

Voluit leven na kanker

*Een kwalitatief onderzoek naar de waardering van
een zelfhulpboek gebaseerd op
ACT en mindfulness*

H.J. Annemiek de Wit
s0215899

Begeleiding door
Dr. Martine M. Veehof
Dr. C.H.C. Stans Drossaert

Universiteit Twente

Faculteit
Gedragswetenschappen

Vakgroep
*Psychologie, Gezondheid en
Technologie*

Augustus 2011

Voorwoord

Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn afstuderen van de bacheloropleiding Psychologie aan de Universiteit Twente.

Naar aanleiding van een oproep voor studenten die onderzoek wilden doen naar de bruikbaarheid van een effectief zelfhulpboek voor oncologische patiënten, heb ik hier direct naar gesolliciteerd. Deze opdracht sprak mij aan omdat kanker een veelvoorkomende en ingrijpende ziekte is en het fantastisch zou kunnen zijn als de bijkomende psychische klachten effectief verminderd kunnen worden door zelfhulp. Ik vind het persoonlijk erg belangrijk dat mensen voluit leven, zelfs wanneer optimale lichamelijke gezondheid niet ter sprake is.

Het onderzoek bood me de mogelijkheid om me bezig te houden met ontwikkelingen betreffende psychosociale ondersteuning voor uitbehandelde oncologische patiënten met een gunstige prognose. Tevens vormde dit onderzoek een ideale combinatie van theorie en praktijk. Naast het literatuuronderzoek en het schrijven van een scriptie, kwam ik in contact met oncologische patiënten met ieder hun eigen bijzondere verhalen. Ik kan oprecht zeggen dat ik dankzij dit onderzoek ontzettend veel geleerd heb.

Ten slotte wil ik graag degenen bedanken die behulpzaam zijn geweest met het totstandkomen van mijn afstudeerscriptie:

- Dr. Martine M. Veehof en Dr. C.H.C. Stans Drossaert, voor de begeleiding van mijn afstudeerscriptie en alle adviezen;
- Rianne Hilderink, voor de medewerking bij de werving van deelnemers;
- Alle deelnemers, voor medewerking aan het onderzoek.

Enschede, augustus 2011

H.J. Annemiek de Wit

Samenvatting

Achtergrond: Kanker brengt veel lichamelijke klachten met zich mee, maar daarnaast ook psychosociale klachten, zoals depressie-, angst- en aanpassingsklachten. Er bestaan nog weinig behandelingen die hierop gericht zijn. Veel oncologische patiënten ervaren ‘in een zwart gat’ te vallen, wanneer de laatste behandeling tegen kanker is afgelopen en men genezen is verklaard. Met name deze groep blijkt over het hoofd gezien in de behandelingen van psychosociale problemen als gevolg van kanker.

Kortgeleden hebben Veehof, Schreurs, Hulsbergen en Bohlmeijer het boek ‘Leven met pijn’ voor mensen met pijnproblemen geschreven, wat gebaseerd is op Acceptance and Commitment Therapy (ACT) en mindfulness. ACT en mindfulness zijn veelbelovende therapievormen die onder andere angst- en depressieklachten reduceren. De twee onderzoeksvragen luiden: ‘In hoeverre is het boek ‘Leven met pijn’ waardevol voor uitbehandelde kankerpatiënten (met een gunstige prognose)?’ en ‘Welke aanpassingen zullen nodig zijn om het boek bruikbaar te maken voor deze zelfde groep patiënten?’.

Methode: De deelnemers (8 oncologische patiënten die nul tot zes maanden geleden de laatste behandeling hebben gehad en een gunstige prognose hebben) vulden eerst een vragenlijst in, bestaande uit de Acceptance and Action Questionnaire II (AAQ-II) (meet psychologische flexibiliteit), Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) (meet depressieklachten) en Hospital Anxiety Depression Scales (HADS-Angst) (meet angstklachten). Daarna kregen zij de tijd om het boek te lezen en hierop volgde een interview waarin de deelnemers hun mening konden geven. Na het interview vulden de deelnemers nogmaals dezelfde vragenlijst in, zodat er gekeken kon worden naar veranderingen in de gevoelens van de deelnemer door het lezen van het boek.

Resultaten: Uit de interviews is gebleken dat de meerderheid positief te spreken was over het boek. De deelnemers leerden te aanvaarden, bewust te worden van het eigen gedrag en meer naar de eigen waarden te leven. ACT is de achterliggende gedachte achter het boek, maar de verschillende processen zijn niet door iedereen begrepen. De deelnemers rapporteerden daarentegen wel een degelijke mate van positief effect te hebben ervaren. De scores van de AAQ-II vielen significant hoger uit bij de nameting in vergelijking met de voormeting ($Z = -1.997$, $p = 0.046$), de andere twee vragenlijsten toonden een daling in de scores aan, maar deze waren niet significant.

Conclusie: Er kon geconcludeerd worden dat het boek ‘Leven met pijn’ waardevol werd gezien voor uitbehandelde kankerpatiënten met een gunstige prognose. Verder kon er geconcludeerd worden dat er ideeën zijn voor aanpassingen aan het boek, wanneer deze herschreven zou worden. Voorbeelden hiervan waren het toevoegen van meer positiviteit, meer voorbeeldcasussen en een kleine vorm van begeleiding.

Abstract

Background: Cancer causes many physical problems, but also psychosocial problems, like symptoms of depression, anxiety and adjustment. There don't exist many treatments focused on this group of patients. A lot of cancer patients are familiar with ‘feeling emptiness’ after they survived the cancer and have had their last medical treatment. Especially this group of patients appears overlooked in the treatment of psychosocial problems from cancer.

Recently, Veehof, Schreurs, Hulsbergen and Bohlmeijer wrote the book ‘Leven met pijn’ (English: ‘Living with pain’) for those with pain problems. This book is based on Acceptance and Commitment Therapy (ACT) and mindfulness. ACT and mindfulness are promising therapies, which can reduce for instance symptoms of anxiety and depression. The two research questions are: ‘To what extent is the book ‘Leven met pijn’ valuable for cancer patients who have had their last medical treatment (and are likely to have a good prognosis?)’ and ‘What adjustments will be required to adapt the book for this same group of patients?’.

Methods: The group participants consisted of 8 cancer patients who have had their last medical treatment zero to six months ago. First, the participants filled out a questionnaire, consisted of the Acceptance and Action Questionnaire II (AAQ-II) (measures psychological flexibility), Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) (measures symptoms of depression) en Hospital Anxiety Depression Scales (HADS-Anxiety) (measures symptoms of anxiety). Second, the participants were given time to read the book. Third, there was been an interview, the participants could then give their opinion. After this interview the participants filled out the same questionnaire as they did before for the second time. This way, there could be examined whether the participants experienced changes in feelings after reading the book.

Results/Conclusion: The interviews revealed that the majority has been positive to speak about the book. The participants learned to accept, to be aware of their own behavior and to live more by their own values. The book is based on ACT, but not every participant understood the different processes of ACT. Meanwhile, the participants reported that they

experienced a decent degree of positive impact. The scores on the AAQ-II were higher at the second measurement, compared with the first one ($Z=-1.997$, $p=0.046$). The scores on the other two questionnaires were lower on the second measurement, but these changes were not significant.

Conclusion: There is been concluded that the book 'Leven met pijn' has seen valuable, for cancer patients who have had their last medical treatment recently, and are likely to have a good prognosis. There is also been concluded that there are ideas for changes and recommendations to the book, when this book would be rewritten. Examples are to add more positive aspects, add more examples of cases to the book and some small form of guidance.

Inhoudsopgave

VOORWOORD	- 2 -
SAMENVATTING.....	- 3 -
ABSTRACT	- 4 -
INHOUDSOPGAVE	- 6 -
1. INLEIDING	- 8 -
1.1 DE ZIEKTE KANKER	- 8 -
1.1.1 Wat is kanker?	- 8 -
1.1.2 Cijfers over kanker.....	- 8 -
1.1.3 Medische behandelingen tegen kanker	- 9 -
1.1.4 Lichamelijke gevolgen van kanker en behandelingen	- 10 -
1.1.5 Conclusie: De ziekte kanker.....	- 10 -
1.2 PSYCHOSOCIALE GEVOLGEN VAN KANKER.....	- 11 -
1.2.1 Prevalentie psychosociale gevolgen van kanker	- 11 -
1.2.2 Conclusie: Psychosociale gevolgen van kanker	- 13 -
1.3 BEHANDELINGEN PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN	- 14 -
1.3.1 Zorgvraag behandeling psychosociale problemen	- 14 -
1.3.2 Soorten behandelingen psychosociale problemen	- 14 -
1.3.3 Conclusie: Behandelingen psychosociale problemen	- 16 -
1.4 MINDFULNESS EN ACT	- 16 -
1.4.1 Wat is mindfulness?	- 16 -
1.4.2 Effect van mindfulness.....	- 17 -
1.4.3 Wat is ACT?	- 17 -
1.4.4 Effect van ACT	- 18 -
1.4.5 Conclusie: Mindfulness en ACT	- 19 -
1.5 BOEK 'LEVEN MET PIJN'	- 20 -
1.6 ONDERZOEKSVRAGEN.....	- 21 -
2. METHODE	- 24 -
2.1 DESIGN.....	- 24 -
2.2 DEELNEMERS EN PROCEDURE	- 24 -
2.2.1 Deelnemers.....	- 24 -
2.2.2 Procedure	- 24 -
2.3 MEETINSTRUMENTEN	- 25 -
2.3.1 Vragenlijst	- 25 -
2.3.2 Scoren van het boek 'Leven met pijn'	- 26 -
2.3.3 Interviewschema.....	- 27 -
2.4 DATA-ANALYSE.....	- 28 -
2.4.1 Analyse kwalitatieve data	- 28 -
2.4.2 Analyse vragenlijst	- 29 -
3. RESULTATEN.....	- 30 -
3.1 DEMOGRAFISCHE GEGEVENS EN ZIEKTE.....	- 30 -
3.2 IMPACT VAN DE ZIEKTE OP DAGELIJKS LEVEN	- 32 -
3.3 GEBRUIK VAN HET BOEK	- 33 -
3.4 ALGEMENE BEOORDELING.....	- 34 -
3.4.1 Algemene indruk en belangrijkste boodschap.....	- 34 -
3.4.2 Taalgebruik	- 36 -

3.4.3 Meningen over voorbeeldcasussen	- 36 -
3.4.4 Wat vindt men van het type zorg 'zelfhulp'?	- 36 -
3.5 PROCESSEN ACT TERUGKOMEND IN HET BOEK	- 37 -
3.5.1 Verheldering van waarden	- 37 -
3.5.2 Aanvaarding	- 37 -
3.5.3 Cognitieve defusie	- 38 -
3.5.4 Mindfulness	- 38 -
3.5.5 Het observerende zelf	- 39 -
3.5.6 Waarden in de praktijk	- 39 -
3.6 EFFECT VAN HET BOEK	- 40 -
3.6.1 Gerapporteerd effect in interviews	- 40 -
3.6.2 Scores AAQ-II, HADS en CES-D	- 41 -
3.7 WELKE AANPASSINGEN Zouden nodig zijn om het boek bruikbaar te maken voor kankerpatiënten?	- 42 -
3.7.1 Gewenste aanpassingen voor het eerste hoofdstuk	- 42 -
3.7.2 Gewenste aanpassingen overige hoofdstukken	- 43 -
4. DISCUSSIE	- 45 -
4.1 BEANTWOORDEN VAN ONDERZOEKSVRAGEN	- 45 -
In hoeverre is het boek 'Leven met pijn' waardevol voor uitbehandelde kankerpatiënten met een gunstige prognose?	- 45 -
Welke aanpassingen zullen nodig zijn om het boek bruikbaar te maken voor uitbehandelde kankerpatiënten met een gunstige prognose?	- 47 -
4.2 TEKORTKOMINGEN HUIDIG ONDERZOEK	- 47 -
4.3 AANBEVELINGEN	- 49 -
4.3.1 Aanbevelingen naar aanleiding van huidig onderzoek	- 49 -
4.3.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	- 50 -
4.4 CONCLUSIE	- 50 -
REFERENTIELIJST	- 51 -
BIJLAGE 1: AANMELDINGSBRIEF	- 56 -
BIJLAGE 2: VRAGENLIJST	- 58 -
BIJLAGE 3: BEOORDELINGSFORMULIER VOOR BIJ HET BOEK	- 64 -
BIJLAGE 4: HET INTERVIEWSHEMA	72
BIJLAGE 5: CODEERSHEMA (INCL. FREQUENTIES REFEREREN DOOR DEELNEMERS)	80

1. Inleiding

Verbijstering, paniek, verdriet, machteloosheid en woede. Dit zijn normale reacties bij mensen die geconfronteerd worden met de ziekte kanker. Deze confrontatie is voor de meeste mensen zeer ingrijpend, men heeft het gevoel dat het lichaam hen in de steek laat. De medische behandelingen voor kanker zijn meestal ingrijpend en men heeft het gevoel in een sneltrein te zitten. Vaak pas nadat de medische behandeling is afgerond, beseft men wat hen is overkomen en hoe het hun leven heeft veranderd. Ook wanneer de prognose goed is, vallen oncologische patiënten na de behandeling vaak in een zwart gat: ‘En nu?’

1.1 De ziekte kanker

1.1.1 Wat is kanker?

De Mulder (1996) beschrijft kanker als een aandoening die gekenmerkt wordt door de ongecontroleerde groei van voorheen normale lichaamscellen. Normaliter is de regulatie van de groei en dood van lichaamscellen zeer strikt. Door genetische veranderingen die in de cel optreden, verslechtert de regulatie. Deze veranderingen in het DNA van cellen kunnen erfelijk zijn, verworven onder invloed van externe factoren, of een combinatie hiervan. Doordat één of meerdere cellen ontsnappen aan het regulatiemechanisme, kan een gezwel of tumor ontstaan. Dit is het resultaat van een combinatie van groeistimulerende en groeiremmende factoren. Er wordt van kanker gesproken wanneer de ontstane tumoren kwaadaardig zijn. Deze zijn, in tegenstelling tot goedaardige tumoren, in staat om het orgaan waarin ze ontstaan te vernietigen. Bovendien kunnen deze cellen zich verspreiden naar omliggend weefsel en uitzaaien naar organen. Dit laatste gebeurt via de bloed- en lymfestroom.

