

‘Voluit leven met een hartaandoening’

Onderzoek naar een zelfhulpinterventie voor hartpatiënten

“We zorgen het beste voor de toekomst
door nu voor het heden te zorgen”

Jon Kabat Zinn

Auteur: Wendy Visscher

Datum: 21-06-2011

Plaats: Enschede

Instelling: Universiteit Twente

Eerste begeleider: dr. M.M. Veehof

Tweede begeleider: dr. C.H.C. Drossaert

Abstract

Background: In the Netherlands there is a high prevalence in heart disease. It's even the first cause of death among women and the second among men. Many heart patients struggle both with physical and psychological complaints in their lives, making it difficult for them to live their life as they want to. Anxiety and depression are the most common psychological complaints. Usually patients only receive help when complaints pose a major problem. Possibly a self help book can be preventive by teaching patients with mild to moderate psychological problems how to live a dignified life. Currently there is such a help book for patients with chronic pain, 'Leven met pijn' ('Living with pain'), in which patients with chronic pain learn to lead a dignified life despite their physical and psychological complaints. The purpose of this study was to consider the extent to which the book 'Leven met pijn' is useful for heart patients and next to create a self help book for heart patients. The main question in this study is: "To what extent is the book 'Leven met pijn' an appropriate intervention for people with a heart disease?"

Methods: Nine heart patients with various heart diseases have participated in the survey. They had at least three weeks to read and assess the book. Then there was a semi-structured in-depth interview where the patients' experiences with the book were discussed. This was done using the pluses and minuses that have been written in the book by the patients and an assessment form which was completed after the reading of each chapter. Prior to and after the study participants had completed a questionnaire that was used to assess the impact from the book on anxiety, depression and experiential avoidance of the heart patients.

Results: In general the respondents were positive about the book. About half of the respondents will choose for just the book in case of complaints. The other half will choose the book in combination with a therapist. With regard to the exercises respondents are especially positive about mindfulness exercises and exercises that make patients to undertake action and make them look at themselves. Metaphors with regard to avoidance and self evaluation were assessed positive. In the end heart patients benefit from the ACT processes, a preliminary chapter with background information about heart problems, a section about communication and a final chapter that discusses relapse.

Conclusions: Texts and exercises from 'Leven met pijn', are useful for heart patients. However, at certain points the intervention should be more concentrated on heart patients, such as: 'anxiety' instead of 'pain' and possibly a section about 'death anxiety'. Heart overload should be taken into account to include building physical activity. There should also be added a section about 'knowing your limits'. In the end illustrations have to be adjusted to heart patients because the existing can be too scary and depressing for heart patients.

Samenvatting

Achtergrond: In Nederland komen hartaandoeningen veelvuldig voor. Onder vrouwen zijn hart- en vaatziekten zelfs doodsoorzaak nummer één, bij mannen is dit doodsoorzaak nummer twee. Veel hartpatiënten hebben in hun dagelijks leven te maken met zowel fysieke als psychische klachten, waardoor zij vaak niet leven zoals zij dat eigenlijk zouden willen. De meest voorkomende psychische klachten zijn angst en depressie. Doorgaans krijgen patiënten pas hulp wanneer zij vastlopen. Een zelfhulpboek zou hartpatiënten met lichte tot matige psychische klachten eventueel preventief kunnen helpen een volwaardig leven te leren leiden. Op dit moment bestaat er een dergelijke zelfhulpinterventie voor pijnpatiënten, het boek 'Leven met pijn', waarin pijnpatiënten leren ondanks klachten toch een waardig leven te leiden. Het doel van deze studie was te onderzoeken in hoeverre het boek 'Leven met pijn' ook bruikbaar is voor hartpatiënten en vervolgens een zelfhulpboek voor hartpatiënten te ontwikkelen. De hoofdvraag binnen het onderzoek is: "In hoeverre is het zelfhulpboek 'Leven met pijn' een geschikte zelfhulpinterventie voor mensen met een hartaandoening?"

Methode: Aan het onderzoek hebben negen hartpatiënten deelgenomen met verschillende hartaandoeningen. Patiënten kregen ten minste drie weken de tijd om het boek 'Leven met pijn' te lezen en te beoordelen. Vervolgens werd er een semigestructureerd diepte-interview gehouden waarin de ervaringen van de patiënt met het boek werden besproken. Dit werd gedaan aan de hand van plussen en minnen die patiënten in het boek hadden geschreven en een beoordelingsformulier dat zij na het lezen van ieder hoofdstuk hadden ingevuld. Voorafgaand aan het onderzoek en nadien vulden participanten een vragenlijst in voor een effectmeting van het boek op hartpatiënten wat betreft angst, depressie en experiëntiële vermijding.

Resultaten: In het algemeen waren respondenten positief over het boek. Vrijwel de helft van de respondenten verkiest bij klachten het boek boven therapie van een psycholoog en ongeveer de andere helft kiest voor het boek in combinatie met een psycholoog. Wat betreft de oefeningen zijn respondenten voornamelijk positief over mindfulnessoefeningen en oefeningen die patiënten actie laten ondernemen en naar zichzelf laten kijken. Metaforen met betrekking tot vermijding en zelfevaluatie werden ook als positief beoordeeld. Tot slot hebben hartpatiënten baat bij de zes processen van ACT, een inleidend hoofdstuk met achtergrondinformatie over hartklachten, een onderdeel over communicatie en een afsluitend hoofdstuk waarin terugval een onderdeel is.

Conclusie: Teksten en oefeningen uit 'Leven met pijn' zijn bruikbaar voor hartpatiënten. Op bepaalde punten zal het moeten worden toegespitst op hartpatiënten, zoals: 'angst' in plaats van 'pijn' en eventueel een onderdeel over 'angst voor de dood'. In het boek moet rekening worden gehouden met overbelasting van het hart bij onder andere het opbouwen van lichamelijke activiteit, tevens moet er in dit opzicht een onderdeel worden toegevoegd over het 'kennen van grenzen'. Tot slot moeten illustraties worden aangepast aan de patiëntgroep aangezien de illustraties in 'Leven met pijn' te deprimerend en beangstigend kunnen zijn voor hartpatiënten.

Voorwoord

Voor u ligt een scriptie waarmee ik mijn bachelor Psychologie zal afronden. De scriptie is het resultaat van een onderzoek naar een mogelijke zelfhulpinterventie voor hartpatiënten. Dit afstudeeronderzoek is onder de aandacht gebracht tijdens een college en ik wist direct dat het was wat ik graag wilde doen. De gezondheidszorg heb ik altijd interessant gevonden en nu kon ik lichamelijke met psychische aandoeningen combineren wat voor mij toch wel ontzettend boeiend is. Wanneer ik klaar ben met mijn opleiding wil ik graag in het revalidatiecentrum gaan werken, dit onderzoek paste heel mooi in dat plaatje.

Vanwege mijn perfectionistische inslag is het voor mij niet altijd even makkelijk geweest om een resultaat neer te zetten dat ik voor ogen had, maar uiteindelijk is het toch gelukt. Daarom wil ik mijn vriend André bedanken voor zijn onvoorwaardelijk vertrouwen in mijn kunnen en het oppeppen wanneer ik even onzeker was en het even niet ging zoals ik wilde. Ook mijn ouders wil ik ontzettend bedanken voor hun onvoorwaardelijke vertrouwen in mij en de steun die ze mij altijd bieden en geboden hebben.

Uiteraard wil ik ook mijn begeleidsters Martine en Stans bedanken voor hun begeleiding. Hun goede raad en aanwijzingen hebben mij geholpen een mooi resultaat neer te zetten. Ook gaven zij mij veel vertrouwen door te zeggen dat ik hard heb gewerkt en dat ze tevreden waren over mijn werkwijze en enthousiasme.

Verder wil ik mijn vriendinnen bedanken dat zij altijd begrip hebben getoond wanneer ik geen tijd had en voor de interesse die zij bleven tonen.

Tot slot wil ik alle hartpatiënten bedanken die het boek hebben gelezen en daarover hun mening hebben gegeven. Zonder deze mensen waren er geen resultaten geweest en kon ik geen aanbevelingen doen voor het schrijven van een zelfhulpboek voor hartpatiënten.

Wendy Visscher

*Enschede
Juni 2011*

Inhoudsopgave

1. Inleiding	1
1.1 'Het hart'	1
1.2 Hartaandoeningen	1
1.3 Fysieke en psychosociale klachten	2
1.4 Behandelingen	4
1.4.1 <i>Inleiding</i>	4
1.4.2 <i>Klassieke hartrevalidatie</i>	4
1.4.3 <i>'Acceptance and Commitment Therapy' (ACT)</i>	5
1.4.4 <i>Mindfulness</i>	7
1.5 Het onderzoek	8
1.5.1 <i>Inleiding</i>	8
1.5.2 <i>Het zelfhulpboek 'Leven met pijn'</i>	9
1.5.3 <i>Zelfhulpboek 'Voluit leven met een hartaandoening'?</i>	9
2. Methode	11
2.1 Onderzoeksopzet	11
2.2 Participanten en procedure	11
2.3 Instrumenten	11
2.3.1 <i>Vragenlijst</i>	11
2.3.2 <i>Boek 'Leven met pijn'</i>	12
2.3.3 <i>Plus/min-methode en beoordelingsformulier</i>	13
2.3.4 <i>Interviewschema</i>	13
2.4 Analyse	14
3. Resultaten	15
3.1 Inleiding	15
3.2 Beschrijving van de onderzoeksgroep	15
3.3 Gebruik van het boek	17
3.4 Ervaringen met het boek	17
3.4.1 <i>Algemene ervaringen</i>	17
3.4.2 <i>Belangrijkste boodschap</i>	18
3.4.3 <i>Boek of therapie van een psycholoog</i>	18

3.5 Meningen over oefeningen, metaforen en casussen	19
3.5.1 <i>Inleiding</i>	19
3.5.2 <i>Oefeningen</i>	19
3.5.3 <i>Metaforen</i>	21
3.5.4 <i>Casussen</i>	22
3.6 Wat heeft de respondent gehad aan de hoofdstukken?	22
3.6.1 <i>Inleiding</i>	22
3.6.2 <i>Acceptatie</i>	22
3.6.3 <i>Defusie</i>	23
3.6.4 <i>Contact met het hier-en-nu</i>	24
3.6.5 <i>'Zelf' als context</i>	25
3.6.6 <i>Waarden</i>	25
3.6.7 <i>Waardegerichte actie</i>	26
3.6.8 <i>Hoofdstuk 1 'Pijn & pijnbehandelingen'</i>	27
3.6.9 <i>Hoofdstuk 8 'Pijn heb je niet alleen'</i>	28
3.6.10 <i>Hoofdstuk 9 'Leven met pijn, een nieuw verhaal'</i>	28
3.7 Aanpassingen en verbeteringen	29
3.7.1 <i>Inleiding</i>	29
3.7.2 <i>Tips voor aanpassingen en verbeteringen</i>	29
3.8 Effectiviteit van het boek	32
4. Discussie	33
4.1 <i>Inleiding</i>	33
4.2 <i>Resultaten en beantwoording onderzoeksvragen</i>	33
4.3 <i>Sterke kanten en beperkingen</i>	35
4.4 <i>Generaliseerbaarheid en relevantie</i>	35
4.5 <i>Aanbevelingen zelfhulpboek voor hartpatiënten</i>	36
4.6 <i>Implicatie</i>	37
4.7 <i>Eindconclusie</i>	37
Referentielijst	38

Bijlagen

I	Informatiebrief
II	Informed consent
III	Instructiebrief vragenlijst
IV	Instructiebrief boek
V	Vragenlijst
VI	Beoordelingsformulier
VII	Interviewschema
VIII	Beschrijving oefeningen
IX	Beschrijving metaforen
X	Tips voor specifieke aanpassingen van hoofdstukken

1. Inleiding

1.1 'Het hart'

*'Je hebt er maar één!' wordt er altijd gezegd, en dat 'klopt' natuurlijk ook:
We hebben maar één hart.*

Dat het hart een belangrijk onderdeel van het lichaam, en het leven, is kan onder andere worden opgemaakt uit de beleving van mensen van het lichaam. Dit is terug te vinden in gezegden die de gevoelswaarde uitdrukken (Verstappen & Kuipers, 2006), zoals: 'het hart laten spreken', 'het hart op de juiste plaats hebben' en 'een warm hart toedragen'. Buiten het feit dat problemen met het hart emoties oproepen, wordt het hart ook gezien als betrokken bij emoties (Verstappen & Kuipers, 2006). Zo kun je 'je hart in de keel voelen kloppen', je hart kan 'op hol slaan' bij verliefdheid en je hart kan 'breken' als je verdrietig bent.

Als er iets met het hart gebeurt kan dat tot veel emoties leiden, zoals angst, boosheid of verdriet. De aandoening kan een grote impact hebben op het dagelijks leven, want het hart is 'de motor van het lichaam'. In de paragrafen die volgen wordt beschreven wat mogelijke aandoeningen zijn van het hart, tot welke klachten en beperkingen hartaandoeningen kunnen leiden en wat eventuele behandelingen zijn. Tot slot wordt het onderzoek besproken.

1.2 Hartaandoeningen

Zoals de naam aangeeft is een hartaandoening een aandoening aan het hart. In een cijferrapport van de Nederlandse Hartstichting (2010) wordt beschreven dat hart- en vaatziekten nog steeds doodsoorzaak nummer één zijn onder vrouwen. Bij mannen is dit doodsoorzaak nummer twee. Mannen overlijden vaker aan een hartinfarct, terwijl vrouwen vaker overlijden aan hartfalen. Het aantal mensen met een hart- of vaataandoening in Nederland in 2009 is geschat op 1.926.439 – 1.952.849, en het aantal nieuwe gevallen in 2009 wordt geschat op 83.795 – 85.442 (Nederlandse Hartstichting, 2010). Drie belangrijke voorbeelden van hartaandoeningen zijn ischemische hartziekten, hartfalen en de aangeboren hartafwijking.

Ischemische hartziekten:

Ischemische hartziekten worden ook wel coronaire hartziekten genoemd en zijn de meest voorkomende vormen van een hartaandoening (Nederlandse Hartstichting, 2010). Het zijn ziekten van het hart die het gevolg zijn van atherosclerose ('slagaderverkalking'). Hierdoor ontstaat een zuurstoftekort in de hartspier, dit wordt ischemie genoemd.

Er zijn twee vormen te onderscheiden, namelijk de acute vorm (hartinfarct) en de chronische vorm (angina pectoris). De acute vorm wil zeggen dat de bloedtoevoer plotseling wordt afgesneden, waardoor er ineens geen zuurstoftoevoer meer is (Nederlandse Hartstichting, 2010). Dit leidt tot sterfte, levensbedreigende ritmestoornissen of hartfalen. Angina pectoris wordt vrijwel altijd veroorzaakt door een vernauwing van de kransslagader waardoor bij inspanning een tijdelijk tekort in de bloedtoevoer optreedt naar het hart (Nederlandse Hartstichting, 2010). Hierdoor krijgt het hart tijdelijk te weinig zuurstof. Het symptoom is voornamelijk pijn op de borst en dit verdwijnt vaak kort nadat de inspanning is beëindigd. De prevalentie is op basis van huisartsenregistraties bepaald. In 2007 had 5,01% van de mannen en 2,94% van de vrouwen in Nederland een ischemische hartziekte. Behalve in de categorieën 40-44 jaar en ouder dan 85 jaar zijn er meer mannen dan vrouwen met een ischemische hartziekte.

De prevalentie neemt toe met de leeftijd. In 2009 was in 24% van de ziekenhuisopnamen sprake van een ischemische hartziekte, dagopnamen niet meegeteld. Tevens was er in 2009 in 27% van alle sterfgevallen sprake van overlijden ten gevolge van een ischemische hartziekte (Nederlandse Hartstichting, 2010).

Hartfalen:

Na ischemische hartziekten is hartfalen de meest voorkomende hartaandoening (Nederlandse Hartstichting, 2010). Bij hartfalen gaat het om allerlei klachten die wijzen op een verslechterde pompfunctie van het hart. Dit komt door een verminderde hartspierfunctie die bijvoorbeeld het gevolg kan zijn van een doorgemaakt infarct. Tevens kan een verminderde pompfunctie het gevolg zijn van klepgebreken of een hartritmestoornis. De prevalentie is bepaald op basis van huisartsenregistraties. In 2007 had 0,62% van de mannen en 0,85% van de vrouwen in Nederland te kampen met hartfalen (Nederlandse Hartstichting, 2010). Behalve in de categorie ouder dan 85 jaar, zijn er meer vrouwen dan mannen met de aandoening. De prevalentie neemt toe met de leeftijd. In 2009 vond 8% van alle ziekenhuisopnames plaats ten gevolge van hartfalen, dagopnamen niet meegerekend. Van alle sterfgevallen in 2009 overleed 15% ten gevolge van hartfalen (Nederlandse Hartstichting, 2010).

Aangeboren hartafwijking:

Hartafwijkingen zijn één van de meest voorkomende aangeboren afwijkingen (Nederlandse Hartstichting, 2010). Doorgaans wordt de naam 'hartafwijking' gebruikt voor aanlegstoornissen in de structuur van het hart en/of de grote bloedvaten.

In de periode 1981-2005 was de gemiddelde totale prevalentie van aangeboren hartafwijkingen bij de geboorte 64 per 10.000 (Nederlandse Hartstichting, 2010). Dit betekent dat er per jaar ongeveer 1.250-1.300 kinderen geboren worden met een aangeboren hartafwijking. Van deze kinderen komt 94% levend ter wereld, terwijl in 6% van de gevallen de zwangerschap wordt afgebroken naar aanleiding van prenatale diagnostiek, of het kindje wordt dood geboren. Onder alle kinderen met een aangeboren hartafwijking is bij 20-25% de hartafwijking onderdeel van een chromosomale aandoening, zoals het Down syndroom of een monogene aandoening. Hierbij is er sprake van verandering in een enkel gen (Nederlandse Hartstichting, 2007).

In 2007 had in Nederland 0,43% van de mannen en 0,35% van de vrouwen een aangeboren hartafwijking (Nederlandse Hartstichting, 2010). Als er wordt gekeken naar de leeftijdscategorieën dan valt op dat de prevalentie het hoogst is bij 0-4 jarigen (1,13% jongens en 0,96% meisjes) en dat vervolgens de prevalentie afneemt. In 2009 bestond 1% van de ziekenhuisopnamen uit mensen met een aangeboren hartafwijking, dagopnamen niet meegeteld. Van alle sterfgevallen in 2009 was 1% ten gevolge van een aangeboren hartafwijking. De prevalentie is op basis van huisartsenregistraties vastgesteld (Nederlandse Hartstichting, 2010). Ondanks verbeterde diagnostiek en behandeling wordt genezing zelden bereikt (Verheugt et al., 2008). Vroeg of laat krijgt een aanzienlijk deel van deze patiënten te maken met lichte of levensbedreigende complicaties.

1.3 Fysieke en psychosociale klachten

Nordgren, Asp en Fagerberg (2007) stellen dat leven met een hartaandoening een veranderde en beperkte leefsituatie betekent. De essentie is een leefsituatie die wordt gekenmerkt door een onvoorspelbaar en misschien zelfs falend lichaam. Bovendien kan er sprake zijn van een snel

veranderende gezondheidsconditie en een leven onder constante dreiging. Het leven heeft vaak niet veel waarde meer voor de persoon; het wordt gezien als vreemd, onbekend en zonder hoop of betekenis. Tevens is de persoon niet meer bekend met zijn lichaam en heeft het gevoel dat het lichaam de controle over hem heeft (Nordgren et al., 2007). Wanneer men in het leven te maken krijgt met een hartaandoening is er vaak sprake van lichamelijke en/of psychische klachten die men ten gevolge hiervan ervaart (Zambroski, Moser, Bhat & Ziegler, 2005). Het gaat dan om fysieke klachten als benauwdheid, vermoeidheid, gebrek aan energie, slaapproblemen en pijn. Tevens worden psychische symptomen als concentratieproblemen, druk maken, rot voelen, nervositeit, geïrriteerdheid, angst en depressie ervaren (Zambroski et al., 2005). De meest gerapporteerde psychische klachten zijn angst en depressie (Konstam, Moser & De Jong, 2005). Er zijn geen specifieke gegevens bekend die aangeven hoeveel hartpatiënten aan depressie of angst lijden (Nederlandse Hartstichting, 2010). Wel kan op basis van cijfers uit 2006 een schatting worden gedaan waaruit blijkt dat 10,3% van de patiënten met een ischemische hartziekte een stemmingsstoornis had en 5,4% een angststoornis (Nederlandse Hartstichting, 2010). In het algemeen komen angst- en stemmingsstoornissen twee keer zo vaak voor bij hartpatiënten dan bij mensen zonder hartaandoening (Nederlandse Hartstichting, 2010). Aangezien deze stoornissen veelvuldig voorkomen onder hartpatiënten is er meer aandacht voor deze patiëntgroep nodig, en dan met name met betrekking tot het emotioneel welbevinden.

Psychische symptomen hebben een negatieve impact op de kwaliteit van leven van chronisch hartpatiënten (Ansa, Abasiubong, Agbulu & Edet, 2009). Patiënten ervaren daarbij onvoldoende informatie te hebben en te krijgen over oorzaken, symptomen, behandeling of consequentie van hun conditie. Dit betekent dat men niet weet hoe men moet voorkomen dat de situatie erger wordt, en wanneer de situatie erger wordt, hoe men moet handelen (Nordgren et al., 2007). Deze onvoorspelbaarheid zorgt voor veel ellende en geeft een gevoel van machteloosheid. Ook het in bepaalde aspecten afhankelijk worden van andere mensen resulteert voor sommige in het gevoel de innerlijke controle en het vertrouwen kwijt te zijn (Aujoulat, Luminet & Deccache, 2007). Sommige patiënten vinden het fijn wanneer er iemand is die zich zorgen maakt over hun welzijn, maar andere ervaren overbescherming en worden zich bewust van rolveranderingen. Patiënten kunnen een verlies aan identiteit ervaren en dit is de meest kwellende situatie van machteloosheid (Aujoulat et al., 2007).

