omgaat, des te meer de partner aangeeft dat de gelaryngectomeerde hem steun geeft.



## HOOFDSTUK 10

---

# Conclusie, discussie en aanbevelingen

### Conclusie

Met het onderzoek “Samen omgaan met een laryngectomie” hebben wij een bijdrage geleverd in het verkrijgen van meer inzicht in de psychosociale gevolgen van een laryngectomie voor de gelaryngectomeerde zelf, voor diens partner en voor hun relatie.

#### *Gelaryngectomeerden*

Twee derde van de gelaryngectomeerden voelt zich door de laryngectomie niet meer helemaal de oude. Op fysiek gebied ervaren zij meer problemen, zoals tijdens het verrichten van inspannende activiteiten, maar ook in het algemeen raken zij sneller vermoeid. De helft van hen kan door de gevolgen van de laryngectomie niet meer doen wat hij voorheen wel deed, zoals het uitoefenen van een hobby, op vakantie gaan of het werk kunnen blijven doen. Het gevoel niet meer de oude te zijn na de laryngectomie komt ook tot uiting op emotioneel gebied. Bijna de helft van alle gelaryngectomeerden geeft aan sinds de laryngectomie sneller prikkelbaar te zijn en emoties minder in de hand te hebben. Tevens is er op sociaal gebied het een en ander veranderd. Bijna de helft van de gelaryngectomeerden geeft aan minder vaak naar sociale gelegenheden te gaan. Ook ervaart een deel van de gelaryngectomeerden een bepaalde mate van doelbelemmering sinds de laryngectomie. Voor meer dan een derde van hen is een aantal belangrijke persoonlijke doelen in het leven, voornamelijk op het gebied van werk en vrijetijdsbesteding, nauwelijks of helemaal niet meer bereikbaar. Verder heeft één op de drie gelaryngectomeerden in het sociale verkeer moeite met het voeren van een telefoongesprek. Toch kunnen verreweg de meeste gelaryngectomeerden zich in het dagelijks leven goed redden en hebben zij (96%) geen hulp nodig bij hun algemene dagelijkse levensbehoeften. Ook beoordelen ze hun eigen kwaliteit van leven hoog. Op een schaal van 1 (= erg slecht) tot 7 (=uitstekend) wordt door vier op de vijf gelaryngectomeerden het cijfer 5 of hoger gegeven voor hun kwaliteit van leven.

Positieve gevolgen na de laryngectomie die gelaryngectomeerden rapporteren hebben voornamelijk met meer waardering van het leven te maken. Ruim veertig procent van de gelaryngectomeerden is zich meer bewust van het feit dat zij in moeilijke tijden op mensen kunnen rekenen en ‘hoe geweldig mensen kunnen zijn’. Meer dan een derde van de gelaryngectomeerden waardeert de dag veel meer dan voorheen. Wat betreft het omgaan met de gevolgen en de verwerkingsstrategieën die gelaryngectomeerden

hanteren, gaat het vooral om het accepteren en leren leven met de gevolgen van de laryngectomie. Zij hebben veelal een gevoel van aanpakken of doorzetten door het goede in wat er gebeurt te blijven inzien. Gelaryngectomeerden gaan op een aantal aspecten op een actieve wijze met de laryngectomie om. Zij proberen hun situatie in een positief licht te zien en ook maken zij wel eens grapjes over hun situatie. Verder blijkt dat de meerderheid van de gelaryngectomeerden vertrouwen heeft in het eigen kunnen (self-efficacy). Meer dan twee derde van de gelaryngectomeerden heeft veel vertrouwen in zichzelf als het gaat om een goede verzorging van hun stoma. Wanneer we kijken naar self-efficacy in sociale en relationele situaties blijken gelaryngectomeerden het minst vertrouwen te hebben in het in gezelschap als een volwaardige gesprekspartner te worden gezien. Wat betreft het vertrouwen in intiem gedrag blijkt dat ongeveer één op de zeven gelaryngectomeerden weinig vertrouwen heeft in seks met de partner zonder daarbij angst te hebben voor ademhalingsproblemen.

#### **Kernpunten gevolgen gelaryngectomeerden**

Gelaryngectomeerden beoordelen hun eigen kwaliteit van leven in algemene zin hoog.

Specifieke fysieke aspecten van kwaliteit van leven die zijn aangetast, richten zich op klachten vanuit het hoofd-halsgebied zoals zintuiglijke vermogens, hoesten en sneller vermoeid zijn.

Specifieke psychosociale aspecten van kwaliteit van leven die zijn aangetast, zijn angsten voor afhankelijkheid en achteruitgang, minder controle over emoties/ sneller prikkelbaar zijn en afname in bezoek aan sociale gelegenheden.

Velen kunnen sinds de laryngectomie niet meer doen wat ze voorheen wel deden, zoals het uitoefenen van een hobby, op vakantie gaan of hun werk blijven doen.

Een groot deel ervaart een positieve verandering in relatie tot anderen, zoals het kunnen rekenen op mensen, en ook een positieve waardering van het leven.

## Partners

Partners ervaren de gevolgen van de laryngectomie vooral op het gebied van het sociale leven. Zo gaat ongeveer een derde van hen minder vaak naar sociale gelegenheden en kan iets meer dan een kwart (28%) in zijn vrije tijd niet meer doen wat hij voorheen wel deed. Meer dan de helft van de partners vindt het storend dat anderen zich over het hoofd van de gelaryngectomeerden heen tot hen wenden. Verder heeft een derde tot een kwart van de partners er last van dat meer mensen de gelaryngectomeerde negeren. Ook op emotioneel gebied zijn er voor de partner gevolgen merkbaar na de laryngectomie. Bijna een derde van de partners heeft angst voor de dood van hun gelaryngectomeerde partner. En bijna een kwart heeft zijn emoties minder in de hand, heeft het gevoel dat hem meer dingen dwars zitten en is sneller prikkelbaar.

Wat betreft het omgaan met de gevolgen zien we ook bij partners dat zij vooral een aanpak hanteren van het 'ermee leren leven' en de 'realiteit aanvaarden zoals deze is'. Partners krijgen echter niet altijd troost en begrip van anderen, terwijl gelaryngectomeerden dat veelal wel krijgen. Tevens blijkt dat de meerderheid van de partners op verschillende aspecten binnen sociale situaties een goed vertrouwen heeft in het eigen kunnen (self-efficacy). Weinig vertrouwen is er bij één op de zes partners als het gaat om seks met hun partner zonder angst voor ademhalingsproblemen. Ook heeft één op de tien partners er weinig vertrouwen in dat zij goed met hun partner kunnen communiceren.

Ondanks alle mogelijke gevolgen van de laryngectomie geven de partners net als de gelaryngectomeerden hun eigen kwaliteit van leven een hoge waardering. Op een schaal van 1 (= erg slecht) tot 7 (=uitstekend) geeft de overgrote meerderheid (90%) het cijfer 5 of hoger voor hun kwaliteit van leven.

Wat betreft de (mantel<sup>12</sup>)zorg ervaren partners zowel positieve als negatieve consequenties. Bij een bepaalde groep partners nemen de zorgtaken een groot deel van hun leven in beslag en laat de zorg voor de gelaryngectomeerde bij een deel van de partners ook zijn sporen na. Zo zijn bij een kwart van de partners veel van hun activiteiten gericht op de zorg. Iets meer dan een vijfde gaat sinds de zorg voor hun partner minder bij familie en vrienden op bezoek. Bij één op de acht partners kost het al hun energie voor hun partner te zorgen en moeten er dingen worden geschrapt gezien hun zorgtaken. De zorg voor de gelaryngectomeerde brengt ook positieve consequenties met zich mee. Het zorgen voor de gelaryngectomeerde partner wordt veelal als belangrijk ervaren en de meerderheid van de partners zorgt graag; het geeft driekwart van de partners een goed gevoel voor de gelaryngectomeerde te zorgen. Andere positieve aspecten die zij als partner ervaren in hun leven na de laryngectomie liggen op het terrein van waardering van het leven en meer inzicht in zichzelf. De helft van de partners weet de dag veel meer te waarderen en voelt zich sterker dan voorheen. En bijna de helft vindt dat hij beter dan voorheen moeilijkheden aan kan.

---

<sup>12</sup> De zorg die de partner aan de gelaryngectomeerde geeft.

### Kernpunten gevolgen partners

Partners beoordelen hun eigen kwaliteit van leven in algemene zin hoog.

Specifieke aspecten van kwaliteit van leven die zijn aangetast richten zich vooral op het sociale leven en op het feit dat anderen hun partner in communicatieve en sociale setting niet meer als volwaardige gesprekspartner zien.

Specifieke emotionele aspecten van kwaliteit van leven die zijn aangetast zijn angsten voor het verlies van hun partner.

Veel partners zorgen graag voor hun partner. Bij een deel is veel van hun activiteiten gericht op de zorg en moeten soms andere activiteiten worden geschrapt, of kost het zorgen veel energie.

Sinds de laryngectomie weet de helft van de partners de dag veel meer te waarderen en voelt zich sterker dan zij hadden verwacht.

### *De relatie tussen gelaryngectomeerde en partner*

De veranderingen in de relatie tussen de gelaryngectomeerde en zijn partner als gevolg van de laryngectomie kan worden beschreven aan de hand van positieve en negatieve ervaringen, en ook aan de hand van specifieke consequenties op het gebied van intimiteit en seksualiteit. Driekwart van de gelaryngectomeerden en partners geeft aan sinds de laryngectomie samen met de partner sterker te zijn geworden om het leven weer op te pakken. Ongeveer één op de vijf van hen vindt dat de relatie met de partner is verbeterd. Bovendien ervaart een kwart tot een derde dat zij sinds de laryngectomie meer naar elkaar zijn toegegroeid. Daarbij valt te denken aan meer begrip en aandacht voor elkaar en het gevoel er 'samen voor te staan'.

Daarentegen komt de relatie bij een deel van de gelaryngectomeerden en partners onder druk te staan als gevolg van de laryngectomie. Bijna één op de zeven gelaryngectomeerden en partners trekt zich sinds de laryngectomie terug in de relatie. Tevens vindt één op de acht gelaryngectomeerden en partners het moeilijk om samen het normale leven weer op te pakken na de laryngectomie. Een kwart van de gelaryngectomeerden vindt daarbij dat hij zijn partner teveel belast. Een derde van de gelaryngectomeerden voelt zich ook meer afhankelijk van de partner. Eén op de acht van hen voelt zich vaak schuldig omdat hij aandacht van de partner opeist.

Een aanzienlijke invloed heeft de laryngectomie op de intimiteit en seksualiteit tussen de gelaryngectomeerde en zijn partner. Een derde van de gelaryngectomeerden en partners geeft aan dat de seksuele relatie met de partner in het algemeen is verslechterd. Dit tegenover ongeveer twee derde die aangeeft dat de seksuele relatie gelijk is gebleven.

Naast de zin in seks die bij een derde van de gelaryngectomeerden en partners sinds de laryngectomie is verminderd, geeft meer dan veertig procent van de gelaryngectomeerden en bijna een derde van de partners aan minder seksueel contact te hebben met de partner sinds de laryngectomie. Bij een vijfde van de gelaryngectomeerden en partners wordt de seks met de partner belemmerd door angst voor ademhalingsproblemen. Gevoelens van afkeer van seks met de partner sinds de laryngectomie bestaat bij één op de acht gelaryngectomeerden en bij één op de elf partners. Ook in meer brede zin is sinds de laryngectomie de intimiteit met elkaar verslechterd voor één op de vijf partners en voor één op de zeven gelaryngectomeerden.

#### **Kernpunten gevolgen relatie gelaryngectomeerde en partner**

Sinds de laryngectomie ervaart een groot deel samen met de partner sterker te zijn geworden. Na de laryngectomie kan één op de acht samen met de partner het normale leven maar moeilijk oppakken.

Relatie is gelijk gebleven (2:3). Relatie is verbeterd (1:5). Relatie is verslechterd (1:13).

Bijna één op de zeven gelaryngectomeerden trekt zich sinds de laryngectomie terug in zijn relatie.

Een op de drie gelaryngectomeerden voelt zich meer afhankelijk van de partner en een op de vier vindt daarbij dat hij zijn partner teveel belast.

Een derde van de gelaryngectomeerden en partners geeft aan dat de seksuele relatie en de intimiteit met de partner in het algemeen is verslechterd.

Een groot deel heeft minder seksueel contact sinds de laryngectomie en bij een vijfde van de gelaryngectomeerden en partners wordt de seks met de partner belemmerd door angst voor ademhalingsproblemen.

Op de vraag wat gelaryngectomeerden belangrijk vinden aan steun van hun partner antwoorden zij dat het vooral gaat om luisteren, elkaar proberen te begrijpen en het geven van ruimte. In de meeste gevallen krijgen gelaryngectomeerden deze ondersteuningsvormen ook daadwerkelijk van hun partner. Ook partners vinden het proberen begrijpen van elkaar en het luisteren naar elkaar belangrijke ondersteuningsvormen. Daarnaast noemen zij het belang van een arm om de partner heenslaan. Bij de partners is het niet altijd zo dat zij deze ondersteuningsvormen ook daadwerkelijk krijgen. Een andere maatstaf voor het ervaren van steun die in dit onderzoek is gebruikt, is het bespreken van de ziekte binnen het gezin. Bijna de helft van de gelaryngectomeerden en de partners geeft aan dat het gezin altijd van hen wil horen dat het goed met hen gaat.

### Kernpunten partnersteun

De partner wordt als belangrijkste bron van steun ervaren naast alle professionele hulpverleners.

Partners ontvangen in grote lijnen minder steun van gelaryngectomeerden dan de gelaryngectomeerden van hun partners ontvangen.

Een groot deel van de gelaryngectomeerden en partners praat zo weinig mogelijk over de (gevolgen van) laryngectomie omdat zij hun gezin niet ongerust willen maken.

Als zij dit wel doen, geeft bijna een op de vijf aan dat anderen er snel overheen praten.

Een grote groep partners geeft aan dat er door hun partner en/of kinderen nauwelijks wordt gesproken over de belasting die de ziekte voor hen met zich meebrengt.

### *Voorlichting en ondersteuning vanuit de hulpverlening*

Dat aan de hulpverlening nog het een en ander kan worden verbeterd, blijkt uit de antwoorden die respondenten geven op de vraag wat zij daarin gemist hebben. Wat betreft *voorlichting* geeft ongeveer de helft van de gelaryngectomeerden en de partners aan informatie van zorgprofessionals te hebben gemist over de gevolgen van de laryngectomie voor de partner. Dit geldt ook voor informatie over de gevolgen van de laryngectomie voor de seksualiteit. Daarnaast heeft een derde tot de helft van hen voorlichting gemist over de gevolgen van de laryngectomie voor het psychisch welzijn, voor het sociale leven en voor het werkzame leven.

Gevraagd werd diverse aspecten van de voorlichting met een rapportcijfer te waarderen. Deze cijfers komen niet boven de zeven uit. Beide groepen geven het hoogste cijfer voor de informatie die zij ontvingen over het omgaan met en het verzorgen van het stoma, gevolgd door de informatie over de nieuwste hulpmiddelen en de informatie over de lichamelijke gevolgen van een laryngectomie. De laagste waardering geven de gelaryngectomeerden en partners aan de voorlichting over de gevolgen van de laryngectomie voor de seksualiteit en de gevolgen van de laryngectomie voor de partner. Een aanzienlijk deel van de respondenten geeft aan alsnog behoefte te hebben aan informatie, ook al heeft de laryngectomie bij veel van hen lang geleden plaatsgevonden. Bijna de helft van beide groepen heeft behoefte aan informatie over hulpmiddelen. Daarnaast heeft ongeveer een kwart behoefte aan informatie over de gevolgen voor de partner, over de lichamelijke gevolgen, over de gevolgen voor het psychisch welzijn en over de gevolgen voor het sociale leven.

### **Kernpunten gemiste informatie vanuit professionele hulpverlening**

Voorlichting werd vooral gemist op het gebied van gevolgen van de laryngectomie voor de partner, voor de seksualiteit, voor het psychisch welzijn, voor het sociale leven en voor het werkzame leven.

Voorlichtingsbehoefte is er momenteel nog bij ongeveer 1 op de 3 à 4 gelaryngectomeerden en partners op het gebied van hulpmiddelen, gevolgen voor de partner, lichamelijk en psychisch welzijn en gevolgen voor het sociale leven.

Ook de ondersteuning vanuit de hulpverlening behoeft verbetering. Ongeveer de helft van zowel de gelaryngectomeerden als hun partners geeft aan hulp te hebben gemist bij het ondersteunen van hun partner in het omgaan met vermoeidheid als gevolg van de laryngectomie en het omgaan met gevoelens als angst, onzekerheid, boosheid en verdriet. Tevens missen zij ondersteuning in het omgaan met levensdoelen die zijn veranderd door de laryngectomie en ook in het omgaan met angst dat de ziekte weer terugkomt. Ook hier hebben de ondervraagden rapportcijfers gegeven voor de ondersteuning die zij ontvingen vanuit de professionele hulpverlening en ook hier zijn er geen cijfers hoger dan zeven gegeven. Opvallend is dat over de gehele linie de partners voor de ondersteuning van hulpverleners lagere waarderingcijfers geven dan de gelaryngectomeerden. Mogelijk dat hierbij de sociale wenselijkheid meespeelt. Gelaryngectomeerden (lees: patiënten) hebben een directe relatie met de hulpverlener. Het kan zijn dat zij daardoor minder kritisch zijn in hun beoordeling. Beide groepen waarderen de ondersteuning bij het re-integratieproces naar het werk het minst, met een rapportcijfer 'vijf'. Ook de ondersteuning in het omgaan met gevoelens als angst, onzekerheid, boosheid en verdriet en ondersteuning in het omgaan met vermoeidheid worden relatief laag gewaardeerd.

De gelaryngectomeerden ervaren de partner als belangrijkste steunbron naast alle professionele hulpverleners. Van de groep professionele hulpverleners geeft de behandelend KNO-arts de meeste steun. Daarnaast is twee derde tot driekwart van alle ondervraagden heel erg tevreden over de steun van verpleegkundigen en de logopedist. Opvallend is dat de ondersteuning van de huisarts, maar ook de psycholoog of maatschappelijk werker laag worden gewaardeerd. 'Slechts' ongeveer de helft van alle respondenten is hier heel erg tevreden over. Ook op het moment van ondervraging blijkt dat ongeveer één op de drie gelaryngectomeerden nog steeds behoefte heeft aan hulp bij het zichzelf beter verstaanbaar maken, bij het steunen van de partner en bij het omgaan met vermoeidheid. Ongeveer een kwart van de partners heeft behoefte aan ondersteuning in het omgaan met negatieve gevoelens als angst, onzekerheid, boosheid en verdriet als gevolg van de laryngectomie.

### **Kernpunten gemiste ondersteuning vanuit professionele hulpverlening**

Ondersteuning wordt vooral gemist op het gebied van: het geven van partnersteun, het omgaan met vermoeidheid, het omgaan met negatieve gevoelens als angst, onzekerheid, boosheid en verdriet, het omgaan met levensdoelen die zijn veranderd en het omgaan met angst dat de ziekte weer terugkomt.

Er is nog steeds behoefte aan ondersteuning bij ongeveer 1 op de 3 à 4 gelaryngectomeerden en partners op het gebied van: het zichzelf beter verstaanbaar maken, bij het steunen van de partner, bij het omgaan met vermoeidheid en bij het omgaan met gevoelens als angst, onzekerheid, boosheid en verdriet als gevolg van de laryngectomie.

### *Wensen voor de toekomst*

Ten slotte hebben wij aan de hand van een keuzelijst gevraagd of en in hoeverre de respondenten verwachten dat toekomstige patiënten en partners interesse hebben in bepaalde vormen van voorlichting en ondersteuning vanuit de professionele zorg. Een voorlichtingsfolder en –dvd, een interactieve website en groepsbijeenkomsten over hoe als patiënt en partner gezamenlijk om te gaan met een laryngectomie worden door verreweg de meeste respondenten, zowel gelaryngectomeerden als partners, genoemd. Ongeveer twee derde van hen noemt daarnaast een checklist in de wachtkamer van het ziekenhuis waarop patiënten en partners kunnen aangeven welke problemen er spelen, en een programma voor gelaryngectomeerden om lichamelijk fitter te worden en te blijven.

### *Relevante samenhangen*

Ook relaties tussen bepaalde variabelen zijn onderzocht. Het blijkt dat *vrouwelijke gelyngectomeerden* (vergeleken met mannelijke gelyngectomeerden) ouder zijn, een minder hoge opleiding hebben genoten, een lagere kwaliteit van leven ervaren, een grotere verslechtering van de relatie met hun partner ervaren en ook vaker vinden dat hun ziekte minder goed bespreekbaar is in het gezin. Daarentegen ervaren zij meer persoonlijke kracht als gevolg van de laryngectomie, zijn zij het leven meer gaan waarderen en proberen zij hun situatie meer te accepteren. *Vrouwelijke partners* ervaren ook een minder goede kwaliteit van leven dan mannelijke partners.