1.1.2 Cijfers over kanker

De vijf meestvoorkomende vormen van kanker beslaan bijna tweederde van alle nieuwe kankergevallen (Integraal Kankercentrum Nederland, WWW). Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland, in 2009 ging het om 13 283 patiënten. Na borstkanker komt darmkanker het meeste voor met 12 319 gevallen. Huidkanker staat op de derde positie met 11 400 gevallen, daarna volgt longkanker met 10 985 gevallen. Prostaatkanker stond in 2009 op de vijfde plaats, met 10 166 gevallen.

Om een beeld te krijgen in hoeverre de ziekte kanker voorkomt en serieus moet worden genomen, volgen nu een aantal cijfers met betrekking tot de incidentie, sterfte, overleving en prevalentie van kanker in Nederland.

Prevalentie

Bij kanker wordt met ‘prevalentie’ bedoelt: Het totale aantal personen bij wie ooit kanker is vastgesteld en op een bepaalde datum nog in leven is (Integraal Kankercentrum, WWW). Op 1 januari 2010 hadden 544 000 personen de diagnose kanker (waarvan 239 000 mannen en 305 000 vrouwen). Dat is ongeveer 3 procent van de Nederlandse bevolking.

Incidentie

In 2009 werden in Nederland bij 91 400 mensen kanker vastgesteld, waarvan 47 600 mannen en 43 800 vrouwen (Integraal Kankercentrum Nederland, WWW). De incidentie in 2009 is met 1,3% toegenomen ten opzichte van 2008. Deze stijging werd geheel veroorzaakt door de vergrijzing en bevolkingsgroei.

Sterfte

In 2009 stierven 41 500 mensen ten gevolge van kanker (Integraal Kankercentrum, WWW). Dit is een toename van ongeveer 500 in vergelijking met 2008. Het aantal sterfgevallen vertoonde de afgelopen 20 jaar een lichte stijging, maar wanneer er gecorrigeerd wordt voor de bevolkingsgroei is er sprake van een daling van kankersterfte.

Overleving

De overlevingskansen van kankerpatiënten variëren sterk per soort kanker en van het stadium waarin de ziekte is vastgesteld (Integraal Kankercentrum, WWW). Ruwweg geneest ongeveer de helft van alle oncologische patiënten. De overlevingskansen van oncologische patiënten zijn de afgelopen decennia gestaag gestegen. De redenen hiervoor zijn dat kanker vaak in een vroeger stadium wordt ontdekt, er effectievere behandelingen beschikbaar zijn en doordat een aantal vormen van kanker met lage overlevingskansen (zoals maagkanker, longkanker bij mannen) steeds minder voorkomen.

1.1.3 Medische behandelingen tegen kanker

De gangbare behandeltechnieken tegen kanker zijn chirurgie, radiotherapie en chemotherapie (Londen School of Hygiene and Tropical Medicine, 2002). In 2002 werd bij ongeveer 40 procent van de oncologische patiënten operatief ingegrepen. De tumor wordt dan (mogelijk met de nabijgelegen lymfeklieren) verwijderd. Wanneer er ook sprake is van uitzaaiingen naar andere organen, moet naast de operatie chemotherapie en/of radiotherapie worden toegepast. Chemotherapie vermindert de kans op terugkeer van kanker met 30 procent, binnen een

periode van 10 tot 15 jaar. Voor verschillende vormen van kanker zijn verschillende vormen van behandeling nodig, al wordt er vaak wel een combinatie van behandelingen toegepast. Bij bijvoorbeeld borstkanker kan in een vroeg stadium een borstsparende operatie en/of radiotherapie voldoende zijn. Wanneer er sprake is van grote tumoren moet de gehele borst verwijderd worden. In combinatie met de operatie wordt dan vaak hormoontherapie of chemotherapie toegepast.

1.1.4 Lichamelijke gevolgen van kanker en behandelingen

Als gevolg van kanker kunnen patiënten te maken krijgen met lichamelijke klachten, psychische en sociale klachten. Eerst zullen de voorkomende lichamelijke klachten besproken worden. De psychosociale klachten worden hierna besproken. Al deze klachten verschillen per persoon en per vorm van kanker.

Er volgen een aantal voorbeelden van symptomen die tijdens de ziekte kanker voorkomen: Onverklaarbaar gewichtsverlies, bloedverlies wat niet op letsel berust, nachtelijke koortsaanvallen, langdurige zwellingen, langdurig hoesten en heesheid, veranderende moedervlekken, verandering van ontlastingspatroon en plasklachten bij mannen (Stichting Nationaal Fonds tegen Kanker, WWW). Daarnaast brengen de verschillende behandelingen tegen kanker ook bijwerkingen met zich mee (UMC Utrecht Cancer Center, WWW). De meestvoorkomende bijwerkingen van kankerbehandelingen zijn onder andere: Vermoeidheid, verminderde concentratie en werking van het korte termijn geheugen, misselijkheid en braken, diarree of verstopping, verminderde eetlust en (tijdelijke) haaruitval, rode schilferige huid en een droge mond. Ook wanneer men uitbehandeld is voor kanker en een gunstige prognose heeft, kan men last hebben van de effecten van de kankerbehandelingen (American Society of Clinical Oncology, WWW). De meestvoorkomende klachten zijn fysieke of psychologische problemen na de operatie (bijvoorbeeld verlies van een ledemaat), hart- en longproblemen, problemen met het hormoonstelsel, bot- en gewrichtsklachten, zenuwklachten, geheugenproblemen en emotionele problemen. Daarnaast ervaart één op de drie 'overlevers van kanker' vermoeidheidsklachten als een lange-termijneffect van kanker. Deze vermoeidheid wordt bijvoorbeeld veroorzaakt door depressieklachten of pijn.

1.1.5 Conclusie: De ziekte kanker

Uit voorgaande informatie kan met recht geconcludeerd worden dat kanker een veelvoorkomende ernstige ziekte is, als bijvoorbeeld gekeken wordt naar de sterftecijfers. Kanker is een ziekte die gepaard gaat met vele verschillende lichamelijke klachten en

bijwerkingen naar aanleiding van de behandelingen tegen kanker. Zelfs na de laatste curatieve behandeling tegen kanker komen er veel verschillende lichamelijke en psychologische klachten voor. Als volgt zal uitgebreider worden gekeken naar de psychische en sociale impact van de ziekte op de mens.

1.2 Psychosociale gevolgen van kanker

1.2.1 Prevalentie psychosociale gevolgen van kanker

In een literatuurstudie van Schroevers en Sanderman (2008) kwam naar voren dat er regelmatig problemen voordoen bij oncologische patiënten die psychosociale hulpverlening behoeven. Er zal worden ingegaan op welke problemen dit zijn.

Zabora, Brintzenhofesoc, Curbow, Hooker en Piantadosi (2001) hebben bij 4496 oncologische patiënten met veertien verschillende vormen van kanker, onderzocht hoeveel van hen psychische klachten ervaarden tijdens de ziekte. Zij vonden een prevalentie van psychische klachten van 35,1 procent bij de totale steekproef. Van de veertien verschillende vormen van kanker ervaarden de longkankerpatiënten de grootste mate van psychische klachten (een prevalentie van 43,4 procent). Eveneens merkten zij op dat het onverstandig is om oncologische patiënten als een homogene groep te zien.

Achttien jaar voor dit onderzoek, was al een soortgelijk onderzoek gedaan, maar bij ‘slechts’ 215 oncologische patiënten (Derogatis, Morrow, Fetting et al., 1983). Zij vonden een prevalentie van 47 procent van psychiatrische ziekten (zoals gespecificeerd in de DSM-III). De meestvoorkomende diagnose was hier een angststoornis met gemengde emotionele kenmerken (een prevalentie van 13 procent). Een aanpassingsstoornis met depressieve klachten kwam bij 12 procent van de steekproef voor. Bij 6 procent kwam een aanpassingsstoornis met angstklachten voor.

Niet alleen bij bovenstaande onderzoeken zijn deze resultaten gevonden. Mitchell et al. (2011) voerden een meta-analyse uit over 94 verschillende onderzoeken naar de prevalentie van stemmingsstoornissen bij patiënten in oncologische en palliatieve settings. Zij vonden soortgelijke cijfers als hierboven genoemd. Er werd in het onderzoek van Mitchell et al. geconcludeerd dat 66 studies naar depressieve episoden een prevalentie van 16,3 procent hadden gevonden bij oncologische patiënten. Daarnaast vonden 23 studies naar aanpassingsstoornissen een prevalentie van 19,4 procent, 16 studies naar angststoornissen

vonden een prevalentie van 10,3 procent en 11 studies naar dysthyme stoornissen een prevalentie van 2,7 procent bij oncologische patiënten.

Zoals eerder genoemd, verschillen de psychosociale klachten per vorm van kanker. Het volgende onderzoek wordt genoemd, omdat deze laat zien tegen welke psychosociale problemen oncologische patiënten aanlopen. In dit onderzoek van Hegel et al. (2006) werden 236 vrouwen benaderd die voor het eerst gediagnosticeerd waren met borstkanker. Bij deze vrouwen werd een prevalentie van psychiatrische stoornissen van 7 tot 11 procent gevonden. Daarnaast leed 11 procent van de gehele steekproef aan depressieklachten. Verder rapporteerden de 236 vrouwen dat ‘emotionele oorzaken’ de oorzaak was van hun psychische klachten (in meer of mindere mate). 89 Procent rapporteerde tevens ‘zorgen maken’ als oorzaak, 82 procent ‘angst’, 78 procent ‘zenuwachtigheid’, 61 procent ‘verdriet’ en tot slot rapporteerde 50 procent ‘depressie’ tevens als oorzaak.

Na de laatste behandeling tegen kanker blijken er nog steeds psychologische problemen voor te komen onder ex-kankerpatiënten. Aan het onderzoek van Booth, Beaver, Kitchener, O'Neill en Farrel (2005) deden 61 vrouwen mee die zes maanden geleden de laatste behandeling hadden gehad voor gynaecologische kanker en genezen waren verklaard. Uit de resultaten bleek dat 44,3 procent van de vrouwen 0-3 verschillende zorgen hadden na de laatste behandeling, 55,7 procent ervaarde meer dan vier verschillende zorgen. De top drie van zorgen bestond uit ‘de ziekte die men gehad heeft’, ‘de toekomst’ en ‘gerelateerde onderwerpen aan de medische behandeling’. Op de vierde plaats stond ‘fysieke symptomen’ en op de vijfde plaats ‘dingen niet meer kunnen doen’.

Uit onderzoek is gebleken dat zelfs twintig jaar na de laatste behandeling nog psychologische problemen voordoen. Een onderzoek van Kornblith et al. (2003) richtte zich op 153 borstkankerpatiënten. Zij wilden onderzoeken in hoeverre psychische problemen ten gevolge van kanker op lange termijn nog aanwezig blijven, zelfs wanneer men ‘kanker-vrij’ is verklaard. Vijf procent van deze groep had scores die konden duiden op een klinische depressie. Echter, dit ligt niet hoger dan de prevalentie van een klinische depressie bij de ‘gezonde’ populatie. Vijftien procent rapporteerde twee of meer symptomen van een posttraumatische stressstoornis, dit getal ligt wel hoger dan bij een ‘gezonde’ populatie. Daarnaast rapporteerde 1 tot 6 procent van de deelnemers geconditioneerde misselijkheid en stress als gevolg van zicht-, reuk- en smaakherinneringen aan de behandeling. 29 Procent

rapporteerde seksuele problemen naar aanleiding van de kanker die men gehad had, 29 procent rapporteerde lymfoedeem en 33 procent stijfheid. Uit deze resultaten concludeerden Kornblith et al. (2003) dat psychologische en medische problemen op lange termijn onderschat worden.

Zoals hierboven is gebleken, ervaren veel mensen die genezen zijn van kanker, op lange termijn nog psychische en lichamelijke klachten. Hierna volgt een bekend fenomeen onder oncologische patiënten, wat vlak na de laatste behandeling tegen kanker kan optreden.

Het fenomeen ‘het zwarte gat’ is bekend onder oncologische patiënten (Catharina Ziekenhuis, WWW). Nadat oncologische patiënten genezen zijn en de laatste behandeling achter de rug hebben, kunnen ineens veel gevoelens loskomen. Niet iedere patiënt komt in zo’n gat terecht, maar het is een verschijnsel dat veel oncologische patiënten ervaren. Deze periode kenmerkt zich door een gevoel van geïsoleerdheid en grote eenzaamheid. De omgeving van de patiënt is gezond, maar de patiënt heeft iets ingrijpends meegemaakt. Vaak wordt dit versterkt door de omgeving: ‘Je bent nu toch beter? Je moet niet somber zijn en niet teveel zeuren’, voelt de patiënt. In feite is het ‘zwarte gat’ een signaal dat patiënten hun gevoelens serieus moeten nemen en stil staan wat er allemaal is gebeurd.

1.2.2 Conclusie: Psychosociale gevolgen van kanker

Uit bovenstaande onderzoeken kan geconcludeerd worden dat psychosociale gevolgen van kanker niet gering zijn, een groot deel van de oncologische patiënten heeft met psychische problemen te kampen, zelfs twintig jaar na de laatste curatieve behandeling. Deze problemen bestaan veelal uit depressie-, aanpassings- en angstklachten die in dusdanige mate zijn dat zij psychosociale hulp zouden behoeven. In het eerste half jaar na de laatste behandeling tegen kanker hebben de patiënten nog vele zorgen (Booth et al., 2005). Dit wordt ook wel het fenomeen het ‘zwarte gat’ genoemd.

Hierna zal gekeken worden naar bestaande behandelingen tegen deze psychosociale problemen ten gevolge van kanker.