Ook voor patiënten die een tijd opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis is het niet eenvoudig. Wanneer zij worden ontslagen uit het ziekenhuis is er vaak niet direct hulp beschikbaar en zullen zij zichzelf weer moeten redden. In verschillende onderzoeken worden daarbij problemen gerapporteerd. Hartinfarctpatiënten die vanuit het ziekenhuis thuiskomen worden overweldigd door drastische veranderingen in hun leefstijl (Cossette, Frasure-Smith & Lespérance, 2001). Men heeft op dat moment het gevoel niet genoeg kracht, vaardigheden en kennis te bezitten om risicofactoren van de leefstijl, die negatief zijn voor de hartaandoening, te veranderen op een manier die leidt tot een betere prognose. Tevens blijkt uit onderzoek van Doehrman (1977) dat de meest stressvolle periode voor patiënten met een coronaire hartziekte vier maanden na ziekenhuisopname is. Men begint dan, niet langer ziek, maar ook niet volledig hersteld, aan het moeilijke proces van terugkeren naar het werk. Bovendien is er in veel gevallen sprake van angst en depressie die soms maanden of zelfs jaren blijft bestaan (Doehrman, 1977).

Haves, Wilson, Gifford, Follette en Strosahl (1996) beschrijven dat vele vormen van psychopathologie kunnen worden gekenmerkt als 'ongezonde inspanningen om gevoelens, gedachten en emoties uit de weg te gaan'. Dit 'uit de weg gaan' wordt experiëntiële vermijding genoemd. Experiëntiële vermijding is dus een fenomeen dat plaatsvindt wanneer men niet in contact wil treden met persoonlijke ervaringen en stappen onderneemt om de vorm of de

frequentie van deze ervaringen, evenals de context, te veranderen (Haves et al., 1996). Vaak wordt in plaats van experiëntiële vermijding gesproken van emotionele vermijding of cognitieve vermijding als dit de belangrijke aspecten van ervaringen zijn die men probeert te vermijden of te veranderen (Haves et al., 1996). Dit wordt bevestigd door Tull, Gratz, Salters en Roemer (2004), die stellen dat experiëntiële vermijding onder andere wordt geassocieerd met angst en depressie. Het gaat daarbij om het vermijden van interne ervaringen en dan voornamelijk emoties. Aangezien angst en depressie de meest voorkomende psychische klachten zijn onder hartpatiënten (Konstam et al., 2005) kan worden aangenomen dat experiëntiële vermijding bij hartpatiënten een rol speelt.

1.4 Behandelingen

1.4.1 Inleiding

In voorgaande paragrafen wordt duidelijk dat psychische symptomen een impact hebben op de kwaliteit van leven bij hartpatiënten (Ansa et al., 2009). Binnen de hartrevalidatie zijn er verschillende methoden die kunnen bijdragen aan het verbeteren van deze kwaliteit van leven. Voorbeelden hiervan zijn de klassieke hartrevalidatie en interventies die gebaseerd zijn op Acceptance and Commitment Therapy (ACT) en mindfulness.

1.4.2 Klassieke hartrevalidatie

Bij de traditionele hartrevalidatie gaat het om fysieke training die met name wordt aangeboden aan mannen van middelbare leeftijd na bijvoorbeeld een hartinfarct, een dotterbehandeling of een kransvatomleidingsoperatie. Bij de moderne hartrevalidatie gaat het niet alleen om fysiek herstel, maar ook psychosociaal herstel. Uit onderzoek van Brügemann, Postema, Van Gelder, Oosterwijk en Van Veldhuisen (2004) blijkt dat mensen baat hebben bij een multidisciplinaire hartrevalidatie, zij beschrijven: 'Fysieke training maakt deel uit van het programma, maar ook psycho-educatieve onderdelen gericht op angst- en onzekerheidsreductie, op acceptatie van de hartaandoening of op het omgaan met de aandoening zijn van even groot belang als de onderdelen die gericht zijn op verbetering van de lichamelijke conditie'. De volgende onderdelen worden aangeboden binnen moderne hartrevalidatie (Brügemann et al., 2004): educatie over hartziekten, een gezonde leefstijl en risicofactoren; bewegingsprogramma met duur- en krachttraining; psycho-educatieve training gericht op angst- en onzekerheidsreductie; ontspanningsoefeningen en individuele contacten met arts, cardioloog, psycholoog, fysiotherapeut, maatschappelijk werker, verpleegkundige en diëtist. Hartrevalidatieteams bestaan voornamelijk uit een selectie van de beschreven hulpverleners.

Of een patiënt een indicatie krijgt voor hartrevalidatie is afhankelijk van de cardioloog. Op basis van vijf vragen komt deze tot een conclusie of de persoon wel of niet in aanmerking komt. De vragen waar het om gaat zijn (Brügemann et al., 2004): 1) 'Is er sprake van een objectieve inspanningsvermindering in vergelijking met het verwachte functioneren?', 2) 'Is de patiënt in staat een inschatting te maken van zijn huidige inspanningsvermogen?', 3) 'Is er sprake van een bedreiging van het psychisch functioneren?', 4) 'Is er sprake van een bedreiging van het sociaal functioneren?' en 5) 'Is er sprake van risicogedrag?'. Wanneer één of meer van deze vragen bevestigend beantwoord worden, is er vaak sprake van revalidatiedoelen die door middel van hartrevalidatie behaald kunnen worden.

1.4.3 'Acceptance and Commitment Therapy' (ACT)

Zoals beschreven blijkt uit onderzoek van Brügemann et al. (2004) dat het bij hartrevalidatie naast verbetering van de lichamelijke conditie, net zo belangrijk is om gericht te zijn op acceptatie van de hartaandoening. Een methode die zich richt op deze acceptatie is Acceptance and Commitment Therapy (ACT).

ACT is een nieuwe vorm van Cognitieve Gedragstherapie (CGT) (Hayes, Masuda & De Mey, 2003). Volgens Hayes, Luoma, Bond, Masuda en Lillis (2006) kan de gedragstherapie worden onderverdeeld in drie generaties: 1) traditionele gedragstherapie die werd gekenmerkt door technieken van operante en klassieke conditionering waarbij het ging om een fysieke benadering van gedrag, 2) cognitieve gedragstherapie waarbij de nadruk lag op traditionele cognitieve benaderingen van gedrag en 3) de derde generatie die de context in beschouwing neemt en bestaat uit zowel gedragsmatige als cognitieve technieken, waarvan ACT er één is.

Het doel van ACT is het vergroten van de psychologische flexibiliteit door onder andere experiëntiële vermijding terug te dringen (Fletcher & Hayes, 2005). Psychologische flexibiliteit wil zeggen: het vermogen van mensen te leven naar de waarden die zij nastreven in het leven. De kern hiervan is het creëren van een rijk en betekenisvol leven, terwijl men de beperkingen die het onvermijdelijk met zich meebrengt accepteert (Harris, 2006). Het is niet de bedoeling symptomen te reduceren, want dit kan juist klinische problemen creëren. Psychologische flexibiliteit wordt binnen ACT volgens Fletcher en Hayes (2005) bevorderd door zes processen:

- 1) *Acceptatie*: het doel is persoonlijke gebeurtenissen actief te ervaren, zonder onnodige neigingen om het te veranderen. Het proces is erop gericht de cliënt in te laten zien dat controle over ervaringen onmogelijk is. Dit geldt vooral wanneer het veranderen psychologische problemen met zich meebrengt.
Voorbeeld: Hartpatiënten kunnen het er zeer moeilijk mee hebben dat zij snel vermoeid raken en ondernemen vervolgens geen dingen meer. Wanneer zij deze vermoeidheid gaan ervaren als onoverkomelijk, ervaren zij 'vermoeiende' activiteiten niet meer als beperkend en kunnen zij genieten van waar het bij de activiteit werkelijk om gaat, bijvoorbeeld de mooie natuur bij een wandeling.
- 2) *Defusie*: het gaat om het scheiden van persoonlijke gedachten. Men leert dat men iets anders kan doen dan gedachten ingeven, men heeft hierin keuzevrijheid. De patiënt leert dus een andere houding aan te nemen ten opzichte van zijn gedachten.
Voorbeeld: Hartpatiënten kunnen angstige gedachten hebben dat hun hart het begeeft bij activiteiten, ondanks dat dit misschien niet reëel is. Wanneer zij deze gedachten gaan zien als gedachten en niet als de werkelijkheid, zal de gedachte steeds minder een belemmering vormen voor activiteiten in het dagelijks leven.
- 3) *Contact met het hier-en-nu*: aandacht richten op hetgeen dat in het hier-en-nu plaatsvindt. Men wordt zich bewust van de eigen reactie in de omgeving en het 'zelf' wordt ervaren als een steeds veranderend bewustzijn van psychologische gebeurtenissen. De patiënt leert zijn gedrag af te stemmen op gewenste consequenties, door bewust bezig te zijn met welke consequenties zijn gedrag heeft.
Voorbeeld: Een hartpatiënt kan constant piekeren over de klachten en beperkingen. Hierdoor kan hij worden meegesleept in heftige emoties en gaat de kwaliteit van leven achteruit. Wanneer patiënten inzien dat het piekeren negatieve consequenties heeft, kunnen ze het een halt toeroepen en de kwaliteit van leven hiermee voor zichzelf vergroten.
- 4) *Zelf als context*: het 'zelf' is altijd aanwezig als een context waarin men ervaart. Een valkuil van mensen is dat zij zich identificeren met hun gedachten en gevoelens, terwijl dit niet het

werkelijke 'zelf' is, maar het geconceptualiseerde 'zelf'. Mensen leren in dit proces het werkelijke 'zelf' te ontdekken. Een overstijgend gevoel van het 'zelf' moedigt aan om eigen gedachten en gevoelens te ervaren en het geconceptualiseerde 'zelf' te verschuiven. De problemen zijn niet wie men zelf is.

Voorbeeld: Een hartpatiënt kan zichzelf geheel als patiënt zien en zich daar ook geheel naar gedragen. De patiënt moet in dit geval leren dat hij niet zijn aandoening is, dat hij ook een andere kant heeft dan alleen de aandoening.

- 5) **Waarden:** waarden kunnen worden gedefinieerd als 'gekozen levensrichtingen'. Het zijn geen doelen die bepaald dienen te worden, maar richtingen die patronen van doelgerichte actie integreren. De patiënt leert in dit proces te ontdekken wat zijn waarden zijn.

Voorbeeld: Wanneer een hartpatiënt zichzelf los kan zien van zijn aandoening, kan hij nagaan wat voor hem de waarden zijn in het leven die hij wil nastreven, zonder dat hij direct het idee heeft het toch niet te kunnen als gevolg van de aandoening. Zo kan een hartpatiënt de waarde hebben een ondersteunende ouder te zijn.

- 6) **Waardegerichte actie:** dit proces heeft betrekking op gedragsveranderingen die een persoon richting waardeconsistente doelen beweegt. Bij het leven naar waarden komt de patiënt hindernissen tegen die het moeilijk maken om doelen te bereiken. In dit proces leert de patiënt deze hindernissen te overwinnen of ermee om te gaan. Waardegerichte acties hebben betrekking op het behalen van concrete korte, gemiddelde en lange termijn doelen.

Voorbeeld: Wanneer een hartpatiënt weet wat belangrijke waarden zijn, is het van belang dat hij acties gaat bepalen om zijn doelen te behalen. Daarbij laat hij zich niet tegenhouden door zijn klachten. Hij leert hoe hij ondanks klachten kan leven naar zijn waarden.

De theorie die ten grondslag ligt aan ACT is de 'Relational Frame Theory' (RFT) (Hayes et al., 2003). Deze theorie geeft zeer nauwkeurig weer dat verbaal gedrag de beoordeling van gebeurtenissen door een individu kleurt. Men legt associaties tussen gebeurtenissen waardoor de gebeurtenissen een functie krijgen die ze van oorsprong niet hebben. Dit verklaart waarom mensen bij pijn op de borst bijvoorbeeld direct angstig zijn voor een hartinfarct, terwijl zij dit nooit hebben meegemaakt; zij kennen dit symptoom 'van horen zeggen'. In dit opzicht gaat ACT uit van gedachten die een 'verkeerde' functie toegewezen hebben gekregen. ACT richt zich op het veranderen van de *functie* van die gedachten; hierbij wordt de context van de gedachten veranderd en niet de inhoud (Block-Lerner, Wulfert & Moses, 2009). Dit is een verschil met de klassieke CGT, die zich wel richt op het veranderen van de *inhoud* van gedachten (Hayes et al., 2006). Een onderdeel van het ACT/RFT model is experiëntiële vermijding (Hayes et al., 2004b). Zoals eerder beschreven tast het proces van experiëntiële vermijding de kwaliteit van leven aan. In dit model wordt ernaar gestreefd patiënten van dit proces af te helpen.

ACT is toegepast bij verscheidene psychologische problemen, waaronder depressie en angst (Hayes et al., 2003). Uit verschillende onderzoeken blijkt dat ACT effectief is bij het reduceren van deze problemen en een goede basis kan vormen voor een interventie. ACT heeft in alle gevallen een groter reducerend effect op angst en depressie dan CGT (Hayes et al., 2006) en hierbij krijgen met name de acceptatie- en defusieprocedures ondersteuning. Bohlmeijer, Fledderus, Rokx en Pieterse (2011) stellen dat een interventie gebaseerd op ACT, en gericht op depressie, leidt tot een statistisch significante reductie in depressieve symptomen bij patiënten met een milde tot matige vorm van depressie. Tevens lieten patiënten die de ACT-interventie ondergingen in dit onderzoek een statistisch grotere angstreductie zien dan patiënten die op de wachtlijst stonden en geen interventie ondergingen. Verder blijkt uit onderzoek van Hayes et al.

(2003) dat wanneer ACT op individueel niveau wordt aangeboden, depressie na de behandeling is afgenomen ten opzichte van vóór de behandeling en dat ACT het geloof in negatieve gedachten verlaagt. Tot slot blijkt dat er onder patiënten met een chronische aandoening, na een behandeling met ACT, een significante verbetering is in de psychologische conditie (Hayes et al., 2003).

1.4.4 Mindfulness

Binnen ACT kunnen mindfulnessvaardigheden worden aangeleerd als een effectieve manier om met persoonlijke ervaringen om te gaan (Harris, 2006).

Mindfulness is een moeilijk te definiëren begrip. De betekenis kan volgens Schurink (2006) het best worden weergegeven in twee componenten. De eerste component gaat in op de zelfregulatie van de aandacht. Dit houdt in dat 'de aandacht gericht is op de onmiddellijke ervaring en het herkennen van mentale gebeurtenissen in het huidige moment' (Schurink, 2006). Bij de tweede component gaat het om de nieuwsgierige en accepterende houding tegenover datgene dat ervaren wordt. Het doel is dan ook om tijdens een mindfulnessoefening fenomenen die het bewustzijn binnenkomen, zoals emoties, cognities en percepties, zorgvuldig te observeren, maar niet te beoordelen als goed of slecht. Mindfulness is dus een niet-oordelende observatie waarbij de doorgaande stroom van interne en externe fenomenen wordt geobserveerd zoals deze zich aanbieden (Baer, 2003).

Mindfulness vindt oorsprong in het Boeddhisme (Schurink, 2006). In Boeddhistische teksten wordt mindfulness-meditatie beschreven als een methode die het persoonlijk lijden vermindert. Tevens zouden positieve kwaliteiten als inzicht, wijsheid en compassie worden ontwikkeld. Vanaf de jaren '80 werd mindfulness-meditatie ook bekend in de westerse wereld. Jon-Kabat Zinn was de eerste die deze vorm van meditatie toepaste bij patiënten met chronische klachten. Zijn methodiek 'Mindfulness Based Stress Reduction' (MBSR) bestaat uit een intensieve mindfulnessstraining waarbij de deelnemers verschillende meditatietrainingen aanleren, zoals 'bodyscan meditatie', 'zitten met aandacht' en 'dagelijkse activiteiten met aandacht uitvoeren'. Deze oefeningen zijn erop gericht oude, ingesleten, automatische cognitieve gewoonten te leren herkennen en ook los te leren laten (Schurink, 2006). Een aantal jaren later werd de eerste 'Mindfulness Based Cognitive Therapy' (MBCT) ontwikkeld door Teasdale, Segal en Williams (1995). MBSR werd hierin geïntegreerd met cognitieve technieken als succesvolle aanpak bij recidiverende depressie. Dit programma gaf goede resultaten bij patiënten die drie of meer depressies achter de rug hadden (Schurink, 2006). Deze aanpak die gericht is op acceptatie, op het leren omgaan met chronische klachten en een blijvende kwetsbaarheid kan een goede aanvulling zijn op de methoden die op genezing gericht zijn. Schurink (2006) stelt dat een grote groep patiënten met recidiverende depressie ondanks een deskundige behandeling niet volledig geneest, klachten houdt of een grote kans op terugval heeft.

Baer (2003) stelt dat op mindfulness gebaseerde interventies (MBT) als effectief aangetoond worden in verschillende studies bij chronisch pijnpatiënten, patiënten met een as-I stoornis en patiënten met medische aandoeningen. Resultaten van deze studies tonen aan dat MBT verscheidene mentale gezondheidsproblemen zoals angst en depressie vermindert en het psychologisch functioneren verbetert (Baer, 2003). Hofmann, Sawyer, Witt en Oh (2010) beschrijven dat wanneer men patiënten leert om reflectief in plaats van reflexief op een stressvolle gebeurtenis te reageren dat MBT experiëntiële vermijdingstechnieken tegengaat. MBT verbetert symptomen van angst en depressie, ook wanneer deze worden geassocieerd met

medische aandoeningen (Hofmann et al., 2010). Dit geldt met name wanneer MBT gericht is op het reduceren van stress, zoals bij MBSR. Patiënten leren op de juiste wijze te reageren op fysieke symptomen, zodat de gevolgen minder storend zijn. Mindfulness moedigt de acceptatie van vervelende gebeurtenissen aan (Hofmann et al., 2010).

Uit een meta-analyse naar het effect van MBSR op angst, depressie en psychologische distress bij chronisch, somatisch zieken¹ blijkt echter dat MBSR niet zeer effectief is voor depressie bij mensen met een chronische ziekte (Bohlmeijer, Prenger, Taal & Cuijpers, 2010). Hier is sprake van een kleine effectgrootte. Een mogelijke oorzaak die hiervoor wordt gegeven is dat MBSR voornamelijk op stressreductie gericht is. MBCT wordt in deze analyse wel effectief bevonden bij patiënten met een recidiverende depressie. Het integreren van mindfulness in cognitieve gedragstherapie is ook effectief bij het reduceren van angst bij chronische patiënten (Bohlmeijer et al., 2010). Een combinatie van 'Acceptance and Commitment Therapy' en MBCT geeft grote reducties in zelfrapportages van angstsymptomen.

Deze resultaten veronderstellen dat interventies die gebaseerd zijn op mindfulness in het algemeen positieve effecten geven bij verschillende psychische klachten, waaronder angst, depressie en experiëntiële vermijding. Hierbij kan worden opgemerkt dat de beoogde stressreductie van MBSR wel kan helpen bij experiëntiële vermijding, maar minder bij depressie. MBCT lijkt echter wel effectief bij het reduceren van zowel depressie als angst.

1.5 Het onderzoek

1.5.1 Inleiding

Door vooruitgang in de geneeskunde en verbetering van de zorg, blijven mensen met een hartaandoening steeds langer leven (Verstappen & Kuipers, 2006). De kans op ontwikkeling van een hartaandoening aan het einde van het leven wordt steeds groter en het aantal mensen met een hartaandoening neemt dan ook toe (Verstappen & Kuipers, 2006). Onder andere het beleid in de gezondheidszorg moet hier rekening mee houden.

In voorgaande paragrafen is besproken dat er al een groot aantal hartpatiënten in Nederland is en dat een hartaandoening een belangrijke oorzaak is van psychosociale problemen. Interventies gebaseerd op ACT en mindfulness blijken voornamelijk effectief in de behandeling van angst en depressie. Over het algemeen krijgen patiënten pas ondersteuning bij psychosociale problemen wanneer zij vastlopen. Een zelfhulpinterventie is een mogelijkheid om patiënten in een vroeg stadium van psychische problemen hulp te bieden en erger te voorkomen. Uit onderzoek blijkt dat 'begeleide zelfhulpinterventies' net zo effectief zijn bij angst en depressie als een 'face-to-face' behandeling (Cuijpers, Donker, Van Strate, Li & Andersson, 2010).

In deze studie wordt onderzoek gedaan naar een mogelijke zelfhulpinterventie voor hartpatiënten. Een bestaande zelfhulpinterventie voor chronisch pijnpatiënten wordt besproken om een indruk te geven van wat dit inhoudt.

¹ Onder de chronisch, somatisch patiënten worden ook hartpatiënten gerekend.