Wat betreft *leeftijd* zien we dat oudere gelyngectomeerden meer co morbiditeit hebben en een minder goede kwaliteit van leven dan jongere gelyngectomeerden. Daarentegen hebben zij meer vertrouwen in zichzelf om hun stoma goed te verzorgen, ervaren zij meer persoonlijke kracht en meer nieuwe mogelijkheden na de laryngectomie. Ten slotte rapporteren zij minder klachten op seksueel gebied. Oudere partners geven aan dat zij het leven meer zijn gaan waarderen na de laryngectomie en vinden vaker dat God het verloop van de ziekte kan beïnvloeden.

Ook wat betreft *opleiding* zien we een aantal interessante verbanden. Hoger opgeleide gelyngectomeerden, maar ook hun partners, rapporteren (vergeleken met minder hoog opgeleide patiënten en hun partners) een betere kwaliteit van leven, een betere relatie met hun partner en geven minder vaak aan dat zij steun hebben gemist vanuit de professionele hulpverlening. Daarnaast blijkt dat ze op een andere manier met de ziekte omgaan: zij maken meer gebruik van humor en ontkennen in mindere mate.

Ten slotte blijkt dat zowel gelyngectomeerden als hun partners die *voorlichting en ondersteuning* van professionals *gemist* hebben een lagere kwaliteit van leven ervaren. Ook vinden zij dat de ziekte minder goed bespreekbaar is in het gezin en hebben zij minder vertrouwen in hun eigen kunnen op sociaal-relacioneel gebied. Bovendien vinden deze gelyngectomeerden vaker dat de laryngectomie een negatieve invloed heeft op de relatie met hun partner. Partners die voorlichting en ondersteuning hebben gemist geven bovendien aan dat zij een groter tekort aan steun vanuit hun sociale omgeving ervaren en dat zij op een actievere manier met de ziekte omgaan.

### Kernpunten samenhangen

Vrouwelijke gelaryngectomeerden en partners ervaren een minder goede kwaliteit van leven, zoals meer gevoelens van angst en depressie. Ook ervaren zij een grotere verslechtering van de relatie met de partner en vinden zij vaker dat de seksuele relatie is verslechterd na de laryngectomie. Wel weten vrouwelijke gelaryngectomeerden het leven na de laryngectomie meer te waarderen en geven zij aan meer persoonlijke kracht te ervaren als gevolg van de laryngectomie.

Oudere gelaryngectomeerden hebben meer comorbiditeit en ervaren een minder goede kwaliteit van leven. Daarentegen weten oudere gelaryngectomeerden het leven meer te waarderen na de laryngectomie, ook ervaren zij meer persoonlijke kracht en hebben zij een groter vertrouwen in zichzelf (self-efficacy) in het goed verzorgen van hun stoma.

Hoger opgeleide gelaryngectomeerden en partners rapporteren in vergelijking met minder hoog opgeleiden een betere kwaliteit van leven en een betere relatie met hun partner. Een hogere opleiding bij gelaryngectomeerden hangt ook positief samen met een betere bespreekbaarheid van de laryngectomie binnen het gezin, een hogere mate van eigenwaarde en een hogere mate van vertrouwen in eigen kunnen (self-efficacy) ten aanzien van de stomazorg. Bovendien hebben hoger opgeleide gelaryngectomeerden en partners minder sociale steun gemist.

Gelaryngectomeerden met een hogere mate van comorbiditeit vinden dat zij een minder goede kwaliteit van leven hebben als het gaat om fysiek, emotioneel en cognitief functioneren. Ook hebben zij meer last van vermoedigheid en problemen met seksualiteit. Verder hebben gelaryngectomeerden met meer comorbiditeit meer depressieve gevoelens, controleverlies en meer doelbelemmering. Ook ervaren zij een negatievere invloed van de laryngectomie op de relatie met de partner.

Zowel gelaryngectomeerden als partners die voorlichting en ondersteuning van professionals hebben gemist, ervaren een minder goede kwaliteit van leven en hebben een in het algemeen lagere mate van self-efficacy. Ook vinden zij dat de laryngectomie een negatieve invloed heeft op de relatie met hun partner.

In dit onderzoek is gezocht naar variabelen die de variantie van een drietal begrippen het beste kunnen verklaren. Hierbij is gebruik gemaakt van bepaalde statistische technieken (de zogenoemde multiple regressie analyses).

Het gaat om de volgende begrippen:

1. de kwaliteit van leven van de gelaryngectomeerde;
2. de kwaliteit van leven van de partner;
3. de (verandering van de) relatie en ontvangen partnersteun.

### Ad 1) *De kwaliteit van leven van de gelaryngectomeerde*

Het blijkt dat de mate waarin de gelaryngectomeerde doelbelemmering ondervindt als gevolg van de laryngectomie samenhangt met diverse aspecten van kwaliteit van leven. Hoe minder gelaryngectomeerden zich belemmerd voelen in hun doelen op het gebied van hun familie, hoe hoger hun algemene kwaliteit van leven, hoe minder depressief ze zijn en hoe meer ze het leven na de laryngectomie waarderen. En hoe minder ze zich belemmerd voelen in het uitoefenen van hun hobby's, hoe hoger de algemene kwaliteit van leven en hoe hoger het gevoel van eigenwaarde. Daarnaast zien we dat extra variantie wordt verklaard door self-efficacy, of wel het vertrouwen dat men in eigen vaardigheden heeft. Zo zien we dat vertrouwen in het goed kunnen omgaan met anderen samenhangt met minder angst, minder depressie en minder schaamte, terwijl het vertrouwen in het goed kunnen verzorgen van het stoma in belangrijke mate kan verklaren hoe de algemene kwaliteit van leven wordt ervaren. Verder zien we dat ook bepaalde belevingen en ervaringen van de partner de kwaliteit van leven van de gelaryngectomeerde kunnen verklaren. Zo blijkt dat minder depressie en minder controleverlies van de partner samenhangen met minder schaamte bij de patiënt. Ook zien we dat hoe meer de partner de algemene kwaliteit van leven en ook het leven na de laryngectomie waardeert, des te meer de gelaryngectomeerde het leven na de laryngectomie is gaan waarderen.

#### **Kernpunten regressie analyse: kwaliteit van leven gelaryngectomeerden**

Hoe minder doelbelemmering gelaryngectomeerden ervaren ten aanzien van hun familie, hoe hoger zij hun algemene kwaliteit van leven vinden, hoe minder depressief ze zijn en hoe meer waardering ze hebben voor het leven na de laryngectomie. Ook blijkt: hoe minder doelbelemmering in het uitoefenen van hobby's, hoe hoger de algemene kwaliteit van leven en hoe hoger het gevoel van eigenwaarde.

Hoe meer vertrouwen ze hebben in het goed kunnen omgaan met anderen, hoe minder angst, depressie en schaamte gelaryngectomeerden hebben. En: hoe meer vertrouwen in het goed zelf kunnen verzorgen van hun stoma, hoe beter zij de algemene kwaliteit van leven vinden.

Minder depressie bij en minder controleverlies van de partner hangen samen met minder schaamte bij de gelaryngectomeerde. Ook zien we dat een betere algemene kwaliteit van leven van de partner en ook een betere waardering van het leven na de laryngectomie door de partner verklaren dat ook de gelaryngectomeerde het leven meer is gaan waarderen na de laryngectomie.

## Ad 2) De kwaliteit van leven van de partner

Wat betreft de *kwaliteit van leven van de partner* constateren we dat ook hier bepaalde belevingen van de gelaryngectomeerde in belangrijke mate variantie verklaren voor bepaalde aspecten van kwaliteit van leven van de partner. Minder vrees en minder schaamte bij de gelaryngectomeerde hangen samen met minder gerapporteerde depressie door de partner. Minder schaamte en minder hopeloosheid bij de gelaryngectomeerde houden verband met minder controleverlies op het gebied van emoties bij de partner. Verder blijkt een minder gevoel van tekort aan sociale ondersteuning bij de gelaryngectomeerde samen te hangen met een hogere waardering van de algemene kwaliteit van leven bij de partner. Ook zien we dat minder schaamte van de gelaryngectomeerde samenhangt met minder schaamte bij de partner en hoe meer de gelaryngectomeerde het leven waardeert na de laryngectomie, hoe meer de partner dit ook doet. Kortom, hoe beter het met de gelaryngectomeerde gaat, des te beter de partner zich voelt.

Evenals bij de gelaryngectomeerde zien we dat self-efficacy en doelbelemmering samenhangen met bepaalde aspecten van kwaliteit van leven van de partner. Hoe meer vertrouwen de partner heeft in het (helpen bij het) goed kunnen verzorgen van het stoma des te minder hopeloosheid en des te minder schaamte hij ervaart. Minder schaamte bij de partner kan tevens worden verklaard doordat hij een sterker vertrouwen heeft in het goed kunnen omgaan met andere mensen. Wat betreft doelbelemmering zien we dat hoe minder de partner zich belemmerd voelt bij het kunnen uitoefenen van hobby's, hoe minder hij zich schaamt en hoe minder hij vindt dat zijn dagelijks leven wordt verstoord door de laryngectomie. Het laatste hangt ook samen met minder doelbelemmering in sociale contacten met de familie.

Enkele andere min of meer logische en begrijpelijke verbanden worden in het hoofdstuk 'Discussie en aanbevelingen' nader besproken.

### **Kernpunten regressie analyse: kwaliteit van leven partners**

Hoe beter het met de gelaryngectomeerde gaat, des te beter de partner zich voelt.

Minder vrees en minder schaamte bij de gelaryngectomeerde hangen samen met minder depressie bij de partner. En minder hopeloosheid bij de gelaryngectomeerde hangt samen met minder verlies van emotionele controle bij de partner.

Hoe minder gelaryngectomeerden een tekort aan sociale ondersteuning ervaren, hoe hoger partners de algemene kwaliteit van leven ervaren. Ook zien we dat minder schaamte bij de gelaryngectomeerde samenhangt met minder schaamte bij de partner. Verder blijkt dat hoe meer de gelaryngectomeerde het leven waardeert na de laryngectomie, hoe meer de partner dit ook doet.

### (vervolg) Kernpunten regressie analyse: kwaliteit van leven partners

Evenals bij de gelaryngectomeerden zien we dat self-efficacy en doelbelemmering samenhangen met bepaalde aspecten van kwaliteit van leven van de partner. Hoe meer vertrouwen de partner heeft in het (helpen bij het) goed kunnen verzorgen van het stoma, des te minder hopeloosheid en des te minder schaamte de partner ervaart. Hoe minder de partner zich belemmerd voelt bij het kunnen uitoefenen van hobby's, hoe minder schaamte hij voelt en hoe minder hij vindt dat zijn dagelijks leven verstoord wordt door de laryngectomie.

#### Ad 3) De (verandering van de) relatie en ontvangen partnersteun

Wat betreft de *verandering van de relatie* in het algemeen blijkt dat – vanuit het perspectief van de gelaryngectomeerde - een lagere kwaliteit van zijn eigen leven, een actievere manier van omgaan met de ziekte, een groter vertrouwen in het goed kunnen omgaan met de partner en een minder groot vertrouwen van gelaryngectomeerden in het goed kunnen omgaan met anderen 'voorspellers' zijn van een verbetering van de relatie in het algemeen. Ook een hogere waardering van het leven door de partner, meer neerslachtigheid van de partner en de mate waarin de partner steun heeft gemist van professionals zijn - vanuit het perspectief van de gelaryngectomeerde - voorspellers van een verbeterde relatie als gevolg van de laryngectomie. Vanuit de optiek van de partner blijkt een verbeterde relatie samen te hangen met een hogere waardering van het leven na de laryngectomie en met een hoger ingeschatte bespreekbaarheid van de ziekte door de gelaryngectomeerde.

Ten slotte hebben wij gezocht naar verklaringen voor de veranderde *seksuele relatie*. Hierbij werd slechts één samenhang gevonden. Gelaryngectomeerden die minder op een ontkennende manier met hun ziekte omgaan, hebben na de laryngectomie een betere seksuele relatie met hun partner.

De *ontvangen partnersteun* zoals de gelaryngectomeerde die heeft ervaren, blijkt samen te hangen met de mate waarin hij er vertrouwen in heeft dat hij goed met zijn partner kan omgaan en met de (sterkere) mate waarin hij vindt dat zijn partner hem teveel beschermd. De ontvangen partnersteun, zoals de partner die heeft ervaren, kan eveneens worden verklaard door het vertrouwen dat de partner heeft in het goed kunnen omgaan met zijn partner (de gelaryngectomeerde). Daarnaast is de mate waarin de partner het leven waardeert een belangrijke voorspeller van de mate waarin hij zegt steun van zijn partner (de gelaryngectomeerde) te hebben ontvangen. Tot slot blijkt dat hoe minder sociale steun de gelaryngectomeerde heeft ervaren, hoe meer steun hij zijn partner heeft gegeven.

### **Kernpunten regressie analyse: verandering van de relatie met de partner**

Vanuit het perspectief van de gelaryngectomeerde blijkt dat een lagere kwaliteit van zijn eigen leven, een actievere manier van omgaan met de ziekte en een groter vertrouwen in het goed kunnen omgaan met de partner 'voorspellers' zijn van een verbetering van de relatie in het algemeen. Ook is het zo dat hoe minder de gelaryngectomeerde het vertrouwen heeft om goed met anderen te kunnen omgaan des te meer hij ervaart dat de relatie is verbeterd als gevolg van de laryngectomie. Vanuit het perspectief van de partner blijkt een verbeterde relatie samen te hangen met een hogere waardering van het leven na de laryngectomie en met een hoger ingeschatte bespreekbaarheid van de ziekte door de gelaryngectomeerde.

Gelaryngectomeerden die minder op een ontkennende manier met hun ziekte omgaan, vinden dat zij na de laryngectomie een betere seksuele relatie met hun partner hebben.

De mate van ontvangen partnersteun hangt samen met het vertrouwen dat gelaryngectomeerden en partners hebben ('self-efficacy) in het goed kunnen omgaan met elkaar.

Daarnaast is de mate waarin de partner het leven waardeert een belangrijke voorspeller van de mate waarin hij zegt steun van de partner te hebben ontvangen. Ten slotte blijkt dat hoe groter het ervaren tekort aan sociale steun van de gelaryngectomeerde, hoe meer hij zijn partner heeft gesteund.

# Discussie en aanbevelingen

## Inleiding

Op grond van voorgaande conclusies doen wij een aantal aanbevelingen die we in dit hoofdstuk volgens een bepaalde structuur en met enige toelichting/discussie beschrijven. De onderzoeksresultaten leveren tevens een aantal vragen op. Deze zullen in discussievorm worden gepresenteerd. Vanwege de leesbaarheid worden discussie en aanbevelingen geïntegreerd weergegeven.

De aanbevelingen zijn gebaseerd op de conclusie dat zowel de gelaryngectomeerde als diens partner diverse problemen ervaren (zie de boxen in de vorige paragraaf). Wij gaan er van uit dat die problemen door een betere zorg voorkomen of verminderd kunnen worden. Een betere, goede zorg zal ook van positieve invloed zijn op een aantal relaties tussen gelaryngectomeerden en hun partners. De zorg zal dus verbeterd moeten worden, waarbij zeker meer structurele aandacht dient uit te gaan naar de partners en naar kwetsbare groepen.

### Over Goede Zorg

Ondanks de mutilerende behandeling kan het merendeel van de gelaryngectomeerden zichzelf in de algemene dagelijkse behoeften goed redden. Een dergelijke zelfredzaamheid wordt versterkt als er vanuit het ziekenhuis goede integrale<sup>13</sup> zorg wordt geleverd.

Goede zorg zou grofweg uit de volgende drie activiteiten moeten zijn opgebouwd:

1. goede voorlichting en basale ondersteuning (individueel en eventueel in groepsverband) voor alle gelaryngectomeerden en hun partners;
2. goede screening op psychosociale problematiek bij zowel gelaryngectomeerden als bij partners ('zeef' voor kwetsbare groepen). Ook hier dient deze activiteit toegepast te worden op alle betrokkenen, en op meerdere momenten;
3. wanneer sprake blijkt te zijn van (ernstige) adaptatie problematiek wordt extra hulp en ondersteuning aangeboden.

Zeker bij activiteit 1, maar ook bij activiteit 3 kan de NSvG een belangrijke rol spelen. Hieronder wordt nader ingegaan op de drie activiteiten.

---

<sup>13</sup> Integrale zorg is zorg waarbij de medische zorg die gericht is op genezing en de psychosociale zorg die gericht is op verbetering van de kwaliteit van leven goed gegeven wordt en goed op elkaar zijn afgestemd (Pruyn en anderen, 1985)

### Ad. 1. Goede voorlichting en basale ondersteuning

Alle gelaryngectomeerden en hun partners dienen goede voorlichting en basale ondersteuning te krijgen. Daarbij moet worden nagestreefd dat dit gebeurt vanuit ‘warme’ aandacht en klantvriendelijkheid en volgens protocollen en richtlijnen. De recente publicatie van de NSvG, getiteld: “Goede Zorg voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied” (Offerman & Pruyn, 2010) zou o.a. de leidraad voor elke hulpverlener moeten zijn. Hierin worden kwaliteitscriteria geformuleerd vanuit het gezichtspunt van de patiënt. Zo werd onlangs nog duidelijk uit een peiling van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)<sup>14</sup> dat niet alle patiënten zich serieus genomen voelen door hun zorgverleners. Bijna een kwart van de mensen wordt helemaal niet betrokken bij medische keuzes. Dit terwijl de overgrote meerderheid wel actief betrokken wil worden bij hun behandeling.

De aanbevelingen ter verbetering van de voorlichting die gelaryngectomeerden en hun partners in de vragenlijsten hebben aangegeven, nemen wij integraal over en vullen wij aan<sup>15</sup>. Wat betreft *informatie* springt een voorlichtingsfolder er als verreweg de belangrijkste aanbeveling uit. Deze folder moet gaan over hoe de patiënt en diens partner samen het beste kunnen omgaan met de gevolgen van een laryngectomie (respectievelijk 87% en 83%). Daarnaast wordt een website aanbevolen met informatie over laryngectomie in eenvoudige en duidelijke taal, en met praktische tips en nieuws (respectievelijk 75% en 73%). Vooral het belang van de gevolgen van de laryngectomie en de uiteindelijke consequenties voor het dagelijks leven komen volgens gelaryngectomeerden soms nog te weinig aan bod. Tevens is er interesse in informatie over het gezamenlijk omgaan met een laryngectomie via een dvd (respectievelijk 71% en 72%).

We kunnen hieruit opmaken dat mensen behoeften hebben aan informatie via verschillende media. Allereerst via de folder, die bijvoorbeeld tijdens directe contacten tussen hulpverlener en patiënt wordt overhandigd, maar ook via andere media, zoals een dvd om mee naar huis te nemen en eventueel te delen in het gezin, of een internetsite, die als medium op een eigen moment geraadpleegd kan worden.

Naast voorlichting doen de ondervraagden vooral aanbevelingen op het gebied van ondersteuning via groepsbijeenkomsten.

Een van de suggesties is het aanbieden van een aantal groepsbijeenkomsten onder de noemer ‘Het leven weer op de rails’. Deze bijeenkomsten zouden door de NSvG in nauwe samenwerking met het ziekenhuis georganiseerd moeten worden. Het ziekenhuis zou

---

<sup>14</sup> Spitsnieuws 16 november 2010.

<sup>15</sup> Door de onderzoekers is structuur aangebracht aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst met suggesties voor de hulpverlening op het gebied van informatie en voorlichting. Tevens was er ruimte aan de hand van een open vraag voor het weergeven van eigen ideeën.

deze bijeenkomsten als een vast onderdeel van de oncologische nazorg aan alle patiënten met een laryngectomie en hun partner moeten aanbieden. Bij voorkeur wordt een dergelijke bijeenkomst aangeboden een paar maanden nadat alle behandelingen achter de rug zijn. De draad van het leven moet na de behandelingen weer worden opgepakt en vaak is er dan pas meer ruimte voor emotionele verwerking van de ziekte en de gevolgen daarvan.

Tijdens de bijeenkomsten moet een vaststaand pakket aan (na)zorg worden aangeboden dat naadloos aansluit op de belangrijkste behoeften van gelaryngectomeerden en partners zoals:

- gevolgen voor de partner en het goed kunnen steunen van de partner;
- gevolgen voor de relatie en seksualiteit;
- het omgaan met negatieve gevoelens zoals angst, onzekerheid en verdriet;
- het omgaan met vermoeidheid en
- het beter verstaanbaar kunnen maken, inclusief informatie over de laatste nieuwe hulpmiddelen.