1.3 Behandelingen psychosociale problemen

1.3.1 Zorgvraag behandeling psychosociale problemen

Binnen Nederland is er sprake van ‘vergrijzing’, een verandering in de bevolkingssamenstelling (KWF Kankerbestrijding, 2004). Hierdoor zal ook de stijging van het aantal nieuwe gevallen van kanker groeien, daarnaast zal de vroegdetectie bijdragen aan de stijging van het aantal gevallen van kanker. Mensen leren beter symptomen van kanker herkennen en zullen hiermee eerder naar de dokter gaan. Ook is er een uitgebreider bevolkingsonderzoek wat meer gevallen van kanker opspoort. Hiertegenover staat een toenemende kans op overleving van kanker. De overleving na vijf jaar, steeg bij mannen van 30 procent (in de jaren '70) tot 45 procent (in 2001). Bij vrouwen steeg de overleving van 45 procent (in de jaren '70) tot 60 procent (in 2001). Hieruit concludeerden Janssen-Heijnen et al. (2003) dat door de stijging in incidentie, verbeteringen in overleving, groei en veroudering van de populatie, het aantal mensen dat ooit kanker heeft gehad en nog in leven is groeit. Hiermee zal samenhangend de zorgvraag voor nacontroles en revalidatie stijgen.

1.3.2 Soorten behandelingen psychosociale problemen

Er zijn diverse manieren en methoden ontwikkeld om de kwaliteit van leven van oncologische patiënten te verbeteren. In deze paragraaf zullen er een aantal genoemd worden.

Door het Integraal Kankercentrum wordt er onderscheid gemaakt tussen ‘Basale psychosociale zorg’ en ‘Gespecialiseerde psychosociale zorg’ (Integraal Kankercentrum, WWW). Met ‘Basale psychosociale zorg’ wordt het begrip en steun bedoeld van artsen en verpleegkundigen, die iedereen ontvangt. Onder de ‘Gespecialiseerde psychosociale zorg’ vallen onder andere de maatschappelijk werker, de psycholoog en seksuoloog. Deze zorg kan bestaan uit individuele begeleiding (zoals cognitieve gedragstherapie) of groepsbegeleiding (zoals een cursus of het revalidatieprogramma ‘Herstel en Balans’, wat later in deze paragraaf besproken zal worden).

Oncologische patiënten die kampen met psychische klachten kunnen terecht bij het ziekenhuis (Stichting Nationaal Fonds tegen Kanker, WWW). Vaak hebben ziekenhuizen een afdeling Maatschappelijk Werk, waar men terecht kan voor psychische en sociale problemen die met de ziekte gepaard gaan. Daarnaast ontwikkelen zich er steeds meer inloophuizen, waar cursussen worden gegeven ten behoeve van het omgaan met de ziekte die men heeft/gehad heeft. Hier kunnen ook contacten worden gelegd met lotgenoten. Daarnaast

bestaan er in Nederland gespecialiseerde instellingen, waar medische en psychische zorg samengaan. Een voorbeeld hiervan is het Helen Dowling Instituut (HDI) in Utrecht.

Verder bestaat naast de medische behandelingen ‘Complementary and Alternative Medicine’ (CAM) (National Center for Complementary and Alternative Medicine, 2010). Dit wordt gebruikt om om te gaan met de (psychische) bijeffecten van kanker. Voorbeelden van CAM zijn voedingssupplementen, accupunctuur, massage en yoga.

Uit onderzoek is echter gebleken dat CAM helaas overschat wordt qua werking tegen kanker. Zo onderzochten Trinkaus et al. (2011) bij 123 oncologische patiënten met uitzaaiingen, het gebruik van alternatieve geneeswijzen. Uit de resultaten bleek dat 85 procent van de steekproef CAM had gebruikt, hiervan had 42 procent het doel van genezing voor ogen. Meer dan 95 procent van de deelnemers overwoog in de toekomst CAM te gebruiken, 48 procent zou dit doen voor kans op genezing van kanker. De mate waarin men gelooft dat CAM kanker zou genezen, voorspelde of degene CAM zal gebruiken.

‘Herstel en Balans’ is een oncologisch revalidatieprogramma, dat zich richt op de fysieke en psychosociale gevolgen van kanker (Gijsen, Hellendoorn-van Vreeswijk, Koppejan-Rensenbrink en Remie, 2005). Herstel en Balans is gericht op volwassenen met kanker, die de primaire behandeling afgerond hebben en perspectief hebben op een langdurig herstel. Het programma duurt in totaal 12 weken en is gebaseerd op psycho-educatie en gedragstherapeutische principes. Verwijzing door de behandelend specialist of huisarts is vereist. Dit gebeurt op basis van een aantal verwijscriteria, samengevat: Men is 18 jaar of ouder, men heeft kanker en heeft de primaire behandeling (chirurgie, radiotherapie of chemotherapie) twee maanden geleden afgerond, men ervaart lichamelijke beperkingen (bijvoorbeeld vermoeidheidsklachten) of psychische en sociale beperkingen (bijvoorbeeld angst, depressie, slaap- en concentratiestoornissen) en men is in staat om aan een groepsprogramma deel te nemen. Helaas vloeit uit dit revalidatieprogramma een aantal nadelen voort. Omdat men voor deelname doorverwezen moet worden door een behandelend specialist of huisarts, betekent dit dat mensen pas in aanmerking komen wanneer zij al (psychisch) vastgelopen zijn. Er ontbreekt een programma wat preventief kan werken. Daarnaast is het persoonlijk of men in een groep of individueel wil revalideren, ‘Herstel en Balans’ bestaat alleen uit een groepsprogramma. Het programma is hiermee ook niet anoniem en kan een hoge drempel zijn voor mensen.

1.3.3 Conclusie: Behandelingen psychosociale problemen

Er kan geconcludeerd worden dat de zorgvraag voor revalidatie na kanker de komende jaren blijft toenemen. Er bestaan in Nederland verschillende behandelingen die zich specifiek richten op psychosociale problemen na kanker, maar er ontbreekt een programma dat geschikt is voor iedereen, laagdrempelig is en gericht op preventie. ‘Herstel en Balans’ is een goed revalidatieprogramma, maar hier kleven nadelen aan en is hiermee niet voor iedere oncologische patiënt geschikt. Er zal meer aandacht moeten worden besteedt aan meerdere vormen van oncologische revalidatieprogramma’s, zodat iedereen er zich in zou kunnen vinden en het voor iedere ex-kankerpatiënt beschikbaar is.

Als volgt zal gekeken worden naar recentere vormen van gedragstherapie: Mindfulness, al veel onderzocht in combinatie met psychosociale problemen na kanker, en Acceptance and Commitment Therapy.

1.4 Mindfulness en ACT

1.4.1 Wat is mindfulness?

De oorsprong van mindfulness ligt in het Theravada Boeddhisme (Kabat-Zinn, 1982). Mindfulness houdt het bewustzijn in het hier en nu in, maar ook de attitude van dingen niet te beoordelen, acceptatie en openheid. Met mindfulness leert men bijvoorbeeld de pijn te observeren als slechts een sensatie en er bewust van te zijn, zonder er een oordeel over te hebben. Dit kan getraind worden door middel van mindfulness meditatie. De open aandacht bij mindfulness meditatie kan op van alles richten, zoals emoties, adem, lichaamsgevoel of objecten (Lehrer, Woolfolk, Sime en Barlow, 2007). Men leert om alle gebeurtenissen op zich af te laten komen op een afstandelijke wijze. Hierdoor raakt men minder emotioneel betrokken en minder snel van streek. Dit heeft te maken met een soort acceptatie: Het gewoon laten zijn, wel waarnemen maar niet actief emotioneel reageren. Daarnaast worden gedragspatronen in het dagelijks leven ontkoppelt, een soort ‘deconditionering’. Hierdoor ontstaat ruimte voor frisse en nieuwe reactiemanieren op bepaalde situaties.

Lehrer et al. (2007) ordenen de effecten van mindfulness meditatie naar zes domeinen: Cognitief (bijvoorbeeld betere aandacht en minder piekeren), Fysiek (bijvoorbeeld pijnvermindering), Emotioneel (bijvoorbeeld minder reactief en meer positieve emoties), Gedrag (bijvoorbeeld minder impulsief), Relatie tot zelf en ander (bijvoorbeeld zelfbewustzijn en zelfacceptatie) en Spiritueel (bijvoorbeeld meer compassie).

In het Westen bevat de essentie van mindfulness meditatie drie aspecten: Adembewustzijn, Open-Aandacht (op niet beoordelende wijze aandacht schenken aan gevoelens, gedachten en stemmingen) en Geleid Bewustzijn (bijvoorbeeld de lichaamsscan, het van binnenuit aftasten van het lichaam) (Lehrer et al., 2007). Mindfulness is geïntegreerd in verschillende behandelingsmethoden, zoals Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) en Acceptance and Commitment Therapy (ACT).

1.4.2 Effect van mindfulness

Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat mindfulness effectief is. In een onderzoek van Kabat-Zinn (1982) namen 51 chronische pijnpatiënten deel. Meer dan 50 procent van de mensen rapporteerden minstens 33 procent pijnreductie en verminderde lichaamsproblemen.

In een onderzoek van Lengacher (2009) werd gekeken naar 84 vrouwen die borstkanker overleefd hadden en binnen 18 maanden geleden de laatste behandeling tegen kanker hadden afgerond. Vergeleken met de gebruikelijke zorg, ervoeren vrouwen die het programma van MBSR hadden gevolgd, significant minder depressie- en angstklachten (ook angst voor terugkeer van de ziekte). Daarnaast ervoeren zij meer energie en een betere mate van fysiek functioneren.

Lengacher et al. (2011) vonden daarnaast dat vóór de interventie, ‘vermoeidheid’ het meest werd gerapporteerd als voorkomend symptoom. Na zes weken van MBSR, werd er significant minder vermoeidheid gerapporteerd.

Daarnaast werd er na een MBSR minder slaapproblemen gerapporteerd dan ervoor (Lengacher et al., 2011, Garland, Carlson, Antle, Samuels en Campbell, 2011)

Kvillemo en Bränström (2011) onderzochten kwalitatief het effect van MBSR op het psychologisch functioneren van 18 kankerpatiënten. De interventie duurde acht weken. Vijftien deelnemers rapporteerden na de MBSR een verhoogd gevoel van rust, betere nachtrust, meer energie, minder fysieke pijn en een verhoogd welzijn. De andere drie deelnemers rapporteerden geen effect.

1.4.3 Wat is ACT?

Acceptance and Commitment Therapy (ACT) is een relatief nieuwe vorm van gedragstherapie (Hayes, Luoma, Bond, Masuda en Lillis, 2006). De kerngedachte van ACT is dat het vechten tegen onvermijdelijke zaken uiteindelijk ten koste gaat van een waardevol leven.

Het doel van ACT is het ondersteunen van de cliënt naar het leven van een waardevol leven (Hayes, 2004). ACT maakt veel gebruik van taal, sinds taal de primaire bron schijnt te zijn van ineffectief gedrag. Het maakt dus veel gebruik van paradoxen, metaforen, verhalen en

oefeningen. Daarnaast worden mindfulnessoefeningen gebruikt in ACT, om cognitieve defusie te bereiken (uitleg volgt later) en het verhogen van de flexibiliteit van gedrag (Hayes, 2002 & Hayes, 2004).

In ACT staan zes kernprocessen centraal die niet los van elkaar gezien kunnen worden (Hayes, 2004 & Hayes, 2006):

1. *Verheldering van waarden*

Bepalen wat je echt waardevol vindt in het leven en bedenken wat leven naar je waarden oplevert. ACT maakt gebruik van verschillende oefeningen om de persoon de waarden te laten kiezen in verschillende domeinen (zoals familie en carrière).

2. *Aanvaarding*

Aanvaarden wat niet te veranderen is. Dit is niet slechts tolerantie, maar een actieve niet-beoordelende omarming van de ervaringen in het hier en nu. Acceptatie wordt geleerd als alternatief van experiëntiële vermijding (het vermijden van ongewenste ervaringen, door middel van preventie, afleiding of verdoving).

3. *Cognitieve defusie*

Het scheiden van cognities en gedrag. Iets anders doen dan je gedachten je ingeven, of niet. Je niet identificeren met je gedachten, bijvoorbeeld: 'Ik heb de gedachte dat ik niet deug' in plaats van 'Ik deug niet'.

4. *Mindfulness*

Dit is uitgebreid besproken in paragraaf 1.4.1.

5. *Het observerende zelf*

Jezelf zien in samenhang met je omgeving, je problemen zijn niet wie je bent. Dit wordt bereikt door onder andere mindfulnessoefeningen en metaforen.

6. *Waarden in de praktijk*

Bereid zijn om je gedrag stap voor stap te veranderen in de richting van de waarden die je belangrijk vindt. ACT moedigt effectieve acties aan die gerelateerd zijn aan de gekozen waarden.

1.4.4 Effect van ACT

Er zijn nog geen resultaten gevonden naar het effect van ACT op de vermindering van psychosociale problemen na kanker. Echter, uit onderzoek bij mensen met depressie- en angstklachten is ACT effectief gebleken.

In een review van Hayes, Masuda, Bissett, Luoma en Guerrero (2004) naar studies die effecten van onder andere ACT hebben onderzocht, kwam naar voren dat ACT een betekenisvolle ontwikkeling is in de gedragstherapieën. Er zijn verschillende positieve onderzoeksresultaten gevonden die het effect aantonen van ACT. Een voorbeeld hiervan is het onderzoek van Zettle en Hayes (1986). Zij onderzochten bij 18 vrouwen met een depressiestoornis het effect van ACT. Zes vrouwen kregen een vroege versie van ACT en de andere twaalf vrouwen kregen variaties van cognitieve herstructurering. Alle behandelingen duurden twaalf weken, met individuele sessies. Uit de resultaten bleek dat beide soorten therapieën tot vermindering in depressieklachten leidde. Na twee maanden vertoonden de vrouwen die ACT hadden ontvangen, significant minder depressieklachten dan de andere twaalf vrouwen.

Een recenter onderzoek is een onderzoek van Forman, Herbert, Moitra, Yeomans en Geller (2007). Hieraan deden 101 vrouwen met een depressie- of angststoornis mee, waarvan de ene helft ACT ontving en de andere helft Cognitieve Therapie. Beide therapieën zorgden voor verhoging van kwaliteit van leven en psychisch beter functioneren. De mechanismes van beide therapieën verschilden wel van elkaar. Bij Cognitieve Therapie stonden ‘observeren en beschrijven van je ervaringen’ centraal, bij ACT was dit ‘experientiële vermijding, omgaan met bewustzijn en acceptatie’. Uiteindelijk waren beide therapieën effectief in dit onderzoek in vermindering van depressie- of angstklachten.