1.5.2 Het zelfhulpboek 'Leven met pijn'

'Leven met pijn' is een zelfhulpboek met het doel patiënten met chronische pijn te laten zien hoe men ondanks en met de pijn een waardevol leven kan leiden (Veehof, Schreurs, Hulsbergen & Bohlmeijer, 2010). Om dit doel te bereiken wordt onder andere gebruik gemaakt van de zes processen van ACT. Het boek bestaat uit negen hoofdstukken die grotendeels gebaseerd zijn op deze zes processen: acceptatie, defusie, contact met het hier-en-nu, 'zelf' als context, waarden en waardegerichte actie. Deze processen zijn eerder beschreven in paragraaf 1.4.3. Tevens zijn er drie extra hoofdstukken toegevoegd: Hoofdstuk 1 'Pijn en pijnbehandelingen' waarin met name achtergrondinformatie wordt gegeven over pijn en behandeling van pijnklachten; Hoofdstuk 8 'Pijn heb je niet alleen' waar het gaat om de sociale kant van pijn en waarin communicatie met de omgeving een belangrijk onderdeel vormt; tot slot hoofdstuk 9 'Leven met pijn, een nieuw verhaal' dat vooral een afsluiting vormt. In dit laatste hoofdstuk wordt de balans opgemaakt en kijken patiënten terug op het proces. Tevens worden er tips gegeven om met terugval om te gaan. Alle hoofdstukken bestaan uit teksten, oefeningen en metaforen. Er zijn bijvoorbeeld mindfulnessoefeningen beschreven die gericht zijn op bewustwording van symptomen en de eigen reactie daarop. Men leert om meer open te staan voor ervaringen en minder automatisch te reageren.

Als onderdeel van ACT richt het boek zich op 'experientiële vermijding'. Er worden handvatten gegeven om inzicht te krijgen in deze vermijding en er weerstand tegen te bieden.

'Leven met pijn' is gebaseerd op het zelfhulpboek 'Voluit leven', dat is ontwikkeld voor mensen met lichte en matige psychische klachten. Uit onderzoek van Fledderus, Bohlmeijer, Pieterse en Schreurs (2010) blijkt dat deze ACT-interventie de positieve, mentale gezondheid bevordert en psychologisch en sociaal welzijn verbetert. Tevens is het effectief bij het verminderen van experientiële vermijding. Dit veronderstelt dat een interventie die helpt bij het verminderen van experientiële vermijding en het leren leven volgens waardegerichte acties ondersteunend is voor het leiden van een positief en betekenisvol leven (Fledderus et al., 2010). 'Voluit leven' is vooral effectief bevonden bij symptomen van angst en depressie (Fledderus, 2008). Vanwege de bewezen effectiviteit van 'Voluit leven' bij met name angst en depressie wordt aangenomen dat 'Leven met pijn' ook effectief zal zijn bij symptomen van angst en depressie, in dit geval bij chronisch pijnpatiënten. Dit effect is echter nog niet onderzocht.

1.5.3 Zelfhulpboek 'Voluit leven met een hartaandoening'?

Naar aanleiding van angst en depressie bij hartpatiënten, de effectiviteit van ACT en mindfulness bij angst en depressie en de aangenomen effectiviteit van 'Leven met pijn' bij angst en depressie is het een mogelijkheid om het zelfhulpboek ook voor mensen met een hartaandoening te gebruiken. Net als bij mensen met chronische pijn is het bij hartpatiënten vaak geen realistische uitkomst om geheel vrij te zijn van symptomen (Zambroski et al., 2005). Om te onderzoeken of het boek door hartpatiënten gebruikt kan worden, geven hartpatiënten in dit onderzoek hun mening over het boek in het algemeen en de teksten en oefeningen in het bijzonder. De hoofdvraag binnen dit onderzoek luidt:

"In hoeverre is het zelfhulpboek 'Leven met pijn' een geschikte zelfhulpinterventie voor mensen met een hartaandoening?"

Om de hoofdvraag te beantwoorden worden eerst een aantal onderzoeksvragen beantwoord:

- “Wat is de algemene ervaring van hartpatiënten met het boek?”
- “Wat vinden hartpatiënten de belangrijkste boodschap van het boek?”
- “Hebben hartpatiënten meer behoefte aan hulp in de vorm van een zelfhulpboek of in de vorm van therapie door een psycholoog?”
- “Wat waren de ervaringen van hartpatiënten met de oefeningen, metaforen en casussen?”
- “Op welke manier hebben hartpatiënten baat bij de hoofdstukken?”
- “Welke aanpassingen/verbeteringen moeten worden gedaan om het boek meer bruikbaar te maken voor hartpatiënten?”

Een secundair doel van de studie is te onderzoeken of het zelfhulpboek ‘Leven met pijn’ effectief is bij de klachten van hartpatiënten. De onderzoeksvraag die hierbij wordt gesteld is:

- “Welk effect heeft het boek ‘Leven met pijn’ op hartpatiënten, met betrekking tot depressie, angst en experiëntiële vermijding?”

2. Methode

2.1 Onderzoeksopzet

Dit onderzoek betrof een kwalitatieve onderzoeksopzet met semigestructureerde diepte-interviews. De gebruikte vorm van kwalitatief onderzoek is de gefundeerde theoriebenadering. Dat wil zeggen dat dit onderzoek met name bestond uit het beschrijven van de inhoudelijke variatie van een bepaalde visie in de populatie hartpatiënten (Boeije, 2008).

2.2 Participanten en procedure

De respondenten zijn geworven via de eigen netwerken van de betrokken onderzoekers. Er was sprake van drie inclusiecriteria: 1) De patiënten hadden een hartaandoening, 2) deze hartaandoening had een impact op het dagelijks leven en 3) participanten waren ten minste 18 jaar. Aan het onderzoek namen negen hartpatiënten deel. De aandoeningen van alle hartpatiënten waren chronisch.

Na de werving kregen participanten een informatiebrief, een informed consentformulier, een vragenlijst en een instructiebrief voor de vragenlijst opgestuurd. De vragenlijst diende als voormeting op angst, depressie en experiëntiële vermijding. De vragenlijst en het informed consentformulier dienden met de bijgevoegde retourenvelop te worden geretourneerd. Voorbeelden van de informatiebrief, het informed consentformulier en de instructiebrief bij de vragenlijst zijn achtereenvolgend opgenomen in bijlage I, II en III.

Vervolgens werd het boek met instructiebrief en beoordelingsformulier opgestuurd en werd de respondent gebeld voor het maken van een afspraak voor het interview. De respondent had ten minste drie weken de tijd om het boek te lezen en te beoordelen. Het uitvoeren van de oefeningen in het boek was niet verplicht. Een voorbeeld van de instructiebrief bij het boek is te vinden in bijlage IV.

Tot slot werd er een interview gehouden op de afgesproken datum, tijd en plaats. Interviews vonden plaats bij respondenten thuis en op de Universiteit Twente en namen 1 à 2 uur in beslag. Van de interviews werden geluidsopnames gemaakt waarvoor aan het begin van het interview toestemming werd gevraagd aan de respondent. Na het interview kreeg de respondent nogmaals de vragenlijst mee die hij diende terug te sturen door middel van de bijgevoegde antwoortenvelop. Deze vragenlijst diende als nameting op angst, depressie en experiëntiële vermijding.

2.3 Instrumenten

2.3.1 Vragenlijst

De vragenlijst die participanten voor en na het onderzoek invulden was samengesteld uit de Acceptance & Action Questionnaire – II (AAQ-II), de Center for Epidemiologic Studies – Depression scale (CES-D) en de Hospital Anxiety and Depression Scale – Anxiety (HADS-A). De vragenlijst diende een secundair doel, namelijk effectmeting van het boek ‘Leven met pijn’ op hartpatiënten. Een voorbeeld van de vragenlijst is te vinden in bijlage V.

Acceptance & Action Questionnaire-II (AAQ-II):

De AAQ-II is een schaal die experiëntiële vermijding meet (Jacobs, Kleen, De Groot & A-Tjak, 2008). De schaal bestaat uit tien positief en negatief geformuleerde items die worden gescoord op een schaal van 1 tot 7: 1) 'Nooit waar', tot 7) 'Altijd waar'. Voorbeelden van items zijn: 'Ik ben bang voor mijn gevoelens' en 'Ik heb controle over mijn leven'. Negatief geformuleerde items worden gespiegeld en vervolgens kan er een totaalscore worden behaald van 10-70. Hoe hoger de score, hoe hoger de acceptatie en hoe lager de experiëntiële vermijding.

De interne betrouwbaarheid van de AAQ-II is goed te noemen. Tevens heeft het een goede constructvaliditeit, criteriumvaliditeit en convergente validiteit (Jacobs et al., 2008; Bond & Bunce, 2003; Hayes et al., 2004a).

Center for Epidemiologic Studies – Depression scale (CES-D):

De CES-D is ontwikkeld om depressieve symptomen bij bevolkingsgroepen vast te kunnen stellen. De schaal beperkt zich tot het vaststellen van depressieve symptomen in de week voorafgaand aan de afname van de vragenlijst (Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken [NCG], 1995). De schaal bestaat uit twintig positief en negatief geformuleerde items die gescoord worden op een vierpuntsschaal waarbij mensen aangeven in welke mate zij bepaalde symptomen hebben ervaren, van 'zelden of nooit (minder dan 1 dag)' tot 'meestal of altijd (5-7 dagen)'. Voorbeelden van items zijn: 'De afgelopen week voelde ik mij gedeprimeerd' en 'De afgelopen week voelde ik mij evenveel waard als ieder ander'. Negatief geformuleerde items worden gespiegeld. Er kan een score worden behaald van 0-60 en hoe hoger de score, hoe meer gevoelens van depressie aanwezig zijn. Een score hoger dan 16 betekent dat er klinisch relevante klachten aan de orde zijn (NCG, 1995).

De interne consistentie van de CES-D is goed te noemen (tussen $\alpha=0,79$ en $\alpha=0,92$) (NCG, 1995). Uit eerdere studies blijkt dat de schaal een voldoende test-hertest stabiliteit heeft en ook een goede concurrente validiteit (Radloff, 1977).

Hospital Anxiety and Depression Scale- Anxiety subscale (HADS-A):

Bij deze subschaal wordt beoordeeld of er sprake is van angstsymptomen en hoe hevig deze zijn. De schaal is niet bedoeld om verschillende typen angststoornissen van elkaar te onderscheiden (Spinhoven, Ormel, Sloekers, Kempen, Speckens & Van Hemert, 1997). De schaal bestaat uit 7 positief en negatief geformuleerde items met een 4-punts schaal die een interpretatie geeft van 'helemaal niet' tot 'zeer vaak'. Voorbeelden van items zijn: 'Ik voel me gespannen' en 'Ik maak me vaak ongerust'. Negatief geformuleerde items worden bij de scoreberekening gespiegeld. Er kan een score van 0-21 worden behaald. Hoe hoger de score, hoe meer symptomen van angst. Een score van 8 of hoger geeft een optimale balans tussen sensitiviteit en specificiteit van een angststoornis (Bjelland, Dahl, Haug & Neckelmann, 2002).

De HADS-A heeft een goede interne betrouwbaarheid ($T0 \alpha= 0.83$, $T1 \alpha=0.86$) en de concurrente validiteit is goed tot zeer goed te noemen (Spinhoven et al., 1997; Bjelland et al., 2002).

2.3.2 Boek 'Leven met pijn'

Het boek dat de participanten hebben beoordeeld is: 'Leven met pijn' van Veehof et al. (2010). Een beschrijving van dit boek is gegeven in de inleiding, paragraaf 1.5.2. Vervolgens wordt de keuze voor deze interventie in paragraaf 1.5.3 beschreven, namelijk het vóórkomen van

depressie en angst bij hartpatiënten, de effectiviteit van ACT en mindfulness bij angst en depressie en de aangenomen effectiviteit van 'Leven met pijn' bij angst en depressie.

2.3.3 Plus/min-methode en beoordelingsformulier

Voor het beoordelen van het boek werd gebruik gemaakt van de plus/min-methode. De respondent noteerde tijdens het lezen een '+' of een '-' bij een tekst of oefening wanneer hij het goed dan wel slecht vond. Voor deze methode is gekozen, omdat participanten op deze wijze geheel vrij waren in de beoordeling en niet werden gestuurd.

Naast de plus/min-methode werd de respondenten gevraagd een beoordelingsformulier in te vullen na het lezen van ieder hoofdstuk. De respondent kon hier onderdelen een cijfer geven van 1 tot en met 5 met '1 = zeer goed' tot '5 = zeer slecht' en opmerkingen vermelden die konden dienen als geheugensteun bij het interview. Dit formulier is als aanvullend gekozen, zodat participanten na het lezen van het hoofdstuk nog eens aangemoedigd werden kritisch de aparte onderdelen te beoordelen. Een voorbeeld van het formulier is te vinden in bijlage VI.

2.3.4 Interviewschema

Tijdens de interviews is gebruik gemaakt van een interviewschema in de vorm van een topiclijst. Tabel 1 geeft weer welke onderwerpen er aan de orde kwamen. Een voorbeeld van het interviewschema is te vinden in bijlage VII.

De demografische gegevens bestonden uit: leeftijd, geslacht, gezinssituatie, land van herkomst, opleiding, beroep en burgerlijke staat. Vervolgens werd er gevraagd naar de ziektegeschiedenis van de patiënt, welke medische behandeling men op dat moment onderging of heeft ondergaan en welke fysieke en psychische klachten patiënten op dat moment hadden ten gevolge van de hartaandoening. Tevens werd er gevraagd naar eventuele ondersteuning die de patiënt eerder bij deze klachten heeft gehad. Verder werd er in het algemene deel gevraagd naar het gebruik van het boek en wat de algemene indruk was van het boek. Bij gebruik ging het er hoofdzakelijk om of het boek in zijn geheel gelezen was, hoelang men erover had gedaan en of de oefeningen waren uitgevoerd. De algemene indruk betrof bijvoorbeeld de leesbaarheid van het boek. Tot slot werd er in het algemene deel gevraagd wat voor de respondent de belangrijkste boodschap van het boek was en of men bij klachten eerder zou kiezen voor het boek of voor therapie van een psycholoog.

In het deel 'per hoofdstuk' werd aan de hand van plussen en minnen in het boek en het beoordelingsformulier per hoofdstuk besproken wat de mening was over oefeningen, metaforen en casussen, wat de respondent aan het hoofdstuk heeft gehad en of men tips had voor aanpassingen of verbeteringen.

Tabel 1
Overzicht onderdelen interviewschema

Onderdeel	Belangrijke topics
Algemeen	* <i>Demografische gegevens</i> * <i>Ziektegeschiedenis, medische behandeling en klachten</i> * <i>Eerdere ondersteuning bij klachten</i> * <i>Gebruik van het boek</i> * <i>Algemene indruk van het boek</i> * <i>Belangrijkste boodschap van het boek</i> * <i>Boek of therapie van een psycholoog</i>
Per hoofdstuk	* <i>Mening over oefeningen, metaforen en casussen</i> * <i>Baat: wat heeft de respondent eraan gehad?</i> * <i>Aanpassingen of verbeteringen</i>

2.4 Analyse

De interviews zijn eerst volledig uitgeschreven. Vervolgens werden de data op een hiërarchische manier geanalyseerd. De teksten werden in fragmenten ingedeeld en deze fragmenten kregen een code. Dit was het 'open coderen'. Een code is een samenvatting voor een stukje tekst, waarin kort de betekenis van het fragment wordt uitgedrukt (Boeije, 2008). Voor het onderdeel 'baat' werden de fragmenten en codes ondergebracht in de zes processen van ACT. Bij het coderen werd zoveel mogelijk gebruik gemaakt van woorden die de participanten zelf gebruikten tijdens het interview en begrippen die in de literatuur genoemd werden. Vervolgens werd er overgegaan op 'axiaal coderen'. Dit wil zeggen: bepalen wat belangrijke en minder belangrijke elementen van het onderzoek waren en het reduceren van het aantal codes (Boeije, 2008). De codes werden geordend en de meest belangrijke werden tot hoofdcode benoemd; de kern werd uit de fragmenten gefilterd. Toen de kern duidelijk was, werd er een verband gelegd tussen de verschillende categorieën; er werd gestructureerd. Tot slot werd er een antwoord gegeven op de onderzoeksvragen en de hoofdvraag.

De vragenlijsten zijn met de hand gescoord volgens de bijbehorende handleidingen en vervolgens geanalyseerd op verschillen tussen voor- en nameting. Er is gebruik gemaakt van PASW 18 waarmee een t-toets voor gekoppelde paren is uitgevoerd. Er is onderzocht of de respondenten na het lezen van het boek significant hoger scoorden op de AAQ-II (minder experiëntiële vermijding), of zij significant lager scoorden op de CES-D (minder depressiesymptomen) en of zij significant lager scoorden op de HADS-A (minder angstsymptomen). De toetsing is verricht op basis van de resultaten van zeven respondenten.

3. Resultaten

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek besproken. Eerst wordt er een beschrijving gegeven van de onderzoeksgroep om inzicht te krijgen in de patiëntengroep die heeft deelgenomen. Vervolgens wordt het gebruik van het boek beschreven waarbij gekeken is naar de volledigheid van lezen, hoelang men erover heeft gedaan en of men de oefeningen heeft uitgevoerd. In paragraaf 4 worden de ervaringen van de respondenten met het boek besproken, in paragraaf 5 de mening van respondenten over oefeningen, metaforen en casussen en tot slot wordt in paragraaf 6 besproken op welke wijze respondenten baat hebben gehad bij het boek.

3.2 Beschrijving van de onderzoeksgroep

In tabel 2 worden de respondentgegevens weergegeven. Op een aantal gegevens wordt een toelichting gegeven.

De onderzoeksgroep bestond uit negen hartpatiënten. De patiënten vielen in een brede leeftijdscategorie van 30-82 jaar. Hiervan viel één patiënt in de categorie 30-40 jaar, één in de categorie 40-50 jaar, twee in de categorie 50-60 jaar, drie in de categorie 60-70 jaar, één in de categorie 70-80 jaar en één in de categorie 80-90 jaar.

Vier respondenten hadden geen werk. In drie gevallen vanwege klachten ten gevolge van de hartaandoening en één om andere redenen. Twee van deze vier patiënten hadden wel een andere vorm van dagbesteding, zoals oppassen op kleinkinderen.

Ten gevolge van de aandoening hadden drie patiënten alleen lichamelijke klachten. Zij ervoeren vooral vermoeidheid. Daarnaast had een patiënt voornamelijk een psychische klacht, te noemen angst. Vier patiënten hadden zowel lichamelijke als psychische klachten. Bij de lichamelijke klachten ging het om vermoeidheid, stijfheid, pijn in gewrichten en pijn op de borst; bij de psychische klachten ging het om depressiviteit (al dan niet met periodes) en angst. Verder gaf een patiënt aan geen lichamelijke en psychische klachten te hebben, maar wel sinds enkele maanden hersteld te zijn van een burnout ten gevolge van het hartinfarct een jaar eerder.

Vier respondenten hadden eerder ondersteuning gehad bij psychische klachten. Hier ging het in alle gevallen om hulp van een psycholoog bij angst of depressie.

Naast een hartaandoening hadden drie patiënten ook een andere aandoening. Hierbij ging het om suikerziekte, kanker en osteoporose. Door het hebben van meerdere aandoeningen was het voor deze respondenten soms moeilijk om na te gaan wat de oorzaak van een klacht was.

Tabel 2
Respondentgegevens

		Respondenten (n=9)
Demografische gegevens		
Geslacht	<i>Man</i>	6
	<i>Vrouw</i>	3
Gemiddelde leeftijd		57,6 (SD=15,3)
Land van herkomst	<i>Nederland</i>	9
	<i>Anders</i>	0
Burgerlijke staat	<i>Gehuwd</i>	4
	<i>Gescheiden</i>	1
	<i>Weduwe/weduwnaar</i>	2
	<i>Samenwonend</i>	1
	<i>Alleenstaand</i>	1
Woonsituatie	<i>Alleen</i>	2
	<i>Met partner zonder kinderen</i>	7
Opleidingsniveau	<i>Lager Beroepsonderwijs (LBO)</i>	1
	<i>Middelbaar Beroepsonderwijs (MBO)</i>	1
	<i>Hoger Beroepsonderwijs (HBO)</i>	3
	<i>Wetenschappelijk Onderwijs (WO)</i>	4
Werk	<i>Ja</i>	5
	<i>Nee</i>	4
Dagbesteding indien geen werk	<i>Ja</i>	2
	<i>Nee</i>	2
Ziektegeschiedenis en klachten		
Aandoening	<i>Ischemische hartziekte</i>	3
	<i>Hartfalen</i>	4
	<i>Aangeboren hartafwijking</i>	2
Duur aandoening	<i>1-5 jaar</i>	2
	<i>5-10 jaar</i>	3
	<i>>10jaar</i>	2
	<i>Aangeboren</i>	2
Medische behandeling	<i>Medicatie</i>	2
	<i>Operatie</i>	1
	<i>Operatie en medicatie</i>	3
	<i>ICD en medicatie</i>	1
	<i>Dotteren en medicatie</i>	1
	<i>Dotteren, ICD en medicatie</i>	1
Klachten	<i>Psychisch</i>	1
	<i>Fysiek</i>	3
	<i>Fysiek en psychisch</i>	4
	<i>Geen</i>	1
Ondersteuning bij klachten	<i>Ja</i>	4
	<i>Nee</i>	5
Andere aandoeningen	<i>Ja</i>	3
	<i>Nee</i>	9

Bij het bespreken van de behandeling en lichamelijke en psychische klachten gaf ongeveer de helft van de respondenten aan niet tevreden te zijn over medicatiegebruik. Dit veroorzaakte veel stress in hun situatie. Er werden verschillende aspecten aangehaald: 1) geen informatie over bijwerkingen bij voorschrijven, waardoor lichamelijke klachten ontstaan; 2) onzekerheid over juiste medicatie; patiënten krijgen weinig uitleg en als zij zelf navraag doen bij bijvoorbeeld een apotheek lijkt het of de patiënt niets mag weten; hierdoor ontstaat wantrouwen; 3) bij herhaalrecepten krijgt men steeds een ander merk, omdat dat op dat moment het goedkoopst is; hierdoor ontstaat spanning of dit wel net zo goed werkt of dat het bijwerkingen geeft; hierover wordt geen uitleg gegeven; 4) patiënt slikt al jaren rustgevendende middelen tegen angst en wil het afbouwen in verband met verslaving, maar de arts houdt vast aan het medicijn zonder uitleg en overleg. Uit deze ontevredenheid blijkt dat patiënten ervaren onvoldoende informatie te krijgen over de behandeling met medicatie.