Bijeenkomsten dus waar meerdere experts aanwezig zijn die de verschillende onderwerpen behandelen. Dergelijke bijeenkomsten zijn bedoeld voor zowel de patiënt als zijn directe omgeving. Lerend vanuit het model van de systeemtheorie wordt de patiënt niet als losstaande entiteit beschouwd, maar als onderdeel van een 'systeem', namelijk zijn partner, eventuele kinderen en de rest van zijn sociale omgeving als familie en goede vrienden. Niet alleen de patiënt maar ook het 'systeem' en in het bijzonder de partner krijgt het nodige te verwerken. Naast een sessie voor de gelaryngectomeerde en zijn partner, stellen wij voor dat er, indien gewenst, ook een bijeenkomst alleen voor partners wordt georganiseerd. In deze bijeenkomst wordt dan specifiek ingegaan op aspecten als angsten die partners hebben, de impact op hun sociale leven en het mede zorgen voor hun gelaryngectomeerde partner.

Ook verdient het aanbeveling aandacht te geven aan het werken aan praktische vaardigheden in het omgaan met de gevolgen van de laryngectomie. Hierbij baseren wij ons op de theorie van 'Self-Management' die zich richt op het aanboren van de eigen kracht van de betrokkene door het aanleren van (grotere) vaardigheden op het gebied van zelfmanagement. De theorie gaat uit van het belang van het stellen van doelen en het vergroten van 'self-efficacy' (het vertrouwen in eigen kunnen), waardoor mensen zelf vanuit hun eigen kracht weer zo goed mogelijk verder kunnen. Het belang van deze laatste genoemde vaardigheid komt ook prominent naar voren in het huidige onderzoek. Het blijkt dat het vertrouwen in het goed kunnen verzorgen van het stoma, maar ook het vertrouwen om goed te kunnen omgaan met andere mensen voorspellers zijn van diverse relevante aspecten van de kwaliteit van leven. Zowel gelaryngectomeerden als partners die het vertrouwen hebben deze vaardigheden te beheersen, hebben onder andere minder last van schaamte, angst en neerslachtigheid. Hetzelfde geldt voor de bespreekbaarheid van de ziekte in het gezin: hoe beter de bespreekbaarheid des te minder hopeloosheid bij de gelaryngectomeerde en des te minder de partner zijn dagelijks leven als verstoord ziet. De concepten 'self-efficacy' en bespreekbaarheid van de ziekte in het gezin zijn goede aangrijpingspunten voor de basiszorg om in een interventie

verbeteringen te realiseren. Als dit lukt, zal de kwaliteit van leven van betrokkenen verbeteren.

Twee andere aanbevelingen, die door velen worden ondersteund, zijn:

- een checklist in de wachtkamer waarop de patiënt eventuele problemen kan aangeven als leidraad voor het arts-patiënt contact en
- een revalidatieprogramma voor gelaryngectomeerden om lichamelijk fitter te worden en te blijven.

#### Ad. 2. De zeef voor kwetsbare mensen

Voor een effectieve toewijzing van hulpverlening aan kwetsbare mensen, zal eerst op structurele wijze screening moeten plaatsvinden bij zowel patiënten als partners. Screening op psychosociale problematiek is de laatste tijd in opmars. Inmiddels wordt de Lastmeter (vanuit de Oncoline richtlijnen voor oncologische zorg) in diverse zorgsettingen in Nederland als zeef gebruikt om te bepalen wie er extra aandacht of hulp behoeft. Wij bevelen aan een dergelijk instrument zo specifiek mogelijk te maken voor gelaryngectomeerden. De afdeling KNO/ Hoofd-halschirurgie van het Erasmus MC in Rotterdam heeft met een onderzoek in 2002 al een eerste aanzet gegeven (Pruyn, Heule-Dieleman, Knegt e.a., 2004). Dit onderzoek wees uit dat een dergelijk screeningsinstrument een goede bijdrage kan leveren in het bespreekbaar maken van psychosociale problemen gedurende een poliklinisch contact. Tevens kan het leiden tot een afname in de consulttijd. Deze ontwikkeling heeft zich overigens verder doorgezet in het VUmc met een onderzoek naar het gebruik van het digitale systeem OncoQuest in de polikliniek (Verdonck-de Leeuw, de Bree, Keizer e.a., 2009).

Het huidige onderzoek heeft aangetoond dat bijzondere aandacht voor de partner noodzakelijk is. Zo blijkt bijvoorbeeld dat partners minder ondersteuning krijgen van gelaryngectomeerden dan omgekeerd en dat zij minder tevreden zijn over de ontvangen zorg van professionals. Daarom is het noodzakelijk een specifiek instrument te ontwikkelen om de behoeften van partners te identificeren. Alleen zo kan worden vastgesteld of er sprake is van structurele overbelasting bij de partner. In elk geval dienen in dergelijke instrumenten (voor zowel patiënten als hun partners) relevante aspecten van sociale steun te worden opgenomen. Zo blijkt uit dit onderzoek dat één op de drie ondervraagden wel vaker steun zou willen ontvangen van familieleden, vrienden of kennissen, bijvoorbeeld in de vorm van een luisterend oor, een ruggensteuntje, een knuffel of vaker om raad te worden gevraagd. In de screening moeten ook intimiteit en seksualiteit aandacht krijgen, gezien de aanzienlijke invloed hiervan op de laryngectomie. Van belang is dat het daarbij niet gaat om afnemende frequenties in seksuele activiteit, maar meer om de beleving en mogelijk ook angst (voor ademhalingsproblemen), schaamte en het gevoel niet meer volwaardig man of vrouw te zijn, waardoor een seksuele relatie na een laryngectomie kan verslechteren.

Het ontwikkelen van (specifieke) instrumenten is één ding, het structureel inbouwen van dergelijke instrumenten in de zorg is nog moeizamer. Alleen goede samenwerking en afstemming tussen hulpverleners en het formuleren van een specifiek beleid per zorgsetting kunnen ertoe leiden dat screeningsinstrumenten daadwerkelijk effectief en efficiënt worden ingezet. Wellicht kan de NSvG hierbij een stimulerende rol spelen.

Belangrijke vragen die moeten worden beantwoord bij het opzetten van een goede screening zijn:

### ***Wie screenen?***

Alle patiënten en partners, doorvragen bij kwetsbare groepen (zie alinea 'hoe').

### ***Wanneer?***

Pre-operatief om zo nodig extra interventie toe te passen. Bijvoorbeeld gewicht voor opname, eventueel doorverwijzing naar een diëtiste. Of bijvoorbeeld maatschappelijk werk regelen als opvang voor de partner in geval van overbelasting. Post-operatief: mensen op de rails zetten. Zes weken na de operatie, zowel lichamelijk als psychosociaal. En zes maanden na de operatie.

### ***Wat?***

Bij patiënten:

- Lichamelijke en functionele aspecten
- Psychosociaal welbevinden als angst en depressie
- Relatieel disfunctioneren

Bij partners:

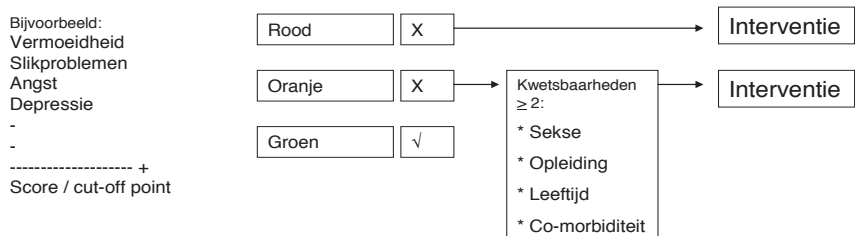
- Overbelasting
- Psychosociaal welbevinden als angst (en vrees: verlies partner) en depressie
- Relatieel disfunctioneren

### ***Hoe?***

Instrument in de wachtkamer (bij voorkeur een digitale vragenlijst via touchscreen computer). Op basis van een itemscore of totaalscore van bovenstaande aspecten onder 'wat'. Verschijnen van een alarmerende kleur bij een bepaalde cut-off score, bijvoorbeeld onderverdeling van groen, oranje en rode score, zie figuur 10.1. Bij groen is alles goed en zijn er geen actiestappen nodig. Bij rood is een interventie nodig. Dit zijn de 'kwetsbare mensen' waarover op de volgende pagina onder ad 3) verder wordt gesproken. Bij oranje

kan de zeef voor de kwetsbare aspecten en/of karakteristieken worden gehanteerd, bijvoorbeeld die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen: vrouwelijk geslacht, lager opleidingsniveau, hogere leeftijd en co morbiditeit. Als er twee van deze vier kwetsbaarheden aanwezig zijn, moet net als bij een rode kleur een doorverwijzing plaatsvinden door een verpleegkundig specialist nadat deze goed heeft doorgevraagd. Dit alles zou in een pilot verkend moeten worden.

Figuur 10.1.



### Ad. 3. Extra ondersteuning aan kwetsbare mensen / interventies

Uit dit onderzoek blijkt dat ongeveer één op de zeven patiënten en partners extra hulp nodig heeft. Zonder extra hulp is de kans groot dat deze mensen vastlopen. Indien de precieze problematiek geïdentificeerd is, kan besloten worden om daarvoor als zorgsetting zelf de nodige (gespecialiseerde) ondersteuning te bieden. Ook kan worden doorverwezen naar andere hulpverleners. In het laatste geval is een goede sociale kaart noodzakelijk waarop staat aangegeven welke specifieke deskundigheden in een bepaalde regio voorhanden zijn. Ook verdient het aanbeveling na te gaan in hoeverre de NSvG hierbij een rol kan spelen. Het is wellicht een goed idee een database aan te leggen van specifieke deskundigen die de NSvG zelf 'in huis' heeft en die naar voren zijn gekomen uit het contact met lotgenoten. Te denken valt hierbij aan vragen en problemen die verband houden met spraakrevalidatie, verzorgen van het stoma, en aan problemen in de relatie of andere psychosociale problematiek.

### Verklaringen voor bepaalde verbanden

In dit rapport zijn verschillende verbanden gevonden tussen variabelen die uitgangspunt kunnen zijn voor het opzetten van interventies om de kwaliteit van leven van patiënten en partners te verhogen (zie hoofdstuk 9). Veel van deze verbanden zijn goed te verklaren. Er zijn echter ook verbanden die op het eerste gezicht minder goed te verklaren zijn. Een voorbeeld daarvan is het verband dat we hebben geconstateerd tussen de kwaliteit van leven van de patiënt en de mate van sociale steun: hoe groter het tekort aan sociale steun, hoe meer waardering van het leven na de laryngectomie. Een mogelijke verklaring is dat de gelaryngectomeerde bij een tekort aan sociale steun van familie, vrienden of kennissen, meer steun zoekt bij de partner, hetgeen belangrijker is of wordt gevonden en ook meer waarde kan krijgen. Ook bestaat de mogelijkheid dat de patiënt zich meer gaat terugtrekken uit het sociale leven en bezinning van het leven zoekt bij zichzelf en mogelijk de partner en dit ook meer waardeert. De patiënt trekt zich terug, maakt zijn eigen wereldje en dat lukt. Hij ziet dat hij ook gelukkig kan zijn met zijn partner in een kleiner geworden wereld. Hij geniet meer van de dag en gaat daardoor het leven meer waarderen.

Bij het voorspellen van de kwaliteit van leven van de partner is er ook een aantal op het eerste oog onlogische verbanden. Bijvoorbeeld het verband: hoe meer vrees bij de patiënt voor een nieuwe behandeling, des te minder angst bij de partner. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de partner sterk wil zijn voor de patiënt. Als de één in de relatie zwak is, moet de ander sterk zijn. Mocht de partner zich angstig voelen, dan stopt hij deze gevoelens weg. Het kan ook zijn dat hij zich schuldig voelt omdat hij angstig is, terwijl hij zijn gelaryngectomeerde partner juist goed zou moeten bijstaan. Deze is als patiënt immers het 'slachtoffer'.

### Over toekomstig onderzoek

Over de (medische) gevolgen van een laryngectomie voor de gelaryngectomeerde is vanuit de internationale onderzoeksliteratuur reeds veel bekend. De bevindingen uit ons onderzoek, die zich voornamelijk richten op de psychosociale gevolgen voor de Nederlandse gelaryngectomeerde, bevestigen in sterke mate de resultaten in grote lijnen uit eerder verricht onderzoek, vooral als het gaat om het lichamenlijk, psychosociaal en sociaal functioneren. Veel minder bekend is hoe de partner de gevolgen van een laryngectomie beleeft, hoe de partner en de gelaryngectomeerde samen omgaan met de gevolgen en wat een en ander betekent voor hun relatie, ook op het vlak van intimiteit en seksualiteit. Ons onderzoek heeft daar nu gegevens voor aangedragen. Het is echter niet duidelijk of deze gegevens extern valide zijn, omdat het een onderzoek is geweest onder de leden van de patiëntenvereniging NSvG. De vraag is in hoeverre de gegevens representatief zijn voor de Nederlandse populatie van gelaryngectomeerden en hun partners. Daarnaast betreft het hier een retrospectief onderzoek. In dit type onderzoek blijft altijd de vraag onbeantwoord of en in hoeverre de onderzoeksgegevens een vertekend beeld geven van de realiteit. Een aantal vragen gaat namelijk terug in het verleden en dan zijn de antwoorden niet altijd betrouwbaar. Daarom is het van belang in de toekomst representatief en prospectief onderzoek te verrichten. Bij het laatste type onderzoek worden patiënt en partner in de tijd gevolgd en vinden herhaaldelijke metingen plaats. Ten slotte is het noodzakelijk in de toekomst onderzoek te verrichten naar de effecten van interventies die bij gelaryngectomeerden en hun partners worden toegepast. In dit hoofdstuk hebben wij enkele aanbevelingen voor interventies gedaan.



## HOOFDSTUK 11

---

# Bijlagen



## Hoofdstuk 11 | Bijlagen

### Bijlage 1: operationalisatie en beschrijving van belangrijke variabelen

#### 11.1. Inleiding

De volgende concepten zullen in de volgende paragrafen nader worden uitgewerkt:

- huidig lichamelijk functioneren algemeen (11.2.1)
- huidig lichamelijk functioneren specifiek hoofd-halskanker (11.2.2)
- angst en depressie (11.2.3)
- vrees (11.2.4)
- schaamte (11.2.5)
- eenzaamheid (11.2.6)
- eigendunk (self-esteem) (11.2.7)
- verlies van controle (11.2.8)
- posttraumatische groei (11.2.9)
- discrepanties in sociale steun (11.2.10)
- bespreekbaarheid van de ziekte in het gezin (11.2.11)
- stijlen van partnersteun (11.2.12)
- belangrijke vormen van partnersteun (11.2.13)
- verandering binnen de relatie met de partner (11.2.14)
- invloed van de laryngectomie op de relatie (11.2.15)
- vertrouwen hebben in eigen vaardigheden (self-efficacy) (11.2.16)
- oorzaken van en invloeden op de laryngectomie (cancer locus of control) (11.2.17)
- omgaan met de gevolgen van de laryngectomie (coping) (11.2.18)
- gevoelens van hopeloosheid en hulpeloosheid (hopelessness/helplessness) (11.2.19)
- mate van belemmering levensdoelen (11.2.20)
- ervaring (mantel)zorg door partners (caregiver reaction assessment) (11.2.21)
- ervaringen met de professionele zorg (11.2.22)
- aanbevelingen voor de professionele zorg (11.2.23)

## 11.2. Belangrijke variabelen

In dit onderzoek is enerzijds gewerkt met internationaal gebruikte en in het Nederlands gevalideerde meetinstrumenten en anderzijds met zelf opgezette schalen die gericht antwoord kunnen geven op (een deel van) de onderzoeksvragen. Voor de schalen die zelf door de onderzoekers zijn ontwikkeld, is een factoranalyse met de principale componentenmethode uitgevoerd. Voor de schalen die gevalideerd zijn en in de wetenschappelijke literatuur meerdere malen zijn beschreven, is deze analyse niet gedaan. Zoals De Heus e.a. heeft vermeld in het boek *Toegepaste Data-analyse* (1995) zijn belangrijke doelen van een factoranalyse met de principale componentenmethode: a) het opsporen van onderliggende factoren om de samenhang tussen een aantal variabelen te verklaren en b) het reduceren van de oorspronkelijke set variabelen naar een kleinere set factoren, met de nadruk op datareductie.

Om de onderliggende structuur van de betreffende concepten te achterhalen, werd een principale componentenanalyse uitgevoerd met een Varimax rotatie. De keuze van het aantal componenten per schaal en het toewijzen van variabelen is een subjectief gegeven. Echter, er kan wel een beroep gedaan worden op een aantal richtlijnen, te weten:

- de eigen waarde van componenten moet groter of gelijk zijn dan 1;
- nadeel van bovenstaande eerste regel is de aanwezige kans op overschatting van het aantal factoren. Een alternatieve beslissingsregel voor het aantal factoren kan op basis van een zogenaamd 'screeplot' verkregen worden. Hierbij wordt op basis van de grafiek gekeken waar de 'knik' van de eigenwaarden zich voordoet. De 'knik' die in het algemene beeld van een screeplot gevonden kan worden, is de overgang van een horizontale richting naar een verticale richting. De componenten die nog onderdeel zijn van de horizontale lijnen worden daarbij niet meegenomen;
- begrijpelijkheid na het bestuderen van de oplossing;
- percentage verklaarde variantie van de gezamenlijke componenten;
- als vuistregel wordt doorgaans gehanteerd dat een variabele pas goed op een factor laadt als deze een communaliteit heeft van meer dan 0.45.

Ook is voor iedere schaal de interne consistentie gemeten met behulp van de Chronbach's Alpha. Het analyseren van de interne consistentie komt neer op de vraag in hoeverre alle items hetzelfde meten. Met deze analyse kan bekeken worden of er items in de schaal zijn die dermate afwijkend zijn van de andere items dat zij de interne consistentie van de schaal omlaag halen, en daarom beter verwijderd kunnen worden.

Bovendien wordt ook de interne consistentie geanalyseerd om te bezien of deze hoog genoeg is om gebruik van de schaal in onderzoek te rechtvaardigen (*Toegepaste data-analyse van de Heus, van der Leeden & Gazendam, 1999*). Indien een factor uit meer dan twee items bestaat, wordt de '*Cronbach's alpha*' *coëfficiënt* gebruikt om de consistentie na te gaan. Deze coëfficiënt is een getal met een waarde tussen 0 en 1, waarbij 0 staat voor geen homogeniteit en 1 staat voor perfecte homogeniteit.

Vuistregel van een 'goede' Chronbach's Alpha:

- 'goed' =  $\alpha \geq .80$
- 'redelijk' =  $.60 \leq \alpha \leq .80$
- 'slecht' =  $\alpha < .60$

Hieronder volgen de betreffende operationalisaties en de schaalconstructies inclusief betrouwbaarheidsanalyses.

### 11.2.1. Huidig lichamelijk functioneren algemeen

De internationaal gebruikte en in het Nederlands gevalideerde EORTC QLQ-C30 van de European Organisation for Research and Treatment of Cancer, meet verschillende dimensies ten aanzien van de kwaliteit van leven van mensen met kanker. De Nederlandse versie van deze lijst bestaat uit dertig items met verschillende schalen. Onderstaand volgt een overzicht van de schalen met de bijbehorende Chronbach's Alpha voor deze studie waarbij de alpha voor gelaryngectomeerden wordt vermeld. Alleen voor de laatste schaal 'globale gezondheid en kwaliteit van leven (QL2) is ook een Chronbach's alpha voor de partners vermeld, omdat alleen deze schaal over lichamelijk functioneren ook bij de partners afgenomen kon worden.

Vijf functionele schalen, te weten:

1. fysiek functioneren (PF2) met Cronbach's alpha .71.
2. rol functioneren (RF2) met Cronbach's alpha .88.
3. emotioneel functioneren (EF) met Cronbach's alpha .89.
4. cognitief functioneren (CF) met Cronbach's alpha .37.
5. sociaal functioneren (SF) met Cronbach's alpha .72.

Verder bestaan er drie symptoomschalen:

1. vermoeidheid (FA) met Cronbach's alpha .80.
2. misselijkheid (NV) met Cronbach's alpha -.05.
3. pijn (PA) met Cronbach's alpha .86.

Bovendien zijn er de single items die overige symptomen beschrijven, te weten:

1. benauwdheid (DY)
2. slapeloosheid (SL)
3. verminderde eetlust (AP)
4. obstipatie (CO)
5. diaree (DI) en
6. financiële moeilijkheden (FI). Bij slechts één item voor een construct is het onmogelijk om de interne consistentie te bepalen.