1.4.5 Conclusie: Mindfulness en ACT

Uit de resultaten van de hierboven beschreven onderzoeken kan geconcludeerd worden dat mindfulness en ACT veelbelovende therapievormen zijn. Uit onderzoeken naar mindfulness bleek dat mindfulness leidt tot het ervaren van minder pijn, minder depressie- en angstklachten, minder slaapproblemen, meer energie en beter fysiek functioneren. Uit onderzoeken naar ACT bleek ook dat ACT leidt tot vermindering van depressie- en angstklachten. De verwachting is dat ACT en mindfulness ook bruikbaar en effectief kunnen zijn voor oncologische patiënten, omdat gebleken is dat zij kampen met psychosociale problemen onder andere bestaande uit depressie- en angstklachten.

1.5 Boek ‘Leven met pijn’

Veehof, Schreurs, Hulsbergen en Bohlmeijer (2010) hebben een zelfhulpboek op de markt gebracht voor mensen met pijnproblemen, genaamd ‘Leven met pijn’. Dit boek is gebaseerd op ACT en mindfulness. In de verschillende hoofdstukken in het boek komen de processen van ACT naar voren. Elk hoofdstuk bestaat uit (achtergrond-)informatie, schriftelijke oefeningen, illustraties en een Mindfulnessoefening. De schriftelijke oefeningen zorgen ervoor dat de lezer (inter-)actief met de stof aan de slag gaat en dit kan op verschillende manieren werking hebben op de lezer. De Mindfulnessoefeningen kon men uitvoeren met behulp van de bijgeleverde CD, die instructies bevatte. De Mindfulnessoefeningen hangen samen met het vierde proces van ACT: ‘Mindfulness’. Hieronder volgen per hoofdstuk de belangrijkste boodschap en aan welk proces van ACT het hoofdstuk gekoppeld is.

Hoofdstuk 1 ‘Pijn en pijnbehandelingen’

In dit hoofdstuk wordt er ingegaan op welke soorten pijn er zijn en welke soorten behandelingen hiertegen bestaan. Ook wordt uitgelegd op welke wijze aandacht, gedachten, gevoelens en pijn zich tot elkaar verhouden.

Hoofdstuk 2 ‘De pijn uit de weg gaan’

Hierin worden vermijdingsstrategieën van pijn uitgelegd en benadrukt. Men leert om eigen manieren van vermijding te herkennen.

Hoofdstuk 3 ‘Pijn en toch gelukkig?’

Hierin wordt het begrip ACT geïntroduceerd. Er wordt gevraagd om na te denken over eigen waarden in het leven en hoe men herinnerd zou willen worden als persoon. Het eerste proces uit ACT ‘Verheldering van waarden’ is geïntegreerd in dit hoofdstuk.

Hoofdstuk 4 ‘Het opbloeien van de roos’

Men denkt in dit hoofdstuk verder na over zijn of haar waarden in het leven. Ook is men bezig met het feit of hij/zij naar de waarden leeft en (eventueel) waarom niet.

Hoofdstuk 5 ‘Het opgeven van verzet’

In dit hoofdstuk staat het tweede proces van ACT ‘Aanvaarding’ centraal. Men leert om het verzet tegen de pijn op te geven en te aanvaarden wat hij/zij meedraagt in het leven.

Hoofdstuk 6 ‘Ja, maar ik heb pijn’

Men leert om negatieve gedachten te herkennen en om zich er niet meer mee te identificeren. Dit heeft betrekking op het derde proces uit ACT: ‘Cognitieve defusie’.

Hoofdstuk 7 'Ik ben..., wie ben ik eigenlijk?'

Er wordt in dit hoofdstuk gevraagd naar jezelf te kijken en jezelf te beoordelen. Het doel is om jezelf te leren kennen en te weten wat je wilt. Men leert om gebeurtenissen te observeren die zich aan je voordoen, zonder ze te beoordelen of te evalueren. Dit staat gelijk aan het vijfde proces uit ACT: 'Het observerende zelf'.

Hoofdstuk 8 'Pijn heb je niet alleen'

Hierin wordt aandacht geschonken aan het feit dat naasten ook lijden aan de pijn die men ervaart. Daarnaast kan men in dit hoofdstuk een schema opstellen waarmee men leert om zijn activiteitsniveau te vergroten en lichamelijke conditie op te bouwen. Dit heeft in zekere mate betrekking op het zesde proces uit ACT: 'Waarden in de praktijk'.

Hoofdstuk 9 'Leven met pijn, een nieuw verhaal'

Dit is het laatste hoofdstuk van het boek 'Leven met pijn'. Hierin wordt teruggeblikt op de waarden die men in het leven heeft en in hoeverre hij/zij er nu naar streeft. Ook wordt beschreven hoe men moet omgaan met terugval. Ten slotte wordt het begrip 'Commitment' besproken, wat de kunst inhoudt om je vast te houden aan je waarden. Dit laatste hoofdstuk biedt ook nog oefeningen hoe je deze commitment versterkt. Dit hoofdstuk heeft, naast hoofdstuk 8, nog meer betrekking op het zesde proces uit ACT: 'Waarden in de praktijk'.

1.6 Onderzoeksvragen

Vanuit alle voorgaande informatie kan geconcludeerd worden dat kanker een veelvoorkomende ernstige ziekte is. Deze ziekte brengt veel lichamelijke klachten met zich mee (met name bijwerkingen van verschillende medische behandelingen), maar daarnaast ook psychosociale klachten. Terwijl de verwachting is dat het aantal oncologische patiënten met psychosociale problemen de komende jaren blijft stijgen, bestaan er daarentegen nog weinig behandelingen die hierop gericht zijn. Met name de groep oncologische patiënten die de laatste behandeling tegen kanker hebben gehad en genezen zijn, blijkt over het hoofd gezien. Er is wel een revalidatieprogramma beschikbaar, 'Herstel en Balans', maar dit dekt niet de gehele groep oncologische patiënten. ACT en mindfulness zijn veelbelovende effectieve therapievormen gebleken en zijn daarnaast de basis van het boek 'Leven met pijn', geschreven door Veehof, Schreurs, Hulsbergen en Bohlmeijer (2010). Het boek 'Leven met pijn' is een zelfhulpboek. In dit onderzoek zal gekeken worden wat men vindt van de vorm van zelfhulp. Zoals eerder genoemd is het programma 'Herstel en Balans' een groepsprogramma, maar er kunnen mensen zijn die liever individueel werken aan hun

problemen. Daarnaast kan men met een zelfhulpboek aan de slag waar en wanneer men maar wilt en hoeft men de deur niet uit.

Zoals genoemd is het programma ‘Herstel en Balans’ opgezet voor oncologische patiënten die vastgelopen zijn met hun psychosociale problemen. Een zelfhulpboek kan juist ook preventief werken. Mensen kunnen het boek lezen en gebruiken vóóordat men daadwerkelijk in die mate vastgelopen zijn dat ze er niet meer alleen uit kunnen komen. Daarnaast biedt een zelfhulpboek een lagere drempel voor mensen, het kan geheel anoniem verlopen en je hoeft niet hierover in contact te komen met andere mensen, laat staan doorverwezen te worden door een behandelend specialist of huisarts.

Kort samengevat kan een vorm van zelfhulp een breder publiek aanspreken, men is vrijblijvend in waar en wanneer men het boek leest/gebruikt, het biedt een lagere drempel voor mensen en het zou preventief kunnen werken.

In dit onderzoek zal gekeken worden of het boek ‘Leven met pijn’, gericht op mensen met pijnproblemen, waardevol kan zijn voor oncologische patiënten die met het fenomeen ‘het zwarte gat’ kampen. Voor dit onderzoek zullen oncologische patiënten benaderd worden die 0 tot 6 maanden geleden de laatste medische behandeling tegen kanker hebben afgerond en zicht hebben op een gunstige prognose. Op deze manier wordt de groep geïnccludeerd die te maken zouden kunnen hebben met ‘het zwarte gat’.

De eerste onderzoeksvraag luidt: *‘In hoeverre is het boek ‘Leven met pijn’ waardevol voor uitbehandelde kankerpatiënten (met een gunstige prognose)?’*. De deelonderwerpen die hieruit volgen zijn:

- *Algemene beoordeling:* Wat was de algemene indruk over het boek, wat vond men van het taalgebruik, is het boek aan te bevelen aan anderen en welke belangrijke boodschap heeft men eruit gehaald? Wat vindt men van de voorbeeldcasussen? Wat vindt men van het type zorg ‘zelfhulp’: Kiest men voor een zelfhulpboek of therapie bij een psycholoog?;
- *Processen ACT terugkomend in het boek:* Heeft de deelnemer het betreffende proces begrepen en wat is hieruit gekomen?;
- *Effect:* Ervaart de deelnemer een enige vorm van positief effect naar aanleiding van het lezen van het boek? In hoeverre is er (significant) effect te zien in scores tussen vóór en ná het lezen van het boek, op verschillende vragenlijsten die de gevoelens/stemming van de deelnemers meten?.

De tweede onderzoeksvraag luidt: *‘Welke aanpassingen zullen nodig zijn om het boek bruikbaar te maken voor uitbehandelde kankerpatiënten (met een gunstige prognose)?’*. Hierbij zal gekeken worden naar suggesties voor aanpassingen die deelnemers aanbrengen voor het boek.

Naar aanleiding van dit onderzoek geldt de hoop dat er een effectieve, bruikbare methode gevonden kan worden die (zelf-)hulp kan bieden aan oncologische patiënten die uitbehandeld zijn, een gunstige prognose hebben en in het genoemde fenomeen ‘het zwarte gat’ zijn gevallen.

2. Methode

2.1 Design

Dit onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek.

2.2 Deelnemers en procedure

2.2.1 Deelnemers

De groep deelnemers bestond uit 8 oncologische patiënten. De inclusiecriteria voor deelname waren als volgt: Deelnemers dienen nul tot zes maanden geleden de medische behandeling voor kanker te hebben afgerond en waren ouder dan 18 jaar. Daarnaast hebben zij kans op genezing, een gunstige prognose. Het exclusie criterium was dat de deelnemer niet in extreme mate depressieve klachten ervaarde. Dit werd op het oog beoordeeld door degene die de deelnemer voor het onderzoek uitnodigde.

2.2.2 Procedure

De onderzoeker heeft deelnemers geworven uit zijn eigen omgeving. Daarnaast vond er een werving plaats in het Medisch Spectrum Twente, op de mammapoli. De daar aanwezige nurse practitioner benaderde patiënten om aan het onderzoek deel te nemen door middel van een informatiebrief en aanmeldingsformulier (zie bijlage 1). De patiënten konden zich telefonisch, per e-mail of door middel van het inleveren van het aanmeldingsformulier, aanmelden voor deelname aan het onderzoek. In het aanmeldingsformulier werd naar enkele persoonsgegevens gevraagd (naam, geboortedatum, adres en telefoonnummer) en bevatte het informed consent-formulier. Door middel van een handtekening bevestigde de deelnemer de informatie te hebben gelezen en zich bewust te zijn van de informatie, de vrije keuze om deel te nemen aan het onderzoek zowel om de mogelijkheid te stoppen met deelname. Na aanmelding nam de onderzoeker telefonisch contact op met de deelnemer om eventuele vragen te beantwoorden en een datum te plannen voor het interview. Hierna kregen de deelnemers de vragenlijsten thuisgestuurd en werd er van hen verwacht dat ze deze binnen drie dagen ingevuld zouden retourneren. Nadat de onderzoeker de vragenlijsten binnen had, verstuurde deze het boek 'Leven met pijn' via de post. Hierbij bevonden zich een instructiebrief en de beoordelingsformulieren. De deelnemers kregen twee tot drie weken de tijd om het boek te lezen en te evalueren, zodat in het interview besproken kon worden of het boek waardevol zou kunnen zijn voor oncologische patiënten. Voor de woorden 'pijn' in het boek, kon men dan 'ziekte' lezen.

Het interview vond plaats op de Universiteit Twente ($n=2$), via een Skype-verbinding ($n=2$) of bij de deelnemer thuis ($n=4$). In het laatste geval waren er twee onderzoekers aanwezig, in verband met de veiligheidsbewaring. Er werden, mits de deelnemer toestemming daarvoor gaf, geluidsopnames gemaakt van het interview en de onderzoeker maakte daarnaast ook aantekeningen. Er werd daarnaast van tevoren aangegeven dat de deelnemer elk moment kon stoppen met het interview. Na het interview werd er van de deelnemers gevraagd of zij nogmaals dezelfde vragenlijsten in wilden vullen en retourneren.

2.3 Meetinstrumenten

2.3.1 Vragenlijst

Kort na de aanmelding voor deelname aan het onderzoek, kregen de deelnemers een vragenlijst thuisgestuurd, te vinden in bijlage 2.

De eerste tien vragen waren afkomstig van de ‘Acceptance and Action Questionnaire-II (AAQ-II)’ (Jacobs, Kleen, De Groot en A-Tjak, 2008). Door middel van de AAQ-II kan de mate van experiëntiële vermijding en de positieve tegenpool, acceptatie, gemeten worden. De AAQ-II bevat vragen als ‘Ik ben bang voor mijn gevoelens’ en ‘Ik heb controle over mijn leven’. De AAQ-II bestaat uit 10 items die telkens op een schaal van 1 (‘nooit waar’) tot en met 7 (‘altijd waar’) worden gescoord. De totaalscore wordt verkregen door alle scores op te tellen. De items 2, 3, 4, 5, 7, 8 en 9 worden omgeschaald. De minimumscore is 10 en de maximumscore is 70. Hoe hoger de totaalscore, hoe hoger de acceptatie en hoe minder dus de experiëntiële vermijding. De normgroepen van de AAQ-II bestaan uit een algemene ($N=374$) en klinische steekproef ($N=124$). De scores op de AAQ-II vielen in de algemene steekproef ($M=52.03$, $SD=9.30$) gemiddeld hoger uit dan in de klinische steekproef ($M=39.69$, $SD=11.83$). In beide steekproeven is de interne consistentie zeer goed gebleken (Cronbach’s $\alpha=0.89$).