3.3 Gebruik van het boek

Zes respondenten hadden het boek geheel gelezen, twee hadden alleen hoofdstuk 9 niet gelezen en een respondent had alleen delen van het boek gelezen. De gemiddelde tijd die respondenten nodig hadden om het boek te lezen was 5-10 uur. Verder hadden zes patiënten een aantal, maar niet alle, oefeningen uitgevoerd. Reden voor het niet uitvoeren van (alle) oefeningen was met name: 'te weinig tijd'.

3.4 Ervaringen met het boek

3.4.1 Algemene ervaringen

In het algemeen sprak het boek de respondenten aan. Alle respondenten zouden het boek aanbevelen aan andere patiënten. Daarbij werd door enkele respondenten de kanttekening gemaakt dat vooral patiënten die plotseling met een hartaandoening te maken krijgen het meeste baat bij een dergelijk boek zullen hebben:

"Ik denk dat het boek vooral voor mensen die plotseling iets hebben aan hun hart heel goed kan helpen. Ik zit er al mijn hele leven mee en dan leer je er wel mee om te gaan. Dus heel veel dingen, ja die weet ik wel. Daar kom je op een gegeven moment zelf wel achter."

Verder gaf een enkele respondent aan dat het boek prettig te lezen was, omdat het goed gestructureerd is:

"Het meest boeiend vond ik dat het zo goed gestructureerd is, het is prachtig opgebouwd. Er zit een hele lijn in."

Tot slot sprak het boek een klein aantal respondenten minder aan wat betreft taalgebruik. Het boek was op sommige punten moeilijk te lezen en het moet gesimplificeerd worden zodat het voor iedereen te begrijpen is:

"Over het algemeen is het boek best goed te begrijpen, maar er staan soms begrippen in die ik moeilijk uit kan spreken en die moeilijk te begrijpen zijn, zoals 'cognitieve defusie'. Ik vind dat het boek voor iedereen goed te lezen moet zijn."

3.4.2 Belangrijkste boodschap

Tabel 3 beschrijft wat respondenten de belangrijkste boodschap van het boek vonden. De belangrijkste onderwerpen staan boven in de tabel.

De onderdelen ‘vermijding’ en ‘acceptatie’ waren voor de meeste respondenten de belangrijkste boodschappen. Vermijding maakt klachten alleen maar erger en het is geen oplossing. Men moet de aandoening en de klachten die daarbij horen, accepteren. Het zal volgens hen zeker in het boek beschreven moeten blijven, omdat het vaak aan de orde is bij hartpatiënten. Ongeveer de helft van de respondenten herkende vermijding bij zichzelf. Zij vermeden ook wel eens situaties, maar waren er wel van overtuigd dat het geen oplossing is. Enkele respondenten vonden ‘kijken naar jezelf’ en ‘geen gebruik maken van alternatieve behandelingen’ belangrijke boodschappen in het boek.

Tabel 3

Onderwerpen en citaten betreffende belangrijkste boodschap

Onderwerp	Citaat
Vermijding en acceptatie	<i>“Vermijden is slecht. Anders moet je al het advies van de arts krijgen iets niet meer te doen, dat is wat anders. Mja ik zou nog wel proberen om andere manieren te vinden om het toch te bereiken. Maar dat is een vechtlust in mij om gewoon door te zetten.”</i> <i>“Ik zeg altijd ‘de mens is de schepper van zijn eigen omstandigheden’. Kijk als je het beroerd hebt, kun je wel in een hoekje gaan zitten met een fles jenever, maar dan weet je zeker dat je niet ver komt. En wat jullie hier ook benadrukken, ja het is een gegeven dat je klachten hebt, accepteer het dan.”</i>
Zelfperceptie	<i>“Ja, misschien wel het goed naar jezelf kijken. Dat zijn ook de onderdelen die ik hier en daar tegen ben gekomen. Hoe zit je in elkaar, hoe sta je in het leven, breng je er wat van terecht. Dat is denk ik wel een goeie boodschap.”</i> <i>“Om op deze manier naar jezelf te kijken is zeker gezond en als er richtlijnen bij gegeven worden, want zo zie ik het, ja dan zou ik het wel aanbevelen.”</i>
Alternatieve behandelingen	<i>“Ga alsjeblieft die alternatieve toer niet op. Bij andere kwalen is dat misschien prima, maar bij hartpatiënten moet dat echt niet. Ze helpen je van de wal in de sloot.”</i>

3.4.3 Boek of therapie van een psycholoog

Ongeveer de helft van de respondenten zou bij klachten kiezen voor alleen het boek. In het algemeen is de argumentatie dat het boek makkelijker te pakken is, het is laagdrempeliger dan een psycholoog en men kan het in de eigen tijd en het eigen tempo doorlopen. Het boek was volgens deze respondenten goed te begrijpen en het proces wordt gestructureerd beschreven:

“Dit is laagdrempeliger. Als je in therapie gaat, maak je vaste afspraken met iemand en iemand met beperkingen moet die afspraken dan weer afzeggen en dit pak ik erbij wanneer ik tijd en zin heb.”

De andere helft van de respondenten zou kiezen voor het boek in combinatie met een psycholoog. De reden die zij hier in het algemeen voor gaven is dat de psycholoog uitleg kan geven bij het proces of er sturing aan kan geven, omdat er veel discipline bij komt kijken om het boek te doorlopen:

“Ja, want dan hoef je het toch niet allemaal zelf te doen. Want je moet toch al heel veel zelfdiscipline hebben, wil je dit echt een jaar lang helemaal doorwerken. En als je dan eenmaal per maand naar een psycholoog gaat als je dat helpt, dan denk ik wel dat dit heel gunstig is.”

Tot slot koos een respondent in zijn situatie eerder voor een psycholoog bij psychische klachten ten gevolge van de aandoening:

“Mijn ervaring heeft me geleerd dat je dat soort dingen voor jezelf op moet pakken en een goed revalidatieplan op moet zetten en starten. Ik vind het goed dat er een psycholoog bij de revalidatie in zit. Je kunt dan gesprekken hebben als je psychische klachten hebt.”

3.5 Meningen over oefeningen, metaforen en casussen

3.5.1 Inleiding

Aan de hand van de plussen en minnen in het boek en het beoordelingsformulier werden de hoofdstukken afzonderlijk doorgenomen. Er werd onder andere een mening gegeven over de oefeningen, metaforen en casussen in de hoofdstukken. Beschrijvingen van de in deze paragraaf genoemde oefeningen en metaforen zijn te vinden in bijlage VIII en IX.

3.5.2 Oefeningen

Opmerkingen betreffende de oefeningen staan beschreven in tabel 4. De belangrijkste onderwerpen staan bij positief en negatief bovenaan. Een aantal wordt toegelicht.

In het algemeen werden de oefeningen als positief ervaren. Ze dienen wel te worden aangepast voor hartpatiënten, maar de kern van de oefeningen is volgens de meeste respondenten juist. Bij de mindfulnessoefeningen werd vooral gesproken over de beleving die patiënten moeten ervaren en het onder ogen zien van piekeren. De meerderheid van de respondenten was tevreden over deze oefeningen in het boek. Ongeveer de helft van de respondenten gaf aan op welke wijze hartpatiënten baat zouden hebben bij de mindfulnessoefeningen, hierbij gaat het om de ademhaling en de ontspanning. Deze resultaten worden verder besproken in tabel 8, paragraaf 3.6.4. Tevens spraken de oefeningen ‘afscheid nemen van je maren’ uit hoofdstuk 6, ‘wie ben ik?’ uit hoofdstuk 7 en ‘vergelijken’ uit hoofdstuk 7 de respondenten aan. De meerderheid van de respondenten geeft aan dat het woord ‘maar’ je belemmert en de oefening leert patiënten om die belemmering op te heffen. Verder waren de meeste respondenten van mening dat het goed is om zelfonderzoek te doen en erachter te komen wie je nou werkelijk bent en wat je werkelijk kunt. Deze bewustwording wordt volgens de respondenten tweegebracht door de oefening ‘wie ben ik’ uit te voeren. De oefening ‘vergelijken’ werd door de helft van de respondenten aangeduid als ‘zeer goed’. Zij waren het erover eens dat mensen niet met elkaar vergeleken kunnen worden, omdat iedereen anders is. Wanneer patiënten zichzelf met gezonde mensen gaan vergelijken worden ze zeer ongelukkig. Een enkele respondent had iets gehad aan de oefening ‘herken je hindernissen’. Hij werd zich ervan bewust dat zijn werk een hindernis zou kunnen zijn.

Een oefening die de meerderheid van de respondenten niet aansprak was: ‘hoe wil je herinnerd worden’ uit hoofdstuk 3. De oefening is volgens hen te moeilijk. Respondenten waren

hier niet mee bezig geweest en zouden niet weten hoe zij dit moeten zien. Tevens hadden zij het idee dat dit iets is dat voor bijna alle mensen geldt. Vaak ben je daar volgens hen onbewust mee bezig, maar als je het bewust moet gaan doen, is het erg lastig. Tevens was men van mening dat het belangrijker is hoe men zichzelf ziet. Na de dood is het voor hen niet meer belangrijk wat anderen van hen vinden, 'het gaat erom dat je zelf het leven hebt geleefd dat je wilde'.

Tabel 4

Onderwerpen en citaten betreffende oefeningen

Onderwerp	Citaat
Positief	
Beleving/ ervaring	Mindfulness: "Zo gauw het over de mindfulness ging dan had ik zoiets van: dit ligt zo voor de hand. Maar daarom is het wel heel goed om het op te schrijven, te lezen en te ervaren." Mindfulness: "Het gaat over je beleving ervan. En die oefeningen moet je gewoon een keer gedaan hebben om het te ervaren."
Piekeren	Mindfulness: "Vond ik heel erg nuttig, omdat met name gedachten en psychosociale aspecten voor mensen die zoiets hebben als ik, de grootste boventoon voeren voor klachten, en hiermee krijg je je denkpatroon boven water: het gaat piekeren tegen; ik pieker."
Toch iets ondernemen	'Afscheid nemen van je maren': "Mensen denken vaak 'ik wil..., maar ik heb pijn, dus ga ik dat maar niet doen'. En dat vind ik het positieve van deze oefening. Het laat je het doel en de klacht benoemen, maar toch iets te gaan doen. Het woordje 'maar' is negatief. Dat is een negatieve klank."
Kritisch naar jezelf kijken	'Wie ben ik': "Ja vond ik goed, want als je niet kritisch naar jezelf kijkt, kun je ook niet veranderen natuurlijk. Je hoeft je niet helemaal om te gooien, maar je moet wel weten wie je bent."
Kijken naar eigen kunnen	'Vergelijken': "Daar moet je helemaal niet aan denken, dat kan niet. Je weet dat je bepaalde dingen niet kan. Bijvoorbeeld hardlopen; nou dan val je neer, dat kan gewoon niet, dat is uitgesloten. Ten opzichte van hartpatiënten is dat helemaal foute boel. Je bent er zelf bij; je moet aanvaarden wat je niet kunt en wat je wel kan. Je moet jezelf vormen, dat kan een ander niet doen, dus je moet niet naar een ander kijken en je ermee vergelijken."
Doorzetten	'Favoriete manieren van vermijding': "Ja de oefening 'favoriete manieren van vermijding'; daarvan heb ik geleerd dat je soms toch jezelf een beetje moet forceren om iets te gaan doen."
Herkennen van hindernis	'Herken je hindernissen': "Vooral dat ik inzag dat werksituatie een veroorzaker kan zijn van klachten en als je daar weinig aan kunt veranderen, dan is het zeker een hindernis. En bij hartpatiënten komt het vaak voor dat het werkgerelateerd is en ik kan me voorstellen dat dat een moeilijke hindernis is. Het is erg belangrijk voor hartpatiënten."

Negatief

Moeilijk en niet mee bezig

'Hoe wil je herinnerd worden': "Ja, 'hoe wil je herinnerd worden' daar kon ik niet zoveel mee. Daar heb ik ook bijgezet 'is denk ik voor veel mensen te moeilijk'. En ik vraag me ook af of het belangrijk is. Het gaat erom wat jij vindt van het leven en niet wat andere mensen ervan vinden."

'Hoe wil je herinnerd worden': "De oefening van 'hoe wil je herinnerd worden' vind ik een lastige vraag, ik interpreteer het wel als positief, maar ik weet het niet. Ik ben daar nooit mee bezig geweest en eerlijk gezegd ben ik dat ook niet van plan."

3.5.3 Metaforen

Iets meer dan de helft van de respondenten maakte een opmerking over de metaforen. Tabel 5 geeft een overzicht. De belangrijkste onderwerpen staan bij positief en negatief bovenaan.

Met name de metaforen de 'Muppetshow' uit hoofdstuk 6 en de 'ongewenste gast' uit hoofdstuk 5 spraken ongeveer de helft van de respondenten aan. Bij metafoor de 'Muppetshow' waren zij van mening dat het leert negatieve gedachten om te zetten in positieve en dat men op een andere manier naar zichzelf leert kijken. Een klein aantal respondenten gaf bij de 'ongewenste gast' aan dat zij het positief beschreven vonden, omdat dit zeer herkenbaar is. Men gaat vaak tegen ongewenste aspecten in, maar men beseft op dat moment niet dat men het daardoor voor zichzelf zeer moeilijk maakt.

Een metafoor die ongeveer de helft van de respondenten niet aansprak, was 'een ladder tegen de verkeerde muur'. Men vond deze metafoor onzinnig en zeer onduidelijk; men wist niet wat men ermee aan moest.

Tabel 5
Onderwerpen en citaten betreffende metaforen

Onderwerp	Citaat
Positief	
Naar jezelf kijken	'Muppetshow': "Omdat je dan leert naar jezelf te kijken vanuit een ander standpunt. Niet van binnenuit zeg maar. Die mannetjes die kijken ook op een hele andere manier naar die show. Dat vind ik wel leuk, dat je ook op een hele andere manier naar jezelf kunt kijken. Dat vond ik wel heel goed."
Omgaan met onvermijdelijke aspecten	'De ongewenste gast': "Dat is precies waar het om gaat, dat er gewoon af en toe dingen gebeuren die irritant zijn, maar daar moet je dan maar mee leren omgaan, en heel veel mensen kunnen dat niet meer tegenwoordig lijkt het wel, vandaar al die korte lontjes, en ja je zult toch wel moeten."
Negatief	
Onzin	'Een ladder tegen de verkeerde muur': "Ja dat begon dan over die ladder, die stond tegen de verkeerde muur. Ik denk van 'hoezo de verkeerde muur, wat is dan de goede muur?'. Dat past al helemaal niet en dan zie je ineens een vuilnisbelt, nou ik vond het onzin." 'Een ladder tegen de verkeerde muur': "Mja dan gaan ze dus die ladder opklimmen en dan denken ze een mooie stadstuin te zien en dan zien ze een vuilnisbelt, en dan denk ik van 'nou dan is het dus geen stadstuin', snap je?"

3.5.4 Casussen

De casussen spraken de meeste respondenten zeer aan, omdat het een persoonlijk aspect aanbrengt in het boek. Sommige situaties zijn voor de respondenten zeer herkenbaar of geven een goed voorbeeld weer:

“Oh ja, en wat Anja en Henk beschrijven, dat zijn verhalen uit het leven gegrepen, dat vind ik heel goed. Aanpassen voor hartpatiënten, maar de verhalen liggen voor het oprapen. Niet dat deze verkeerd zijn, want het is heel erg van toepassing, maar andere voorbeelden voor hartpatiënten.”

3.6 Wat heeft de respondent gehad aan de hoofdstukken?

3.6.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt besproken op welke manier respondenten baat hebben gehad bij de hoofdstukken in het boek en op welke wijze zij onderdelen herkennen in het dagelijks leven als hartpatiënt. De baat bij de hoofdstukken, die gebaseerd zijn op de processen van ACT, zullen worden beschreven aan de hand van die processen. De hoofdstukken 1, 8 en 9 worden apart besproken in de paragrafen 3.6.8, 3.6.9 en 3.6.10. De resultaten zijn in tabelvorm weergegeven. Hoe hoger de gegevens bij positief en negatief in de tabel, hoe vaker er een opmerking over is gemaakt. De belangrijkste resultaten worden toegelicht.

3.6.2 Acceptatie

Bij het proces van acceptatie is het doel de patiënt te laten ervaren dat controle over belevingen onmogelijk en ongewenst is. Tabel 6 geeft de onderwerpen en citaten betreffende dit proces weer.

Bijna alle respondenten waren van mening dat vermindering en verzet niets oplossen. De klachten zullen altijd aanwezig blijven, maar wanneer je constant bezig bent met het vermijden ervan of het verzetten ertegen krijgen zij de overhand en wordt het alleen maar erger. Ongeveer de helft van de respondenten herkende dit bij zichzelf en gaf aan dat hartpatiënten er baat bij hebben dat dit beschreven staat. Het is belangrijk hartpatiënten hiervan bewust te maken.

Tabel 6
Onderwerpen en citaten betreffende ‘acceptatie’

Onderwerp	Citaat
Positief	
Vermijding is niet goed	<i>“Klachten bij een hartaandoening kun je niet uit de weg gaan. Niet het wegrennen, maar meer het accepteren weer. Ja, je weet dat je het hebt. Je kunt je kop in het zand steken, en dat is een stukje gedrag dat ik zelf altijd gedaan heb en wat ik ook herken, maar dat helpt niet..”</i> <i>“Vermijding lost niets op, je maakt jezelf iets wijs. Ik moet zeggen dat ik zelf ook nog wel eens dingen vermeed. De aanpak zorgt er al voor dat je dingen niet gaat vermijden.”</i>

Verzetten heeft geen zin	<i>"Het is een goed hoofdstuk, omdat verzet toch rationeel gezien niet goed is, en veel hartpatiënten dat dus wel doen.. dat herken ik in mijn eigen situatie. Tegen fysieke klachten zeg je dan 'ik neem wel een tabletje' als mijn werk maar afkomt. Ik zie in dat het niet werkt."</i> <i>"Ik heb gemerkt, dat zolang dat verzet erin zit, accepteer je het niet, en wordt het ook niet beter en gaat het zelfs van kwaad tot erger. Dus opgeven van verzet zal moeten. Dat staat goed beschreven."</i>
Je moet accepteren wie je bent	<i>"Ja dat herken ik exact. Je moet accepteren in wat voor situatie je zit. 'Op dit moment ben ik dit...' Je kunt goede ideeën hebben voor de toekomst, maar je moet eerst accepteren: op dit moment ben ik dit. Als je niet accepteert waar je staat of waar je bent, dan vergeet de rest maar, want dan sla je een stuk over en dan komt het toch iedere keer weer terug."</i> <i>"Dit is voor mij heel herkenbaar! Je moet ook vaak mensen om hulp vragen. Als ik verhuis, heb ik veel hulp nodig, maar die hulp kan ik niet teruggeven als iemand anders gaat verhuizen en dat is moeilijk. Je moet daar heel duidelijk in zijn en ook laten merken dat je dat heel vervelend vindt. Je kunt het compenseren door bijvoorbeeld kaartjes te sturen of een keer vaker te bellen. Het gaat er bij mensen vaak ook om of je je aardig opstelt en dat ze dan begrip hebben. Het beperkt je in hulp vragen, maar daar moet je je op een gegeven moment overheen zetten. Je moet accepteren dat het zo is."</i>
Gevecht niet constructief	<i>"Dat je op een duidelijke manier laat zien dat het vechten niet constructief is en dat proberen om te buigen."</i>

3.6.3 Defusie

Bij het proces van defusie leert de patiënt een andere houding aan te nemen ten opzichte van zijn gedachten. Onderwerpen en citaten betreffende dit proces worden weergegeven in tabel 7.

Alle respondenten verstonden hetzelfde onder defusie, namelijk het omzetten van negatieve gedachten in positieve gedachten. Zij gaven aan hier baat bij te hebben gehad. Echter is dat niet het doel van defusie; het gaat om het aannemen van een andere houding ten opzichte van gedachten. Een respondent benoemde wel het transformeren in denken, maar kwam uiteindelijk weer op het omzetten van negatieve naar positieve gedachten. Vanwege het feit dat alle respondenten het verkeerd interpreteerden kan worden opgemaakt dat het stuk over defusie misschien niet duidelijk genoeg beschreven staat in het boek. Verder waren alle respondenten van mening dat het woord 'maar' negatief is en dat men het moet vermijden. 'Maren' vormen een excuus en sporen aan om in het negatieve te blijven hangen. Ongeveer de helft van de respondenten herkende bij zichzelf dat zij vaak het woord 'maar' gebruiken, waardoor direct beslist is dat de actie niet wordt ondernomen. Deze respondenten werden hiervan bewust gemaakt door het boek.