- Tenslotte bevat deze lijst een globale gezondheids- en kwaliteit van leven schaal (QL2) met Cronbach's alpha's van .89 en .85 voor respectievelijk gelaryngectomeerden en partners.
- Alle scores zijn lineair getransformeerd naar een schaal van 1-100. Een hoge score op een functioneel schaal betekent een gezond niveau van functioneren. Een hoge score voor een symptoomschaal betekent een hoge mate van problematiek. Een hoge score voor de globale gezondheids- en kwaliteit van leven schaal betekent een hoge mate van kwaliteit van leven.

### 11.2.2. Huidig lichamelijk functioneren specifiek hoofd-halskanker

Fysieke en psychosociale klachten specifiek gerelateerd aan patiënten met hoofd-halskanker werden gemeten met de EORTC QLQ-H&N35 van de European Organisation for Research and Treatment of Cancer. De Nederlandse versie van deze lijst bestaat uit 35 items 11 enkele items en met 7 multi item subschalen. Zie onderstaand, met de vermelding van de Chronbach's spha's voor deze studie.

1. Pijn (HNPA) met vier items zoals "Heeft u pijn in uw mond gehad?" met Cronbach's alpha .84.
2. Slikken (HNSW) met vier items zoals "Heeft u zich verslikt?" met Cronbach's alpha .80.
3. Zintuiglijk vermogen (HNSE) met twee items zoals "Had u problemen met uw reukvermogen?" met Cronbach's alpha .67.
4. Spraakproblemen (HNSP) met drie items zoals "Had u er moeite mee met andere mensen te praten?" met Cronbach's alpha .63.
5. Moeite met 'sociaal eten'(HNSO) met vier items zoals "Vond u het moeilijk te eten in het bijzijn van andere mensen?" met Cronbach's alpha .82.
6. Moeite met sociaal contact (HNSC) met vijf items zoals "Had u moeite met sociale contacten met vrienden?" met Cronbach's alpha .72.
7. Verminderde seksualiteit (HNSX) met twee items zoals "Had u minder belangstelling voor seks?" met Cronbach's alpha .91.

De enkele items zijn: last van het gebit, wijd openen van de mond, droge mond, kleverig speeksel, hoesten, ziek voelen, gebruik pijnstillers, gebruik voedingssupplementen, gebruik sondevoeding, gewichtsafname en gewichtstoename.

Alle scores zijn lineair getransformeerd naar een schaal van 1-100. Voor alle items uit deze schalen betekent een hogere score, meer problematiek.

### 11.2.3. Angst & Depressie

Angst en depressie zijn gemeten met de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Mystakidou et al., 2004; Zigmond & Snaith, 1983). Dit instrument, bestaande uit 14-items, geeft op een vier punt schaal een score voor zowel angst (zeven items) als depressieve symptomen (zeven items). Hogere scores betekenen hogere niveaus van angst en depressies. De zogenoemde cut-off waarde is door Zigmond & Snaith als volgt bepaald: een score lager dan 8 is normaal, een score tussen 8-10 een is een mogelijke

stemmingsstoornis en scores hoger dan 10 als een waarschijnlijke stemmingsstoornis. De Cronbach's alpha's in de huidige studie voor de angstschaal was .86 voor gelaryngectomeerden en .86 voor partners en voor de depressie schaal .77 voor gelaryngectomeerden en .82 voor partners.

#### 11.2.4. Vrees

Mensen met kanker kunnen angst ervaren. Daarbij zijn drie soorten angst te onderscheiden. Allereerst de persoonsgebonden angst (trait) en de toestandsgebonden angst (state). Deze vormen van angst refereren naar een meer algemene en onbestemde toestand van de persoon. Er bestaat ook een meer specifieke vorm van angst, te weten vrees. Vrees heeft een meer concrete inhoud. Bij vrees gaat het namelijk om een specifieke vorm van angst voor een concreet bedreigend object, in dit geval in relatie tot de ziekte; lees laryngectomie. Men is dan bang voor iets, bijvoorbeeld bang om steeds slechter te communiceren of bang voor nieuwe onderzoeken. Vrees als concept leent zich voor dit onderzoek het beste van de drie benoemde vormen van angst om te onderzoeken. Het biedt direct een handvat voor de hulpverlening omdat het zo specifiek wordt gemaakt. In het proefschrift van Van den Borne & Pruy (1985) zijn 11 items samengesteld om vrees bij kankerpatiënten te meten. Aan deze lijst zijn nog eens 21 items toegevoegd die ten behoeve van het onderzoek een goede aanvulling zijn voor deze specifieke populatie. Voorbeeld items die zijn toegevoegd: *“Bent u bang: om te praten in een grote groep?”* of *“Bent u bang: dat u steeds moeilijker kan eten en drinken?”*. In totaal zijn er 32 items geformuleerd die elk een aspect van vrees uitdrukken. De items worden gepresenteerd op een vier-puntsschaal die loopt van 1= helemaal niet bang, 2= een beetje bang, 3= tamelijk bang en 4= heel erg bang. Hoe hoger de score op deze schaal, hoe meer vrees de persoon ervaart.

Aan de hand van een factoranalyse met de principale componentenmethode is de onderliggende structuur van het construct vrees onderzocht voor zowel gelaryngectomeerden als partners. Allereerst volgt een uitgebreide beschrijving van de analyse van gelaryngectomeerden.

De volgende schalen voor gelaryngectomeerden en partners zijn allemaal op dezelfde wijze geanalyseerd. Echter, voor deze vrees schaal van gelaryngectomeerden is uitgebreid verslag gedaan als voorbeeld voor de gehanteerde werkwijze ten aanzien van alle zelfontwikkelde schalen die in deze bijlage worden besproken.

Allereerst is er gekeken naar de eigen waarde van de verschillende componenten. Er is voor de vreeschaal onder gelaryngectomeerden een feitelijke argumentatie aan te dragen voor de keuze van de componenten 1 t/m 6, aangezien alleen deze een eigenwaarde hebben van 1, of hoger dan 1. Zie hiervoor figuur 11.1. Echter, door het geringe aantal items en daarmee de betrouwbaarheid voor componenten 5 en 6, is het aan te bevelen alleen met de eerste vier componenten te werken.

Ook het screeplot (figuur 11.2.) laat zien dat de 'knik' die de overgang van de horizontale naar de verticale richting aangeeft, plaatsvindt bij component 4. De grafiek daalt vanaf dit punt veel minder scherp.

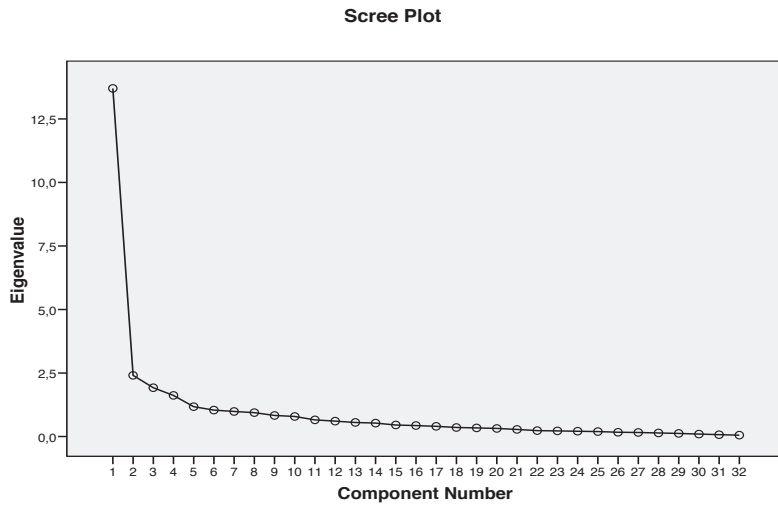
Vervolgens is bekeken welke factoren hoger laden dan .45 en slechts op één dimensie laden (zie hiervoor figuur 11.3.). Uiteindelijk bleek ook dan de oplossing met vier factoren het best interpreteerbaar. De vier factoren verklaren gezamenlijk 61.4% van de totale variantie.

*Figuur 11.1. Tabel met eigen waarden >1 voor gelaryngectomeerden*

Component	Total Variance Explained								
	Initial Eigenvalues			Extraction Sums of Squared Loadings			Rotation Sums of Squared Loadings		
	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %
1	13,700	42,812	42,812	13,700	42,812	42,812	6,587	20,584	20,584
2	2,407	7,523	50,335	2,407	7,523	50,335	4,270	13,345	33,929
3	1,921	6,002	56,337	1,921	6,002	56,337	3,809	11,903	45,832
4	1,618	5,056	61,393	1,618	5,056	61,393	3,030	9,468	55,300
5	1,175	3,670	65,064	1,175	3,670	65,064	3,006	9,393	64,693
6	1,040	3,251	68,315	1,040	3,251	68,315	1,159	3,622	68,315
7	,986	3,081	71,395						
8	,940	2,939	74,334						
9	,829	2,590	76,924						
10	,789	2,466	79,390						
11	,656	2,050	81,440						
12	,606	1,893	83,333						
13	,554	1,730	85,063						
14	,528	1,651	86,714						
15	,454	1,418	88,132						
16	,431	1,348	89,480						
17	,402	1,257	90,737						
18	,355	1,110	91,847						
19	,340	1,061	92,908						
20	,318	,995	93,903						
21	,280	,875	94,778						
22	,233	,729	95,507						
23	,222	,694	96,201						
24	,209	,652	96,853						
25	,195	,608	97,461						
26	,168	,524	97,985						
27	,160	,502	98,486						
28	,140	,436	98,922						
29	,122	,382	99,304						
30	,097	,302	99,606						
31	,072	,225	99,831						
32	,054	,169	100,000						

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Figuur 11.2. Screeplot voor gelaryngectomeerden, waarbij zes factoren een waarde hebben >1



Figuur 11.3. Geroteerde componentenmatrix met de 4 componenten voor vrees voor onder gelaryngectomeerden

**Rotated Component Matrix<sup>a</sup>**

	Component			
	1	2	3	4
Bent u bang: voor nieuwe onderzoeken, operaties en behandelingen?	,079	,168	,765	,065
Bent u bang: dat de ziekte in de toekomst weer terugkomt?	,203	,274	,674	,159
Bent u bang: dat uw lichaam beschadigd wordt?	,480	,200	,404	,221
Bent u bang: om dood te gaan?	,154	,018	,640	-,022
Bent u bang: voor hoe u zich in de toekomst zult voelen?	,610	,031	,377	,140
Bent u bang: om in de toekomst ooit in paniek te raken	,622	,221	,278	,177
Bent u bang: om teveel af hankelijk te worden van anderen?	,732	,182	,168	,142
Bent u bang: om niet meer volledig vrouw of man te zijn?	,702	-,020	,132	,384
Bent u bang: dingen niet meer te kunnen?	,723	,216	,247	,262
Bent u bang: voor spanningen in het gezin?	,264	,212	,190	,640
Bent u bang: voor algehele achteruitgang?	,658	,382	,343	,175
Bent u bang: om te praten in een grote groep?	,171	,768	,196	,069
Bent u bang: om uzelf in nood te redden?	,524	,503	,045	,191
Bent u bang: dat u niet met andere mensen durft te praten?	,232	,804	,106	,083
Bent u bang: voor controlebezoeken in het ziekenhuis?	-,041	,529	,525	-,091
Bent u bang: voor pijn (in de toekomst)?	,560	,276	,368	-,063
Bent u bang: om niet serieus genomen te worden?	,685	,297	,192	,080
Bent u bang: voor verergering van de handicap?	,622	,374	,393	,159
Bent u bang: dat anderen u niet aantrekkelijk vinden?	,662	,267	,004	,049
Bent u bang: dat u anderen tot last wordt?	,722	,312	,184	,044
Bent u bang: dat u steeds slechter met andere mensen kan communiceren?	,495	,515	,280	,213
Bent u bang: voor ernstige ademhalingsproblemen?	,607	,207	,310	,376
Bent u bang: dat anderen u minderwaardig vinden?	,604	,408	,019	,250
Bent u bang: om onder de mensen te zijn?	,293	,656	,055	,197
Bent u bang: voor het aflopen van de relatie met uw partner?	,098	,089	-,002	,859
Bent u bang: dat u geen geduld meer kunt opbrengen?	,258	,326	,217	,515
Bent u bang: dat u steeds moeilijker kan eten en drinken?	,448	,629	,145	,260
Bent u bang: dat u niet meer kunt eten of drinken wat u wilt?	,506	,546	,212	,325
Bent u bang: dat het seksueel contact met uw partner in de toekomst steeds minder en slechter wordt?	,476	-,051	-,005	,387
Bent u bang: voor nieuwe operaties?	,284	,063	,803	,168
Bent u bang: voor nieuwe behandelingen?	,295	,069	,776	,159
Bent u bang: dat de relatie met uw partner steeds slechter wordt?	,161	,116	,083	,827

Extraction Method: Principal Component Analysis.  
 Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

a. Rotation converged in 7 iterations.

Hieronder volgt een beschrijving van de vier factoren voor gelaryngectomeerden zoals gepresenteerd in figuur 11.3.

De items die factor 1 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals “*Bent u bang: om teveel afhankelijk te worden van anderen?*” of “*Bent u bang: dingen niet meer te kunnen?*” of “*Bent u bang: voor algehele achteruitgang?*”. In totaal dertien items (G\_VREES05, G\_VREES06, G\_VREES07, G\_VREES08, G\_VREES09, G\_VREES11, G\_VREES16, G\_VREES17, G\_VREES18, G\_VREES19, G\_VREES20, G\_VREES22 en G\_VREES29) die in **factor 1** benoemd worden als “**angst voor afhankelijkheid en algemene achteruitgang**”. Voor de bovenstaand vastgestelde factor 1 is een betrouwbaarheidsanalyse gedaan. De Cronbach’s alpha hiervan is .93 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle 13 items blijven dus onderdeel van deze subschaal ‘Angst voor afhankelijkheid en algemene achteruitgang’.

Figuur 11.4. betrouwbaarheidsanalyse voor factor 1 van de vreesschaal voor gelaryngectomeerden met 13 items.

Item-Total Statistics				
	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Bent u bang: voor hoe u zich in de toekomst zult voelen?	20,76	57,248	,641	,927
Bent u bang: om in de toekomst ooit in paniek te raken	20,89	57,540	,676	,926
Bent u bang: om teveel afhankelijk te worden van anderen?	20,30	54,015	,735	,923
Bent u bang: om niet meer volledig vrouw of man te zijn?	20,59	54,425	,673	,926
Bent u bang: dingen niet meer te kunnen?	20,29	53,341	,795	,921
Bent u bang: voor algehele achteruitgang?	20,38	53,719	,821	,920
Bent u bang: voor pijn (in de toekomst)?	20,63	56,836	,620	,927
Bent u bang: om niet serieus genomen te worden?	20,84	55,562	,702	,925
Bent u bang: voor verergering van de handicap?	20,56	54,346	,736	,923
Bent u bang: dat anderen u niet aantrekkelijk vinden?	21,08	58,882	,568	,929
Bent u bang: dat u anderen tot last wordt?	20,58	54,078	,724	,924
Bent u bang: voor ernstige ademhalingsproblemen?	20,34	52,184	,743	,924
Bent u bang: dat u geen geduld meer kunt opbrengen?	20,77	58,639	,505	,931

Op factor 2 laden drie items, te weten: “*Bent u bang: dat u niet met andere mensen durft te praten?*”, “*Bent u bang: om te praten in een grote groep?*” en “*Bent u bang: om onder de mensen te zijn?*”. In totaal drie items (G\_VREES12, G\_VREES14 en G\_VREES24) die in **factor 2** benoemd worden als “**angst om met andere mensen te praten**”. De Cronbach’s alpha van bovenstaande factor 2 is .77 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle drie de items blijven dus onderdeel van deze subschaal ‘Angst om met andere mensen te praten’.

De items die factor 3 hoofdzakelijk bepalen zijn items, zoals “*Bent u bang: voor nieuwe operaties?*” of “*Bent u bang: voor nieuwe behandelingen?*”. In totaal vijf items (G\_VREES01, G\_VREES02, G\_VREES04, G\_VREES30 en G\_VREES31), die in **factor 3** benoemd worden als “**angst voor nieuwe behandelingen**”. De Cronbach’s alpha van bovenstaande factor 3 is .85 en kan iets worden verhoogd naar .86 wanneer item 4 “Bent

u bang om dood te gaan?" uit de schaal wordt verwijderd. Door de verhoging van de alpha maar ook vanwege het feit dat dit item specifiek naar angst voor de dood verwijst en niet zozeer naar nieuwe behandelingen wordt dit item (G\_VREES04) verwijderd. In totaal zijn er nu vier items onderdeel van deze schaal 'angst voor nieuwe behandelingen'.

Tenslotte zijn voor factor 4 items bepalend zoals "*Bent u bang: voor het aflopen van de relatie met uw partner?*" en "*Bent u bang: dat de relatie met uw partner steeds slechter wordt?*". In totaal vier items (G\_VREES10, G\_VREES25, G\_VREES26 en G\_VREES32) die in **factor 4** benoemd worden als "**angst voor verslechtering van relaties met naasten**". De Cronbach's alpha van bovenstaande factor 4 is .81 en kan niet worden verhoogd door verwijdering van een item.

Voor de partners bestaat de vreeschaal eveneens uit 32 items. Echter, het concept vrees is hier beschreven in relatie tot de partner. Bijvoorbeeld, item 1 bij de gelaryngectomeerde is "*Bent u bang voor nieuwe onderzoeken, operaties en behandelingen?*" En bij de partners is dit item als volgt geformuleerd: "*Bent u bang voor nieuwe onderzoeken, operaties en behandelingen van uw partner?*".

Uit de analyse van de partners bleek het volgende. Op basis van het argument van de eigen waarde groter of gelijk aan 1, is er feitelijke argumentatie aan te dragen voor de keuze van componenten 1 t/m 7. Echter het screeplot laat zien dat er drie verschillende 'knikmomenten' zijn die de overgang van de horizontale naar de verticale richting aangeven en deze vinden plaats bij component 3, 4 of 7. Vervolgens is bekeken welke factoren hoger laden dan .40 en slechts op één dimensie laden. Uiteindelijk bleek ook dan de oplossing met drie factoren het beste te werken. De drie factoren verklaren gezamenlijk 58.7% van de totale variantie.

De items die factor 1 hoofdzakelijk bepalen, zijn items zoals "*Bent u bang: dat uw partner steeds slechter met andere mensen kan communiceren?*" of "*Bent u bang: dat uw partner niet met andere mensen durft te praten ?*" of "*Bent u bang: dat uw partner niet in een grote groep kan praten?*". In totaal negen items (P\_VREES12, P\_VREES13, P\_VREES14, P\_VREES17, P\_VREES19, P\_VREES21, P\_VREES23, P\_VREES28 en P\_VREES29) die in **factor 1** benoemd worden als "**angst dat uw partner niet met andere mensen kan praten**". De Cronbach's alpha van bovenstaande factor 1 is .84 en kan niet worden verhoogd door verwijdering van een item. Alle negen items blijven dus onderdeel van deze subschaal 'Angst dat uw partner niet met andere mensen kan praten'.

Op factor 2 laden items als "*Bent u bang: voor nieuwe operaties van uw partner?*", "*Bent u bang: voor nieuwe behandelingen van uw partner?*". In totaal zeven items (P\_VREES01, P\_VREES02, P\_VREES04, P\_VREES05, P\_VREES15, P\_VREES30 en P\_VREES31) die in **factor 2** benoemd worden als "**angst voor nieuwe behandelingen**". De Cronbach's alpha van bovenstaande factor 2 is .88 en kan niet worden verhoogd door verwijdering van een

item. Alle zeven items blijven dus onderdeel van deze subschaal 'Angst voor nieuwe behandelingen'.

De items die factor 3 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals "*Bent u bang: dat de relatie met uw partner steeds slechter wordt?*" of "*Bent u bang: voor spanningen in het gezin?*". In totaal vier items (P\_VREES10, P\_VREES25, P\_VREES26 en P\_VREES32) die in **factor 3** benoemd worden als "**angst voor verslechtering relatie/ spanningen gezin**". De Cronbach's alpha van factor 3 is .82 en kan niet worden verhoogd door verwijdering van één of meerdere items. Alle vier de items blijven dus onderdeel van deze subschaal 'Angst voor verslechtering relatie/ spanningen gezin'.

### 11.2.5. Schaamte

Speciaal voor de doelgroep van gelyngectomeerden is een nieuwe schaal ontwikkeld met 9 items die betrekking hebben op gevoelens van schaamte gerelateerd aan de (gevolgen van de) laryngectomie. Voorbeeld items zijn: "*Heeft u regelmatig last van schaamtegevoelens: met betrekking tot het ophoesten van slijm in gezelschap*" of "*Heeft u regelmatig last van schaamtegevoelens: over de zichtbaarheid van uw stoma*". De antwoordmogelijkheden op deze uitspraken zijn: "Helemaal geen schaamte", "Een beetje schaamte", "Tamelijk veel schaamte" en "Heel erg veel schaamte". Hoe hoger de score op deze schaal, hoe meer schaamte de persoon ervaart.