Om de mate van depressieve gevoelens te meten werd gebruik gemaakt van de ‘Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D)’ (Bouma, Ranchor, Sanderman en Van Sonderen, 1995). De CES-D bestaat uit twintig vragen en de deelnemer geeft door middel van kruisjes weer wat het gevoel of gedrag van de afgelopen week het best reflecteert. De antwoordcategorieën zijn ‘Zelden of nooit (minder dan 1 dag)’, ‘Soms of weinig (1-2 dagen)’, ‘Regelmatig (3-4 dagen)’ en ‘Meestal of altijd (5-7 dagen)’. De vragenlijst bestaat uit vragen als ‘Tijdens de afgelopen week stoorde ik me aan dingen, die me gewoonlijk niet storen’ of ‘Tijdens de afgelopen week voelde ik me eenzaam’. Er zijn 16 items negatief geformuleerd en

4 positief (te weten: Nr. 4, 8, 12 en 16). De positieve items dienen omgeschaald te worden voor het optellen van de scores. De schaal heeft een range van 0 tot 60 punten, hoe hoger de score hoe meer gevoelens van depressie aanwezig zijn. De mensen met een score van 16 worden beschouwd als een ruwe indicatie van het voorkomen van een klinische depressie. Ten slotte is de interne consistentie van de CES-D goed (Cronbach's Alpha = 0.79-0.92).

Tot slot waren de laatste zeven vragen afkomstig uit de Nederlandstalige versie van de 'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)' (Spinhoven, Ormel, Sloekers, Kempen, Speckens en Van Hemert, 1997). De HADS meet angst- en depressieklachten, maar slechts de vragen uit de angstschaal zijn hier gebruikt. Elke vraag bevat vier antwoordcategorieën, verschillend per vraag maar met de strekking 'Heel erg' tot 'Helemaal niet'. Voorbeelden van vragen zijn 'Ik krijg een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag' of 'Ik krijg plotseling gevoelens van panische angst'. De categorieën worden gescoord met punten van 0 tot 3 en worden daarna opgeteld, de range van de somscore ligt tussen de 0 en 21 (De Croon, Nieuwenhuijsen, Hugenholtz en Van Dijk, 2005). Een score tussen 0 en 7 sluit een angststoornis uit, een score van 8 tot 10 wijst op een mogelijke angststoornis en een score van 11 tot 21 is indicatief voor een vermoedelijke angststoornis. De interne consistentie van de angstschaal is goed (Cronbach's Alpha=0.84-0.86).

2.3.2 Scoren van het boek 'Leven met pijn'

De schriftelijke oefeningen en de mindfulnessoefeningen waren voor de deelnemer niet verplicht om uit te voeren.

Bij het boek waren een instructiebrief en een beoordelingsformulier bijgesloten. Op dit beoordelingsformulier (zie bijlage 3) konden de deelnemers na het lezen van ieder hoofdstuk een algemene beoordeling invullen. De deelnemer kon per hoofdstuk verschillende scores toekennen aan de verschillende onderdelen (zoals teksten en oefeningen). De scoring gebeurde door middel van cijfers: een '1' betekende 'zeer goed' en liep tot '5', wat 'zeer slecht' betekende.

Daarnaast werd van de deelnemers gevraagd om tijdens het lezen van het boek, een '+' te noteren bij een stuk tekst, oefening of afbeelding die ze goed vonden. Met 'goed' werd bedoeld dat het men hielp om beter met hun gevoelens om te gaan, dat het men inspireerde of op een andere manier nuttig voor hen was. Wanneer men stukken tegenkwam die hun niet aanspraken, niet nuttig voor hen waren, of in hun ogen niet nuttig waren voor oncologische patiënten, kon men een '-' plaatsen. In het interview kon men deze plussen en minnen toelichten, evenals het beoordelingsformulier. Beide bovenstaande manieren van scoring

waren voor de deelnemer niet verplicht, maar werd aangeraden als geheugensteun voor tijdens het interview.

2.3.3 Interviewschema

Het interview was ‘semi-gestructureerd’. Dit houdt in dat de onderwerpen en alleen de belangrijkste vragen van tevoren bepaald zijn. In het interviewschema werden ook enkele voorbeelden van doorvragen gegeven. Het interview was daarnaast ook een ‘diepte-interview’. Dit houdt in dat het gesprek diepgaand en open is, het wordt gebruikt bij bredere onderwerpen. Een aantal gespreksonderwerpen worden dan nauwkeurig en langdurig uitgediept, zodat ook vaak persoonlijke aspecten aan bod komen (Baarda, De Goede en Teunissen, 2009). In tabel 1 zijn de onderwerpen die voorkwamen in het interviewschema overzichtelijk gepresenteerd.

Tabel 1.

Onderwerpen in het interviewschema

Volgorde onderwerpen
Introductie
Demografische gegevens
Kwaliteit van leven
Algemene beoordeling over het boek
Effect van het boek
Beoordeling boek per hoofdstuk
Afsluiting

De volgorde van de topics was ‘psychologisch’, dat wil zeggen dat deze door de deelnemers als logisch moet worden ervaren (Baarda et al., 2009). Er werden eerst demografische gegevens gevraagd. Deze hadden betrekking op leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, beroep, land van herkomst, gezinssituatie en burgerlijke staat. Na de verzameling van deze gegevens kwamen de moeilijker onderwerpen aan bod. Dit gebeurde ook om de deelnemer eerst te laten wennen aan de interviewsituatie en aan de onderzoeker.

Na de notatie van de demografische gegevens werd er besproken met welke vorm van kanker de deelnemer geconfronteerd is en welke medische behandelingen hij/zij heeft gehad. Hierna werd gevraagd in hoeverre degene lichamelijke, psychische en sociale klachten ervaart in het dagelijks functioneren. Ook werd gevraagd, in geval van psychische klachten, of de deelnemer professionele psychologische hulp heeft gehad. Wanneer dit het geval was, zou het kunnen zijn dat de deelnemer al bekend was met Acceptance and Commitment Therapy (ACT).

Hierna vroeg de onderzoeker naar de algemene indruk van de deelnemer met betrekking tot het boek. Was deze positief of negatief, wat was volgens hem/haar de belangrijkste boodschap in het boek en heeft degene baat gehad bij het lezen van het boek. Hierbij werd ook gevraagd of de deelnemer het gehele boek had gelezen en in hoeverre hij/zij de oefeningen had uitgevoerd. Ook werd de deelnemer gevraagd om te oordelen of het boek al dan niet waardevol zou zijn voor andere oncologische patiënten in het algemeen.

Na de algemene indruk besproken te hebben, werd het boek per hoofdstuk besproken. Er werd gevraagd welke aanpassingen de deelnemer zou willen zien. Hierbij werd er gekeken naar de plussen en minnen die de deelnemer bij verschillende teksten, oefeningen en afbeeldingen had geplaatst in het boek zelf. Het beoordelingsformulier werd er ook naast gehouden.

Tot slot werd de deelnemer gevraagd aan te geven dat wanneer hij/zij zou moeten kiezen tussen het zelfhulpboek of een therapie bij een psycholoog, waarvoor hij/zij dan zou kiezen en waarom.

Het gebruikte interviewschema is te vinden in bijlage 4.

2.4 Data-analyse

2.4.1 Analyse kwalitatieve data

De audio-opnames van de interviews zijn allereerst getranscribeerd. Om de kwalitatieve data te kunnen analyseren, werd deze gecodeerd. De analyse vond plaats in verschillende fasen (Boeije, 2005). Ten eerste vond er een ‘open codering’ plaats. Alle relevante citaten werden gegroepeerd op onderwerp. Hieruit ontstond een lijst met codes, dit codeerschema is terug te vinden in bijlage 5. Daarna werd er een ‘inductieve analyse’ gehouden, patronen in citaten werden gegenereerd, in plaats van het toetsen van een hypothese. Er werd gekeken welke hoofd- en subthema’s naar voren kwamen in de codes. De gegroepeerde citaten werden ondergebracht in de verschillende hoofd- en subthema’s.

2.4.2 Analyse vragenlijst

Om te toetsen of er een significant verschil bestond in de scores op de vragenlijst tussen de voor- en nameting, is er gebruik gemaakt van de Wilcoxon Rangtekentoets in SPSS 16.0. Deze niet-parametrische toets gaat niet uit van een normale verdeling en de variabelen hoeven niet interval- of ratiogeschaald zijn (Huizingh, 2008). Daarnaast is deze rangtekentoets geschikt om verschillen tussen gepaarde waarnemingen te analyseren. In tegenstelling tot de tekentoets, maakt de rangtekentoets ook gebruik van de omvang van het verschil, dus gebruikt meer informatie en is beter in staat om werkelijke verschillen op te merken.

3. Resultaten

3.1 Demografische gegevens en ziekte

Een overzicht van demografische gegevens en gegevens over de geleden ziekte en behandelingen van de deelnemers zijn terug te vinden in tabel 2.

Tabel 2.

Demografische gegevens en ziekte & behandelingen

Algemene gegevens	Aantal deelnemers
Geslacht	
Man	3
Vrouw	5
Leeftijd in jaren	
30-39	1
40-49	0
50-59	3
60-69	2
70-79	2
Land van herkomst	
Nederland	7
Anders	1 (Duitsland)
Gezinssituatie	
Met partner	6
Met partner en kinderen	2
Burgerlijke staat	
Getrouwd	7
Samenwonend	1
Hoogst genoten opleidingsniveau	
ULO	1
Mavo	1
MBO	2
HBO	1
Universitair	2
Anders	1 (Avond-landbouwschool)

Beroepsgroep

Gezondheidszorg	1
Onderzoek/Wetenschap	1
Redactie/Journalistiek	1
Logistiek/Transport/Inkoop	1
Werkt niet meer	4

Reden niet meer werken

Gepensioneerd	4
Anders	0

Ziekte en behandelingen**Soort kanker**

Borstkanker	5
Prostaatkanker	2
Ziekte van Kahler/Beenmergkanker	1

Hoe lang geleden de eerste symptomen van kanker

< 1 jaar	2
1-3 jaar	6
3 jaar of langer	0

Welke medische behandelingen tegen kanker ondergaan

Bestralingen	6
Chemo-therapie	5
Amputatie/Operatie	7
Hormoontherapie	3

Tijdens/na ziekteproces professionele psychologische hulp/begeleiding ontvangen

Ja	2
Nee	6

Zes deelnemers (zie hierboven) hebben niet gekozen voor professionele psychologische hulp of begeleiding, omdat zij dit niet nodig achtten: *‘Er is wel naar gevraagd of we daar behoefte aan hadden (...) We hebben eerder gekozen voor een gesprek in het café met vrienden, zeg maar, dan echt hulp te zoeken’*.

Verder blijkt uit tabel 2 dat er in het onderzoek sprake was van een heterogene groep wat betreft geslacht, leeftijd, opleidingsniveau en beroepsgroep. Echter, het aantal deelnemers die borstkanker hebben gehad zijn overgerepresenteerd.

3.2 Impact van de ziekte op dagelijks leven

De verschillende soorten invloeden op het dagelijks leven van de deelnemers zijn terug te vinden in tabel 3.

Tabel 3.

Impact van de ziekte op het dagelijks leven

Impact van de ziekte op het dagelijks leven	Aantal deelnemers
Gerapporteerde lichamelijke klachten	
Vermoeidheid	4
Bijwerkingen door hormoontherapie (opvliegers, gewrichtsklachten)	3
Pijn	1
Klachten n.a.v. operatie (arm moeilijk te bewegen)	1
Gerapporteerde psychische klachten	
Angst	1
Frustratie/woede	1
Moeilijk te verwerken	1
Onzekerheid	2
Machteloosheid	1
Gerapporteerde sociale klachten	
Minder buiten de deur komen	2

Zeven deelnemers ervoeren geen lichamelijke klachten vóór de behandeling tegen kanker, wat de deelnemers moeilijk vonden: *‘Niks. Dat vind ik ook het erge van alles. Ik heb niets gemerkt en wist het niet’*, *‘Helemaal niets. Nee, ik voelde helemaal niks, ik was kerngezond. Het was heel raar voor mij’*.

Over bijwerkingen naar aanleiding van hormoontabletten werd het volgende gezegd: *‘Doordat ik die hormoontabletten gebruik, heb ik wel last van opvliegers’*. Daarnaast kampten vier deelnemers met vermoeidheidsproblemen: *‘Ik heb ook last van vermoeidheid, maar hier houd ik rekening mee. Een kwestie van energie verdelen, die vermoeidheid moet je een plek kunnen geven’*.

De helft van de deelnemers heeft vóór en na de behandeling tegen kanker geen psychische klachten ervaren. Een deelnemer vertelde: *‘Ik heb helemaal het vertrouwen gesteld in de dokter. De dokter had verteld dat het in het beginstadium goed te behandelen was. Daar heb ik me aan vast gehouden’*. Een andere deelnemer vertelde: *‘Allemaal positief. Ik heb totaal*

geen problemen wat dat betreft (...) Ik heb een goede echtgenote die me erdoor heeft gesleept'. De andere helft van de deelnemers heeft vóór de behandeling psychische klachten ervaren, waarvan drie na de behandeling nog steeds: 'Geestelijk heb ik het er heel moeilijk mee. Ik kan het nog niet echt een plaatsje geven'.

Een deelnemer vertelde dat degene frustratie heeft ervaren: *'Toen ik die knobbel constateerde (...) heb ik vanaf dat moment heel veel woede en frustratie meegemaakt'.* Anderen vertelden over de angst die zij hadden: *'Je denkt dat je doodgaat, dan moet je heel veel verwerken', 'Psychologisch gezien speelt het spiegelbeeld van mijn zus heel erg mee. Zij kreeg op exact dezelfde leeftijd als ik kanker (...) Dus van die spiegel heb ik heel erg last gehad, een intern psychologisch proces'.*

Zes deelnemers hebben vóór en ná de behandeling tegen kanker geen sociale klachten ervaren: *'Ik merkte dat mijn collega's het heel moeilijk vonden. Ik ben toen naar hun toegefietst', 'Ik ben niemand kwijtgeraakt, heb veel lieve dingen van collega's gehad', 'Ik heb eigenlijk geen problemen om buiten de deur te gaan'.* De overige twee deelnemers ervoeren wel sociale klachten, vóór en ná de behandeling tegen kanker: *'Buiten de deur komen (...) Ja, echt. Dat is allemaal heel beperkt'.*

Naar aanleiding van de ziekte en de behandeling hier tegen, worden er op dit moment nog lichamelijke en psychologische klachten ervaren. Echter, bijna alle deelnemers rapporteren geen sociale klachten te ervaren.