De helft van de respondenten gaf aan dat klachten bij hartpatiënten niet altijd weg te denken zijn. Klachten geven aan dat er iets mis is en een hartpatiënt is dan, vaak vanuit angst, alleen bezig om zich van die klacht te ontdoen. Deze hartpatiënten hadden in dat geval geen baat bij dit onderdeel en gaven aan dat dit voor de meeste hartpatiënten geldt.

Tabel 7

Onderwerpen en citaten betreffende 'defusie'

Onderwerp	Citaat
Positief	
Negatieve gedachten omzetten in positieve	<i>"Ik heb zelf iets gehad aan de transformatie van de cognitieve defusie.. Het biedt je iets om er anders tegenaan te kijken en daardoor voel je je direct goed, en dat is heel fijn natuurlijk!"</i> <i>"Ja, je leert wel om negatieve gedachten om te zetten in positieve gedachten."</i>
'Maar' als negatieve gedachte	<i>"Tegen dat 'maar' moet je je verzetten en dat woordje 'maar' moet je schrappen en je houden aan je eerste gedachte 'ik ga dat doen'. Die 'maar' dat is de twijfel. En de klachten blijven toch wel."</i> <i>"Waarschijnlijk vind ik het zo goed, omdat ik er zelf van geleerd heb, van dat woordje 'maar'. Dat was echt een goed stukje voor mij eigenlijk. Want ik heb zo vaak van 'ja maar...'. Niet 'maar', maar 'en'!"</i>
'Maar' als positieve gedachte	<i>"Zinnetjes waar je dan 'maar' achter plakt. En dan ook in de negatieve zin, van 'dit kan ik nooit.. maaaaaar als ik dan dit doe misschien wel'. Maar ik heb dit nooit als oefening gedaan, maar ik vind dit naast objectief waarnemen toch een sterk punt dat is blijven hangen."</i>
Transformeren	<i>"Ja voor mij was dat wel dat ik transformeerde in mijn hoofd en in mijn denken en daarmee dat ik mezelf los moet zien en los moet staan van mijn aandoening; 'jij bent niet je aandoening, dus je leven is zeker wel wat waard'."</i>
Negatief	
Geen baat; klachten niet weg te denken	<i>"Maar als ik extreme pijn op de borst heb, dan kan ik dat niet wegdenken, omdat dat vaak een teken is dat het mis gaat."</i> <i>"Ik kan niet zeggen 'aan iets anders denken', want je denkt op dat moment maar aan één ding en dat is dus die klacht."</i>

3.6.4 Contact met het hier-en-nu

Het contact met het hier-en-nu leidt voor patiënten tot nieuwe ervaringen die hem in staat stellen meer vaardig te zijn in het omgaan met de omgeving.

Uit tabel 4 in paragraaf 3.5.2 bleek eerder dat de meeste respondenten zeer positief waren over de mindfulnessoefeningen; de helft van de respondenten had er baat bij. In tabel 8 wordt weergegeven op welke manier de respondenten er baat bij hadden. Zij gaven aan dat het goede oefeningen zijn voor de ademhaling en dat zij er ontspannen door werden.

Tabel 8

Onderwerpen en citaten betreffende 'contact met hier-en-nu'

Onderwerp	Citaat
Positief	
Mindfulness	<i>"Vooral die oefeningen zijn eigenlijk allemaal ontspanningsoefeningen en die kun je voor, hoe moet ik dat zeggen, heel veel gesteldheden toepassen..Ik heb de oefeningen zelf ook gedaan, lekker relaxed op de bank."</i> <i>"Nou dit is voor hartpatiënten heel goed, want die hebben vaak chronisch zuurstoftekort en dan is ademhaling heel belangrijk. Dat ervaar ik zelf ook."</i>

3.6.5 'Zelf' als context

In dit proces wordt patiënten geleerd zich niet te identificeren met de gedachten, gevoelens en het bewustzijn dat zij van zichzelf hebben. Door middel van ACT wordt de patiënt geholpen te ervaren dat er een constante 'zelf' is die niet gevoelig is voor deze zelfevaluaties. De onderwerpen en citaten betreffende dit proces worden weergegeven in tabel 9.

Ongeveer de helft van de respondenten zag in dat het belangrijk is om een goed beeld van jezelf te hebben. Men kan dan inzien dat men het bijvoorbeeld ondanks alle beperkingen toch heel goed doet en dat geeft een gevoel van trots. Men leert dat men niet altijd meteen negatief over zichzelf moet denken. Het gaat daarbij om het zien van zichzelf zoals men werkelijk is. Een klein aantal respondenten gaf in het kader hiervan aan dat men negatieve gedachten over zichzelf beter heeft leren herkennen door het boek.

Tabel 9

Onderwerpen en citaten betreffende "zelf" als context

Onderwerp	Citaat
Positief	
Belangrijk een goed zelfbeeld te hebben	<i>"Ik dacht van 'goh, ik ben toch wel veranderd'. Ik heb altijd een heel negatief zelfbeeld gehad. En nu is het nog niet helemaal positief, maar ik sta positief in het leven en ben trots op mezelf en omdat ik de dingen doe die ik doe met al mijn beperkingen, er is niemand die dat aan mij kan zien. Dat hoeft ook niemand te zien, niemand wordt daar beter van en ik zeker niet, maar het geeft je wel een trots gevoel van 'je doet het toch allemaal maar', en wat ben je veranderd."</i>
Negatieve gedachten over jezelf herkennen	<i>"Ik heb negatieve gedachten over mijzelf beter leren kennen."</i> <i>"Ik heb geleerd dat het oke is om hulp te vragen en dat het oke is om dat label van de ziekte te dragen, maar dat het ook oke is om daarnaast jezelf te zijn. Je kunt het niet van elkaar zien, je bent beide."</i>
Nagaan wie je echt bent	<i>"Je kunt goede ideeën hebben voor de toekomst, maar je moet eerst accepteren: op dit moment ben ik dit. En er zijn mensen waarbij de angst zo groot is die dan zeker iets aan het boek hebben, want het is dan toch een methode om via een andere positie te kijken."</i>
Confronterend	<i>"Het 'observerende zelf en het denkende zelf'. Ik vond het eigenlijk best wel schokkend om bij mezelf te zien hoe ontzettend denkend ik ben in plaats van observerend."</i>

3.6.6 Waarden

Binnen ACT zorgt dit proces ervoor dat patiënten bewust worden van de waarden die zij nastreven in het leven. De onderwerpen en citaten staan beschreven in tabel 10.

Ongeveer de helft van de respondenten is door het boek gaan nadenken over de waarden van het leven. Tevens gaf een klein aantal respondenten aan dat het niet belangrijk is welk leven een ander leeft, als men maar gelukkig is met het eigen leven. Patiënten moeten zichzelf niet vergelijken met gezonde mensen, zij worden daar doodongelukkig van. Een enkele respondent was van mening dat het onderdeel haar zeker had geholpen als zij dit proces niet al eens doorlopen had. Dit onderdeel heeft haar eerder zeer veel duidelijkheid geboden hoe verder te gaan met het leven en met de beperkingen die de aandoening met zich meebrengt.

Tabel 10
Onderwerpen en citaten betreffende 'waarden'

Onderwerp	Citaat
Positief	
Nadenken	<i>"Ja, want ik heb er bij stilgestaan wat het doel van mijn leven is. Eigenlijk is het automatisch, maar je moet er ook bewust over na kunnen denken."</i> <i>"Waar draait mijn leven om? Ja omdat je over het algemeen de mensen om je heen voor lief neemt en dit laat je even stil staan bij wat echt belangrijk voor jou is. Welke mensen echt belangrijk zijn."</i>
Vergelijken	<i>"Wat ik herken, dat is het vergelijken met anderen en daar wordt je zo ongelukkig van, dat moet je gewoon niet doen. Als je slim bent en je wilt een goede carrière maken dan zit dat er soms niet in en je vrienden lukt het bijvoorbeeld wel, dan is dat alleen maar weer bevestigend van wat jij niet hebt, terwijl je ook kunt kijken naar wat je wel kunt en dat is heel belangrijk."</i>
Duidelijkheid	<i>"Als ik het nog niet kende, dan zou het heel nuttig geweest zijn, want het heeft mij toen ik in een dip zat en niet meer wist wat ik moest doen, wel ontzettend geholpen om dit soort dingen te doen, dus daarom weet ik dat het heel nuttig is."</i>

3.6.7 Waardegerichte actie

In dit proces leert de patiënt om met zichzelf afspraken te maken waarbij het handelen wordt afgestemd op de waarden. De patiënt dient zich aan deze afspraken te houden en laat zich niet demotiveren door ongewenste ervaringen. Tabel 11 geeft de onderwerpen en citaten betreffende dit proces weer.

Bij het toewerken naar de nagestreefde waarden hadden de meeste respondenten baat bij het stellen van doelen. Tevens herkenden zij dat het belangrijk is om haalbare doelen te stellen en niet iets dat onbereikbaar is. Een enkele respondent had hiervan geleerd dat het belangrijk is zichzelf soms te forceren, zonder direct te stoppen wanneer het even moeilijk werd. De helft van de respondenten gaf aan dat het van belang is acties te bepalen om doelen te behalen. Verder gaven enkele respondenten aan dat het belangrijk is om te weten waarvoor men iets doet.

Tabel 11
Onderwerpen en citaten betreffende 'waardegerichte actie'

Onderwerp	Citaat
Positief	
Haalbare doelen	<i>"Dit herken ik! Stel haalbare doelen en focus niet op onbereikbare dingen. Dat helpt niets."</i>
Acties bepalen om doelen te behalen	<i>"Ja, ik heb er wel baat bij gehad. Ik kwam er bij mezelf achter dat ik dus ook dingen niet wilde doen. Dus ik vind het wel heel goed. Niet blijven zitten, maar iets doen. Dit vind ik ook voor alle mensen met een hartaandoening. Stel je hebt een hartinfarct gehad en je durft dingen niet meer, dan kun je een doel stellen. En proberen dat doel door middel van kleine acties te behalen."</i> <i>"Ja, ik ben altijd wel van de doelen. Je kunt wel een doel verzinnen, dat is in andere boeken ook wel zo, maar hier moet je ook de actiepunten neerzetten. En ik heb in mijn agenda bijvoorbeeld, dat ik dacht van 'he, even weer een paar actiepuntes erbij zetten'. Dus dat heb ik zelf gedaan. Ik vind het motiverend dat je niet alleen een doel verzint, maar ook wordt gedwongen om actie te ondernemen."</i>

Welke meester dien je	<i>"Dat je problemen in je omgeving en van anderen hoe die er tegenaan kijken, dat je daar beter mee kunt leven of ze weg kunt nemen."</i> <i>"Ik heb het vaak over keuzes maken, maar soms is dat heel moeilijk, omdat je sociaal wenselijke dingen doet. En die dingen zijn energie, wat voor mij betekent dat je dingen voor jezelf niet kunt doen. Dus daar moet je een goede balans in zien te vinden en de keyfactor is: voor wie doe je het?"</i>
Doorzetten	<i>"Nou in tegenstelling tot wat ik net zei heb ik toch wel voor mezelf geprobeerd om te forceren meer dingen te doen en dan wordt het ook wel beter en heb ik minder last van de klachten."</i>
Evenwichtige dagindeling	<i>"Dit is zo belangrijk voor mensen zoals ik.. Dit maakt dat je op den duur veel meer kunt."</i>

3.6.8 Hoofdstuk 1 'Pijn & pijnbehandelingen'

Alle respondenten hadden wel en geen baat gehad bij dit hoofdstuk. Resultaten zijn te vinden in tabel 12. Enerzijds is het een goed inleidend hoofdstuk, als het wordt aangepast voor hartklachten. Anderzijds past het hoofdstuk niet bij de eigen situatie, het is op pijn gericht en daar heb je als hartpatiënt niet veel aan. Enkele respondenten gaven nog aan het onderdeel van 'klassieke conditionering' te herkennen. Volgens hen geldt dit in alle situaties en is het goed dat men zich van dit proces bewust is.

Tabel 12

Onderwerpen en citaten betreffende hoofdstuk 1 'Pijn & pijnbehandelingen'

Onderwerp	Citaat
Positief	
Goede inleiding	<i>"Voor mij als hartpatiënt zou het een goede inleiding zijn wanneer het over hartklachten zou gaan. En een heel groot deel is psychisch en dat staat hier eigenlijk ook in."</i>
Klassieke conditionering	<i>"Ja, dit van de conditionering herken ik. Dat is op alles van toepassing. Iedereen, ook ik, heeft wel eens van 'o ik voel dit, nu zal het vast heel slecht zijn'. Dat vind ik heel positief dat die uitleg erin staat."</i>
Negatief	
Niet van toepassing	<i>"Ja, dit is vooral nog een algemeen hoofdstuk en die pijnbehandelingen heb ik als hartpatiënt niet zoveel aan."</i>

3.6.9 Hoofdstuk 8 'Pijn heb je niet alleen'

Tabel 13 geeft de resultaten betreffende dit hoofdstuk weer. De meeste respondenten herkenden het onderdeel communicatie. Het is zeer belangrijk om met je omgeving te communiceren over je aandoening en wat je wel en niet kunt. Een ander voelt niet wat de patiënt voelt en dit kan tot onbegrip leiden. Vrijwel de helft van de respondenten gaf aan iets aan het hoofdstuk te hebben gehad. Het hoofdstuk had hen er met name van bewust gemaakt dat naasten er ook moeite mee kunnen hebben.

Tabel 13
Onderwerpen en citaten betreffende hoofdstuk 8 'Pijn heb je niet alleen'

Onderwerp	Citaat
Positief	
Duidelijkheid	<i>"Ik moet soms dingen afzeggen zonder duidelijke reden.. moeheid zie je, net zoals pijn, niet echt. En ook op het werk kan het gebeuren dat niet iedereen daar evenveel begrip voor heeft. En hierin (Casus Irene, H.5) staat ook heel duidelijk dat het goed is dat ze daar verdriet over heeft, dat mag best, ze hoeft haar eigen patroon niet aan te passen, maar dat betekent niet dat ze de confrontatie niet aan hoeft te gaan; het maakt het niet goed dat die collega dat zegt of doet. En dat is denk ik heel belangrijk voor hartpatiënten, dat je duidelijk vertelt, dit is niet oke, en dat is niet oke om die en die reden. Communicatie is zo ontzettend belangrijk!"</i> <i>"Het is goed voor hartpatiënten en ook voor thuis, met echtgenoot en kinderen dat te bespreken, dan weet je waar je aan toe bent. Hoe vaak hoor je van hartpatiënten ook wel niet dat voor degene die erbij zijn het heel moeilijk te begrijpen is. Die voelen niet wat jij voelt, want je ziet het niet. Als ik druk op de borst heb, weet mijn man niet hoe erg het is."</i>
Niet van bewust	<i>"Hoofdstuk 8 heb ik wel echt wat aan gehad, want daar heb ik zelf nooit zo echt bij stilgestaan. Je bent dan zo met jezelf bezig dat je vergeet dat je omgeving er ook nog wel moeite mee kan hebben. Mijn ouders hebben dat eigenlijk nooit echt laten zien hoeveel zorgen ze zich maken. Dat vind ik wel heel knap van ze. Maar dan leer je ook niet van ze dat ze er ook echt last van hebben. Het hoofdstuk heeft zeker stof tot nadenken gegeven."</i> <i>"Ik ben met mijn partner een gesprek aangegaan. Hij doet altijd de meerderheid van het huishouden en ik was me daar nooit zo van bewust, maar ik heb hem naar aanleiding hiervan verteld dat ik dat heel erg lief vind en dat ik het heel erg waardeer, maar dat ik het niet verwacht en dat ik me nooit gerealiseerd heb dat hij op een gegeven moment ook een grens heeft, en dat hij dat aan moet geven en dat daar ruimte voor is en dat we met z'n tweeën wel weer een oplossing vinden. Soms moeten je ogen even geopend worden en dat heeft dit hoofdstuk gedaan."</i>

3.6.10 Hoofdstuk 9 'Leven met pijn, een nieuw verhaal'

Zes van de negen respondenten hadden dit hoofdstuk geheel gelezen. De resultaten zijn te vinden in tabel 14. Alle zes de respondenten waren positief over het hoofdstuk en gaven aan dat het een goede afsluiting is. Zij ervoeren het als een 'peppraatje' om ervoor te gaan en als een reflectie op wat zij gedaan hadden bij het doorlopen van het boek. Tevens gaf de helft van deze respondenten aan dat men er zeker baat bij heeft dat terugval beschreven staat. Dit maakt patiënten ervan bewust dat zij niet direct in paniek moeten raken wanneer het even tegenzit.

Tabel 14

Onderwerpen en citaten betreffende hoofdstuk 9 'Leven met pijn, een nieuw verhaal'

Onderwerp	Citaat
Positief	
Afsluiting	<i>"Ja, 'Leven met pijn, een nieuw verhaal.' Dat was min of meer een 'we gaan ervoor' praatje, haha. Ja, je moet het ook lezen als je het hele boek gelezen hebt en alle oefeningen hebt gedaan. Ja een afsluiting en een mooi 'peppraatje'."</i> <i>"Ik vind het heel leuk dat dit hoofdstuk erin zit, want meestal houden dit soort boeken op bij hoofdstuk 8. Dat je terug gaat kijken, naar wat heb ik gedaan.. en dan kijk je terug en dan denk je: hmm dat is toch weer afgezwakt, daarom vind ik het hoofdstuk zo leuk."</i>
Terugval	<i>"Omgaan met terugval is ook wel belangrijk dat dat erin staat. Dat mensen niet gelijk in paniek raken. Ja, dat je niet meteen iets hebt van 'o jeetje'."</i> <i>"De handvaten die je krijgt bij wat te doen bij een terugval en hoe signaleer je dit, dus dat je vooraf jezelf al zo grondig hebt onderzocht, dat je vanzelf al weet wat je valkuilen zijn en dat je later kunt kijken: 'oh ja, dat vond ik wel prettig'."</i>

3.7 Aanpassingen en verbeteringen

3.7.1 Inleiding

De respondenten konden aanbevelingen doen voor aanpassingen of verbeteringen van het boek of de hoofdstukken. Deze aanbevelingen worden in deze paragraaf in tabel 15 weergegeven. De belangrijkste onderwerpen staan bovenin de tabel en worden toegelicht. De aanbevelingen worden in algemene zin beschreven. Specifieke tips voor aanpassingen per hoofdstuk worden weergegeven in de tabellen 17-24 in bijlage X.

3.7.2 Tips voor aanpassingen en verbeteringen

Alle respondenten waren van mening dat het boek in ieder geval in zijn totaal moet worden toegespitst op hartpatiënten. Door de meerderheid werd benoemd dat 'pijn' moet worden vervangen door 'angst'. Dit is het belangrijkste aspect bij hartpatiënten. Als aanvulling hierop gaf ongeveer de helft van de respondenten aan dat het gaat om 'angst voor de dood' en dat dit een onderwerp is dat moet worden toegevoegd aan het boek.

Verder werd door een meerderheid van de respondenten aangegeven dat er meer aandacht moet worden besteed aan: het kennen van je grenzen, het uit de weg gaan van klachten en het opbouwen van lichamelijke activiteit. Bij hartpatiënten ligt het anders dan bij pijnpatiënten. Hartpatiënten kunnen niet altijd doorgaan en moeten klachten soms uit de weg gaan om erger te voorkomen. Tevens kunnen zij niet zomaar op eigen houtje of door middel van het boek de lichamelijke activiteit opbouwen. Er is teveel onderscheid tussen de verschillende hartpatiënten en het is levensgevaarlijk als men dit op de verkeerde manier aanpakt.

Een klein aantal respondenten gaf aan dat er iets veranderd moet worden aan het onderdeel 'werk, uitkering en rechtszaken' en dat illustraties moeten worden aangepast, omdat deze niet toe te passen zijn op hartpatiënten. Ze zijn te deprimerend en beangstigend.

Verder waren enkele respondenten van mening dat er bij het schrijven van een boek voor hartpatiënten onderscheid moet worden gemaakt tussen een plotselinge hartaandoening en een

aangeboren hartafwijking, omdat er sprake is van verschillende problemen. Bij patiënten met een aangeboren hartafwijking is met name sprake van vermoeidheid en niet van vechten.

Tot slot gaven enkele respondenten aan dat het boek makkelijker beschreven moet worden en dat 'vicieuze cirkel', 'niet meteen verzet opgeven' en 'religie' onderdelen zijn die kunnen worden toegevoegd aan het boek.