De analyse voor betrouwbaarheid leverde slechts één factor op.

De interne betrouwbaarheid, Cronbach's alpha, voor de totale subschaal voor gelyngectomeerden is .86 en kan niet worden verhoogd door het verwijderen van een item.

Voor partners is dezelfde schaal met 9 items afgenomen, alleen ook daar zijn (net als bij de 'vreesschaal') de items zodanig geformuleerd dat het begrip schaamte wordt beschreven vanuit de partner richting de gelyngectomeerde. Bijvoorbeeld item 1 is: "*Heeft u regelmatig last van schaamtegevoelens: met betrekking tot het ophoesten van slijm door uw partner in gezelschap?*" De interne betrouwbaarheid, Cronbach's alpha, voor de totale subschaal voor partners is .77. Echter door item 8 "*Als anderen over het hoofd van uw partner heen met u gaan praten*" te verwijderen, verandert de Cronbach's Alpha van .77 naar .85. Eliminatie van dit item zal de betrouwbaarheid van deze schaal dus verhogen. In totaal zullen 8 items (P\_SCHAAM1, P\_SCHAAM2, P\_SCHAAM3, P\_SCHAAM4, P\_SCHAAM5, P\_SCHAAM6, P\_SCHAAM7, P\_SCHAAM9) onderdeel uitmaken van de schaal schaamte voor partners.

### 11.2.6. Eenzaamheid

Voor het meten van het concept eenzaamheid is gebruik gemaakt van de schaal van de Jong Gierveld (1989). Volgens deze onderzoeker wordt eenzaamheid beschreven als een situatie waarbinnen er een gebrek aan (kwaliteit van) bepaalde relaties door een individu wordt ervaren. De schaal bestaat uit elf items waarvan er vijf positief geformuleerde items die sociale eenzaamheid meten (items 1,4,7,8 en 11), met voorbeelditem: "Wanneer ik daar behoefte aan heb, kan ik altijd bij mijn vrienden terecht", en zes negatief geformuleerde items (2,3,5,6,9 en 10) die emotionele eenzaamheid meten met voorbeeld item: "Ik mis mensen om me heen".<sup>16</sup>

De Chronbach's alpha voor de schaal sociale eenzaamheid gelyngectomeerden is .75 en kan worden verhoogd naar .77 indien we het eerste item "*Er is altijd wel iemand in mijn omgeving bij wie ik met mijn dagelijkse probleempjes terecht kan*" elimineren. Echter, het betreft hier een bestaande, reeds gevalideerde schaal die de onderzoekers niet hebben gewijzigd voor gebruik ten behoeve van het huidige onderzoek.

De Chronbach's alpha voor de schaal emotionele eenzaamheid gelyngectomeerden is .81 en kan niet worden verhoogd door verwijdering van een item.

Voor partners is exact dezelfde schaal afgenomen als bij de gelyngectomeerden. De Chronbach's alpha voor de schaal sociale eenzaamheid partners is .80 en voor de schaal emotionele eenzaamheid is deze .82. Allebei de schalen kunnen niet worden verhoogd door het verwijderen van een of meerdere items.

### 11.2.7. Eigendunk (Self-esteem)

De Rosenberg's Self-Esteem vragenlijst (Rosenberg, 1965) bestaat uit tien vragen die gaan over hoe een individu denkt over zichzelf, het zgn. "zelfbeeld" of eigenwaarde. Van de tien vragen zijn er vijf positief en vijf negatief geformuleerd.

Twee voorbeeld items zijn: "*Over het geheel genomen, ben ik tevreden met mezelf*" (positief) en "*Ik vind dat ik niet veel heb om trots op te zijn*" (negatief). De antwoordmogelijkheden op deze uitspraken zijn: "Zeer oneens", "Oneens", "Eens" en "Zeer eens". Hoe hoger de score op deze schaal, hoe meer zelfvertrouwen (hoger zelfbeeld).

---

<sup>16</sup> Voor de eenzaamheidsschaal is een dichotome antwoordcategorie gebruikt wel/niet van toepassing, dus 'ja' of 'nee' in plaats van de originele antwoord categorieën "ja!", "ja", "min of meer" en "nee!"

De interne betrouwbaarheid, Cronbach's alpha van deze schaal voor gelaryngectomeerden is .46. Voor partners is exact dezelfde schaal afgenomen als bij de gelaryngectomeerden. De interne betrouwbaarheid, Cronbach's alpha van deze schaal voor partners is .54.

### 11.2.8. Het gevoel van verlies van controle

Met controleverlies wordt het gevoel bedoeld geen greep meer te hebben op de situatie. Mensen met kanker kunnen het gevoel van verlies van controle ervaren, omdat zij als gevolg van hun ziekte en/of behandeling bepaalde dingen niet meer kunnen doen, zoals het niet meer kunnen uitoefenen van hun werk. Van den Borne & Pruyn (proefschrift 1985) stelden in hun proefschrift over lotgenoten contact bij kankerpatiënten 11 items op die betrekking hebben op het ervaren van verlies van controle over verschillende over het algemeen van belang geachte gebieden in het leven. De gebieden waarvan is uitgegaan betreffen:

- het dagelijks en recreatief functioneren;
- het lichamelijk functioneren
- het lichamelijk-sociaal functioneren
- het sociaal functioneren;
- het psychisch en emotioneel functioneren;
- de materiële mogelijkheden;
- het algemeen functioneren.

In het huidige onderzoek is het wenselijk inzicht te krijgen in de meer specifieke vormen van controleverlies van gelaryngectomeerden waarvoor nog extra 12 items zijn geformuleerd. In totaal bestaat de schaal hiermee uit 32 items. Twee voorbeeld items zijn: *"Door/sinds mijn ziekte en/of behandeling daarvan: ga ik minder vaak naar sociale gelegenheden"* en *"Door/sinds mijn ziekte en/of behandeling daarvan: heb ik er last van dat meer mensen mij negeren"*. Hoe hoger de score op deze schaal, hoe meer gevoel van verlies van controle de persoon ervaart.

Ook voor het concept controleverlies is aan de hand van factoranalyse met de principale componentenmethode de onderliggende structuur van 'controleverlies' onderzocht voor zowel gelaryngectomeerden als partners. Bij gelaryngectomeerden gaf de tabel met eigen waarde en verklaarde variantie aan dat voor de keuze van componenten 1 t/m 7 gekozen kon worden. Dit gezien het feit dat de eigen waarde van deze componenten 1 of groter is dan 1. Een totale verklaarde variantie zou dan 57.8% bedragen. Echter, component 7 heeft een minimaal aantal variabelen en heeft tevens een minimale eigen waarde van 1.037. Ook laat het screeplot een flauwe knik zien, dus er is gekozen voor een structuur met zes componenten. Voor deze zes componenten is bekeken welke factoren hoger laden dan

.40 en slechts op één dimensie laden. Deze zes factoren verklaren gezamenlijk 53.5% van de totale variantie.

De items die factor 1 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals *“Sinds de laryngectomie: kan ik niet meer of slechts gedeeltelijk werken of het huishouden doen”* of *“Sinds de laryngectomie: ben ik sneller vermoeid”*. In totaal vijf items (G\_CONTRL01, G\_CONTRL05, G\_CONTRL06, G\_CONTRL11 en G\_CONTRL14) die in **factor 1** benoemd worden als **“dingen minder of niet meer te kunnen”**. De Cronbach's alpha van bovenstaande factor 1 is .70 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle vijf de items blijven dus onderdeel van deze subschaal 'Dingen minder of niet meer te kunnen'.

Op factor 2 laden items als *“Sinds de laryngectomie: ben ik lichamenlijk minder aantrekkelijk geworden?”* en *“Sinds de laryngectomie: ben ik minder man of vrouw geworden?”*. In totaal zes items (G\_CONTRL04, G\_CONTRL07, G\_CONTRL13, G\_CONTRL15, G\_CONTRL16 en G\_CONTRL20) die in **factor 2** benoemd worden als **“lichamelijk minder aantrekkelijk”**. De Cronbach's alpha van de tweede factor is .75 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle zes de items blijven dus onderdeel van deze subschaal 'Lichamenlijk minder aantrekkelijk'.

De items die factor 3 bepalen zijn items *“Sinds de laryngectomie: heb ik er last van dat meer mensen mij negeren?”* en *“Sinds de laryngectomie: stoort het me dat anderen over mijn hoofd heen zich tot mijn partner wenden?”*. In totaal twee items (G\_CONTRL22 en G\_CONTRL23) die in **factor 3** benoemd worden als **“sociale isolatie”**. De Cronbach's alpha van deze derde factor is .31 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle twee de items blijven dus onderdeel van deze subschaal 'sociale isolatie'. Echter, door de te lage betrouwbaarheid van de schaal zal deze niet worden gebruikt in de analyses van dit onderzoek.

De items die factor 4 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals *“Sinds de laryngectomie: ben ik sneller prikkelbaar?”* of *“Sinds de laryngectomie: heb ik mijn emoties minder in de hand?”*. In totaal drie items (G\_CONTRL08, G\_CONTRL09 en G\_CONTRL17) die in **factor 4** benoemd worden als **“minder controle op mijn emoties”**. De Cronbach's alpha van factor vier is .57 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle drie de items blijven dus onderdeel van deze subschaal 'Minder controle op mijn emoties'. Ook deze schaal zal gezien de te lage betrouwbaarheid niet worden gebruikt in de analyses van dit onderzoek.

De items die factor 5 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals *“Sinds de laryngectomie: is de relatie met mijn partner verslechterd?”* of *“Sinds de laryngectomie: heb ik minder seksueel contact met mijn partner?”*. In totaal drie items (G\_CONTRL02, G\_CONTRL21 en G\_CONTRL24) die in **factor 5** benoemd worden als **“verslechtering relatie met partner”**. De Cronbach's alpha van factor vijf is .40 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle drie de items blijven dus onderdeel van deze subschaal

'Verslechtering relatie met partner'. Ook deze schaal zal gezien de te lage betrouwbaarheid niet worden gebruikt in de analyses van dit onderzoek.

Het item dat factor 6 bepaalt, luidt als volgt "*Sinds de laryngectomie: ben ik er financieel op achteruit gegaan*". In totaal één item (G\_CONTRL03) die in **factor 6** benoemd wordt als "**financiële achteruitgang**". Aangezien deze factor uit slechts 1 item bestaat kan er geen interne consistentie worden berekend.

Bij partners gaf de tabel met eigen waarde en het percentage verklaarde variantie aan dat feitelijk voor de componenten 1 t/m 8 gekozen kon worden gezien hun eigen waarde van 1 of groter. Een totale verklaarde variantie zou dan 65.5% bedragen. Het screeplot laat de mogelijkheden zien voor 1, 3, 4 of 6 componenten. Uiteindelijk is voor drie componenten bekeken welke factoren hoger laden dan .40 en slechts op één dimensie laden. Deze drie factoren verklaren gezamenlijk 37.8% van de totale variantie.

De items die factor 1 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals "*Sinds de laryngectomie: ben ik in mijn levensdoelen beperkt*" of "*Sinds de laryngectomie: ben ik sneller vermoeid*". In totaal acht items (P\_CONTRL01, P\_CONTRL04, P\_CONTRL05, P\_CONTRL10, P\_CONTRL11, P\_CONTRL20, P\_CONTRL21, P\_CONTRL22) die in **factor 1** benoemd worden als "**verstoring dagelijks leven**". De Cronbach's alpha van factor 1 is .74 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle acht items blijven dus onderdeel van deze subschaal 'verstoring dagelijks leven'

Op factor 2 laden items als "*Sinds de laryngectomie: ben ik niet helemaal meer de oude?*" en "*Sinds de laryngectomie: zitten mij meer dingen dwars*". In totaal zeven items (P\_CONTRL06, P\_CONTRL07, P\_CONTRL08, P\_CONTRL09, P\_CONTRL13, P\_CONTRL14, P\_CONTRL23) die in **factor 2** benoemd worden als "**je rot voelen**". De Cronbach's alpha van factor twee .77 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle zeven items blijven dus onderdeel van deze subschaal 'Verslechtering relatie met partner'

De items die factor 3 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals "*Sinds de laryngectomie: heb ik er last van dat meer mensen mijn partner negeren?*" of "*Sinds de laryngectomie: stoort het me dat anderen over het hoofd van mijn partner zich tot mij wenden?*". In totaal drie items die in **factor 3** benoemd worden als "**ergernis m.b.t. negeren partner door anderen**". De Cronbach's alpha van factor drie is .48 en kan worden verhoogd naar .53 door item 16 "*door/sinds de ziekte en/of behandeling van mijn partner ben ik vrienden kwijt geraakt*" uit de schaal te verwijderen. In totaal zullen nu twee items (P\_CONTRL18, P\_CONTRL19) onderdeel uitmaken van deze subschaal 'Verslechtering relatie met partner'.

### 11.2.9. Posttraumatische groei

De Post Traumatische Groei Schaal (PTGS) is een vertaling van de Post Traumatic Growth Inventory van Tedeschi & Calhoun (1996). Deze schaal is ontwikkeld om een indruk te kunnen geven van eventuele als positief beleefde ervaringen of ontwikkelingen na het meemaken van een in zichzelf genomen ernstige, traumatische gebeurtenis of periode. De Nederlandse schaal bestaat, evenals de oorspronkelijke Amerikaanse versie, uit 21 items, alle positief geformuleerd, en gericht op door de respondent waargenomen veranderingen naar aanleiding van een ernstige, ingrijpende ervaring. Per item kan gescoord worden tussen de 0= niet ervaren en 5= in zeer sterke mate ervaren. Naast scores op de subschalen, kan ook een PTGS-totaalscore gegeven worden binnen een range van 0-105. Hoe hoger de score op deze schaal, hoe meer post traumatische groei de persoon ervaart.

De Nederlandse schaal bevat vijf factoren:

1. veranderingen in relaties met anderen, Cronbach's alpha voor deze schaal in de groep gelaryngectomeerden en partners was respectievelijk .86 en .85,
2. het ervaren van nieuwe mogelijkheden, Cronbach's alpha voor gelaryngectomeerden van .85 en voor partners .81,
3. het ervaren van persoonlijke kracht, Cronbach's alpha voor gelaryngectomeerden en voor partners .83,
4. veranderingen in spiritueel beleven, Cronbach's alpha voor gelaryngectomeerden van .73 en .42
5. veranderingen in de waardering van het (eigen) leven, Cronbach's alpha voor gelaryngectomeerden van .78. en voor partners .75.

### 13.2.10. Discrepanties in sociale steun

De schaal Sociale Steun Lijst, Discrepanties (SSL-D)(Van Sonderen) bestaat uit 34 items waarbij gevraagd wordt naar de mate waarin de verkregen ondersteuning overeenkomt met de behoefte van de respondent. M.a.w. wordt er hier enige discrepantie ervaren tussen verkregen steun en behoefte aan steun vanuit de sociale omgeving. De SSL-D totaalscore geeft na hercodering de mate aan waarin de respondent een tekort aan steun respectievelijk teveel steun ervaart. In dit onderzoek is in overleg met de onderzoeker van deze vragenlijst afgesproken het teveel aan steun niet mee te nemen en voor verdere analyse alleen de totaal score voor tekort aan ervaren sociale steun mee te nemen.

De vragen worden voorafgegaan door de volgende instructie: "Bij de volgende vragen gaat het er om in welke mate het gedrag, de reactie van mensen waar u mee om gaat, afwijkt

van *wat u zou wensen*. Het is de bedoeling dat u bij de vragen denkt aan *alle* mensen waar u mee om gaat (het geheel van familieleden, vrienden, kennissen, burens, collega's, etc.)".

Voorbeeld items: "U een ruggensteuntje geven" of "U zomaar opbellen of een praatje met u maken". De antwoordmogelijkheden zijn:

- 1) mis ik, zou ik graag meer willen
- 2) mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- 3) precies goed zo; ik zou niet vaker of minder vaak willen en
- 4) gebeurt te vaak; het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde.

### 11.2.11. Bespreekbaarheid van de ziekte in het gezin

Het hebben van een laryngectomie en het omgaan met de gevolgen daarvan drukt niet alleen een stempel op de patiënt zelf maar ook op de partner en het gezinsleven. De interactie tussen de gelaryngectomeerde en zijn gezinsleden kan een belangrijke invloed uitoefenen op de mate waarin door de gelaryngectomeerde problemen worden ervaren en op de manier waarop met problemen wordt omgegaan. Een gebrekkige communicatie tussen de gelaryngectomeerde en diens gezinsleden en een slechte bespreekbaarheid over de (gevolgen van de) laryngectomie kunnen bepalend zijn voor het gevoel van de gelaryngectomeerde er helemaal alleen voor te staan. In de studie van Pruyn & Van de Borne (1985) is een schaal geformuleerd van 8 items (G\_ODISC1, G\_ODISC2, G\_ODISC3, G\_ODISC4, G\_ODISC5, G\_ODISC6, G\_ODISC7, G\_ODISC8). Voorbeeld items zijn: "*Ik praat zo weinig mogelijk over mijn ziekte (lees: laryngectomie) omdat ik mijn gezin niet ongerust wil maken*" of "*Mijn partner weet vaak niet wat te zeggen of te doen als ik het moeilijk heb*". De antwoordmogelijkheden op deze uitspraken zijn: "Helemaal niet mee eens", "Niet mee eens", "Mee eens" en "Zeer mee eens". Hoge scores op deze schaal reflecteren meer openheid om de laryngectomie binnen het gezin te bespreken. De Cronbach's alpha is .86 voor gelaryngectomeerden en kan niet worden verhoogd door het verwijderen van een of meerdere items.

Ten behoeve van dit onderzoek hebben de onderzoekers voor de partnersversie vijf items toegevoegd aan de oorspronkelijke acht items van Pruyn & Van de Borne (1985). Hierin is het zuivere perspectief van de partner zelf meegenomen. Twee voorbeelditems zijn: "*Mijn gezin wil altijd van mij horen dat het goed met mij gaat*" en "*Mijn kinderen weten vaak niet wat zij moeten doen, als ik het moeilijk heb*". Door het toevoegen van deze items is er een herziene schaal ontstaan en om die reden is een factoranalyse uitgevoerd voor de partners. Volgens het argument van de eigen waarde zou gekozen kunnen worden voor een oplossing met drie factoren die in totaal een verklaarde variantie van 64.1% zou bedragen. Na bestudering van deze drie componenten bleek deze oplossing niet begrijpelijk te zijn en is er uiteindelijk gekozen voor één component met een percentage van 43% totale verklaarde variantie. Deze factor bestaat in totaal uit alle 13 items (de 8

oorspronkelijke items + de 5 over de partner). Het zijn de items: P\_ODISC1, P\_ODISC2, P\_ODISC3, P\_ODISC4, P\_ODISC5, P\_ODISC6, P\_ODISC7, P\_ODISC8, P\_ODISC9, P\_ODISC10, P\_ODISC11, P\_ODISC12 en P\_ODISC13. De Chronbach's alpha hiervan is .89 en kan niet worden verhoogd door eliminatie van één of meerdere items.

### 11.2.12. Stijlen van partnersteun

De vragenlijst ABO (Actieve betrokkenheid, Beschermend bufferen, Overbescherming) ontwikkeld door Buunk et al., (1996), gebaseerd op Coyne et al., (1990) geeft de drie verschillende hoofdmanieren aan van het bieden van steun "support" aan de partner. Zowel de perceptie van de patiënt als die van de partner wordt met deze vragenlijst aan de hand van 19 items op een vijfpuntschaal die loopt van 1= 'nooit' tot 5= 'heel vaak'. Hoge scores reflecteren meer van deze stijl van partnersteun.

Actieve betrokkenheid wordt door Hagedoorn beschreven als een constructieve manier van probleemoplossing, zoals het betrekken van de patiënt in een discussies of het navragen hoe de patiënt zich voelt. Deze schaal bevat vijf items. Een voorbeeld item van de patiëntversie is: "*Mijn partner...: probeert er met mij open over te praten*". Een voorbeeld item van de partnerversie is: "*Ik probeer er met mijn partner open over te praten*". In dit onderzoek is de Cronbach's alpha voor gelaryngectomeerden .87 en voor partners .79.

Beschermend bufferen wordt gezien als het verbergen of ontkennen van iemands zorgen en bijvoorbeeld het ervoor zorgen dat de patiënt niet denkt aan zijn ziekte. Deze schaal bevat acht items, met als voorbeeld: "*Mijn partner...: probeert zijn/haar zorgen over hoe het met mij gaat voor zich te houden*". In dit onderzoek is de Cronbach's alpha voor gelaryngectomeerden .71 en voor partners .76.