3.3 Gebruik van het boek

Vier van de acht deelnemers gaven aan het boek volledig te hebben gelezen. De andere vier deelnemers hadden enkele stukken of hoofdstukken overgeslagen, of waren nog niet aan een paar hoofdstukken toegekomen.

De deelnemers hebben het boek gelezen in variërend tussen vijf uur en twee-en-een-halve week tijd.

Twee van de acht deelnemers hebben geen van de oefeningen uit het boek uitgevoerd. Drie deelnemers hadden er een aantal gedaan en de resterende drie deelnemers hadden alle oefeningen uitgevoerd. Slechts één deelnemer voerde de oefeningen ná het lezen van het boek nog steeds uit, de anderen vertelden hiervoor nog geen tijd voor hebben gehad of geen interesse.

In bijlage 5 is te vinden hoe vaak en door hoeveel deelnemers er gerefereerd is naar de verschillende hoofd- en subthema's uit het codeerschema.

3.4 Algemene beoordeling

3.4.1 Algemene indruk en belangrijkste boodschap

Bijna alle deelnemers waren positief te spreken over het boek en kunnen het boek aanbevelen aan anderen.

Zeven van de acht deelnemers hadden een positieve indruk over het boek. Voorbeeldcitaten uit verschillende interviews zijn: *‘Het boek haalt je los van de manier hoe je in het leven staat. Dat is een mooie manier, dat je loskomt van de spiraal. Dan richt je je op andere dingen en vallen andere dingen je op’, ‘Heel goed opgezet, heel mooi’, ‘(...) de ACT vond ik zeer goed. Toch die confrontatie met jezelf’, ‘Het spreekt me aan’, ‘Ik ben er heel erg enthousiast over (...) het boek geeft een heel erg mooi handvat om dingen te aanvaarden’, ‘Positief (...) er zijn mensen bij wie het boek erg goed past’, ‘Ik denk als je werkelijk met pijn zit, dat je er wel wat aan hebt’.*

Eén deelnemer gaf geen positieve beoordeling over het boek, omdat degene het boek niet nodig achtte: *‘Dat het boek lang niet voor iedereen geschikt is. Het kán deprimerend zijn. Het hoeft niet, als je positief denkt... Maar dan zie ik ook niet in dat je zo’n boek moet lezen (...) Maar bij mij moet je niet aankomen met voorschriften met van ‘zo moet je het doen’. Nee, dat zoek ik zelf wel uit’.* Deze deelnemer ervaarde tijdens en na het ziekteproces geen lichamelijke of psychosociale klachten.

Zeven van de acht deelnemers vertelden het boek aan te kunnen bevelen aan andere mensen, zes hiervan zegt het ook aan te kunnen bevelen aan alle oncologische patiënten: *‘Ik denk dat het voor iedereen goed is’, ‘Dit boek is (...) toegeschreven naar pijnpatiënten, maar het is eigenlijk gewoon over hoe je in het leven staat’, ‘Ja, ik heb het inmiddels aan drie mensen cadeau gegeven’.* Eén van deze zeven deelnemers geeft aan dat het aan te bevelen is aan oncologische patiënten, mits hij/zij echt pijn heeft.

Eén van de acht deelnemers, welke ook geen positieve beoordeling over het boek gaf, kan het boek niet aanbevelen aan anderen: *‘Zou ik niet op mijn geweten willen hebben’.*

In de acht verschillende interviews werden drie belangrijkste boodschappen die men uit het boek had gehaald vaker genoemd door de deelnemers, namelijk: Aanvaarding/niet vermijden, Op andere manier naar jezelf kijken/bewustwording van eigen gedrag en Meer naar eigen waarden leven/niet naar anderen luisteren. Deze zijn terug te vinden met enkele voorbeeldcitaten in tabel 4.

Tabel 4.

Belangrijkste boodschappen uit het boek volgens de respondenten

Belangrijkste boodschap in het boek	Voorbeeldcitaten
Aanvaarding/niet vermijden	<i>‘Dus voor mij heeft het boek op heel veel fronten in mijn proces, geholpen te aanvaarden waarin ik verzeild was geraakt’</i> <i>‘Leren dingen uit handen te geven, niet alles zelf willen (...) Als je er bij gaat zitten, dan los je er de pijn niet mee op en je raakt nog dieper in de put. En als je de pijn met je meedraagt, kan je nog verder komen’</i> <i>‘Dat vermijdingsstrategieën soms bijzonder nuttig zijn, maar dat ik daar op lange termijn niet mee weg kom’</i>
Op andere manier naar jezelf kijken/Bewustwording van eigen gedrag	<i>‘Je wordt gewezen op je houding, op je gedrag. En als je dat leest, dan denk je: (...) waar ben ik mee bezig. En vandaar dat je jezelf toch moet veranderen. En dat kan niemand voor je doen, dat kan alleen jezelf doen’</i> <i>‘Het boek haalt je los van de manier hoe je in het leven staat. Dat is een mooie manier, dat je loskomt van de spiraal. Dan richt je je op andere dingen en vallen andere dingen je op’</i>
Meer naar eigen waarden leven/Niet naar anderen luisteren	<i>‘Wat ik eruit heb gehaald is dat je echt meer in het heden moet leven. Je waarden moet nastreven. En dat vond ik ook wel een eye-opener, dat je minder moet vergelijken met anderen maar meer van je eigen waarden moet uitgaan’</i> <i>‘Met name om te zien hoe je jezelf ziet, en dat je van je eigen waarden moet uitgaan. Dat je je niet moet gaan vergelijken met anderen, want je moet bij je eigen waarden leven’</i>

3.4.2 Taalgebruik

Er werd de deelnemers gevraagd wat ze van het taalgebruik in het boek vonden, of het boek goed en makkelijk te lezen was. Zeven van de acht deelnemers hebben het taalgebruik als prettig ervaren, ook al kwamen er moeilijke begrippen in voor: *‘Duidelijk’, ‘Ik vond het heel erg fijn om te lezen. Het las heel makkelijk’, ‘Wat ik heel erg mooi vind, er wordt niet te simpel gedaan. Moeilijke woorden worden gebruikt, maar ze worden goed geïntroduceert’, ‘Er zitten wel erg moeilijke woorden bij, maar gelukkig staat er een lijstje achterin met verklarende begrippen’.*

Eén deelnemer vond het boek niet prettig lezen: *‘Ik vond dat het soms wel wat eenvoudiger had gekund’.*

3.4.3 Meningen over voorbeeldcasussen

Vijf van de acht deelnemers, een kleine meerderheid, vonden het goed dat er voorbeeldcasussen in het boek voorkwamen en hadden er zelf ook iets aan: *‘Deze had toegevoegde waarde en maakte veel duidelijk. Kon je toepassen op jezelf’, ‘Door alles wat je hierin las, kan alles wel op de plek vallen. Dat vond ik wel mooi. Maakt het wel duidelijk’* en *‘Ik kon met heel veel dingen uit die casussen conformeren (...) Heel goed’.* Twee deelnemers vonden dergelijke voorbeeldcasussen nuttig, mits deze op oncologie-patiënten zullen worden toegepast. Zij hadden er op dit moment weinig aan omdat deze nu op pijnpatiënten zijn berust: *‘Met name hoe er ook continu op terug wordt gekomen (...) er zullen natuurlijk andere casussen moeten worden genomen, als we het over oncologie hebben, maar het idee is erg goed’.* Eén deelnemer gaf aan voorbeeldcasussen niet nuttig te vinden, maar dit was volgens diegene persoonlijk: *‘Voor bepaalde mensen zou het nuttig zijn, om zich daar aan te spiegelen. Voor mij niet (...) de een is de ander niet’.* Deze laatste citaat is afkomstig van de deelnemer die niet positief te spreken was over het boek.

3.4.4 Wat vindt men van het type zorg ‘zelfhulp’?

Aan het eind van elk interview werd de volgende vraag aan de deelnemer voorgelegd: *‘Mits u last zou hebben van psychische klachten, zou u eerst kiezen voor dit zelfhulpboek of een therapie bij een psycholoog?’.* Er waren drie typen antwoorden: Het zelfhulpboek, therapie bij een psycholoog of een combinatie van beide.

Drie deelnemers gaven aan als eerst het zelfhulpboek te pakken. Alledrie gaven ze aan dat dit in hun karakter zit: *‘Ik ben van de zelfhulp. Ik ben een doe-het-zelver. Bij mij past dat meer. Ik wil zelf graag bepalen wat ik belangrijk vind en ik wil zelf het tempo bepalen’.*

Twee deelnemers kozen voor therapie bij een psycholoog, omdat zij vonden dat praten erg goed werkt. Daarnaast achtten zij begeleiding belangrijk: *‘Persoonlijke begeleiding zou heel goed zijn (...) Een boek, dat lees je maar. Of het goed of niet goed voor je is, je leest het. En het komt helemaal verkeerd over’*.

Ten slotte kozen twee deelnemers van een combinatie van beide: *‘Ik denk dat je allebei de vormen niet missen kunt, ze vullen elkaar aan. Je hebt ze allebei nodig, op allebei een andere manier. In dit boek wordt je van alles aangereikt, en bij een psycholoog vertel je zelf ook heel veel’*. Eén van deze laatste twee gaf daarnaast ook het volgende aan: *‘Maar in de situatie dat je misschien wat klachten hebt, dan is dit echt een heel goed alternatief in plaats van hulp zoeken (...) Dan is het natuurlijk ook een veel lagere drempel om zo’n boek te lezen, dan naar een psycholoog te gaan’*.

3.5 Processen ACT terugkomend in het boek

3.5.1 Verheldering van waarden

Tijdens het bespreken met de deelnemers van hoofdstuk drie en vier kwam dit proces van ACT een aantal keren naar voren. Bijna alle deelnemers achtten het belangrijk om je waarden te leren herkennen en dit op te schrijven, met name om hiermee naar jezelf te kunnen kijken en waar je op dit moment staat: *‘Je moest op een gegeven moment je waarden definiëren, dat vond ik wel een eye-opener. Voor mezelf, waar wil je nou naartoe en wat vind je belangrijk in het leven (...) en ook om te zien waar je dan staat op dit moment’* en *‘Ik vond ACT en het teruggaan naar je waarden, en daarnaar te leven, en welke dingen zijn gewoonten... Die dingen vind ik heel belangrijk. Niet makkelijk, maar wel heel belangrijk (...) Als methodiek om naar jezelf te kijken vond ik het mooi’*.

Over het verhelderen van de waarden had iedere deelnemer nagedacht en begrepen: *‘Het zijn allemaal oefeningen die je terugvoeren naar de basis, naar jezelf’*. Slechts één deelnemer had de bijbehorende oefeningen niet uitgevoerd.

3.5.2 Aanvaarding

Zeven van de acht deelnemers pleitten voor aanvaarding van de gevolgen van de ziekte en geloven dat je veel verder in het leven komt door aanvaarding dan door bij de pakken neer te gaan zitten of er tegen te vechten. Eén deelnemer vond aanvaarding geen goed idee: *‘Dat is het slechtste wat er is. Je moet het niet opgeven. Je moet je altijd verzetten tegen de pijn’*.

De deelnemers (op de zojuist genoemde deelnemer na) begrepen na het lezen van het boek wat aanvaarding inhoudt en welk effect dit heeft: *‘Het moment dat je aanvaart, maakt dat je een stap dichtbij de genezing bent’*, *‘Al is de last dan nog zo zwaar, als je het aanvaardt,*

dan lukt het soms wel, en *‘Het aanvaarden was voor mij het allerbelangrijkste inzicht van het hele boek’*. Vijf deelnemers vertelden door het lezen van het boek een stap dichterbij aanvaarding te zijn gekomen (*‘Daardoor ben ik heel anders gaan denken’*) en twee deelnemers vertelden vóór het lezen van het boek de ziekte al te hebben aanvaard (*‘Ik denk dat ik voorbij het punt van aanvaarding ben en er daarom minder mee kan’*).

3.5.3 Cognitieve defusie

Eén deelnemer gaf aan na het lezen van het hoofdstuk met betrekking tot cognitieve defusie, negatieve gedachten beter te kunnen herkennen. Twee deelnemers vertelden dit niet nodig te hebben, omdat zij nooit negatieve gedachten over de ziekte hebben gehad: *‘Vanaf het begin af aan heb ik de knop omgedraaid en ik haal overal de positieve kanten er van uit. Het is me overkomen, en ik heb nooit een neerwaartse spiraal gehad’* en *‘Ik heb mij nooit hopeloos, verloren of zinloos gevoeld. Ik heb het altijd gezien als: Ik ben ziek en ik moet beter worden’*. Drie deelnemers vonden cognitieve defusie een erg goed idee, maar twee van hen vonden het nog erg moeilijk om toe te passen en gingen hier nog mee bezig. De ander vond het moeilijk uitgelegd in het boek, maar had het uiteindelijk wel begrepen.

3.5.4 Mindfulness

Over de waardering van mindfulness waren de meningen verdeeld. Drie deelnemers zagen de mindfulnessoefeningen in het boek vooral als ontspanningsoefeningen en gebruikten ze ook voor de ontspanning (*‘Dat is een teken dat het zeker ontspant. Vond ik prettig. Van de stem op de CD word je ook helemaal rustig’*). Eén van hen merkte wel op dat dit niet het eigenlijke doel van mindfulness is en dat degene de komende tijd mindfulness anders wil gaan gebruiken, dan slechts als ontspanning *‘Daar word ik rustig van. Dat is eigenlijk niet de bedoeling, want je moet je op het heden richten. Ik ga daarmee aan de slag de komende tijd’*. Drie deelnemers zagen mindfulness niet als oplossing voor hun problemen en vertelden het weinig of niet in de toekomst te gaan gebruiken: *‘Ik zag daar niets in van dat ik daar beter of anders van zou worden’*. Eén van hen vond mindfulness te zweverig en daarom niets voor degene: *‘Ik heb andere dingen waarmee ik me kan concentreren. Ik zou de computer pakken en die ga ik uitspitten (...) Ik vond ze ergens te zweverig. Daar ben ik echt te nuchter voor’*. Eén deelnemer vertelde dat de mindfulnessoefeningen degene veel gebracht hadden en er werd het volgende over verteld: *‘Wat ik er mooi aan vond, ik doorbrak een patroon. Vóór de oefening, gedachten die opkwamen zette ik meteen weer naast me neer. Nu ging ik naar die gedachten toe, maar even, en dan ging je weer weg. Dat vond ik een hele mooie opbouw. Je kijkt ernaar, en dan richt je je weer op je ademhaling. Dus dan verdrink je niet in je gedachte,*

je houdt het observerende zelf erg aan het werk. Het was voor mij een handvat om om te gaan met het diepgevoelde verdriet en angst. Waar komt het vandaan, en waar zit het nou? Maar ook om er niet meer bang voor te zijn. Deze oefening gaf me het handvat om ervoor te gaan zitten en ernaar te kijken’.