Tabel 15

Onderwerpen en citaten betreffende aanpassingen en verbeteringen

Onderwerp	Citaat
Toespitsen op hartaandoeningen	<i>"Ja je moet natuurlijk alles toespitsen op hartziekten."</i>
'Pijn' aanpassen	<i>"Angst, puur angst! Als je dit boek gaat schrijven voor hartpatiënten dan is er bij hartpatiënten de terugkomende angst van 'oei, gebeurt er niet wat..'. Die mensen kunnen heel passief worden, omdat ze bang zijn inspanning te leveren, en bijvoorbeeld juist niet bewegen. Dus angst staat daar centraal. Angst om het normale leven op te pakken."</i> <i>"De angst die bij hartpatiënten een rol speelt, angst na de diagnose en angst voor de toekomst, vroegtijdig overlijden, complicaties enzo, dat die beperkend zijn."</i>
Angst voor de dood	<i>"En er is misschien nog een andere negatieve gedachte, en daar heb ik ook wel mee geleefd, met de angst om dood te gaan, dat wel. Het is nuttig om het aspect van angst voor de dood toe te voegen aan het boek."</i> <i>"Het bange onder andere van 'wanneer leef ik nog' en 'wanneer ga ik dood'; angst voor de dood. En dat is zeker anders dan angst voor pijn. Dat plaats ik in een andere categorie, omdat het definitiever is."</i>
Grenzen kennen/ klachten uit de weg gaan	<i>"Wat ik alleen wel een beetje mis, er wordt heel erg de nadruk gegeven om ondanks de pijn toch door te gaan en er iets van te maken, wat ik miste, en vooral voor hartpatiënten is dat erg belangrijk, dat je toch wel weet waar je grenzen zijn, en dat staat nauwelijks uitgelegd. Ik zou er een heel hoofdstuk aan wijden denk ik, en vooral bij hartpatiënten. Dat is toch wel heel belangrijk."</i> <i>"Soms moet je juist wel de klachten uit de weg gaan. Dat is wel raadzaam, want als je doorgaat val je neer, dat kan het hart dan niet aan."</i>
Oppassen met 'geleidelijke opbouw van lichamelijke conditie' en 'vergroten van activiteitsniveau'	<i>"Ja, dat kun je beter in overleg doen en onder begeleiding. En misschien moet je dan het hele stuk er maar uit laten en er dan iets neerzetten van 'oefening is heel goed, maar doe dat alsjeblieft in overleg'."</i> <i>"Daar zou ik heel voorzichtig mee zijn. Daar zou ik een aantekening bij maken dat dit onder medische begeleiding moet. Dat is niet zoals bij pijnpatiënten, sommige mensen hebben daar echt strikte schema's bij nodig en mogen zich niet inspannen, terwijl het bij andere hartafwijkingen heel nuttig is om het te doen. Daar zou ik voorzichtiger bij zijn. Dat is bij alle hartaandoeningen wel."</i>
'Werk, uitkering en rechtszaken' niet juist voor hartpatiënten	<i>"Waar hartpatiënten voor moeten strijden is mee te mogen doen met gezonde mensen. Wij strijden ervoor dat we niet een torenhoge verzekeringspremie krijgen. En bij een hypotheekaanvraag moet je extra medisch gekeurd worden, omdat ze denken dat je niet die 30 jaar overleeft. Je moet veel meer premie betalen. Dit is een andere strijd. Dus als er een stukje over strijd in zou moeten, zou ik het daarop richten."</i> <i>"Want dat is ook heel lastig met solliciteren, want hoe doe je dat? Misschien kan daar ook nog wel een stukje over in: sollicitatie."</i>

	<i>"Nou het is wel van belang, maar ik vind het niet op z'n plaats in dit boek. Je hebt pijn of chronische hartklachten en dan wordt dat in verband gebracht met regelingen die met uitkeringen en dergelijke te maken hebben. Dan denk ik 'waar gaat het nou over'. Zijn we bij de UWV? Doe dat in een apart boekje, wat je rechten en plichten zijn, maar niet in dit boek, dus weglaten zou ik zeggen."</i>
Illustraties	<i>"Als je al niet depressief bent, wordt je het daarvan wel. En vooral deze (blz70) die zou ik er bij hartpatiënten uithalen, omdat hartpatiënten 'als de dood zijn voor vroegtijdige dood'."</i> <i>"En verder ja, dit plaatje van een zielig mens dat vind ik ver gaan. Ik krijg hier een rotgevoel door, maar misschien is dat de bedoeling.."</i>
Onderscheid verworven hartaan- doeningen en aangeboren hartafwijkingen	<i>"Want ik kan me voorstellen dat 'plotselinge' hartpatiënten er op ongeveer dezelfde manier naar kijken als mensen die 'plotseling' pijn hebben, maar dat heb ik dus niet. Zij weten hoe het anders is.. en zij zijn waarschijnlijk altijd nog bezig met het zoeken naar een oplossing." (respondent met een aangeboren hartaafwijking)</i> <i>"Ik denk dat er heel veel van de eerste twee hoofdstukken over kunt slaan, omdat ze bij dit boek mensen willen afbrengen van hoe ze het voorheen gedaan hebben en dat is bij pijnpatiënten wel het zoeken naar een diagnose en het vechten voor erkenning en herkenning, en dat heb ik niet. Ik heb 'bam' die diagnose gekregen. Dus dat is niet nodig. Voor patiënten zoals ik zou ik direct beginnen met het gedeelte van acceptatie." (respondent met een aangeboren hartaafwijking)</i>
Andere problemen	<i>"Voor mijn soort patiënten zou je richtlijnen kunnen opnemen over quality of life, vooral voor congenitale (aangeboren) hartpatiënten." (respondent met een aangeboren hartaafwijking)</i> <i>"Opnemen dat bij ons vermoeidheid de grootste klacht is en psychosociale problemen. En dus niet vechten." (respondent met een aangeboren hartaafwijking)</i>
Makkelijker beschrijven	<i>"Wat ik wel heb gedacht bij het hele boek: kan het nog simpeler? Hoe ik dat bedoel, is dat heel veel mensen die iets aan dit boek moeten hebben die zitten in een gevecht. En soms wordt hier een terminologie genoemd, achterin staat dan wel wat die termen inhouden, maar hou het zo simpel mogelijk. Ook de omschrijvingen, bijvoorbeeld acceptatie. We gebruiken dat dagelijks, hoog- en laagopgeleiden, maar wat accepteren nou echt is, daar maken heel veel mensen fouten mee. Iets accepteren wil niet zeggen dat je het ermee eens bent, en dat is iets essentieels waar dit boek een beetje om gaat, je moet de klachten accepteren en niet steeds in gevecht gaan."</i> <i>"Ik vond het een helder boek. Ik zou het alleen in een nog eenvoudiger taal schrijven. Als iemand iets gaat lezen en het wordt te ingewikkeld, haken ze af."</i>
Verzet opgeven	<i>"Dit is totaal niet van toepassing op hartpatiënten. Nee, want een hartpatiënt leeft op een bepaald moment alleen in een fase om zijn klachten zo snel mogelijk kwijt te raken, dan moet je je wel verzetten."</i> <i>"...dan leg je je erbij neer en je moet je er niet altijd bij neerleggen, want dan geef je op, heb je geen hoop meer en wordt je misschien wel fatalistisch. Dat is geen gezonde situatie. Ik zou het niet zo gauw doen, verzet opgeven."</i>
Vicieuze cirkel	<i>"Het mist in dit boek dat er een vicieuze cirkel zit in niets doen, overcompenseren, niets doen, overcompenseren, enz. en dat je die cirkel wilt doorbreken."</i>
Religie	<i>"Het hoeft voor mij niet expliciet behandeld te worden, maar het zou opgemerkt kunnen worden van: 'mocht u daarin geïnteresseerd zijn' en dan een uitleg. Er zijn echt mensen die daar steun aan hebben. Er is altijd nog een behoorlijk percentage mensen in de samenleving die daar actief in is."</i>

3.8 Effectiviteit van het boek

Tot slot heeft er een effectmeting van het boek plaatsgevonden op angst, depressie en experiëntiële vermijding bij hartpatiënten. Voorafgaand aan en na het onderzoek dienden de respondenten een vragenlijst in te vullen. De meting heeft plaatsgevonden op basis van de vragenlijsten van zeven respondenten. Door een van de overige respondenten is de tweede vragenlijst niet geretourneerd en van de andere respondent was zowel de eerste als de tweede lijst niet volledig ingevuld. In tabel 16 zijn de resultaten weergegeven van de scores op de afzonderlijke tests en de vershilscores tussen de voor- en nameting op de tests.

Bij de CES-D en de HADS-A worden vershilscores van voormeting – nameting weergegeven, omdat bij beide een afname in de score werd verwacht. Bij de AAQ-II is dit nameting – voormeting, omdat een toename van de score werd verwacht. In eerste instantie leek er een vershil zichtbaar tussen de gemiddelde score op de voor- en natest van alle drie de onderdelen. Een t-toets voor gekoppelde paren werd toegepast om te beoordelen of er sprake was van significante vershillen. Er is getoetst met $\alpha=0,05$.

Voor de AAQ-II bestond er geen significant vershil tussen de voor- en nameting op experiëntiële vermijding: $t = 2,121$, $df = 6$ en $p = 0,08$. Deze score was niet significant toegenomen, dus experiëntiële vermijding was niet significant afgenomen onder de respondenten. Hetzelfde geldt voor de scores op de CES-D. Dit schijnbare vershil was ook niet significant te noemen: $t = 1,93$, $df = 6$ en $p = 0,10$. Er was dus geen sprake van een significant afname van depressieve symptomen onder de respondenten. Tot slot was er geen significant vershil tussen de scores op de voor- en nameting van de HADS-A: $t = 2,121$, $df = 6$ en $p = 0,08$. De score op angstsymptomen onder de respondenten was niet significant afgenomen.

Tabel 16
Resultaten vragenlijsten

	Gemiddelde	Standaard-deviatie	Standaard error van gemiddelde	t	df	Signifi-cantie
AAQ-II1	45,00	5,83				
AAQ-II2	50,57	4,65				
AAQII2 – AAQ-II1	5,571	6,949	2,626	2,121	6	0,078
CES-D1	16,43	8,70				
CES-D2	11,29	6,58				
CES-D1 – CES-D2	5,143	7,034	2,659	1,934	6	0,101
HADS-A1	8,14	3,85				
HADS-A2	6,43	4,28				
HADS-A1 – HADS-A2	1,714	2,138	0,808	2,121	6	0,078

4. Discussie

4.1 Inleiding

Uit het onderzoek zijn algemene resultaten verkregen die aangeven welke onderdelen van belang zijn in een zelfhulpboek voor hartpatiënten. Binnen dit onderzoek kan een aantal punten ter discussie worden gesteld waardoor enige nuances van de onderzoeksresultaten op zijn plek zijn. In dit hoofdstuk zullen de resultaten en de discussiepunten worden beschreven, evenals de generaliseerbaarheid en relevantie van de resultaten. Tevens zullen er aanbevelingen worden gedaan voor een zelfhulpboek en voor vervolgonderzoek. Tot slot wordt een eindconclusie gegeven die de vooraf gestelde hoofdvraag beantwoordt: 'In hoeverre is het zelfhulpboek 'Leven met pijn' een geschikte zelfhulpinterventie voor mensen met een hartaandoening?'

4.2 Resultaten en beantwoording onderzoeksvragen

De algemene ervaring met het boek was positief en het boek sprak vrijwel alle deelnemende hartpatiënten aan. Het boek is goed gestructureerd en alle respondenten zouden het boek aanbevelen aan andere patiënten. De onderdelen 'vermijding' en 'acceptatie' waren voor de meeste respondenten de belangrijkste boodschappen. Men moet de aandoening accepteren en niet de klachten ervan vermijden. Wanneer men wel vermijdt en niet accepteert worden klachten alleen maar erger.

De positieve ervaring met het boek wordt ondersteund door het gegeven dat vrijwel de helft van de respondenten het boek zou verkiezen boven therapie van een psycholoog en ongeveer de andere helft zou het boek kiezen in combinatie met therapie van een psycholoog. De respondenten zijn van mening dat het boek laagdrempelig, goed gestructureerd en goed te begrijpen is. Tevens vinden zij dat met name 'plotselinge' hartpatiënten baat zullen hebben bij een dergelijke interventie.

Wat betreft de oefeningen zijn de meeste respondenten positief over mindfulness. Zij zijn van mening dat dit goede oefeningen zijn voor hartpatiënten, onder andere met het doel te ontspannen en op de juiste wijze te ademen. Deze techniek moet dan ook worden overgenomen in het boek voor hartpatiënten, met speciaal voor hartpatiënten geschreven oefeningen. De andere oefeningen die door de meeste respondenten als positief werden beoordeeld hadden als doel patiënten ondanks de klachten actie te laten ondernemen en patiënten kritisch naar zichzelf en het eigen kunnen te laten kijken. Dit is volgens de respondenten zeer belangrijk voor hartpatiënten. Oefeningen met dit doel zouden in het boek voor hartpatiënten moeten worden opgenomen. Een oefening die het merendeel van de respondenten niet aansprak had tot doel bewust te worden van hoe men herinnerd wil worden. Men vond dit te moeilijk en was hier niet mee bezig. De metaforen in het boek berusten op een vergelijking met de situatie van de patiënt. De metaforen die door het merendeel van de respondenten positief werden beoordeeld hadden volgens hen tot doel 'omgaan met onvermijdelijke aspecten' en 'kritisch naar jezelf kijken'. Dit komt overeen met eerdere resultaten die erop wijzen dat 'vermijding' en 'zelfevaluatie' belangrijke aspecten zijn bij hartpatiënten. Een metafoor die vrijwel de helft van de respondenten niet aansprak had tot doel patiënten in te laten zien niet teveel moeite te steken in iets waarvan je niet weet wat het oplevert, omdat het dan tegen kan vallen. Men vond dit onzinnig en onduidelijk. De casussen spraken de meeste respondenten aan. Zij waren van mening dat het een persoonlijk aspect aan het boek geeft, vanwege de herkenbare verhalen en

situaties. Volgens de respondenten moeten casussen zeker in het boek voor hartpatiënten voorkomen.

De baat bij de hoofdstukken is waar mogelijk onderverdeeld in de zes processen van ACT. Respondenten hebben in het algemeen baat gehad bij deze processen. Met name het proces 'acceptatie' is een belangrijk onderdeel voor hartpatiënten. De meerderheid had hier baat bij of herkende dit in het dagelijks leven. Bij het proces van defusie hadden respondenten wel en geen baat gehad. Allen waren van mening dat het woord 'maar' negatief is en dat dit moet worden vermeden. Het is een excuus om geen actie te ondernemen. De helft van de respondenten werd zich er door het boek van bewust dat zij het woord ook zo nu en dan gebruiken. Verder gaf de helft van de respondenten aan dat klachten bij hartpatiënten niet altijd weg te denken zijn, aangezien een klacht aangeeft dat er iets mis is en dat er iets aan gedaan dient te worden. Tevens werd het proces van defusie door alle respondenten verkeerd geïnterpreteerd, wat kan wijzen op een onduidelijke beschrijving in het boek. Bij het proces 'contact met het hier-en-nu' had de helft van de respondenten baat bij mindfulness. Zij werden zich bewust van de ademhaling en werden ontspannen door de oefeningen. De helft van de respondenten had baat bij het proces 'zelf als context', omdat men er bewust van werd dat het belangrijk is een goed zelfbeeld te hebben. Een klein aantal respondenten had negatieve gedachten over zichzelf leren herkennen. Bij het proces 'waarden' had vrijwel de helft van de respondenten baat; zij zijn gaan nadenken over de waarden in hun leven. Een klein aantal respondenten gaf aan dat men baat zou hebben bij het onderdeel vergelijken met andere (gezonde) mensen. Men weet uit ervaring dat men daar 'doodongelukkig' van wordt. Bij het proces 'waardegerichte actie' hadden de meeste respondenten baat bij het stellen van haalbare doelen. Tevens gaf de helft aan dat het hierbij belangrijk is om acties te bepalen. Een enkele respondent had ervan geleerd door te zetten op moeilijke momenten.

Wat betreft de extra toegevoegde hoofdstukken waren alle respondenten positief. Hoofdstuk 1 is een goed inleidend hoofdstuk met achtergrondinformatie. Een kanttekening hierbij is dat het in dit geval alleen op pijn gericht was en dat het op hartklachten gericht moet worden. Bij hoofdstuk 8 herkenden de meeste het onderdeel communicatie. Dit is erg belangrijk. De helft van de respondenten kwam tot het besef dat ook naasten moeite kunnen hebben met de aandoening van de patiënt. Zij hebben hierin actie ondernomen door met naasten in gesprek te gaan. Tot slot sprak hoofdstuk 9 de meeste respondenten aan, omdat er nog eens wordt geëvalueerd op het proces en, omdat het onderdeel terugval wordt besproken. Door terugval te bespreken worden patiënten ervan bewust gemaakt dat dit voor kan komen en dat men niet in paniek moet raken.

De belangrijkste aanpassingen die door de meerderheid van de respondenten worden genoemd om het boek meer bruikbaar te maken voor hartpatiënten, zijn: alles toespitsen op hartaandoeningen, 'pijn' veranderen in 'angst', 'angst voor de dood' toevoegen en het benadrukken van het 'kennen van grenzen' als hartpatiënt. Verder moeten volgens enkele respondenten de illustraties in het boek worden aangepast, omdat ze te deprimerend en beangstigend zijn voor hartpatiënten.

Tot slot toont een effectmeting aan dat het boek 'Leven met pijn' niet bewezen effectief is bij hartpatiënten wat betreft afname van angst, depressie en experiëntiële vermijding. Er is geen sprake van significante verschillen tussen voor- en nameting.

4.3 Sterke kanten en beperkingen

Dit onderzoek kent een aantal sterke kanten. Ten eerste is er gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Dit is een juiste keuze geweest, omdat de richting van de resultaten nog niet duidelijk was. Hierdoor kwamen zeer verschillende onderwerpen aan het licht die belangrijk werden gevonden door hartpatiënten en voor hartpatiënten. Door in het interviewschema wel topics of zeer brede open vragen aan te stippen werden de onderwerpen besproken die in ieder geval van belang waren om iets over te weten. Tevens werd door deze 'richtlijnen' de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot, omdat verschillende interviewers in dit geval over het algemeen dezelfde informatie zouden verkrijgen bij dezelfde respondenten. Een tweede sterke kant was het gebruik van het beoordelingsformulier naast de plus/min-methode. Respondenten hadden weinig plussen en minnen in het boek gezet, maar met behulp van het beoordelingsformulier waren zij toch in staat over meerdere onderdelen een mening te geven. Respondenten gaven ook aan het fijn te vinden dat ze opmerkingen konden maken op het beoordelingsformulier, waardoor zij een 'geheugensteun' hadden bij het interview.

Dit onderzoek kent daarnaast ook een aantal methodologische beperkingen. Ten eerste waren participanten vooraf niet geselecteerd op de klachten die zij ervaren in het dagelijks leven. Hierdoor waren er ook respondenten die alleen lichamelijke klachten ervaren en die zich moeilijk konden inleven in de psychische componenten van het boek. Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is om van tevoren na te gaan of mensen daadwerkelijk baat kunnen hebben bij de interventie. Een mogelijkheid is om patiënten een motivatiebrief te laten schrijven waarin zij aangeven waarom zij graag willen deelnemen en op welke wijze zij denken er baat bij te hebben. Door middel van deze brieven kunnen deelnemers worden geselecteerd. Om in dit geval mensen met zeer ernstige psychische klachten te excluderen, kan hier van tevoren op worden geselecteerd door zelfrapportagelijsten in te laten vullen betreffende angst, depressie en experiëntiële vermijding, en op basis van afkappunten te beslissen. Een tweede beperking is dat er ook participanten waren die naast een hartaandoening een andere aandoening hadden, zoals suikerziekte, kanker en osteoporose. Patiënten haalden soms klachten ten gevolge van de verschillende aandoeningen door elkaar en wisten dan niet precies waar een klacht het gevolg van was. Om dit te voorkomen is het aan te bevelen om van tevoren ook andere aandoeningen na te gaan, zodat mensen met alleen een hartaandoening worden geïncludeerd. Dit vergemakkelijkt zowel de interviews als de analyse van de resultaten. Naar aanleiding van deze beperking kan worden getwijfeld aan de validiteit van het onderzoek. Echter komen veel onderwerpen zodanig overeen dat dit, in dit geval, niet per se een validiteitsvermindering voor het onderzoek is geweest. Tot slot was er sprake van een kleine onderzoeksgroep. Hierdoor kan er worden getwijfeld aan de effectiviteit van 'Leven met pijn' bij hartpatiënten wat betreft de afname van angst, depressie en experiëntiële vermijding. In de testcores zijn wel verschillen te zien, maar deze verschillen zijn niet significant. Met een grotere steekproef zou er waarschijnlijk wel een significant verschil bestaan en zou de effectmeting meer betrouwbaar zijn.

4.4 Generaliseerbaarheid en relevantie

De resultaten van dit onderzoek zijn redelijk generaliseerbaar te noemen. Binnen de onderzoeksgroep was sprake van een redelijke diversiteit. Wat leeftijd betreft vielen de respondenten in een brede categorie en wat betreft geslacht waren zowel mannen als vrouwen bij het onderzoek betrokken. Tevens was er sprake van verscheidene hartaandoeningen. Echter zijn de resultaten niet direct te generaliseren naar andere bevolkingsgroepen, aangezien alle

respondenten autochtone Nederlanders betroffen. Verder wordt de generaliseerbaarheid van dit onderzoek vergroot doordat een aantal bevindingen een bevestiging vormen voor bestaande literatuur. Ten eerste wordt beschreven dat wanneer men in het leven te maken krijgt met een hartaandoening er vaak sprake is van lichamelijke en/ of psychische klachten die men ten gevolge hiervan ervaart (Zambroski et al., 2005). In dit onderzoek gaven bijna alle participanten aan lichamelijke en/of psychische klachten te hebben. Zowel lichamelijke als psychische klachten zullen in het boek in beschouwing moeten worden genomen. Ten tweede wordt er in de literatuur besproken dat angst- en stemmingsstoornissen veelvuldig voorkomen bij hartpatiënten, meer dan bij mensen zonder hartziekte (Nederlandse Hartstichting, 2010). Door bijna alle respondenten werd aangegeven dat het woord 'pijn' in het boek vervangen moet worden door 'angst'. De respondenten benoemen dit als de meest voorkomende psychische klacht bij hartpatiënten. Tevens werd hierbij meerdere keren de opmerking gemaakt dat voor hartpatiënten 'angst voor de dood' een belangrijk onderdeel is. Ten derde wordt in de literatuur beschreven dat wanneer mensen proberen om de vervelende gevoelens, gedachten en emoties uit de weg te gaan, men over kan gaan tot experiëntiële vermijding (Haves et al., 1996). Meerdere respondenten herkenden dit bij zichzelf en waren van mening dat dit een belangrijk onderdeel is voor hartpatiënten. Tot slot wordt er in de literatuur aangegeven dat patiënten ervaren dat zij onvoldoende informatie hebben en krijgen over oorzaken, symptomen, behandeling of consequentie van hun conditie (Nordgren et al., 2007). Bij de bespreking van behandeling en lichamelijke en psychische klachten kwam naar voren dat ongeveer de helft ontevreden is over het medicatiegebruik. Hierbij ging het om ontevredenheid over de behandeling en met name ten gevolge van onvoldoende informatie. Hartpatiënten lijken wel behoefte te hebben aan deze informatie.