Overbescherming wordt gezien als een manier waarop de partner onderschat wat de patiënt zelf kan wat kan resulteren in een excessieve vorm van hulp. Deze schaal bevat zes items, met als voorbeeld: "*Mijn partner...: houdt mij steeds in de gaten*". In dit onderzoek is de Cronbach's alpha voor gelaryngectomeerden .78 en voor partners .70.

### 11.2.13. Belangrijke vormen van partnersteun en ontvangen partnersteun

Een eigen schaal is door de onderzoekers samengesteld voor het meten van door de respondenten aangegeven belangrijke vormen van partnersteun. In totaal bestaat de schaal uit 10 items die allen vooraf worden gegaan door de vraag: “Hoe belangrijk vindt u onderstaande vormen van steun die uw partner u mogelijk kan geven”. Voorbeeld items zijn: ‘Dat hij/zij naar u luistert’ en ‘dat hij/zij praktische dingen voor u regelt’ en ‘dat hij/zij: u probeert te begrijpen’. Hoe hoger de score, hoe belangrijker men deze steun van de partner vindt.

Vervolgens werd de vraag gesteld: “Geeft uw partner u ook deze eerder genoemde vormen van steun?” Voor al deze 10 items is een totaalscore berekent met de naam **Ontvangen partnersteun totaal**. In totaal 10 items voor gelaryngectomeerden (G\_PSUP2A, G\_PSUP2B, G\_PSUP2C, G\_PSUP2D, G\_PSUP2E, G\_PSUP2F, G\_PSUP2G, G\_PSUP2H, G\_PSUP2I, G\_PSUP2J) en 10 items voor partners (P\_PSUP2A, P\_PSUP2B, P\_PSUP2C, P\_PSUP2D, P\_PSUP2E, P\_PSUP2F, P\_PSUP2G, P\_PSUP2H, P\_PSUP2I, P\_PSUP2J) De Chronbach’s Alpha voor gelaryngectomeerden is 0.86 en kan niet verder worden verhoogd. De Chronbach’s Alpha voor partners is 0.85 en kan naar 0.87 worden verhoogd indien het item ‘het geven van afleiding’ wordt verwijderd. Ten behoeve van het behoud van dezelfde schalen voor zowel gelaryngectomeerden als partners en de al goede alpha van boven de .80 is ervoor gekozen dit item niet te verwijderen. De alpha voor partners blijft hiermee 0.85.

### 11.2.14. Verandering binnen de relatie met de partner

Voor het meten van mogelijke relationele aspecten die zijn veranderd sinds de laryngectomie is een eigen schaal opgesteld met 16 items. De vraag die werd gesteld, was als volgt:

*Sinds de laryngectomie kunnen bepaalde aspecten binnen de relatie met de partner zijn veranderd. Wij willen graag per aspect van u weten of dit hetzelfde is gebleven, verbeterd is, of verslechterd is.* Met voorbeeld items: “De algehele relatie met mijn partner”, “Er samen voor staan”, “Seksuele relatie met mijn partner”, Begrip tonen voor elkaar”.

De antwoordmogelijkheden zijn:

- 1) verbeterd;
- 2) gelijk gebleven;
- 3) verslechterd.

Hoe hoger de score, hoe meer de relatie is verbeterd.

Aan de hand van factoranalyse met de principale componentenmethode is de onderliggende structuur van deze eigengemaakte schaal 'Verandering relatie' onderzocht voor zowel gelyryngectomeerden als partners. Allereerst volgt een beschrijving van de analyse van de gelyryngectomeerden.

Er is gekeken naar de eigen waarde van de verschillende componenten. Een feitelijke argumentatie is aan te dragen voor de keuze van componenten 1 t/m 3, aangezien alleen deze een eigenwaarde hebben van 1, of hoger dan 1. Echter, componenten 3 heeft een lage eigenwaarde van 1.048 en bestaat uit maar één item. Ook ligt de knik volgens het screeplot ook op drie waardoor componenten 1 en 2 meedoen. Vervolgens is bekeken welke factoren hoger laden dan .40 en slechts op één dimensie laden. Uiteindelijk bleek ook dan de oplossing met twee factoren het beste te werken. De twee factoren verklaren gezamenlijk 59.5% van de totale variantie.

De items die factor 1 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals "Openstaan voor elkaar" of "Aandacht voor elkaar" of "Contact hebben met elkaar". In totaal dertien items (G\_RVERA01, G\_RVERA03, G\_RVERA04, G\_RVERA07, G\_RVERA08, G\_RVERA09, G\_RVERA10, G\_RVERA11, G\_RVERA12, G\_RVERA13, G\_RVERA14, G\_RVERA15 en G\_RVERA16) die in **factor 1** benoemd worden als "**verandering van de kwaliteit van de relatie in het algemeen**". De Chronbach's alpha hiervoor is .93 en kan niet worden verhoogd door verwijdering van een item, zie onderstaande tabel. Alle dertien items blijven dus onderdeel van deze schaal.

Op factor 2 laden items als "Zin in seks", "Seksuele relatie met partner" en "Intimiteit met partner?". In totaal drie items die in **factor 2** benoemd worden als "**verandering van de seksuele relatie**". De Chronbach's alpha hiervoor is .77 en kan worden verhoogd door verwijdering van het zesde item "Intimiteit met mijn partner" waardoor de alpha wordt verhoogd naar .83. Er blijven dus maar twee items (G\_RVERA02 en G\_RVERA05) onderdeel van deze subschaal 'verandering van de seksuele relatie'

Voor de partners is dezelfde eigen schaal met 16 items, als die van de gelyryngectomeerden afgenomen. De items die factor 1 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals "Aandacht voor elkaar" of "aanpassen aan elkaar" of "Contact hebben met elkaar". In totaal elf items (P\_RVERA01, P\_RVERA04, P\_RVERA07, P\_RVERA08, P\_RVERA09, P\_RVERA10, P\_RVERA11, P\_RVERA12, P\_RVERA13, P\_RVERA14, P\_RVERA16) die in **factor 1** benoemd worden als "**verandering van de kwaliteit van de relatie in het algemeen**". Het betrouwbaarheidscoëfficiënt Cronbach's alpha voor deze factor is .91 en kan niet verder worden verhoogd.

Op factor 2 laden items als "Seksuele relatie met partner", "Zin in seks" en "Intimiteit met partner?". In totaal drie items (P\_RVERA02, P\_RVERA05, P\_RVERA06) die in **factor 2** benoemd worden als "**Verandering seksuele relatie**". De Cronbach's alpha voor deze tweede factor is .84 en kan niet worden verhoogd door een item te verwijderen.

### 11.2.15. Invloed van de laryngectomie op de relatie

Voor het meten van de invloed van de laryngectomie op de relatie met de partner is eveneens een eigen schaal opgesteld, met 19 items. Deze schaal is identiek voor gelaryngectomeerden en partners afgenomen. De inleiding voor de vragen, was als volgt:

*Hieronder staan een aantal uitspraken die gaan over het feit of (en in hoeverre) u ervaart dat de laryngectomie van invloed is op de relatie met uw partner. Wij willen uw mening over die uitspraken weten. Sinds de laryngectomie ervaar ik: (voorbeeld items) "Dat ik samen met mijn partner sterker ben geworden om het leven weer op te pakken", "Dat ik het normale leven samen met mijn partner maar moeilijk kan oppakken".*

Item 1 tot en met 11 en 17 zijn negatief geformuleerd en items 12 tot en met 16 en items 18 en 19 zijn positief geformuleerd. Waar mogelijk zijn tegengestelde items opgenomen. Bijvoorbeeld item 1 luidt: *"Het onbevredigende gevoel dat mijn partner mij te veel dingen uit handen neemt"*, daar staat tegenover item 13: *"Dat het fijn is dat mijn partner mij veel dingen uit handen neemt"*. De antwoordmogelijkheden op deze uitspraken zijn: "Helemaal niet mee eens", "Niet mee eens", "Mee eens" en "Helemaal mee eens". Hoe hoger de score op deze schaal, hoe beter, d.w.z. hoe minder negatieve invloed op de relatie.

Er is voor deze schaal onder gelaryngectomeerden een feitelijke argumentatie aan te dragen voor de keuze van componenten 1 t/m 4, aangezien alleen deze een eigenwaarde hebben van 1, of hoger dan 1. Na bestudering bleek deze oplossing met vier factoren ook het best interpreteerbaar. De vier factoren verklaren gezamenlijk 63.8% van de totale variantie. Hieronder volgt een beschrijving van de vier factoren.

De items die factor 1 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals *"Sinds de laryngectomie ervaar ik: de druk van mijn partner die van mij verwacht dat ik het normale leven weer moet oppakken?"* of *"Sinds de laryngectomie ervaar ik: dat de relatie met mijn partner is verslechterd?"*. In totaal vier items (G\_INVLR05, G\_INVLR06, G\_INVLR09 en G\_INVLR17) die in **factor 1** benoemd worden als **"gepercipieerde verslechtering van de relatie"**. Voor de bovenstaand vastgestelde factor 1 is een betrouwbaarheidsanalyse gedaan. De Cronbach's alpha hiervan is .83 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle vier de items blijven dus onderdeel van deze subschaal.

De items die factor 2 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals *"Sinds de laryngectomie ervaar ik: dat ik meer afhankelijk geworden ben van mijn partner"* of *"Sinds de laryngectomie ervaar ik: dat ik mijn partner teveel belast"*. In totaal vier items (G\_INVLR01, G\_INVLR08, G\_INVLR10 en G\_INVLR13) die in **factor 2** benoemd worden als **"de door de gelaryngectomeerde gepercipieerde belasting en afhankelijkheid van de partner"**. De Cronbach's alpha hiervan is .74 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle vier de items blijven dus onderdeel van deze subschaal.

De items die factor 3 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals *“Sinds de laryngectomie ervaar ik: dat de relatie met mijn partner is verbeterd”* of *“Sinds de laryngectomie ervaar ik: dat mijn partner mij meer toelaat als ik hem/haar wil steunen”*. In totaal vijf items (G\_INVLR12, G\_INVLR15, G\_INVLR16, G\_INVLR18 en G\_INVLR19) die in **factor 3** benoemd worden als **“verbetering relatie”**. De Cronbach’s alpha hiervan is .78 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle vijf de items blijven dus onderdeel van deze subschaal.

De items die factor 4 bepalen, zijn twee items *“Sinds de laryngectomie ervaar ik: gevoelens van afkeer van seks met mijn partner?”* en *“Sinds de laryngectomie ervaar ik: dat de seks met mijn partner belemmerd wordt door angst voor ademhalingsproblemen?”*. In totaal twee items (G\_INVLR04 en G\_INVLR11) die in **factor 4** benoemd worden als **“verslechtering van de seksuele relatie”**. De Cronbach’s alpha hiervan is .76 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen.

Voor partners is voor deze schaal een feitelijke argumentatie aan te dragen voor de keuze van componenten 1 t/m 5, aangezien alleen deze een eigenwaarde hebben van 1, of hoger dan 1. Na bestudering bleek deze oplossing met vijf factoren niet goed interpreteerbaar. Het scree plot bestuderende zijn er twee factoren goed mogelijk. Echter, twee factoren gaf onvoldoende duidelijkheid en daarom is besloten om op basis van duidelijkheid te kiezen voor 1 factor. De items die deze ene factor hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals *“Sinds de laryngectomie ervaar ik: de druk van mijn partner die van mij verwacht dat ik het normale leven weer moet oppakken?”* of *“Sinds de laryngectomie ervaar ik: dat ik het normale leven samen met mijn partner maar moeilijk kan oppakken”*. In totaal dertien items (P\_INVLR01, P\_INVLR02, P\_INVLR03, P\_INVLR04, P\_INVLR05, P\_INVLR06, P\_INVLR07, P\_INVLR08, P\_INVLR09, P\_INVLR10, P\_INVLR11, P\_INVLR14, P\_INVLR17) die in **factor 1** benoemd worden als **“verslechtering van de relatie”**. Voor de bovenstaand vastgestelde factor 1 is een betrouwbaarheidsanalyse gedaan. De Cronbach’s alpha hiervan is .89 en kan niet worden verhoogd door het verwijderen van een of meerdere items. Alle dertien items blijven dus onderdeel van deze subschaal ‘Verslechtering van de relatie’.

### 11.2.16. Vertrouwen hebben in eigen vaardigheden “Self-efficacy”

Gebaseerd op Lorig et al., (1996), Kuijer & de Ridder (2003) en Offerman et al.,(2010) hebben we gelaryngectomeerden gevraagd antwoord tegen op vijf items die gaan over het vertrouwen dat zij hebben in zichzelf als het gaat om het uitvoeren van bepaalde activiteiten. Deze vijf items zijn gerelateerd aan het omgaan met het stoma. Een

voorbeeld item is: “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u.... goed met uw stoma kunt omgaan om lekkage te voorkomen (afgezien van defecten)”. Alle vragen zijn gemeten op een 7-puntsschaal die opliep van 1= helemaal geen vertrouwen tot 7= vol vertrouwen. Eveneens gebaseerd op Lorig hebben we gelaryngectomeerden gevraagd antwoord te geven op 16 items die gaan over het vertrouwen dat zij hebben in zichzelf als het gaat om het uitvoeren van bepaalde activiteiten. Echter, deze 16 items zijn gerelateerd aan voorbeelden binnen de sociale context. Een voorbeeld item is: “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u.... “nieuwe contacten kunt leggen”. Alle vragen zijn gemeten op een 7-puntsschaal die opliep van 1= helemaal geen vertrouwen tot 7= vol vertrouwen, dus hoe hoger de score op deze schaal, hoe meer gevoel van vertrouwen in eigen kunnen

Alle in totaal 21 items (5 + 16) zijn bij elkaar genomen en geanalyseerd aan de hand van een factoranalyse. Er is voor deze schaal onder gelaryngectomeerden een feitelijke argumentatie aan te dragen voor de keuze van componenten 1 t/m 3, aangezien alleen deze een eigenwaarde hebben van 1, of hoger dan 1. Na bestudering bleek deze oplossing met drie factoren ook het best interpreteerbaar. De drie factoren verklaren gezamenlijk 69.3% van de totale variantie.

Hieronder volgt een beschrijving van de drie factoren. De items die factor 1 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u: goed met uw partner kunt communiceren?” of “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u: uw partner goed begrijpt?”. In totaal zeven items (G\_SESOC01, G\_SESOC02, G\_SESOC04, G\_SESOC05, G\_SESOC06, G\_SESOC07 en G\_SESOC09) die in **factor 1** benoemd worden als “**vertrouwen hebben in goede omgang met partner**”. Voor de bovenstaand vastgestelde factor 1 is een betrouwbaarheidsanalyse gedaan. De Cronbach’s alpha hiervan is .94 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle zeven items blijven dus onderdeel van deze subschaal.

De items die factor 2 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u: nieuwe contacten kunt leggen?” of “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u: in gezelschap als volwaardig gesprekspartner wordt gezien?”. In totaal zeven items (G\_SESTOM5, G\_SESOC11, G\_SESOC12, G\_SESOC13, G\_SESOC14, G\_SESOC15 en G\_SESOC16) die in **factor 2** benoemd worden als “**vertrouwen hebben in goede contacten met anderen te hebben en te houden**”. Voor deze factor 2 is een betrouwbaarheidsanalyse gedaan. De Cronbach’s alpha hiervan is .90 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle zeven items blijven dus onderdeel van deze subschaal.

De items die factor 3 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u: goed met uw stoma kunt omgaan om lekkage te voorkomen?” of “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u: goed uw stoma kunt verzorgen wanneer u griep heeft of verkouden bent?”. In totaal drie items (G\_SESTOM1, G\_SESTOM2 en G\_SESTOM4) die in **factor 3** benoemd worden als “**vertrouwen hebben in een goede stomaverzorging**”. Voor deze vastgestelde derde factor is de Cronbach’s alpha is .88 en kan niet worden verhoogd

door een item uit de schaal te verwijderen. Alle drie items blijven dus onderdeel van deze subschaal.

Ook bij de partner schaal is er zowel een feitelijke argumentatie aan te dragen voor de keuze van componenten 1 t/m 3, gezien de eigenwaarde van 1, of hoger dan 1 als ook een logische interpretatie voor een oplossing mogelijk met drie factoren. De drie factoren verklaren gezamenlijk 73.5% van de totale variantie.

Hieronder volgt een beschrijving van de drie factoren. De items die factor 1 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u: uw relatie met uw partner goed kunt houden?” of “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u uw partner goed begrijpt?”. In totaal vier items (P\_SESOC01, P\_SESOC04, P\_SESOC06 en P\_SESOC07) die in **factor 1** benoemd worden als “**vertrouwen hebben in goede omgang met partner**”. Voor de bovenstaand vastgestelde factor 1 is een betrouwbaarheidsanalyse gedaan. De Cronbach’s alpha hiervan is .91 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle vier de items blijven dus onderdeel van deze subschaal.

De items die factor 2 hoofdzakelijk bepalen zijn items zoals “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u: seks kunt hebben met uw partner zonder angst te hebben voor ademhalingsproblemen? Of “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u: met plezier met uw partner uit eten kunt gaan?”. In totaal vier items (P\_SESOC08, P\_SESOC11, P\_SESOC12 en P\_SESOC13) die in **factor 2** benoemd worden als “**vertrouwen hebben in goede contacten met anderen te hebben en te houden**”. Voor deze factor 2 is een betrouwbaarheidsanalyse gedaan. De Cronbach’s alpha hiervan is .80 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen. Alle vier de items blijven dus onderdeel van deze subschaal.

De twee items die factor 3 bepalen zijn “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u: uw partner kunt helpen bij de verzorging van zijn/haar stoma?” en “Hoeveel vertrouwen heeft u erin dat u: met andere mensen over het stoma van uw partner en de verzorging daarvan durft te praten?” Twee items (P\_SESTOM1 en P\_SESTOM2) die in **factor 3** benoemd worden als “**vertrouwen hebben in een goede stomaverzorging**”. Voor deze vastgestelde derde factor is de Cronbach’s alpha is .65 en kan niet worden verhoogd door een item uit de schaal te verwijderen.

### **11.2.17. Oorzaken van en invloeden op de laryngectomie (Cancer Locus of Control)**

De Cancer Locus of Control schaal meet de mate waarin patiënten greep hebben op wat er gebeurt met betrekking tot hun ziekte. Het geeft aan in hoeverre mensen aspecten ten aanzien van hun ziekte en/of behandeling beheerst zien door zichzelf of door hun

omgeving. Een dergelijke perceptie die gebaseerd is op het leggen van een bepaalde oorzaak-gevolg relatie (attributie), wordt ook wel Locus of Control genoemd. Pruyn en Van de Borne (1985; 1988) hebben drie subschalen geformuleerd:

- 1) interne locus of control ten aanzien van het ontstaan van de ziekte met in totaal drie items, zoals *“Dat ik ziek geworden ben, is gedeeltelijk mijn schuld”*,
  - 2) religieuze locus of control met eveneens drie items, zoals *“God oefent een sterke invloed uit op het verloop van mijn ziekte”* en
  - 3) interne locus of control ten aanzien van het verloop van de ziekte met zeven items, zoals *“Door gezond te leven, oefen ik invloed uit op het verloop van mijn ziekte”*.
- Cronbach's alpha van deze drie subschalen voor gelaryngectomeerden is respectievelijk: .91, .86 en .85. Voor partners is dat .86, .85 en eveneens .85.

Hoe hoger de score op deze schaal, hoe meer men deze stijl aanhangt.

### **11.2.18. Omgaan met de gevolgen van de laryngectomie (coping)**

Deze vragenlijst, de Brief COPE betreft een Nederlandse bewerking van de oorspronkelijke COPE copingvragenlijst van Carver, Scheier en Weintraub (1989). De Brief COPE van Carver (1997) bevat een groot aantal (14) subschalen waardoor er een genuanceerde beschrijving van het omgaan met de ziekte, lees: coping gedrag, gegeven kan worden. De lijst bevat 28 items: 14 subschalen met de twee meest sterk geladen items per schaal.

Antwoordmogelijkheden zijn 1= I haven't been doing this at all, 2= I have been doing this a little bit, 3= I have been doing this a medium amount en 4= I have been doing this a lot.

De subschalen met een voorbeeld item en de Cronbach's alpha voor respectievelijk gelaryngectomeerden en partner zijn als volgt:

1. (Self-distraction) Afleiding zoeken (“Ik neem mijn toevlucht tot allerlei activiteiten, bijvoorbeeld werk, om mijn gedachten te verzetten). Cronbach's alpha's zijn .51 en .48.
2. (Active coping) Actief aanpakken (“Ik span mij in om iets te doen aan mijn situatie”). Cronbach's alpha's zijn .55 en .57.
3. (Denial) Ontkennen (“Ik weiger te geloven dat het mij is overkomen”). Cronbach's alpha's zijn voor beide groepen .56.
4. (Substance use) Middelengebruik (alcohol, verdovende middelen etc) (“Ik drink of ik maak gebruik van andere middelen/drugs om mezelf beter te voelen). Cronbach's alpha's zijn .89 en .91.
5. (Use of emotional support) Emotionele steun zoeken (“Ik krijg emotionele steun van anderen”). Cronbach's alpha's zijn voor beide groepen .60.
6. (Use of instrumental support) Hulp zoeken (“Ik krijg hulp en advies van anderen”). Cronbach's alpha's zijn .72 en .58.