Ten slotte gaf één deelnemer een technische opmerking over de CD met de mindfulnessoefeningen: *‘Op de CD zitten de introductie en alles, vast aan de eerste oefening. Waardoor je iedere keer de introductie mee moet luisteren (...) Ik had daar last van’.*

3.5.5 Het observerende zelf

Vier deelnemers vertelden, allemaal op hun eigen manier, met het observerende zelf bezig te zijn geweest. Twee deelnemers zagen het observerende zelf als een confrontatie met en bewustwording van jezelf (*‘Dat maakte heel erg dat ik mij bewust was van hoe ik mij gedroeg’*). De andere twee deelnemers vertelden dat het observerend bezig zijn je helpt terug te brengen naar je waarden: *‘Het observerend bezig zijn (...) goed om daarbij stil te staan. Dat je je niet altijd door je gedachten moet laten leiden (...) Met name om te zien hoe je jezelf ziet, en dat je van je eigen waarden moet uitgaan. Dat je je niet moet gaan vergelijken met anderen, want je moet naar je eigen waarden leven’* en *‘Terug naar het observerende zelf, dat je die weer aan het werk zet, zie je dat je niet alleen maar (...) ziek bent geweest, maar veel meer. Wat veel dichterbij je eigen waarden komt’*. Eén van deze deelnemers vond het hoofdstuk waarin het observerende zelf naar voren komt, vooral leuk om te lezen: *‘Omdat hij voorbij de ziekte ging. Op dat moment ging het niet meer om ‘Ik ben iemand die kanker heeft gehad’, maar gaat veel dieper ‘Wie ben ik eigenlijk, wat wil ik eigenlijk’. En dat vond ik heel prettig daaraan’.*

Tot slot vond één deelnemer het niet belangrijk om naar jezelf te kijken: *‘Ik zie niet dat dit nodig is (...) voor mij is dat totaal onbelangrijk’.*

3.5.6 Waarden in de praktijk

Twee deelnemers merkten op dat het belangrijk is om je waarden om te zetten naar de praktijk: *‘Je moet van inzicht naar actie komen, theoretischer wijs hoort het erbij’*. Eén van hen vertelde het moeilijk te hebben gehad om dit ook daadwerkelijk uit te voeren: *‘Ik vond het heel moeilijk om in ‘doelen en acties’ te denken (...) Ik vond dit heel lastig om in m’n eentje te doen (...) De gedachte op zich is erg goed (...) Ik vond het heel erg moeilijk om het te concretiseren. Ik kon wel een aantal acties bedenken, maar de doelen vond ik veel lastiger’.*

Daarnaast vertelden vijf deelnemers over wat men vond van de tekst in het boek over het verdelen van energie en acties gedurende de dag en het opbouwen van de conditie, zij vonden

het allen erg belangrijk. Er werd onder andere het volgende over gezegd: *‘De evenwichtige verdeling van activiteiten. En de afwisseling tussen in- en ontspanning. Maar dus ook om niet helemaal door te slaan, als je een goede dag hebt, heb je de neiging om veel te veel te doen’, ‘Er wordt altijd tegen je gezegd hoe het moet, en dan doe je het niet altijd. Maar hier staat duidelijk dat het zo wel beter is (...) Je moet het doseren’ en ‘Op mij gebaseerd, geleidelijke opbouw van lichamelijke conditie. Daar kon ik mij heel goed in vinden’.*

Eén van hen vertelde dat het stuk korter beschreven kan worden: *‘Goed (...) te lezen over hoe je met je energie moet omgaan etcetera. Ik denk dat er goed naar gekeken moet worden hoe het korter kan’.*

3.6 Effect van het boek

Of het boek in enige mate effectief is geweest voor de deelnemers, werd er gekeken naar wat de deelnemers zelf hierover vertelden en de verschilcores op de vragenlijst.

3.6.1 Gerapporteerd effect in interviews

De meerderheid van de deelnemers, zes van de acht, rapporteerde zelf een dergelijke mate van positief effect te hebben ervaren door het lezen van het boek. Hiervan spraken twee deelnemers met name over de confrontatie door het teruglezen van ingevulde oefeningen (*‘Als je het opschrijft zoals hier staat, en je komt het weer tegen, dat is dan wat je helpt. Je ziet dan je eigen foutieve instelling op papier (...) maar als je het niet opschrijft, dan sluit je het weer in. Dus dan helpt het niet’*) en twee deelnemers vertelden anders te zijn gaan denken (*‘Voor mij heeft het op heel veel fronten in mijn proces, geholpen te aanvaarden waarin ik verzeild was geraakt (...) ik dwong mezelf om aandacht aan het hele proces te geven, en niet alleen maar vermijdingsstrategieën toe te passen’ en ‘Er zijn nu hele dagen, dat ik maar af en toe denk: oh ja, ik heb borstkanker (...) In het begin dacht ik er echt de hele dag aan’*). Eén van deze zes gaf aan dat het boek degene wel aan het denken te hebben gezet, maar niet de levenshouding heeft veranderd (*‘Ik heb er ook wel over nagedacht, als je het boek leest’*).

Eén van de acht deelnemers gaf aan dat het lezen van het boek geen enkel positief effect op degene heeft (*‘Ik zou er geen baat bij hebben’*).

3.6.2 Scores AAQ-II, HADS en CES-D

De gemiddelden van de voor- en nametingen op de drie vragenlijsten zijn weergegeven in tabel 5. Het bereik is hierin ook weergegeven, omdat de scores van de verschillende deelnemers een erg groot bereik hebben door uitschieters. Deze uitschieterende scores hebben dan een groot effect op de gemiddelden, omdat er sprake is van een relatief klein aantal deelnemers.

Tabel 5.

Gemiddelden en bereik van scores van voor- en nameting op de vragenlijsten en bijbehorende z-waarden met overschrijdingskansen

Vragenlijst	Gemiddelde		Bereik [min-max]		Z-waarde	Overschrijdings-kans p (tweezijdig)
	Voormeting (N=8)	Nameting (N=6)	Voormeting (N=8)	Nameting (N=6)		
AAQ-II	51.0	57.5	[31-64]	[37-70]	-1.997	0.046
CES-D	11.1	5.2	[2-30]	[0-17]	-1.826	0.068
HADS-Angst	5.3	3.0	[0-15]	[0-8]	-1.826	0.068

Zoals te zien in tabel 5, valt de gemiddelde score op de AAQ-II op de voormeting 1 punt lager uit dan het gemiddelde uit de Algemene normgroep. Echter, het gemiddelde van de Algemene normgroep heeft een standaardafwijking van 9,3 punten, dus er kan hieruit weinig geconcludeerd worden. Verder zijn de gemiddelden op de CES-D en HADS-Angstschaal niet zodanig laag uitgevallen dat er een mogelijke klinische depressie of angststoornis geïndiceerd kan worden. Ten slotten lijkt de gemiddelde score op de AAQ-II op de nameting hoger uit te vallen, de gemiddelde scores op de CES-D en HADS-Angst lijken op het oog lager uit te vallen. Deze verschillen zijn statistisch verder onderzocht.

Bij de nameting zijn er slechts zes van de acht vragenlijsten geretourneerd, dus voor het toetsen van een significant verschil is er gebruik gemaakt van de deelnemers waarvan de resultaten van een voor- én nameting beschikbaar waren. Er is getoetst met een significantieniveau van 0.05, de Z-waarden en de bijbehorende overschrijdingskansen zijn te vinden in tabel 5. Het verschil tussen de voor- en nameting op de AAQ-II is significant gebleken, de scores op de nameting vallen significant hoger uit dan op de voormeting na het lezen van het boek. Het verschil tussen de voor- en nameting op de CES-D is net niet

significant gebleken. Het verschil tussen de voor- en nameting op de HADS-Angstschaal is ook niet significant gebleken.

3.7 Welke aanpassingen zouden nodig zijn om het boek bruikbaar te maken voor kankerpatiënten?

In de interviews kwam duidelijk naar voren dat de deelnemers vooral het eerste hoofdstuk niet van toepassing vonden op hun eigen situatie. Dit omdat het hoofdstuk specifiek over pijn en pijnbehandelingen gaat. Gewenste aanpassingen aan de rest van het boek waren veel gespreider over de hoofdstukken en waren veelal algemener van aard. Vandaar is er onderscheid gemaakt tussen gewenste aanpassingen aan het eerste hoofdstuk en de rest van het boek.

3.7.1 Gewenste aanpassingen voor het eerste hoofdstuk

Alle deelnemers vonden hoofdstuk 1 een goed hoofdstuk, maar er is gevraagd wat de deelnemer graag in het eerste hoofdstuk terug zou willen zien, wanneer het boek herschreven zou worden voor uitbehandelde kankerpatiënten met een gunstige prognose.

Drie deelnemers noemden het nut van medische achtergrondinformatie over kanker in een inleidend hoofdstuk: *‘Ik denk dat medische informatie wel nuttig zou kunnen zijn. Dat mensen weten welke mogelijkheden er zijn’*. Echter, twee andere deelnemers vonden dit juist niet nodig. Zij gaven aan genoeg informatieboekjes gelezen te hebben in het ziekenhuis: *‘Ik hoef geen medische informatie (...) we krijgen begeleidingsboekjes mee van het ziekenhuis. Soort informatieboekjes’*.

Drie deelnemers noemden dat zij graag de gevoelens die spelen bij kanker terug willen zien in het eerste hoofdstuk, zoals angst. Ook werd het onderwerp ‘effect van kanker op angsten en gedrag’ aangestipt: *‘Voor mij werkt het heel goed om te beginnen wat er fysiek gebeurt en wat het psychologisch doet (...) Ik heb weinig gelezen over het effect wat kanker heeft op je gedrag, de angsten die het veroorzaakt’*. Niet alleen was er vraag naar informatie over het effect van kanker op gedrag, maar iemand noemde ook de effecten van de behandelingen op het lichaam: *‘Letterlijk wat een chemotherapie met je doet. Een chemotherapie is ingrijpend, ook in je hersenen. Ik heb wel interesse wat chemo’s met je hersenen doen’*.

Ten slotte had één deelnemer een voorstel voor een inleidend hoofdstuk, namelijk een algemene inleiding in de Mindfulness: *‘Misschien wel een algemene inleiding in de mindfulness (...) Daar zou je meer dan op in kunnen gaan, dat je daar hoofdstuk 1 van maakt’*.

3.7.2 Gewenste aanpassingen overige hoofdstukken

De overige suggesties voor aanpassingen of verbeteringen aan het boek, die door twee of meer verschillende deelnemers genoemd zijn, zijn in tabel 6 gegroepeerd. Hierbij wordt aangenomen dat dezelfde suggestie/mening van twee of meer deelnemers zwaarder tellen dan de suggestie van slechts één deelnemer.

Tabel 6.

Gewenste aanpassingen aan het boek (behalve hoofdstuk 1)

Gewenste aanpassingen (behalve hoofdstuk 1)	Voorbeeldcitaten
Teveel vanuit het negatieve beschreven	<i>‘Ook wanneer je het over je zelfbeeld hebt, er werd vanuit gegaan dat je een heel negatief zelfbeeld had. En dat herken ik niet’</i> <i>‘Maar dat het vanuit het negatieve wordt benaderd vanuit de omgeving, is bij oncologie juist het tegenovergestelde. Je kunt het een beetje vergelijken met zwangerschap. Je krijgt alles voor elkaar, als je dat zou willen’</i>
Meer positieve aspecten toevoegen	<i>‘Iets erin zetten waar je ook blij van wordt. Dat je dat stimuleert. Dat zou wel mooi zijn. Al was het maar een gedicht ofzo’</i> <i>‘Het leven is zo mooi buiten de deur. Dat miste ik nog een beetje in het boek. Eén keer kwam dat naar voren, met die muppets. Maar lachen is heel belangrijk’</i> <i>‘Ik denk dat je meer kan hebben aan een vriendin waarmee je vreselijk kan lachen, dan iemand die meegaat de diepte in’</i>
Suggesties voor extra voorbeeldcasussen	Hoe om te gaan met terugval: <i>‘Ik heb een beetje het gevoel dat dit nog wel iets uitgebreider zou kunnen. Bijvoorbeeld een voorbeeld van Henk of Anja die terugvalt’</i> Je hebt kanker gehad en je komt weer terug op je werk: <i>‘Dat heb je meer met collega’s dan met vrienden. Sommige mensen gaan je vermijden en ontzien (...) je komt terug in een oude situatie, maar alles is anders, mensen behandelen je anders (...) ik denk dat het goed is om de casus daarop te richten’</i>
Oefening waarin je moet beschrijven hoe je herinnerd zou willen worden; aanpassen of verwijderen	<i>‘Ik vind dat je hierover na moet denken als je het boek omwerkt naar kankerpatiënten. Omdat de confrontatie met de mogelijkheid om dood te gaan natuurlijk heel reëel is’</i>

'Ik vond dat een nare oefening. Vind ik geen onderwerp om op papier te zetten (...) Het boek gaat over 'leren omgaan met...' en hier word je in een keer geconfronteerd met als je er niet meer bent!'

Vorm van begeleiding nodig

'(...) cognitieve fusie en defusie. Dat vond ik lastig om in m'n eentje te doen. Misschien is een internetforum of een chat een idee'

Tot slot waren er nog enkele opmerkingen die slechts éénmaal genoemd zijn, zoals: 'De informatie ligt te dicht bij elkaar', 'Miste de basis van het Christelijke geloof', 'Soms te spiritueel getint' en 'Alle schriftelijke oefeningen mogen eruit'. Eén deelnemer vond dat oudere mensen bepaalde oefeningen niet konden maken omdat deze op jongeren gericht zijn: *'Die gepensioneerd zijn en dan denken: Ja wat moet ik nou met 'werk en opleiding' (...) Je moet daarmee ook rekening houden met mensen die het boek lezen, dat er ook oudere mensen zijn die een leven achter zich hebben zitten. Die dan daar ook iets mee kunnen (...) iets leesvriendelijker gemaakt kunnen worden voor mensen die altijd gewerkt hebben'*.