Het onderzoek draagt zowel een praktische als een maatschappelijke relevantie. De praktische relevantie betreft dat het onderzoek een duidelijk beeld geeft van wat voor hartpatiënten belangrijk wordt gevonden in een zelfhulpboek. De aanbevelingen kunnen als hulpmiddel dienen bij het schrijven van een zelfhulpboek voor hartpatiënten. Zoals uit literatuur blijkt en wordt bevestigd door dit onderzoek kampen hartpatiënten met psychische problemen en dan met name angst. Door middel van een dergelijke interventie kunnen hartpatiënten worden geholpen in het omgaan met deze klachten en een waardig leven leren leiden. Dit geeft de maatschappelijke relevantie van dit onderzoek weer.

4.5 Aanbevelingen zelfhulpboek voor hartpatiënten

Vanuit dit onderzoek kunnen aanbevelingen worden gedaan voor het schrijven van een zelfhulpboek voor hartpatiënten:

- Het boek moet zich richten op patiënten die plotseling een hartaandoening krijgen;
- Het boek moet gebaseerd zijn op de zes processen van ACT;
- Het boek moet een hoofdstuk bevatten met achtergrondinformatie over hartklachten, een hoofdstuk over communicatie en een afsluitend hoofdstuk waarin terugval beschreven staat;
- Het boek zou een onderdeel kunnen bevatten waarin wordt toegelicht hoe om te gaan met onduidelijkheid en onzekerheid betreffende medicatie;
- Het boek moet zich richten op 'angst' bij hartpatiënten;
- Daarbij kan het boek een onderdeel 'angst voor de dood' bevatten;
- Het boek dient rekening te houden met aspecten die het gevaar op overbelasting van het hart tot gevolg kunnen hebben, zoals 'opbouwen van lichamelijke activiteit';

- Daarbij moet een onderdeel worden toegevoegd als ‘het kennen van grenzen’ en soms juist klachten uit de weg gaan;
- Illustraties moeten worden aangepast voor hartpatiënten; ze moeten niet deprimerend en beangstigend zijn.

4.6 Implicatie

Deze studie vormt een aanzet voor het ontwikkelen van een zelfhulpboek voor hartpatiënten. Het doel van dit zelfhulpboek is om patiënten met klachten ten gevolge van de hartaandoening een waardevol leven te laten leiden ondanks de klachten. Er kunnen aanbevelingen worden gedaan voor vervolgonderzoek naar dit boek. Ten eerste zou het ‘nieuwe’ zelfhulpboek voor hartpatiënten kunnen worden beoordeeld door hartpatiënten om te onderzoeken of de interventie de patiëntengroep aanspreekt. Ten tweede kan de effectiviteit van dit ‘nieuwe’ zelfhulpboek voor worden onderzocht. Bij een effectiviteitsonderzoek wordt aanbevolen gebruik te maken van een grote steekproef.

4.7 Eindconclusie

De teksten en oefeningen uit ‘Leven met pijn’ zijn bruikbaar in een zelfhulpboek voor hartpatiënten mits deze worden toegespitst op de klachten van hartpatiënten; met name angst. Tevens zal het boek zich moeten richten op patiënten die plotseling een hartaandoening hebben verworven en er moet rekening worden gehouden met het risico op overbelasting van het hart. ACT, mindfulness, achtergrondinformatie, communicatie en terugval zijn belangrijke, bruikbare onderwerpen. Oefeningen en metaforen met betrekking tot mindfulness, vermijding en zelf-evaluatie zijn te gebruiken voor hartpatiënten. Een aantal onderwerpen kan worden toegevoegd, zoals ‘angst voor de dood’ en ‘medicatiegebruik’. Illustraties moeten minder deprimerend en beangstigend worden.

Referentielijst

- Ansa, V.O., Abasiubong, F., Agbulu, R.O., & Edet, B.E. (2009). Psychological distress in Nigerian patients with heart failure. *CVD Prevention and Control*, 4, 207-211.
- Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2007). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research*, 17 (6), 772-785.
- Baer, R.A. (2003). Mindfulness training as a clinical intervention: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10 (2), 125-143.
- Bjelland, I., Dahl, A.A., Haug, T.T. & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 69-77.
- Block-Lerner, J., Wulfert, E., & Moses, E. (2009). ACT in context: An exploration of experiential acceptance. *Cognitive and Behavioral Practice*, 16, 443-456.
- Boeijs, H. (2008). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Den Haag: Boom onderwijs.
- Bohlmeijer, E.T., Fledderus, M., Rokx, T.A.J.J., & Pieterse, M.E. (2011). Efficacy of an early intervention based on acceptance and commitment therapy for adults with depressive symptomatology: Evaluation in a randomized controlled trial. *Behaviour Research and Therapy*, 49, 62-67.
- Bohlmeijer, E., Prenger, R., Taal, E., & Cuijpers, P. (2010). The effects of mindfulness-based stress reduction therapy on mental health of adults with a chronic medical disease: A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 68, 539-544.
- Bond, F.W., & Bunce, D. (2003). The role of acceptance and job control in mental health, job satisfaction, and work performance. *Journal of Applied Psychology*, 88 (6), 1057-1066.
- Brügemann, J., Postema, K., Van Gelder, I.C., Oosterwijk, M.H., & Van Veldhuisen, D.J. (2004). Hartrevalidatie bij patiënten met een aangeboren hartafwijking, een implanteerbare defibrillator of chronisch hartfalen. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 148 (37), 1809-1815.
- Cossette, S., Frasure-Smith, N., & Lespérance, F. (2001). Nursing approaches to reducing psychological distress in men and women recovering from myocardial infarction. *International Journal of Nursing Studies*, 39, 479-494.
- Cuijpers, P., Donker, T., Van Straten, A., Li, J., & Andersson, G. (2010). Is guided self-help as effective as face-to-face psychotherapy for depression and anxiety disorders? A systematic review and meta-analysis of comparative outcome studies. *Psychological Medicine*, 40 (12), 1943-1957.
- Doehrmann, S.R. (1977). Psycho-social aspects of recovery from coronary heart disease: a review. *Social Sciences & Medicine*, 11, 199-218.

- Fledderus, M. (2008). Acceptance and Commitment Therapy voor preventie van psychische stoornissen en voor het versterken van psychologische flexibiliteit: een randomized controlled trial. (Masterscriptie). Retrieved from <http://essay.utwente.nl>. (58884).
- Fledderus, M., Bohlmeijer, E.T., Pieterse, M.E., & Schreurs, K.M.G. (2010). *Acceptance and commitment therapy as guided self-help for psychological distress and positive mental health: A randomized controlled trial*. Unpublished manuscript, Universiteit Twente in Enschede.
- Fletcher, L., & Hayes, S.C. (2005). Relational Frame Theory, Acceptance and Commitment Therapy, and a functional analytic definition of mindfulness. *Journal of Relational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 23 (4), 315-336.
- Harris, R. (2006). Embrace your demons: An overview of Acceptance and Commitment Therapy. *Psychotherapy in Australia*, 12 (4), 2-8.
- Haves, S.C., Wilson, K.G., Gifford, E.V., Follette, V.M., & Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64 (6), 1152-1168.
- Hayes, S. C., Bissett, R., Roget, N., Padilla, M., Kohlenberg, B. S., Fisher, G., Masuda, A., Pistorello, J., Rye, A. K., Berry, K., & Niccolls, R. (2004a). The impact of acceptance and commitment training and multicultural training on the stigmatizing attitudes and professional burnout of substance abuse counselors. *Behavior Therapy*, 35, 821-835.
- Hayes, S.C., Luoma, J.B., Bond, F.W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1-25.
- Hayes, S. C., Masuda, A., & De Mey, H. (2003). Acceptance and Commitment Therapy and the third wave of behavior therapy. *Gedragstherapie (Dutch Journal of Behavior Therapy)*, 2, 69-96.
- Hayes, S.C., Strosahl, K., Wilson, K.G., Bissett, R.T., Pistorello, J., Toarmino, D., Polusny, M.A., Dykstra, T.A., Batten, S.V., Bergan, J., Stewart, S.H., Zvolensky, M.J., Eifert, G.H., Bond, F.W., Forsyth, J.P., Karekla, M., & McCurry, S.M. (2004b). Measuring experiential avoidance: A preliminary test of a working model. *The Psychological Record*, 54, 553-578.
- Hofmann, S.G., Sawyer, A.T., Witt, A., & Oh, D. (2010). The effect of mindfulness-based therapy on anxiety and depression: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78 (2), 169-183.
- Jacobs, N., Kleen, M., De Groot, F., & A-Tjak, J. (2008). Het meten van experiëntiële vermijding: De Nederlandstalige versie van de Acceptance and Action Questionnaire-II (AAQ-II). *Gedragstherapie*, 41, 349-361.
- Konstam, V., Moser, D.K., & De Jong, M.J. (2005). Depression and anxiety in heart failure. *Journal of Cardiac Failure*, 11 (6), 455-463.
- Nederlandse Hartstichting (2007). *Cijfers en feiten: aangeboren hartafwijkingen bij kinderen*. Den Haag: JUMP.
- Nederlandse Hartstichting (2010). *Hart- en vaatziekten in Nederland 2010*. Den Haag: Vaartjes, Van Dis, Visseren & Bots.

- Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken (1995). *Het meten van depressie met de CES-D: Een handleiding*. Groningen: Bouma, J., Ranchor, A.V., Sanderman, R., & Van Sonderen, E.
- Nordgren, L., Asp, M., & Fagerberg, I. (2007). Living with moderate-severe chronic heart failure as a middle-aged person. *Qualitative Health Research*, 17 (1), 4-13.
- Radloff, L.S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.
- Schurink, G. (2006). Mindfulness: integratie in de cognitieve gedragstherapie. *Gedragstherapie*, 39, 281-292.
- Spinhoven, P., Ormel, J., Sloekers, P.P., Kempen, G.I., Speckens, A.E., & Van Hemert, A.M. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27 (2), 363-70.
- Tull, M.T., Gratz, K.L., Salters, K., & Roemer, L. (2004). The role of experiential avoidance in posttraumatic stress symptoms and symptoms of depression, anxiety, and somatization. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192 (11), 754-761.
- Veehof, M.M., Schreurs, K.M.G., Hulsbergen, M.L., & Bohlmeijer, E.T. (2010). *Leven met pijn: De kunst van het aanvaarden*. Amsterdam: Uitgeverij BOOM.
- Verheugt, C.L., Uiterwaal, C.S.P.M., Van der Velde, E.T., Meijboom, F.J., Pieper, P.G., Vliegen, H.W., Van Dijk, A.P.J., Bouma, B.J., Grobbee, D.E., & Mulder, B.J.M. (2008). Gender and outcome in adult congenital heart disease. *Circulation*, 118, 26-32.
- Verstappen, F., & Kuipers, H. (2006). *Medische basiskennis*. Den Haag: Uitgeverij LEMMA.
- Zambroski, C.H., Moser, D.K., Bhat, G., & Ziegler, C. (2005). Impact of symptom prevalence and symptom burden on quality of life in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4, 198-206.

Achtergrondaafbeelding van de titelpagina is afkomstig van de cover van het boek 'Leven met pijn', vormgever René van der Vooren.

Bijlage I Informatiebrief

Voluit leven met een hartziekte

Deelnemers gezocht voor een onderzoek

Wanneer u geconfronteerd wordt met een hartaandoening, kan dit een ingrijpende invloed hebben op uw dagelijks leven. Een aanzienlijke groep mensen worstelt, ook na eventuele behandeling, met klachten als vermoeidheid, angst, somberheid of heeft moeite om de draad van het leven weer op te pakken. In toenemende mate wordt dit onderkend, maar het ontbreekt (gedeeltelijk) nog aan bewezen effectieve hulpprogramma's.

Ontwikkeling van een nieuwe interventie

Door de Universiteit Twente zijn onlangs twee zelfhulpprogramma's in boekvorm ontwikkeld: 'Voluit leven' en 'Leven met pijn'. Deze boeken zijn bedoeld voor mensen die te maken hebben met negatieve gevoelens (bijvoorbeeld angst, somberheid, vermoeidheid, pijn), die hun geluk in de weg staan. De boeken bestaan uit informatieve teksten en (o.a. mindfulness-) oefeningen die laten zien hoe mét de negatieve gevoelens of ervaringen weer een waardevol leven opgebouwd kan worden. Het doel van het huidige onderzoek is na te gaan of en hoe het boek 'Leven met pijn' bruikbaar gemaakt kan worden voor mensen met een hartaandoening.



Wij zoeken mensen met een hartaandoening die ons willen helpen met ons onderzoek door dit boek te lezen en er hun mening over te geven.

Het onderzoek wordt gedaan door Wendy Visscher, studente Psychologie van de Universiteit Twente, onder begeleiding van dr. C.H.C Drossaert, dr. M.M. Veehof en dr. E.T. Bohlmeijer.

Wat houdt deelname in?

Wanneer u besluit om mee te doen, krijgt u eerst een korte vragenlijst toegestuurd. De vragen gaan over hoe u zich op dit moment voelt. Daarna krijgt u het boek 'Leven met pijn' thuisgestuurd. U krijgt drie weken de tijd om het boek te lezen. Het is niet erg dik en makkelijk om te lezen. U mag het boek houden. Daarna wordt u geïnterviewd door Wendy Visscher. Zij zal u vragen stellen als: Wat vond u van het boek?; Wat zijn de plus- en minpunten?; Hoe kan het boek veranderd worden zodat het beter past bij de situatie van mensen die een hartaandoening hebben (gehad)? Het interview zal ongeveer een uur duren en kan plaatsvinden bij u thuis of, indien gewenst, op de Universiteit Twente.

Wat u nog moet weten

- Wel of niet deelnemen aan dit onderzoek heeft geen enkele invloed op uw behandeling.
- U mag altijd stoppen met dit onderzoek, zonder opgave van redenen.
- Als u besluit te stoppen, heeft dit op geen enkele manier gevolgen voor uw behandeling.
- Alle gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld.

Aanmelden en meer informatie

Als u wilt meedoen, vul dan het bijgevoegde aanmeldformulier in en stuur dit terug in bijgevoegde antwoortenvelop. Of stuur een e-mail naar Wendy Visscher (e-mail: w.visscher@student.utwente.nl), met daarin uw naam, adres en telefoonnummer. Na aanmelding zal Wendy Visscher telefonisch contact met u opnemen om verdere afspraken te maken.

Als u meer informatie wilt over het onderzoek of vragen heeft, kunt u bellen met 06 234 29 229 of een e-mail sturen naar Wendy Visscher.

Bijlage II Informed Consent

-----Aanmeldformulier-----

- Ik heb de bijgevoegde informatie over het onderzoek gelezen en begrepen.
- Ik ben me ervan bewust dat de keuze om wel /niet deel te nemen aan dit onderzoek geheel vrijwillig is en op geen enkele wijze gevolgen heeft voor mijn behandeling.
- Ik weet dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit het onderzoek, zonder opgave van reden.
- Ik stem ermee in dat Wendy Visscher binnenkort telefonisch contact met me opneemt om de details over het onderzoek te bespreken, en om een afspraak te maken voor een interview.

Naam:.....

Adres:

Postcode: Woonplaats:

Telefoonnummer:

E-mailadres:.....

Datum:/...../ 2011

Handtekening:

Bijlage III Instructiebrief vragenlijst

Enschede, *[dag, maand, jaar]*

Geachte *[heer/ mevrouw]* *[naam]*,

Hartelijk dank voor uw bereidheid om deel te nemen aan ons onderzoek.

Zoals afgesproken tijdens ons telefonisch contact ontvangt u hierbij een vragenlijst. Zou u deze vragenlijst binnen 3 dagen in willen vullen en retourneren in de bijgevoegde antwoortenveloppe (postzegel is niet nodig)?

Zodra wij de ingevulde vragenlijst retour hebben ontvangen, sturen wij u het boek 'Leven met pijn'. Mocht u nog vragen hebben, kunt u contact met mij opnemen.

Met vriendelijke groet,

Wendy Visscher
Studente psychologie Universiteit Twente
Telefoon: 06 234 29 229
E-mail: w.visscher@student.utwente.nl

Bijlage IV Instructiebrief boek

Geachte [heer/ mevrouw] [naam],

U heeft het boek 'Leven met pijn' ontvangen. Hier volgen een opmerking en een korte instructie met betrekking tot het lezen en beoordelen van het boek. Ik wens u veel leesplezier en succes!

Een belangrijke opmerking vooraf:

U leest dit boek niet omdat u last heeft van chronische pijnklachten. Het gaat erom dat u gaat beoordelen of het zelfhulpprogramma, dat staat beschreven in dit boek (of onderdelen hiervan), ook te gebruiken zou zijn voor hartpatiënten. Daar waar het over pijn gaat zou u kunnen lezen 'hartaandoening'. Op deze manier zal het boek voor u misschien makkelijker te lezen zijn en kunt u zich beter inleven in het programma. Wanneer u voor pijn, 'hartaandoening' leest, zijn de teksten en oefeningen dan te gebruiken door hartpatiënten? Welke aanpassingen zou u willen zien? En welke voorbeelden of situaties die op hartpatiënten van toepassing zijn zou u willen toevoegen?

Een korte instructie:

De bedoeling is dat u het boek aandachtig gaat lezen en beoordelen. Wij vragen u tijdens het lezen van het boek, met een potlood een '+' te zetten bij een stuk tekst/ afbeelding/ oefening in het boek die u goed vond. Met 'goed' wordt bedoeld dat het u helpt om beter met uw gevoelens om te gaan, dat het u inspireert of op een andere manier nuttig voor u is. Wanneer u stukken tegenkomt die u niet aanspreken, u niet helpen, of in uw ogen niet nuttig zijn voor hartpatiënten, plaatst u hierbij een '-'. In het interview kunt u de plussen en minnen toelichten.

Bij deze brief vindt u ook een apart beoordelingsformulier. Wij vragen u om na het lezen van ieder hoofdstuk, een beoordeling te geven van beschreven stukken. De instructie hiervoor vindt u bij het beoordelingsformulier.

Wat betreft de oefeningen, u mag zelf beslissen of u ze uitvoert. Wij vragen u wel om de oefeningen goed door te lezen, omdat deze een belangrijk onderdeel van het boek vormen.

Onze afspraak voor het interview staat gepland op [dag, maand, jaar] om [tijd]. Het interview zal plaatsvinden [locatie]. Mocht dit onverhoopt niet lukken, dan kunt u contact met mij opnemen. Ook wanneer u eerder klaar bent met het doornemen van het boek, verzoek ik u contact met mij op te nemen, zodat we eventueel een eerdere afspraak kunnen plannen voor het interview. Wanneer u nog vragen heeft, kunt u die altijd stellen.

Met vriendelijke groet,

Wendy Visscher
06 234 29 229
w.visscher@student.utwente.nl

Bijlage V Vragenlijst

Apart bestand

Bijlage VI Beoordelingsformulier

Apart bestand

Bijlage VII Interviewschema

Interviewschema

Naam interviewer:

Nummer respondent:

Datum interview:

Tijdstip aanvang en einde:

Plaats:

Instructie

Met de respondent is telefonisch een afspraak gemaakt voor bovenstaande plaats en tijd.

Tevens is aangegeven dat het interview wordt opgenomen en dat de beoordeling van het boek wordt besproken.

- De omgeving is bij voorkeur een rustige plek, zodat de respondent zich kan concentreren;
- Tijdens het interview wordt gebruik gemaakt van een voicerecorder, zodat naderhand het interview teruggeluisterd kan worden. Er hoeven tijdens het interview zelf nog geen antwoorden te worden genoteerd, er kunnen wel korte aantekeningen worden gemaakt door middel waarvan kan worden doorgevraagd op het antwoord van de respondent;
- Doel onderzoek: Onderzoeken in hoeverre het boek 'Leven met pijn' te gebruiken is voor hartpatiënten en kankerpatiënten;
- Opdrachtgever van het onderzoek is de Universiteit Twente;
- Alle vraagonderdelen moeten worden behandeld. Dit hoeft niet in gestelde volgorde, als alles maar aan de orde komt. Het is belangrijk dat het een soepel gesprek is;
- Wanneer een vraag niet duidelijk genoeg beantwoord wordt, is doorvragen gewenst. De interviewer moet zorgen dat hij genoeg doorvraagt om een zo compleet mogelijk antwoord te krijgen, hierbij moet de interviewer proberen zoveel mogelijk in te gaan op de antwoorden van de respondent. Dit gaat het beste door eerste het antwoord van de respondent gedeeltelijk of in zijn geheel in de vraag te herhalen met daar op volgend een dieptevraag over het antwoord;
- Van de interviewer wordt verwacht dat deze voor het interview de vragen zelf al doorneemt, zodat hij/zij weet hoe het interview in elkaar zit.
- Voor het interview moeten de volgende punten besproken worden:
 - Respondent bedanken voor de bereidwilligheid;
 - Doel van het onderzoek benoemen;
 - Uitleg over gebruik opnameapparatuur;
 - Anonieme verwerking;
 - Duur interview: 1 uur.
- Ter afsluiting van het interview moeten de volgende punten besproken worden:
 - Respondent bedanken voor deelname;
 - Aangeven wanneer de resultaten van het onderzoek bekend zijn en of respondenten geïnteresseerd zijn in de resultaten;
 - Vragen naar opmerkingen of ideeën van respondent met betrekking tot het interview.