7. (Behavioral disengagement) Opgeven (“Ik stop met het proberen om met de situatie om te gaan”). Cronbach’s alpha’s zijn .43 en .27.
8. (Venting) Uiten van emoties (“Ik zeg van alles om mijn hart te luchten”). Cronbach’s alpha’s zijn .54 en .55.
9. (Positive reframing) Positief herbenoemen (“Ik probeer mijn situatie in een ander licht te zien, meer positief”). Cronbach’s alpha’s zijn .61 en .57.
10. (Planning) Planmatig aanpakken (“Ik probeer plannen te maken voor wat ik moet doen”). Cronbach’s alpha’s zijn .56 en .61.
11. (Humor) Humor (“Ik maak er grapjes over”). Cronbach’s alpha’s zijn .70 en .44.
12. (Acceptance) Accepteren (“Ik aanvaard de realiteit dat het zo gelopen is”). Cronbach’s alpha’s zijn .81 en .68.
13. (Religion) Steun in geloof zoeken (“Ik probeer troost te vinden in mijn geloof of spiritualiteit”). Cronbach’s alpha’s zijn .93 en .93 en
14. (Self-blame) Zelfkritiek (“Ik geef mijzelf de schuld voor wat er is gebeurd”). Cronbach’s alpha’s zijn .44 en .13.

Hoe hoger de score op deze schaal, hoe meer men deze stijl aanhangt.

### **11.2.19. Gevoelens van hopeloosheid en hulpeloosheid (Hopelessness/Helplessness)**

De hopeloosheidsschaal is een subschaal van de Mental Adjustment to Cancer Scale (Watson et al., 1988; Braeken et al., 2009) met zes items. Voorbeeld items zijn: *“Ik heb weinig vertrouwen voor de toekomst”, “Ik heb het gevoel dat het leven hopeloos is”*. Hoe hoger de score op deze schaal, hoe meer het gevoel van hopeloosheid. De Cronbach’s Alpha van deze schaal voor gelaryngectomeerden is .86. Door het eerste item te verwijderen (“Ik heb het gevoel dat ik niets kan doen om mezelf op te vrolijken”) wordt de alpha verhoogd naar .87. Echter, het betreft hier een bestaande, reeds gevalideerde schaal die de onderzoekers niet hebben gewijzigd voor gebruik ten behoeve van het huidige onderzoek. De Cronbach’s Alpha van deze schaal voor partner is .87. Eliminatie van één of meerdere items kon de betrouwbaarheid niet verhogen.

### **11.2.20. Mate van belemmering levensdoelen**

Doelbelemmering gerelateerd aan de laryngectomie werd gemeten aan de hand van vijf vragen die gaan over de perceptie die mensen hebben over doelen die niet meer bereikbaar zijn binnen bepaalde levensdomeinen. De in totaal vijf items zijn: *“De*

*laryngectomie heeft ervoor gezorgd dat een aantal belangrijke persoonlijke doelen in mijn leven niet meer haalbaar zijn voor mij:* op het gebied van: 1) werk, 2) huishouden, 3) sociale relaties met partner en gezin, 4) sociale relaties met familie en vrienden en 5) op het gebied van hobby's. De vragen werden gemeten op een schaal van 1= "helemaal niet meer bereikbaar" tot 5= "zeer goed bereikbaar". Hoe hoger de score op deze schaal, hoe minder men doelbelemmering ervaart. Cronbach's alpha voor gelaryngectomeerden is .82. Door het item 'doelen niet meer bereikbaar op het gebied van werk' te verwijderen, wordt de alpha verhoogd naar .85. Ondanks dat dit een verhoging is van de alpha, hebben de onderzoekers besloten dit item niet te verwijderen omdat werk een relevant domein van het leven betekent.

De Cronbach's alpha voor partners is .84. en kan niet worden verhoogd door eliminatie van één of meerdere items.

### **11.2.21. Ervaringen (mantel)zorg door partners (Caregiver reaction assessment)**

Specifiek voor de partners en dus niet voor de gelaryngectomeerden, is een vragenlijst met 24 items afgenomen. Deze vragenlijst geeft inzicht in de zorg aan de partner met kanker en de invloed die dit kan hebben op de relaties van de partner met anderen, sociale activiteiten en dagelijkse bezigheden. De Caregiver Reaction Assessment (CRA) van Given et al., 1992 en Nijboer et al., 1999, meet in het bijzonder de ervaringen van de 'caregiver' met betrekking tot vijf domeinen van het leven van de caregiver, te weten:

- 1) invloed op dagelijks leven (schema), met 5 items (, zoals "*Veel van mijn activiteiten zijn gericht op de zorg voor mijn partner*").
- 2) de financiële situatie en/of problemen, met 3 items, zoals "*Het is moeilijk om de zorg voor mijn partner te betalen*"
- 3) het gebrek aan ondersteuning van de familie met 5 items, zoals "*Mijn familie heeft de zorg voor mijn partner aan mij alleen overgelaten*".
- 4) de fysieke gezondheid met 4 items, zoals "*Sinds ik voor mijn partner zorg, lijkt het wel of ik altijd moe ben*".
- 5) Zelfbeeld met 7 items, zoals "*Zorgen voor mijn partner is belangrijk voor mij*".

De antwoordmogelijkheden op deze uitspraken zijn: "Heel erg mee oneens", "Mee oneens", "Eens, noch oneens", "Mee eens" en "Heel erg mee eens". De interne betrouwbaarheid (cronbach's alpha) voor de vijf schalen zoals gepresenteerd in de bovenstaande volgorde is: .85, .61, .57, .67 en .75.

## 11.2.22. Ervaringen met de professionele zorg

Op diverse manier is gevraagd naar de ervaringen in de zorg.

*Mate van tevredenheid ten aanzien van zorg professionals.* Er is een vraag opgenomen die gaat over de waardering ten aanzien van de ondersteuning die men van zorgprofessionals heeft ontvangen voor- en nadat men de laryngectomie had ondergaan. De vraag was: "Hoe tevreden bent u over de ondersteuning van.." De uitsplitsing in zorgprofessionals was als volgt: a) huisarts, b) verpleegkundig specialist, c) verpleegkundig personeel op de verpleegafdeling van het ziekenhuis, d) wijkverpleegkundige, e) behandelend KNO-arts, f) andere KNO-arts(en), g) plastisch chirurg, h) radiotherapeut, i) internist, j) psycholoog of maatschappelijk werker, k) logopediste, l) diëtiste, m) de partner, n) lotgenoot, o) vriend(en), familieleden of kennissen. De antwoordmogelijkheden op deze uitspraken zijn: "Helemaal niet tevreden", "Beetje tevreden", "Tamelijk tevreden", "Heel erg tevreden" en "N.v.t.". Hoe hoger dus de score op deze schaal, hoe meer men tevreden is met de zorgprofessional.

Tevens is er een open vraag gesteld die luidde: "Als u terugkijkt, wat moet er volgens u worden verbeterd als het gaat om de geleverde zorg ten aanzien van de gelaryngectomeerde en de partner?"

*Gemiste zorg, waardering en huidige behoefte.* Vervolgens is er aan de hand van een lijst e.a. uitgevraagd over de informatie van zorgverleners. Allereerst of men verschillende soorten van informatie heeft gemist, daarnaast hoe men de ontvangen informatie heeft gewaardeerd en afsluitend of men momenteel behoefte aan de verschillende soorten van informatie. Voorbeeld items zijn: Informatie over: de lichamelijke gevolgen van een laryngectomie, de gevolgen van een laryngectomie voor de partner, de nieuwste hulpmiddelen voor gelaryngectomeerden. Op dezelfde wijze is uitgevraagd wat men aan ondersteuning heeft gemist, hoe men de ondersteuning heeft gewaardeerd en de huidige behoefte aan ondersteuning.

Voor wat betreft de gemiste informatie en de gemiste ondersteuning vanuit de hulpverlening zijn nieuwe variabelen aangemaakt voor zowel gelaryngectomeerden als partners. De variabele "informatie gemist" bevat 9 items die vooraf worden gegaan door de vraag: "Wat heeft u gemist aan informatie vanuit de hulpverlening?". Antwoordmogelijkheden waren dichotoom 'ja' of 'nee' destijds gemist in de zorg. De variabele "ondersteuning gemist" 17 items die eveneens vooraf worden gegaan door de vraag: "wat heeft u gemist aan ondersteuning vanuit de hulpverlening?". De interne betrouwbaarheid (cronbach's alpha) voor de gemiste informatie voor

gelaryngectomeerden is .81 en voor partners is.90. De cronbach's alpha voor gemiste ondersteuning voor gelaryngectomeerden is .93 en voor partners .94 .

In de volgende kolom kon antwoord gegeven worden aan de hand van een rapportcijfer 1-10 op de vraag: Hoe waardeert u de ontvangen informatie/ondersteuning? In de laatste kolom werd de vraag gesteld aan de hand van een 4 puntschaal variërend van 'nee' tot en met 'heel erg': Heeft u momenteel nog behoefte aan deze informatie/ondersteuning?

### **11.2.23. Aanbevelingen voor de professionele zorg**

Op basis van de hiaten uit de literatuur en eerdere gesprekken met professionals en ervaringsdeskundigen is een aantal voorstellen geschreven voor een bepaalde aanpak binnen de hulpverlening; in totaal 19 items op een schaal van 1 (= helemaal geen interesse) tot en met 4 ( veel interesse)

De vraag die vooraf gesteld werd luidde als volgt: "Denkt u dat in het algemeen patiënten en partners interesse hebben in:.....".

Twee voorbeelden van een dergelijke aanpak zijn:

- Een bijeenkomst met professionals en gelaryngectomeerden en partners met als onderwerp: de gevolgen van een laryngectomie voor de partner.
- Een revalidatieprogramma voor gelaryngectomeerden en partners om lichamelijk fitter te worden en te blijven.



## Bijlage 2: meetinstrumenten

Onderstaand volgt een overzicht van de schalen; het aantal items, de minimum en maximum score, het gemiddelde en de standaarddeviatie (SD) van de schaal en de Cronbach's alpha. Deze gemiddelden zijn gebaseerd op de patiëntfile van N= 151 en de partnerfile van N=144.

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemiddelde (SD)	Cronbach Alpha G <sup>17</sup>	Cronbach Alpha P <sup>18</sup>
<b>EORTC QLQ-C30</b>						
<i>Functional scales</i>						
Physical functioning (PF2)	5	0	100	80,3 (19,0)	.71	n.v.t. <sup>19</sup>
Role functioning (RF2)	2	0	100	79,9 (24,2)	.88	n.v.t.
Emotional functioning (EF)	4	0	100	82,4 (21,2)	.89	n.v.t.
Cognitive functioning (CF)	2	0	100	90,0 (13,9)	.37	n.v.t.
Social functioning (SF)	2	0	100	82,9 (22,1)	.72	n.v.t.
<i>Symptom scales</i>						
Fatigue (FA)	3	0	100	24,6 (21,9)	.80	n.v.t.
Nausea and vomiting (NV)	2	0	100	2,3 (8,2)	-.05	n.v.t.
Pain (PA)	2	0	100	15,1 (22,4)	.86	n.v.t.
<i>Single items</i>						
Dyspnoea (DY)	1	0	100	25,8 (27,4)	n.v.t. <sup>20</sup>	n.v.t.
Insomnia (SL)	1	0	100	21,6 (29,2)	n.v.t.	n.v.t.
Appetite loss (AP)	1	0	100	8,6 (18,7)	n.v.t.	n.v.t.
Constipation (CO)	1	0	100	11,1 (21,7)	n.v.t.	n.v.t.
Diarrhoea (DI)	1	0	100	5,4 (16,1)	n.v.t.	n.v.t.
Financial difficulties (FI)	1	0	100	14,0 (27,7)	n.v.t.	n.v.t.

<sup>17</sup> G= Gelaryngectomeerden

<sup>18</sup> P= Partners

<sup>19</sup> Bij de partners is alleen de Global Health Status (QL-schaal) afgenomen. De rest van de EORTC QLQ-C30 is gekoppeld aan de kwaliteit van leven in het bijzonder voor mensen met kanker en de H&N35 module is speciaal voor mensen met hoofd-halskanker.

<sup>20</sup> Bij een schaal bestaande uit één item is het niet mogelijk om een Chronbach's Alpha te berekenen.

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemid. G (SD)	Gemid. P (SD)	Cronb Alpha G	Cronb Alpha P
<b>EORTC QLQ-C30</b>							
Global health status (QL)	2	0	100	73,0 (20,0)	81,1 (16,8)	.89	.85

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemiddelde (SD)	Cronb Alpha G	Cronb Alpha P
<b>QLQ-H&amp;N35 schaal</b>	35					
Pain (HNPA)	4	0	100	8,1 (14,8)	.84	n.v.t.
Swallowing (HNSW)	4	0	100	16,8 (22,0)	.80	n.v.t.
Senses problems (HNSE)	2	0	100	43,1 (29,3)	.67	n.v.t.
Speech problems (HNSP)	3	0	100	25,4 (23,7)	.63	n.v.t.
Social eating (HNSO)	4	0	100	14,3 (21,6)	.82	n.v.t.
Social contact (HNCS)	5	0	100	9,2 (14,6)	.72	n.v.t.
Less sexuality (HNSX)	2	0	100	38,6 (35,5)	.91	n.v.t.
Teeth (HNTE)	1	0	100	12,5 (22,4)	n.v.t.	n.v.t.
Opening mouth (HNOM)	1	0	100	12,2 (27,4)	n.v.t.	n.v.t.
Dry mouth (HNDR)	1	0	100	13,8 (24,5)	n.v.t.	n.v.t.
Sticky saliva (HNSS)	1	0	100	21,4 (30,6)	n.v.t.	n.v.t.
Coughing (HNCO)	1	0	100	30,5 (29,8)	n.v.t.	n.v.t.
Felt ill (HNFI)	1	0	100	13,3 (21,9)	n.v.t.	n.v.t.
Pain killers (HNPK)	1	0	100	27,8 (44,9)	n.v.t.	n.v.t.
Nutritional suppl. (HNNU)	1	0	100	13,3 (34,1)	n.v.t.	n.v.t.
Feeding tube (HNFE)	1	0	100	6,0 (23,8)	n.v.t.	n.v.t.
Weight loss (HNWL)	1	0	100	14,6 (35,4)	n.v.t.	n.v.t.
Weight gain (HNWG)	1	0	100	7,9(38,4)	n.v.t.	n.v.t.

**Schalen die voor gelaryngectomeerden en partners dezelfde subschalen met gelijk aantal items bevatten**

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemid. G (SD)	Cronb Alpha G	Gemid.P (SD)	Cronb AlphaP
<b>Psychosociale schalen</b>							
HADS Angst	7	0	21	4,7 (4,0)	.86	5,6 (4,0)	.86
HADS Depressie	7	0	21	4,1 (3,3)	.77	4,0 (3,6)	.82
<b>Eenzaamheid</b>							
Sociale eenzaamheid	5	0	5	3,6 (1,6)	.75	3,3 (1,8)	.80
Emotionele eenzaamheid	6	0	6	0,9 (1,5)	.81	0,8 (1,5)	.82

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemid. G (SD)	Gemid. P (SD)	Cronb Alpha G	Cronb AlphaP
<b>Self-esteem</b>	10	0	30	21,2 (4,9)	21,5 (4,2)	.46	.54
<b>Posttraumatische groei</b>	21	0	105	37,6 (24,9)	38,8 (23,0)		
Verandering relaties met anderen	7	0	35	13,7 (9,0)	14,3 (8,9)	.86	.85
Ervaren nieuwe mogelijkheden	5	0	25	7,0 (6,7)	6,7 (6,1)	.85	.81
Ervaren persoonlijke kracht	4	0	20	8,3 (6,0)	9,8 (5,8)	.83	.83
Veranderingen in spiritueel beleven	2	0	10	2,0 (3,0)	1,6 (2,5)	.73	.42
Veranderingen waardering leven	3	0	15	6,8 (4,5)	6,8 (4,6)	.78	.75
<b>Sociale steun Discrepanties</b>							
Sociale steun tekort	34	34	102	43,3 (14,3)	46,6 (17,8)	.97	.96
Alledaagse emotionele interacties tekort	4	4	12	5,5 (2,1)	5,7 (2,9)	.83	.88
Emotionele ondersteuning bij problemen tekort	8	8	24	10,1 (3,5)	11,0 (4,1)	.90	.89

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemid. G (SD)	Gemid. P (SD)	Cronb Alpha G	Cronb AlphaP
Waarderingssteun tekort	6	6	18	7,7 (2,5)	8,0 (3,1)	.85	.85
Social companionship tekort	5	5	15	5,2 (1,9)	5,4 (2,0)	.86	.81
Instrumentele interacties tekort	7	7	21	8,4 (2,9)	9,8 (5,2)	.84	.83
Informatieve ondersteuning tekort	4	4	12	5,2 (1,9)	5,4 (2,0)	.80	.76
<b>Stijlen van partnersteun (ABO)</b>							
Active Engagement	5	5	25	19,7 (3,8)	4,0 (0,6)	.87	.79
Protective Buffering	8	8	40	18,4 (5,4)	2,4 (0,7)	.71	.76
Overprotection	6	6	30	12,0 (4,6)	1,9 (0,6)	.78	.70
<b>Belangrijke partnersteun</b>							
Naar u luisteren	1	1	4	3,5 (0,6)	3,3 (0,9)	n.v.t.	n.v.t.
U oppeppen	1	1	4	3,0 (0,9)	2,9 (1,0)	n.v.t.	n.v.t.
Een arm om u heenslaan	1	1	4	3,1 (0,9)	3,3 (0,9)	n.v.t.	n.v.t.
Informatie opzoeken	1	1	4	2,5 (1,1)	2,7 (1,2)	n.v.t.	n.v.t.
U afleiding geven	1	1	4	2,7 (1,0)	2,7 (1,2)	n.v.t.	n.v.t.
U goede raad geven	1	1	4	3,1 (0,8)	3,0 (1,1)	n.v.t.	n.v.t.
U geruststellen	1	1	4	3,0 (0,9)	3,1 (1,1)	n.v.t.	n.v.t.
Praktische dingen regelen	1	1	4	2,8 (1,0)	2,9 (1,2)	n.v.t.	n.v.t.
U ruimte geven	1	1	4	3,3 (0,8)	3,3 (1,1)	n.v.t.	n.v.t.
U proberen te begrijpen	1	1	4	3,4 (0,7)	3,5 (0,9)	n.v.t.	n.v.t.
<b>Ontvangen partnersteun totaal</b>	10	0	20	14,8 (3,9)	13,9 (4,5)	0.86	0.85
Naar u luisteren	1	0	2	1,8 (0,5)	1,5 (0,6)	n.v.t.	n.v.t.
U oppeppen	1	0	2	1,5 (0,6)	1,4 (0,6)	n.v.t.	n.v.t.

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemid. G (SD)	Gemid. P (SD)	Cronb Alpha G	Cronb AlphaP
Een arm om u heenslaan	1	0	2	1,4 (0,6)	1,3 (0,6)	n.v.t.	n.v.t.
Info voor u opzoeken	1	0	2	1,2 (0,8)	1,3 (0,7)	n.v.t.	n.v.t.
U afleiding geven	1	0	2	1,2 (0,7)	1,2 (1,1)	n.v.t.	n.v.t.
U goede raad geven	1	0	2	1,5 (0,6)	1,4 (0,6)	n.v.t.	n.v.t.
U geruststellen	1	0	2	1,5 (0,6)	1,5 (0,6)	n.v.t.	n.v.t.
Praktische dingen voor u regelen	1	0	2	1,4 (0,7)	1,4 (0,7)	n.v.t.	n.v.t.
U ruimte geven	1	0	2	1,6 (0,5)	1,6 (0,6)	n.v.t.	n.v.t.
U proberen te begrijpen	1	0	2	1,8 (0,5)	1,4 (0,6)	n.v.t.	n.v.t.

<b>Cancer locus of control</b>	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemid. G (SD)	Gemid. P (SD)	Cronb. AlphaG	Cronb. AlphaP
Interne locus of control t.a.v. ontstaan van de ziekte	3	3	12	5,9 (2,9)	5,2 (2,6)	.91	.86
Religieuze locus of control	3	3	12	5,0 (2,8)	4,3 (2,5)	.86	.85
Interne locus of control t.a.v. het verloop van de ziekte	7	7	28	20,0 (5,4)	18,2 (5,3)	.85	.85
<b>Coping</b>	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemid. G (SD)	Gemid. P (SD)	Cronb. AlphaG	Cronb. AlphaP
Afleiding zoeken	2	2	8	3,9 (1,5)	3,4 (1,3)	.51	.48
Actief verwerken	2	2	8	5,3 (1,7)	4,2 (1,6)	.55	.57
Ontkennen	2	2	8	3,1 (1,4)	2,7 (1,2)	.56	.56
Gebruik van middelen	2	2	8	2,6 (1,0)	2,3 (0,8)	.89	.91
Emotionele ondersteuning	2	2	8	5,2 (1,4)	4,4 (1,7)	.60	.60

<b>Coping</b>	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemid. G (SD)	Gemid. P (SD)	Cronb. AlphaG	Cronb. AlphaP
Instrumentele ondersteuning	2	2	8	4,2 (1,5)	3,8 (1,2)	.72	.58
Opgeven (Behavioral disengagement)	2	2	8	3,2 (1,5)	3,1 (1,4)	.43	.27
Ventileren	2	2	8	4,0 (1,3)	3,6 (1,1)	.54	.55
Positief denken	2	2	8	5,9 (1,7)	5,4 (1,6)	.61	.57
Planning maken	2	2	8	4,8 (1,6)	4,1 (1,5)	.56	.61
Humor	2	2	8	4,3 (1,6)	3,4 (1,2)	.70	.44
Situatie accepteren	2	2	8	7,0 (1,5)	6,8 (1,4)	.81	.68
Religie	2	2	8	3,5 (2,1)	3,6 (1,9)	.93	.93
Jezelf kwalijk nemen	2	2	8	3,6 (1,3)	2,9 (0,8)	.44	.13
<b>Mental Adjustment to Cancer</b>							
Hopelessness/Helplessness	6	6	24	9,3 (3,5)	9,0 (3,0)	.86	.87

<b>Doelbelemmering</b>	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemid. G (SD)	Gemid. P (SD)	Cronb. Alpha G	Cronb. Alpha P
<b>Doelbelemmering Total</b>	5	5	25	19,3 (3,9)	20,6 (4,0)	.82	.84
Werk	1	1	5	3,1 (1,4)	4,0 (1,3)	n.v.t.	n.v.t.
Huishouden	1	1	5	4,0 (0,9)	4,4 (0,8)	n.v.t.	n.v.t.
Partner/gezin	1	1	5	4,3 (0,8)	4,2 (0,9)	n.v.t.	n.v.t.
Familie/ vrienden	1	1	5	4,1 (0,9)	4,1 (0,9)	n.v.t.	n.v.t.
Hobby's	1	1	5	3,9 (1,1)	4,0 (1,0)	n.v.t.	n.v.t.

Gemiste info vanuit de hulpverlening	9	0	9	4,0 (3,3)	3,4 (3,2)	.81	.90
Gemiste steun vanuit de hulpverlening	17	0	17	6,6 (5,6)	5,9 (5,5)	.93	.94

### Schalen die voor gelaryngectomeerden en partners afwijkende subschalen bevatten

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemiddelde (SD)	Cronbach Alpha
<b>Vrees Gelaryngectomeerden</b>					
Angst voor afhankelijkheid en algemene achteruitgang	13	13	52	22,8 (8,2)	.93
Angst om met andere mensen te praten	3	3	12	4,5 (2,0)	.77
Angst voor nieuwe behandelingen	5	5	20	8,8 (3,4)	.86
Angst voor verslechtering van relaties met naasten	4	4	16	5,6 (2,3)	.81
<b>Vrees Partners</b>					
Angst dat uw partner niet met andere mensen kan praten	9	9	36	14,1 (2,2)	.84
Angst voor nieuwe behandelingen	7	7	28	13,4 (4,3)	.88
Angst voor verslechtering relatie / spanningen gezin	4	4	16	5,9 (2,4)	.82
<b>Schaamte Gelaryngectomeerden</b>	9	9	36	13,1 (4,5)	.86
<b>Schaamte Partners</b>	8	8	32	5,9 (2,4)	.85

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemiddelde (SD)	Cronbach Alpha
<b>Controleverlies (eigen schaal) Gelaryngectomeerden</b>					
Dingen minder of niet meer kunnen	5	0	5	2,3 (1,6)	.70
Lichamelijk minder aantrekkelijk	6	0	6	1,2 (1,6)	.75
Sociale isolatie	2	0	2	0,6 (0,7)	.31
Minder controle op emoties	3	0	3	1,6 (1,1)	.57
Verslechtering relatie met partner	3	0	3	0,7 (0,8)	.40
Financiële achteruitgang	1	0	1	0,4 (0,5)	n.v.t.
<b>Controleverlies (eigen schaal) Partners</b>					
Verstoring dagelijks leven	8	0	8	1,1 (1,6)	.74
Je rot voelen	7	0	7	1,2 (1,7)	.77
Ergernis m.b.t. negeren partner door anderen	2	0	2	0,8 (0,8)	.53

<b>Bespreikbaarheid van de ziekte binnen het gezin - Gelaryngectomeerden</b>	8	8	32	25,1 (4,8)	.86
<b>Bespreikbaarheid van de ziekte binnen het gezin - Partners</b>	13	13	52	37,9 (7,2)	.89
<b>Verandering relatie partner Gelaryngectomeerden</b>					
Verandering van de kwaliteit van de relatie in het algemeen	13	13	39	28,0 (4,9)	.93
Verandering van de seksuele relatie	2	2	6	3,4 (1,0)	.83
<b>Verandering relatie partner Partners</b>					
Verandering van de kwaliteit van de relatie in het algemeen	11	11	33	20,5 (4,5)	.91
Verandering van de seksuele relatie	3	3	9	6,7 (1,4)	.84

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemiddelde (SD)	Cronbach Alpha G
<b>Invloed van de laryngectomie op de relatie met de partner Gelaryngectomeerden</b>					
Gepercipieerde verslechtering van de relatie	4	4	16	13,3 (2,1)	.83
De door de gelaryngectomeerde gepercipieerde belasting en afhankelijkheid van de partner	4	4	16	11,2 (1,8)	.74
Verbetering relatie	5	5	20	13,0 (3,1)	.78
Verslechtering van de seksuele relatie	2	2	8	6,3 (1,4)	.76
<b>Invloed van de laryngectomie op de relatie met de partner Partners</b>					
Verslechtering van de relatie	13	12	48	23,1 (5,8)	.89

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemiddelde (SD)	Cronbach Alpha G
<b>Self-efficacy Gelaryngectomeerden</b>					
Vertrouwen hebben in goede omgang met partner	7	7	49	44,1 (6,8)	.94
Vertrouwen hebben in goede contacten met anderen te hebben en te houden	7	7	49	40,2 (8,5)	.90
Vertrouwen hebben in een goede stomaverzorging	3	3	21	19,2 (2,8)	.88
<b>Self-efficacy Partners</b>					
Vertrouwen hebben in goede omgang met partner	4	4	28	24,7 (4,1)	.91
Vertrouwen hebben in goede contacten met anderen te hebben en te houden	4	4	28	23,0 (4,9)	.80
Vertrouwen hebben in helpen bij een goede stomaverzorging	2	2	14	12,0 (2,5)	.65

### Alleen een schaal die is afgenomen bij partners van gelaryngectomeerden

Schaal	Aantal items	Min Score	Max Score	Gemiddelde (SD)	Cronbach Alpha P
<b>Caregiver reaction asesment (CRA) belasting van de partner</b>					
Invloed op dagelijks leven	5	5	25	10,9 (4,3)	.85
Financiële situatie en/of problemen	3	3	15	6,2 (2,1)	.61
Gebrek aan ondersteuning familie	5	5	25	11,5 (3,5)	.57
Fysieke gezondheid	4	4	20	8,1 (2,9)	.67
Zelfbeeld	7	7	35	28,3 (4,5)	.75

## Bijlage 3: brief deelnemers

7 december 2009

Geachte heer/mevrouw,

Tijdens de Landelijke ontmoetingsdag van 2007 heeft u voor het eerst kunnen kennismaken met het onderzoek “Samen omgaan met een laryngectomie” dat gehouden wordt onder gelaryngectomeerden en hun partners. Ook tijdens verschillende kringbijeenkomsten, persoonlijke interviews en via berichtgevingen in het magazine ‘De 2e Stem’ heeft u mogelijk kennis kunnen maken met het onderzoek.

Het Instituut voor gezondheids- en omgevingsvraagstukken (IGO) en het Erasmus MC Rotterdam in samenwerking met de NSvG nodigen u van harte uit aan het vervolg van dit onderzoek deel te nemen. Voor toestemming of weigering is goede voorlichting van onze kant nodig en een zorgvuldige afweging van uw kant. Vandaar dat u deze schriftelijke informatie ontvangt.

Als u geen partner heeft, kunt u deze brief als niet verzonden beschouwen. Mocht dat in uw situatie het geval zijn, spijt het ons dat wij u hiermee hebben lastig gevallen.

### **Doel en achtergrond van het onderzoek**

Het is bekend dat een laryngectomie ingrijpende gevolgen kan hebben, die vele facetten van de kwaliteit van leven kunnen beïnvloeden. Een ieder kan de invloed van deze gevolgen toch op uiteenlopende wijze ervaren. Niet alleen de gelaryngectomeerde, maar ook de partner krijgt het nodige te verwerken. Hoe gaan patiënt en partner om met problematiek die te maken heeft met de gevolgen van een laryngectomie en kunnen zij elkaar daarbij tot steun zijn? En wat zijn hun wensen ten aanzien van de hulpverlening als het gaat om het omgaan met de gevolgen van een laryngectomie? Met dit onderzoek willen we meer inzicht krijgen in de psychosociale gevolgen van een laryngectomie voor de patiënt, voor diens partner en voor hun relatie. Dit inzicht is van belang om te komen tot een aanbeveling in de hulpverlening met als doel de kwaliteit van leven van gelaryngectomeerden en partners te vergroten.

## **De opzet en het verloop van het onderzoek**

Indien u via het terugsturen van bijgevoegde antwoordkaart toestemming geeft voor deelname aan het onderzoek, verloopt het onderzoek als volgt. In het kader van het onderzoek vragen we u en uw partner binnen uiterlijk twee weken de bijgevoegde antwoordkaart aan de NSvG terug te sturen. Nadat men op het NSvG-kantoor uw antwoordkaart heeft ontvangen met uw toestemming voor deelname, ontvangt u begin januari 2010 van de onderzoekers van het IGO en het Erasmus MC Rotterdam een uitgebreide vragenlijst. Per persoon zal het invullen van de vragenlijst ongeveer 60 minuten duren. Wij zouden u willen vragen deze vragenlijst zelf in te vullen, apart van uw partner.

## **Vertrouwelijkheid van gegevens**

De gegevens die wij vanuit de vragenlijst van u ontvangen, zullen volledig anoniem worden verwerkt. Niet uw individuele reacties, maar alleen de gegevens die we verkrijgen uit de gehele onderzoeksgroep bij elkaar, zullen worden gebruikt voor rapportage en mogelijk publicatie van (wetenschappelijk) onderzoek.

## **Voor- en nadelen voor de deelnemer**

Uw medewerking aan dit onderzoek zal bijdragen aan een beter begrip van de beleving van mensen met een laryngectomie en hun partners, als ook aan een verbeterde zorg voor nieuwe patiënten. Een mogelijk nadeel van deelname kan zijn dat u en uw partner tijd moeten besteden aan het beantwoorden van de vragen.

## **Vrijwillige deelname**

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Als u niet wilt deelnemen, hoeft u daarvoor geen reden te geven. Ook indien u nu toestemming geeft, kunt u die te allen tijde zonder opgave van redenen weer intrekken.

## **Afronding**

Met betrekking tot het verdere verloop van het onderzoek zullen wij u hiervoor niet individueel berichten. Wel kunt u op een later moment uitslagen van het onderzoek in de Tweede Stem teruglezen. Mogelijk zouden we u in de toekomst nog eens willen benaderen om een aantal vragen te stellen over hetzelfde onderwerp. Indien u het goed vindt dat wij u nog eens benaderen voor een vervolgonderzoek, kunt u op de antwoordkaart aangeven of u hiervoor uw toestemming geeft.

Indien u over ons onderzoek vragen of klachten heeft, kunt u altijd contact opnemen met mevrouw Marinella Offerman (m.offerman@erasmusmc.nl).

U bij voorbaat dankend voor uw medewerking, verblijven wij, met vriendelijke groet,

*Voorzitter Patiëntenvereniging NSvG*

*Projectteam Erasmus MC  
Rotterdam en Instituut voor  
Gezondheids- en  
Omgevingsvraagstukken IGO,  
Schijf.*

Dhr. Ad de Bruine

Prof. Jean Pruyn  
Dr. Maarten de Boer  
Drs. Marinella Offerman

*Bijlage: antwoordkaart*

- 2/2 -

## Bijlage 4: antwoordkaart

### Toestemmingsverklaring deelname onderzoek: "Samen omgaan met een laryngectomie"

Door het insturen van de antwoordkaart bevestig(en) ik/wij \* mijn (onze) deelname aan het onderzoek "Samen omgaan met een laryngectomie".  
U kunt mij/ons\* in januari 2010 de vragenlijst toesturen op onderstaand adres.  
*\* Doorhalen wat niet van toepassing is*

Naam & voorletter(s): .....  
gelaryngectomeerde

Naam & voorletter(s): .....  
partner van de gelaryngectomeerde

Straatnaam: .....

Postcode en plaats: .....

Telefoon: .....

Handtekening: ..... Datum: -- / -- / --

---

**Graag ontvangen wij uw antwoordkaart vóór 21 december 2009 retour.**

Ik geef wel/geen \* toestemming om in de toekomst eventueel contact met mij op te nemen om mij te vragen deel te nemen aan een vervolgonderzoek. Ik beloof hierbij niet dat ik deel zal nemen aan een vervolgonderzoek, ik geef slechts toestemming om contact met mij op te nemen.

*\* Doorhalen wat niet van toepassing is.*

Op de andere zijde:

Postzegel niet nodig

Patiëntenvereniging NSvG  
T.a.v. de heer R. van Streun  
Antwoordnummer 4076  
3500 VB Utrecht



## Referenties

- Aaronson N, Ahmedzai A, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez N, et al.. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *J Natl Cancer Institute* 1993; 85(5):365-376.
- Bjordan K, Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, *et al.*: Quality of life in head and neck cancer patients: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-H&N35. *J Clinical Oncol* 1999, **17**:1008.
- Borne HW van den, Pruyn JFA. Contacts between fellow cancer patients (Lotgenotencontact bij kankerpatiënten). Thesis, Van Gorcum, Assen/Maastricht, 1985.
- Braeken APBM, Kempen GIJ, Waton M Houben RMA, Gils FCJM & Lechner L. Psychometric properties of the Dutch version of the Mental Adjustment to Cancer scale in Dutch cancer patients. *Psycho-oncology* 2009; 19: 742-749.
- Buunk BP, Berkuysen, Sanderman R, Nieuwland W & Ranchor AV (1996). Actieve betrokkenheid, beschermd bufferen en overbescherming: de rol van de partner bij hartrevalidatie (The role of the partner in heart disease: Active engagement, protective buffering and overprotection). *Gedrag en Gezondheid*, 24, 304-313.
- Carver CS, Scheier MF, & Weintraub JK. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology* 1989; 56, 267-283.
- Carver, C.S. You want to measure coping but your protocol is too long: consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioural Medicine* 1997; 4, 92-100.
- Coyne JC, Ellard JH & Smith DA (1990). Social support, interdependence and he dilemmas of helping. In: B.R. Sarason, IG Sarason, & GR Pierce (Eds.). *Social support: an interactional view* (pp 129-149). New York: wiley.
- De Jong Gierveld, J., & van Tilburg, T.G. (1999). *Manual of the Loneliness scale*. VU University Amsterdam, Department of Social Research Methodology (ISBN 90-9012523-X).
- Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S & Franklin S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Research in Nursing and Health* 1992; 15, 271-283.

- De Heus P, van der Leeden R & Gazendam B. Toegepaste data-analyse. Technieken voor niet-experimenteel onderzoek in de sociale wetenschappen. Elsevier de Tijdstroom, 1999
- Kuijer RG, De Ridder DTD. Discrepancy in illness-related goals and quality of life in chronically ill patients: The role of self-efficacy. *Psychology & Health* 2003; 18: 313-330.
- Lorig K, Stewart A, Ritter P, González V, Laurent D, Lynch J. *Outcome Measures for health education and other Health Care interventions*. Thousand Oaks CA: Sage Publications, 1996: 24-25, 41-45.
- Mesters I, van den Borne H, McCormick L, Pruy J, De Boer M, Imbos T. Openness to discuss cancer in the nuclear family scale, development and validation. *Psychosomatic Medicine* 1997; 59:269-279.
- Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R & van den Bos GAM . Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine* 1999; 48: 1259-1269.
- Offerman MPJ, Pruy JFA. Goede Zorg voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied: kwaliteitscriteria gezien vanuit de patient. Mailfors, 2009.
- Offerman MP, Schroevers MJ, van der Velden LA, de Boer MF, Pruy JF. Goal processes & self-efficacy related to psychological distress in head & neck cancer patients and their partners. *European Journal of Oncology Nursing* 2010; 14: 231-237.
- Pruy JFA, Bone HW van den, Reuver RSM, De Boer MF, Bosman LJ, Pelkewijk MA ter, et al. The locus of control scale for cancer patients. (De locus of control-schaal voor kankerpatiënten). *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg* 1988; 66: 404-408.
- Pruy JFA, Heule-Dieleman HAG, Knecht PP, Mosterd FR, van Hest MAG, Sinnige HAM, Pruy ATH, de Boer MF (2004). On the enhancement of efficiency in care for cancer patients in outpatient clinics: an instrument to accelerate psychosocial screening and referral. *Patient Education and Counseling* 2004; 53: 135-140.
- Pruy JFA. Het verwerken van stress door kankerpatiënten. *Medisch Contact* 1982; 39: 1243-1245.
- Pruy JFA. Coping with stress in cancer patients. *Patient Education and Counseling* 1983; 5: 57-62.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

- Tedeschi R. & Calhoun L. The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Trauma and Stress* 1996; 9: 455-472.
- Van Sonderen E. (1993). Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst-Discrepancies (SSL-D): een handleiding. Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Groningen, the Netherlands.
- Verdonck-de Leeuw IM, de Bree R, Keizeer AL, Houffelaar T, Cuijpers P, van der Linden MH, Leemans CR. Computerized prospective screening for high levels of emotional distress in head and neck cancer patients and referral rate to psychosocial care. *Oral Oncology* 2009; 45: e129-e133.
- Watson M, Greer S, Young J, Inayat Q, Burgess C, Robertson B. Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychology Medicine* 1988; 18: 203-209.
- Zigmond AS & Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1983; 67: 361-370.

Hoe verandert het leven na een ingrijpende behandeling als een laryngectomie op psychosociaal gebied voor de gelaryngectomeerde, diens partner en hun relatie? In hoeverre vervult de partner voor de patiënt een ondersteunende rol en omgekeerd? Wat zijn mogelijke voorspellers van de kwaliteit van leven van gelaryngectomeerden, partners en hun relatie? Deze en meer vragen worden beantwoord in het onderzoeksrapport "Samen omgaan met een Laryngectomie", rapportage kwantitatieve studie.

In dit rapport worden de resultaten van een kwantitatief onderzoek beschreven onder 151 gelaryngectomeerden en 144 partners. Na een inleiding en een omschrijving van de methode van het onderzoek wordt het onderzoeksverslag grofweg onderverdeeld in vier blokken: I) de psychosociale gevolgen van een laryngectomie voor de patiënt, voor diens partner en voor hun relatie; II) het omgaan met de gevolgen van een laryngectomie; III) ervaringen en wensen m.b.t. professionele steun en voorlichting; IV) relaties tussen belangrijke onderzoeksvariabelen aan de hand van correlatie analyses en multiple regressie analyses. Op grond van verkregen inzichten uit de resultaten van dit onderzoek doen de onderzoekers aanbevelingen voor een betere voorlichting en begeleiding.

Dit onderzoeksrapport is primair gemaakt voor de opdrachtgever, het Michel Keijzer Fonds van de Patiëntenvereniging NSvG en is tevens inzicht gevend voor hulpverleners, onderzoekers en zorgmanagers die zich bezighouden met professionele hulpverlening aan mensen die een laryngectomie hebben ondergaan en hun directe naasten. Bij dit onderzoeksrapport hoort het naslagwerk 'Bijlage rapportage kwantitatieve studie'.

Mogelijk gemaakt door het Michel Keijzer Fonds van de Patiëntenvereniging NSvG:



ISBN 978-90-819412-0-4