Onvoorziene omstandigheden.

Bij emotionele respondenten zal eerst een pauze ingelast worden tijdens het interview, zodat respondent weer rustig kan worden. Mocht het meerdere malen voorkomen dat een respondent te emotioneel wordt kan het interview gestaakt worden en in overleg met de respondent op een ander tijdstip afgemaakt worden.

Bij taalproblemen kan er getracht worden de vragen in een universele taal (bijvoorbeeld Engels) te stellen. Mocht dit moeilijkheden geven dan kan er gekeken worden of een interview op een ander moment uitgevoerd kan worden, waarna in de tussentijd het interview omgeschreven kan worden naar Engels of een andere voorkeurstaal.

Het kan voorkomen dat een respondent delen uit het boek totaal niet van toepassing vindt op zijn situatie. In dat geval kan worden doorgevraagd of de respondent zich kan indenken dat het wel van toepassing is op andere mensen met dezelfde aandoening.

Ook kan worden doorgevraagd welke informatie de deelnemer hiervoor graag in de plaats zou willen zien.

Bij andere problemen omtrent de respondent zal de interviewer zelf moeten bepalen wat de beste oplossing is met betrekking tot het afbreken/verzetten van het interview. Voorkeur heeft echter wel om eerst het interview tijdelijk te onderbreken voor er over gegaan wordt naar het verplaatsen en/of staken van het interview.

Doorvragen

Suggesties voor doorvragen:

- Kunt u daar een voorbeeld van noemen?
- Kunt u mij daar iets meer over vertellen?
- Goh, vertel eens...
- Kunt u dat toelichten?
- Hoe ging dat?

Betekenis tekst

Cursief = Extra informatie voor de interviewer.

Vet = Te behandelen onderwerpen. In eigen woorden vragen aan deelnemer.

Korte inleiding

1. *Stel je voor.*

Mijn naam is Wendy Visscher en ik ben studente psychologie aan de Universiteit Twente. Voor het afstuderen van mijn bachelor doe ik dit onderzoek.

2. *Geef een korte inleiding.*

Zoals u zich wellicht nog kunt herinneren is het doel van het onderzoek om na te gaan of het boek ‘Leven met pijn’ toepasbaar is voor hartpatiënten. U heeft het boek gelezen en beoordeeld en naar aanleiding daarvan houden we nu dit interview. Het interview zal ongeveer een uur duren. Tijdens het interview zullen we bespreken wat uw ervaringen zijn met het boek. Wanneer u een vraag niet begrijpt, moet u niet aarzelen om verduidelijking te vragen. Er zijn geen foute antwoorden, u kunt alles zeggen wat u vindt.

Deze interviewgegevens worden anoniem verwerkt en zijn alleen inzichtelijk voor betrokken onderzoekers.

3. *Vraag toestemming voor opname van het interview.*

Van het interview worden geluidsopnames gemaakt. Door middel van deze opnames hoeft niet direct alles te worden meegeschreven en kunnen we een rustig gesprek voeren. Achteraf worden deze opnames uitgeschreven, zodat de antwoorden kunnen worden gebruikt voor het onderzoek. Gaat u hiermee akkoord?

Indien ja: oke dan gaan we nu beginnen.

Indien nee: vragen wat de reden is; aangeven dat er onder een gefingeerde naam wordt gesproken; wil de respondent dan nog niet, aangeven dat je alles moet meetypen en dat het daardoor langer zal duren.

4. **Heeft u vooraf nog vragen?**

Korte uitleg interview

Ik zal u eerst even kort uitleggen hoe het interview in elkaar zit. Eerst stel ik u een aantal algemene vragen. Daarna zal ik u wat vragen over uw aandoening en de impact hiervan op uw dagelijks leven. Hierna zullen we het boek erbij pakken en uw ervaringen hiermee bespreken.

Openingsvragen

Ik zou u nu eerst een aantal vragen willen stellen zodat we na het onderzoek na kunnen gaan de mensen die hebben meegewerkt een goede afspiegeling zijn van de hele patiëntengroep.

- **Leeftijd?** _____
- **Geslacht.** ☐ Man ☐ Vrouw
- **Opleidingsniveau?** Noteer hoogst genoten opleidingsniveau: ☐ ULO, ☐ MULO, ☐ MBO, ☐ HBO, ☐ WO, ☐ LTS, ☐ MTS, ☐ HTS, ☐ alleen basisschool, ☐ anders _____
- **Beroep?** Noteer beroep. Wanneer iemand niet werkt vragen naar tijdsbesteding en reden dat iemand niet werkt.
☐ Werk: _____
☐ Dagbesteding: _____
Reden niet werken: _____
- **Land van herkomst?** ☐ Nederland, ☐ Anders _____
- **Gezinssituatie?** Noteer in termen van samenstelling gezin, kinderen, andere huisgenoten, enz.
☐ Alleen, ☐ Met partner, ☐ Met partner en kinderen, ☐ Met kinderen, ☐ Andere huisgeno(o)t(en): _____
- **Burgerlijke staat?** Noteer in termen: ☐ alleenstaand, ☐ samenwonend, ☐ getrouwd, ☐ gescheiden, ☐ weduwe/ weduwnaar, ☐ anders: _____

Dan gaan we nu verder met een aantal vragen over uw aandoening en de impact hiervan op uw dagelijks leven.

Kwaliteit van leven.

➤ **Kunt u mij eerst eens iets vertellen over uw aandoening?**

Hierop kan worden gereageerd en doorgevraagd door middel van:

- *Wanneer dit niet letterlijk wordt genoemd: 'Mag ik vragen wat uw aandoening precies is?'*

➤ **Wanneer kreeg u voor het eerst te maken met symptomen van uw aandoening?**

Duur: ☐ < 1 jaar, ☐ 1-5 jaar, ☐ 5-10 jaar, ☐ > 10 jaar, ☐ vanaf geboorte.

➤ **Medische behandeling? Zoja, welke behandeling?** ☐ Ja; _____ ☐ Nee

➤ **Kunt u vertellen in hoeverre u op dit moment lichamelijke klachten of beperkingen ervaart in het dagelijks functioneren?** *(vermoeidheid, pijn, stijfheid, anders)*

➤ **En op psychisch gebied?** *(verdrietig, angstig)*

➤ **En op sociaal gebied?** *(Invloed op het sociale leven, omgang met familie en vrienden, eenzaamheid, buiten de deur komen)*

➤ **Kunt u vertellen in hoeverre u in het verleden of vlak na de diagnosestelling lichamelijke klachten of beperkingen ervaart in het dagelijks functioneren?** *(vermoeidheid, pijn, stijfheid, anders)*

➤ **En op psychisch gebied?** *(verdrietig, angstig)*

➤ **En op sociaal gebied?** *(Invloed op het sociale leven, omgang met familie en vrienden, eenzaamheid, buiten de deur komen)*

➤ **Heeft u in verband met de psychische en sociale klachten ondersteuning of behandeling / begeleiding gehad?**

- *Zo ja, kunt u daar meer over vertellen? Op welke manier bent u hierin begeleid?*
- *Zo nee, waarom niet?*

We gaan nu beginnen met het interview over het boek. Eerst wil ik met u spreken over wat uw algemene indruk is van het boek en wat het voor effect op u heeft gehad. Vervolgens zullen we het boek en de beoordelingslijst erbij pakken en deze per hoofdstuk behandelen.

➤ **Bent u er klaar voor?**

Algemeen.

- Heeft u het boek volledig gelezen?
- Kunt u een indicatie geven hoeveel tijd u kwijt was aan het lezen van het boek? / Hoelang u erover hebt gedaan?
- Heeft u de oefeningen gedaan?
- Doet u de oefeningen nu nog wel eens?
- Wat is uw algemene indruk over het boek?

Doorvragen op de volgende punten:

- a. *Wat vond u positief?*
Wat vond u negatief?
Wat vond u precies positief/negatief? (Geen aparte stukken maar toon van het boek, woordgebruik, algemene boodschap, etc.)
- **Wat is naar uw idee de belangrijkste boodschap van het boek?**
 - *Merkt u hier zelf ook iets van?*

Effect van het boek op de deelnemer.

- **Heeft u zelf baat gehad bij het boek?**
Heeft het u op de één of andere manier geholpen?
 - a. *Kunt u hiervan een voorbeeld geven?*
 - b. *Wat is de belangrijkste boodschap die u is bijgebleven? Of les die u geleerd heeft?*
 - i. *Hier blijven doorvragen: En zijn er nog meer dingen die u zijn bijgebleven of waarvan u iets geleerd heeft?*

(Alleen als niet duidelijk is of respondent positief is)

- **Zou u het boek aanbevelen aan andere mensen?**
Doorvragen op:
 - a. *In een zelfde situatie als u?*
 - b. *Met een andere aandoening of een ander soort klachten?*
 - c. *Nee: waarom niet?*
 - d. *Welke klachten wel?*

Per hoofdstuk

We gaan nu het boek per hoofdstuk behandelen. Hierbij mag u beoordelingsformulier ook gebruiken. Verder zal ik het formulier gebruiken als naslagwerk bij de analyse.

Let op: Bij het doorlopen van de hoofdstukken, het hoofdstuknummer hardop noemen; ook de bladzijden en aparte kopjes die worden besproken. Dit in geval met de geluidsopname, zo weet je bij de analyse over welk hoofdstuk het ging.

De volgende vragen bij ieder hoofdstuk opnieuw stellen:

Dan bespreken we nu hoofdstuk ...

- **Heeft u de oefeningen (uit dit hoofdstuk) uitgevoerd?** Wanneer deelnemer bij de eerste keer al heeft aangegeven, kun je dit kort navragen door te zeggen: 'Zoals u eerder hebt aangegeven heeft u alle oefeningen uitgevoerd'.
 - Past u het nu nog toe?
- **Wat vond u van het hoofdstuk?**
 - Positief, negatief?
 - Vindt u het hoofdstuk bruikbaar in uw situatie? Waarom wel/niet?
 - Vindt u het hoofdstuk bruikbaar voor een hartpatiënt? Waarom wel/niet?
 - Welke oefeningen, teksten of afbeeldingen vond u prettig/niet prettig?
- **Wat is volgens u de belangrijkste boodschap uit het hoofdstuk?**
 - Past u dit zelf ook toe?
- **Heeft u wat aan het hoofdstuk gehad?**
 - Zo ja, wat heeft u eraan gehad?
 - Heeft het u stof tot nadenken gegeven?
- **Bij hoofdstuk 1 → Dit hoofdstuk gaat heel specifiek over pijn. Hoe zou u dit voor hartpatiënten willen zien?**
- **Vindt u dat er dingen in het hoofdstuk moeten worden aangepast of verbeterd zodat het beter toe te passen is op hartpatiënten?**
 - Wat moet er volgens u worden aangepast?
 - Waarom?
 - Op welke manier?
 - Voor hartpatiënten?
- **Dan pakken we nog even het boek erbij om te kijken of u verder nog iets hebt aangegeven.**
- **Dus al met al.... (eventueel)**

Afronding

Dan hebben we nu het hele boek doorgenomen.

- Als u tot slot zou moeten kiezen tussen deze **behandeling** (*het zelfhulpboek*) en therapie bij een psycholoog, waarvoor zou u dan kiezen? *Waarom?*
- Heeft u verder nog vragen of opmerkingen?
- Hoe heeft u het interview ervaren?

Leg uit wat de vervolgstappen zijn en bedank de deelnemer voor het interview.

Ik ga dit interview nu uitwerken. Het wordt geanalyseerd en vergeleken met andere interviews.

Daaruit kunnen we conclusies trekken en een antwoord geven op onze onderzoeksvragen.

Wilt u een overzicht van resultaten ontvangen als het onderzoek afgerond is?

Dan wil ik u graag bedanken voor uw tijd en medewerking.

U krijgt van mij nogmaals een vragenlijst. Wilt u deze invullen en terugsturen naar de universiteit m.b.v. de antwoordenvelop?

Vragen naar beoordelingsformulier.

Bijlage VIII Beschrijving oefeningen

‘Afscheid nemen van je maren’:

Het woordje ‘maar’ zorgt er vaak voor dat we dingen niet doen die we eigenlijk wel zouden willen doen. Men wordt daar in deze oefening bewust van gemaakt en men leert hoe zinnen een heel andere betekenis krijgen wanneer ‘maar’ wordt weggelaten of vervangen door ‘en’.

‘Favoriete manieren van vermijding’:

Het doel van deze oefening is om patiënten bewust te maken van de vermijdingsstrategieën die zij hanteren. In het vervolg van de oefening wordt de patiënt gestimuleerd na te gaan of de vermijdingsstrategieën hem dichterbij het leven hebben gebracht dat voor de patiënt waardevol is, een leven op basis van wie de patiënt wil zijn.

‘Herken je hindernissen’:

Als patiënten weten wat voor hen belangrijk is in het leven (waarden) en op welke manier zij dat willen bereiken (doelen en acties) is het van belang de acties uit te gaan voeren. Er kunnen dan hindernissen naar voren komen die tussen de patiënt en het gewenste leven in staan. Doel van de oefening is deze hindernissen op te merken.

‘Hoe wil je herinnerd worden?’:

Deze oefening heeft tot doel inzicht te krijgen in wat voor de patiënt belangrijk is in het leven, welke waarden worden nagestreefd. Hoe zou de patiënt herinnerd willen worden; welke eigenschappen zou hij zelf graag willen hebben.

Mindfulness:

Bij deze oefeningen wordt de patiënt geholpen op een andere manier met klachten om te gaan. Men wordt bewust gemaakt van de symptomen en de eigen reacties erop. In plaats van de klachten te veroordelen wordt patiënten geleerd om open te staan voor de klachten en niet in automatische reactiepatronen te vervallen.

‘Vergelijken’:

Vergelijken is een ‘ego-activiteit’, het draagt meestal een oordeel in zich mee. Wanneer patiënten zichzelf vergelijken met anderen gaat het vaak om aspecten waar zij bij zichzelf ontevreden over zijn. De eigenwaarde maakt men dan afhankelijk van de omgeving. Door middel van deze oefening wordt patiënten geleerd om de momenten van vergelijken te herkennen en er verder niets mee te doen. Het doel is dat patiënten hierop den duur minder behoefte aan zullen hebben.

‘Wie ben ik?’:

Deze oefening geeft patiënten inzicht in hoe zij over zichzelf denken, op welke wijze dat het dagelijks leven beïnvloedt en op welke manier men ook anders naar zichzelf kan kijken.

Bijlage IX Beschrijving metaforen

‘Een ladder tegen de verkeerde muur’:

Bij deze metafoor is het doel mensen in te laten zien dat het van belang is naar je waarden te kijken en dat je niet heel veel moeite moet steken in iets waarvan je niet weet wat het oplevert, want dan kan het uiteindelijk behoorlijk tegenvallen.

‘Muppetshow’:

Bij de ‘Muppetshow’ gaat het erom dat er altijd een component is die negatief commentaar levert. Dit kan men zien als de eigen negatieve gedachten over het ‘zelf’. Deze gedachten kunnen patiënten belemmeren in het ondernemen van dingen, maar men kan ook leren deze gedachten te herkennen en er afstand van te nemen.

‘Ongewenste gast’:

Bij de ‘ongewenste gast’ gaat om het controleren van situaties. Hierdoor maakt men het zichzelf vaak onnodig lastig en tevens onaangenaam door zich tegen de ‘ongewenste gast’ of klacht te verzetten, terwijl deze onvermijdbaar is. De metafoor laat zien dat je het soms gewoon maar los moet laten.

Bijlage X Tips voor specifieke aanpassingen van hoofdstukken

Tabel 17

Aanpassingen betreffende intermezzo 'Mindfulness & Pijn'

Onderwerp	Citaat
Mindfulnessoefening bij pijn (blz.84-85)	<i>"Ja ik denk dat je daar bijvoorbeeld iets kunt doen met 'wennen aan een niet zo goed hartritme' daar niet angstig voor zijn; door mindfulness te leren, wat voel ik.. ik voel me goed.. dus het is ook goed. Of misschien iets meer ontspannend en stressreducerend, dat is belangrijk voor mensen met hartklachten."</i>

Tabel 18

Aanpassingen betreffende hoofdstuk 4 'Het opbloeien van de roos'

Onderwerp	Citaat
Ademen naar pijn (blz.100-101)	<i>"Die zou ik vervangen door: ontspanning of energieverrijkende oefeningen, of acceptatie, verzin maar iets leuks."</i>

Tabel 19

Aanpassingen betreffende hoofdstuk 5 'Het opgeven van verzet'

Onderwerp	Citaat
Meer nadruk op vechten	<i>"Ja daar wordt te weinig aandacht aan besteedt, dat je moet strijden en knokken. Je dokter helemaal leegzuigen tot je de antwoorden hebt bijvoorbeeld. Ik geef niet snel op en trek gewoon de dokter aan de jas. Als patiënt heb jij het laatste woord. Je moet weerbaar zijn."</i>
Verdriet in plaats van strijd	<i>"Nou de eerste twee kopjes, blz 104-109 zijn weer heel erg gericht op strijd, strijd tegen pijn, dat herken ik niet. Die strijd heb ik niet. Juist het verdriet van de beperkingen speelt, dus dat je daar wat meer op in gaat." (respondent met een aangeboren hartafwijking)</i>

Tabel 20

Aanpassingen betreffende hoofdstuk 6 'Ja, maar ik heb pijn'

Onderwerp	Citaat
Objectief waarnemen opbouwen	<i>"Ja dat goed en objectief waarnemen belangrijk is, maar wel lastig. Misschien zouden daar wat meer oefeningen bij moeten die daar wat meer op trainen. Eerst wat algemener door op de techniek van het waarnemen in te gaan en daarna richting de klacht die je hebt. Ik zou het opbouwen en niet direct specifiek naar hartklachten toe gaan."</i>

Tabel 21

Aanpassingen betreffende hoofdstuk 7 'Ik ben..., wie ben ik eigenlijk?'

Onderwerp	Citaat
'Doe je best' (blz.165) te cryptisch	<i>"Nou ben ik zelf redelijk psychologisch geschoold en heb ik veel van dit soort boeken gelezen en ik doe aan yoga en spirituele verhalen.. ik vraag me echt af.. als mijn vader dit bijvoorbeeld zou lezen, of hij hier iets uithaalt. Ik vond het nogal cryptisch. Ik kan het eruit halen, maar ik ken heel veel mensen die het er niet uit zouden halen.."</i>
Oefening 'wie ben ik?' door een ander	<i>"Ik vind eigenlijk dat je dat door iemand anders moet laten doen. Want dat is meer confronterend, want dan denk ik dat je een beter beeld krijgt van wie je bent en wat je bent; ik denk dat je een heel ander beeld krijgt als je het door iemand anders in laat vullen. Je moet het ook zelf invullen, maar misschien aanvullend."</i>

Tabel 22

Aanpassingen betreffende hoofdstuk 8 'Pijn heb je niet alleen'

Onderwerp	Citaat
Communicatie uitbreiden	<i>"Misschien dat je het zelfs nog iets uitgebreider kunt maken. Misschien een casusje. Er bestaat niet iets als 'geen communicatie' en heel veel mensen denken van wel."</i> <i>"Nou wat onder communicatie ook heel erg belangrijk is voor hartpatiënten, is dat je er misschien een kopje in op kunt nemen van 'arts/patiënt relatie'. Want je krijgt best heftige dingen te horen in het gesprek en daarna horen hartpatiënten niets meer."</i>

Tabel 23

Aanpassingen betreffende intermezzo 'Pijn en goed zorgen voor jezelf'

Onderwerp	Citaat
Evenwichtige dagindeling (blz.191-194)	<i>"Dit is zo belangrijk voor hartpatiënten. Dit maakt dat je op den duur veel meer kunt. Dus het zou misschien nog wel veel groter kunnen."</i> <i>Euh, ja.. een casus in ieder geval, want het mist in dit boek dat er een vicieuze cirkel zit in niets doen, overcompenseren, niets doen, overcompenseren, enz. en dat je die cirkel wilt doorbreken. Je zou er bijvoorbeeld ook een weekagenda in kunnen geven of een tweeweekagenda waarbij je ruimte geeft om in combinatie met die andere oefeningen van hoe denk ik over mezelf.. nou hoeveel uur per dag besteedt je nu echt waar aan? En hoe ga je dat anders oplossen? En dan krijg je ook inzicht in jezelf waar je valkuil ligt.. en dan zie je bijvoorbeeld ook na drie dagen 'he dat laatste had ik niet moeten doen, want daardoor lig ik nu op de bank'."</i>

Tabel 24

Aanpassingen betreffende hoofdstuk 9 'Leven met pijn, een nieuw verhaal'

Onderwerp	Citaat
Terugval uitbreiden	<i>"Er mag meer aandacht worden besteed aan terugval in de zin van 'in het oude leefpatroon'. Dat mensen meer gewaarschuwd worden voor een terugval, want een terugval staat behoorlijk dicht om de hoek. Het leven wel verder gaan leiden, maar in een positieve zin en niet terug te vallen in het oude patroon."</i> <i>"Er zou meer nadruk kunnen worden gelegd op het krijgen van een fysieke terugval. Hoe moet daarmee om worden gegaan? Bijvoorbeeld door een therapie. Dus niet alleen een psychische terugval."</i>