4. Discussie

4.1 Beantwoorden van onderzoeksvragen

Door middel van interviews en de afname van vragenlijsten is er geprobeerd antwoord te geven op de twee onderzoeksvragen die gesteld zijn. Hieronder volgt per onderzoeksvraag de belangrijkste conclusies die getrokken kunnen worden uit de resultaten.

In hoeverre is het boek ‘Leven met pijn’ waardevol voor uitbehandelde kankerpatiënten met een gunstige prognose?

Er kan uit geconcludeerd worden dat het boek door de meerderheid als prettig en goed is ervaren. Bijna alle deelnemers waren positief over zowel het boek in het algemeen en het taalgebruik. Daarnaast kon de meerderheid van de deelnemers het boek aanbevelen aan andere (oncologische) patiënten. Er werden drie belangrijke boodschappen uit het boek gehaald, die de deelnemers als mooi en zinvol hebben ervaren: Aanvaarding/niet vermijden, Op andere manier naar jezelf kijken/bewustwording van eigen gedrag en Meer naar eigen waarden leven/niet naar anderen luisteren. De voorbeeldcasussen vielen verder goed bij de meerderheid van de deelnemers. Een klein deel hiervan vond voorbeelden slechts nuttig wanneer deze wel gericht zijn op oncologie.

Daarnaast is het van belang wat men vond van het type hulp, dit zelfhulpboek ten opzichte van therapie bij een psycholoog. De meningen waren hierover verdeeld. Echter, de meerderheid achtte het boek als zodanig belangrijk dat het zeer welkom is in combinatie met een therapie bij een psycholoog, of zelfs zo dat men geen psycholoog nodig zou hebben. Daarnaast werd genoemd dat dit boek een lagere drempel biedt dan naar een psycholoog te gaan. Uit de resultaten kan de conclusie getrokken worden dat de vorm van zelfhulp vooral een uitkomst biedt voor mensen die een zelfstandig karakter hebben.

De verschillende processen van ACT kwamen goed over bij de deelnemers, op drie processen na. Dit laatste is ook te wijden aan het feit dat dit niet duidelijk in de interviews naar voren komt. Met name het eerste proces (‘Verheldering van je waarden’) en het tweede proces (‘Aanvaarding’) werden goed begrepen en als belangrijk geacht door de meerderheid van de deelnemers. Het derde proces (‘Cognitieve defusie’) werd door weinig deelnemers begrepen en werd ook als moeilijk om toe te passen ervaren. De reden waarom dit het geval was is niet sterk gebleken uit de interviews. Het vierde proces (‘Mindfulness’) werd door de helft van de

deelnemers als positief ervaren, maar werd vooral gebruikt ter ontspanning van de geest, wat niet het uiteindelijke doel van Mindfulness is. Eén deelnemer had Mindfulness goed begrepen en paste het na het lezen van het boek nog toe in het dagelijks leven. De deelnemers die niets in Mindfulness zagen, gaven toe dat zij te nuchter van karakter waren. Het vijfde proces ('Het observerende zelf') en het zesde proces ('Waarden in de praktijk') zijn als lastiger ervaren. De helft van de deelnemers heeft zich verdiept in het observerende zelf en hebben het idee erachter redelijk goed begrepen. Bij het zesde proces keek men vooral naar het opbouwen van de lichamelijke conditie en achtte dit belangrijk. Echter, slechts twee deelnemers merkten daadwerkelijk op dat het belangrijk is om je waarden om te zetten naar de praktijk. Bij de overige deelnemers kwam dit niet naar voren. Uit bovenstaande kan geconcludeerd worden dat slechts twee processen van ACT ('Verheldering van je waarden' en 'Aanvaarding') goed begrepen zijn door de deelnemers. De overige processen werden door de meerderheid als moeilijk ervaren of er kwam naar voren dat men het niet begreep.

Het boek heeft in degelijke mate een positief effect teweeg gebracht bij de deelnemers, terug te zien in de scores op de AAQ-II en terug te zien in het gerapporteerde effect door de deelnemers in eigen persoon. De meerderheid van de deelnemers rapporteerden een mate van positief effect te hebben ervaren na het lezen van het boek, doordat zij anders zijn gaan denken of geconfronteerd zijn door ingevulde oefeningen. Daarnaast scoorden de deelnemers op de AAQ-II significant hoger na het lezen van het boek, wat betekent dat de mate van acceptatie gemiddeld verhoogd is en de mate van experiëntiële vermijding dus gemiddeld is afgenomen. Echter, er is niet aangetoond dat de scores op de voor- en nameting op de CES-D en HADS-Angst statistisch significant hoger of lager uitvallen, maar de verschillen waren bijna significant, zelfs bij een klein aantal deelnemers.

Op basis van al het bovenstaande, kan er geconcludeerd worden dat het boek 'Leven met pijn' waardevol is voor uitbehandelde kankerpatiënten met een gunstige prognose. Uit de acht interviews is gebleken dat de meerderheid positief te spreken was over het boek. De meerderheid rapporteerde een positieve indruk. Echter, niet alle zes processen zijn door alle deelnemers even goed begrepen. ACT is de achterliggende gedachte achter het boek, maar dit is niet volledig doorgekomen bij de meeste deelnemers. De deelnemers rapporteerden daarentegen wel een degelijke mate van positief effect te hebben ervaren en belangrijke booschappen te hebben meegenomen. In verder onderzoek zal gekeken kunnen worden hoe de

processen van ACT beter overgebracht kunnen worden tot de deelnemers en welke factoren daarvan op invloed zijn.

Welke aanpassingen zullen nodig zijn om het boek bruikbaar te maken voor uitbehandelde kankerpatiënten met een gunstige prognose?

Over suggesties voor aanpassingen aan het inleidend hoofdstuk liepen de meningen uiteen. Er waren deelnemers die medische achtergrondinformatie over kanker nuttig vonden, maar er waren ook deelnemers die aangaven dat je als oncologische patiënt al genoeg medische informatie krijgt vanuit het ziekenhuis. Daarnaast werd gewezen op de effecten van kanker en kankerbehandelingen op gevoelens en gedrag, dat men dat graag terug zou willen zien in het eerste hoofdstuk. Tot slot werd er een suggestie gedaan voor een inleiding in de Mindfulness. Er kan hieruit geconcludeerd worden dat het lastig is om een inleidend hoofdstuk te schrijven waar elke oncologische patiënt zich in kan vinden.

Voor gewenste aanpassingen aan de overige hoofdstukken is er gekeken naar de opmerkingen die genoemd zijn door twee of meer deelnemers. De ideeën van slechts één deelnemer zijn niet zodanig belangrijk te noemen om deze te verwerken in een nieuw boek.

Vanuit het bovenstaande kan geconcludeerd worden dat er genoeg ideeën zijn voor aanpassingen aan het boek, wanneer deze herschreven zou worden voor uitbehandelde oncologische patiënten met een gunstige prognose. Echter, het zal erg lastig worden om teksten en oefeningen te schrijven waarin iedereen zich in zou kunnen vinden. Ieder geeft een persoonlijke interpretatie aan het boek en door de verschillende achtergronden van mensen is er geen universele mening naar voren gekomen in dit onderzoek, wat betreft dit onderwerp.

4.2 Tekortkomingen huidig onderzoek

Aan het onderzoek kleven een aantal tekortkomingen, die hier kort zullen worden genoemd en uitgelegd. Het noemen van deze punten, dient ter optimaliseren van vervolgonderzoek.

Als eerste valt te noemen dat er ‘slechts’ acht geïnteresseerden waren gevonden voor deelname aan het onderzoek. Dit betekent dat er een grote kans is dat de onderzoeksgroep niet voldoende gespreid is qua demografische variabelen, om de resultaten uit het onderzoek te kunnen generaliseren. De vraag die na dit onderzoek gesteld kan worden: ‘In hoeverre kunnen de onderzoeksvragen daadwerkelijk beantwoord worden?’. Het blijft daarentegen een

kwalitatief onderzoek en het is onmogelijk binnen een korte tijd een perfecte weerspiegeling van de onderzoekspopulatie te creeëren.

Daarnaast woonden alle deelnemers samen met een partner (en eventueel kinderen). Verwacht wordt dat alleenstaanden anders tegen de ziekte aankijken en daarom misschien andere hulp zullen behoeven. Dit is een suggestie voor eventueel vervolgonderzoek.

Doordat de werving van deelnemers voornamelijk via het Medisch Spectrum Twente gelopen is, komt het grootste deel van de deelnemers uit Oost-Nederland. Het is bekend dat mensen in de randstad een andere mentaliteit bezitten en andere dingen in het leven gewend zijn. De vraag is hier in hoeverre de resultaten van dit onderzoek generaliseerbaar zijn naar Nederlanders in het algemeen.

Verschillende vormen kanker brengen verschillende soorten klachten, behandelingen en na-effecten met zich mee. Dit zal van invloed zijn op hoe iemand een zelfhulpboek zal waarderen en hulpzaam zal vinden. Echter, vanwege het kleine aantal respondenten is er geen grote spreiding binnen de verschillende vormen van kanker in het huidige onderzoek.

Verder zal het wel of niet ervaren van lichamelijke, psychische en sociale klachten invloed hebben op het behoeven van een zelfhulpboek als ‘Leven met pijn’ (of een eventuele herschreven versie ervan). Voor bovenstaande geldt beide, dat hiernaar gekeken kan worden in vervolgonderzoek.

Ten slotte waren er twee deelnemers die ten tijde van het onderzoek psychologische hulp of begeleiding ontvingen met betrekking tot de na-effecten van de kanker. Echter, beiden waren onbekend met ACT en daarom konden ze wel meegenomen worden in het onderzoek. Dit was van belang om te weten omdat er ook gekeken is naar in hoeverre de deelnemers de processen van ACT uit het boek begrepen hebben.

Er moet rekening gehouden worden met het feit dat het boek niet door alle deelnemers even intensief is gelezen of gebruikt. Wat bijvoorbeeld het geval kan zijn, is dat iemand die het boek minder intensief leest een negatievere of juist positievere beoordeling over het boek geeft dan iemand die het boek intensief heeft gelezen. Echter, deze vergelijking is verder in het onderzoek buiten beschouwing gelaten, omdat dit de onderzoeksvragen voorbij zou gaan. Voorgaande is belangrijk wanneer onderzocht wordt in hoeverre het lezen en doen van oefeningen van invloed is op de attitude tegenover het boek, wat hier dus niet het onderwerp van onderzoek is.

Verder is van belang te noemen dat, met name voor vervolgonderzoek, dat de beoordelingsformulieren voor het boek en de plus-min-methode niet door alle deelnemers gebruikt zijn. Tijdens de interviews zorgde dit er soms voor dat er niet gepraat kon worden over een bepaald onderwerp of stuk tekst in het boek, omdat de deelnemer zich niet meer voldoende kon herinneren wat hij/zij ervan vond.

Er is een significant effect gevonden van het boek op de scores van de AAQ-II, maar niet op de CES-D en HADS-Angstschaal. Bij de nameting zijn slechts zes van de acht vragenlijsten getourneerd, dus voor het meten van een significant verschil zijn er twee deelnemers uitgehaald (waar geen nameting van beschikbaar was). Echter, dit zorgde ervoor dat de beschikbare data erg minimaal werd om een statistische toets mee uit te voeren. De vraag is hier in hoeverre het niet vinden van een significant verschil daadwerkelijk iets zegt over geen effect. Bij de zeer kleine steekproef (N=6) werden al bijna significante verschillen gevonden, met een grotere steekproef is de kans op significante verschillen groot. Ten slotte is het zeer belangrijk te noemen dat er systematische fouten ('biassen') kunnen meespelen die van invloed zijn op de scores van de vragenlijsten. Van invloed zouden kunnen zijn: Centrale tendentiefouten (het vermijden van extreme antwoorden), sociaal wenselijk antwoorden en eventuele leereffecten (de voormeting is van invloed op de nameting, de deelnemer herinnert zich bijvoorbeeld wat hij/zij de vorige keer heeft ingevuld). Hier volgt ook de mogelijkheid van het bestaan van variabelen buiten de controle om, zoals gebeurtenissen die plaatsvinden tussen de voor- en nameting.

4.3 Aanbevelingen

4.3.1 Aanbevelingen naar aanleiding van huidig onderzoek

Naar aanleiding van het huidige onderzoek kan er slechts aanbevolen worden om richtlijnen op te stellen voor het herschrijven voor het boek 'Leven met pijn', om deze geschikt te maken voor uitbehandelde oncologische patiënten met een gunstige prognose. Er is gebleken dat vele aspecten in een zelfhulpboek persoonlijk zijn en lezers moeten aanspreken, anders zal degene weinig eruit kunnen halen. Hierbij zijn bijvoorbeeld leeftijd, thuissituatie en de vorm van kanker die men gehad heeft belangrijk om rekening mee te houden. De belangrijkste aanpassingen die volgen na aanleiding van het huidige onderzoek zijn: Meer vanuit het positieve beschrijven/positieve aspecten toevoegen, extra voorbeeldcasussen, aanpassen of verwijderen van oefening waarin je beschrijft hoe je herinnerd zou willen worden en eventueel een kleine vorm van begeleiding (zoals een internetforum). Er kan verder gekozen

worden voor het schrijven van een universeel, algemeen boek wat verschillende doelgroepen binnen de populatie uitbehandelde oncologische patiënten met een gunstige prognose zullen aanspreken. Dit laatste zal in dit stadium nog erg lastig zijn en zal uiteraard meer onderzoek vergen.

4.3.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Op basis van het huidige onderzoek zijn enkele aspecten aan het licht gekomen die interessant onderwerp zullen zijn voor verder onderzoek.

Ten eerste kan er gekeken worden in dergelijk kwalitatief vervolgonderzoek, naar een effectievere manier van het beoordelen van het boek. De beoordelingsformulieren zijn helaas niet of nauwelijks ingevuld door de meerderheid van de deelnemers. Wanneer een effectieve manier van beoordeling is gevonden, kunnen de onderwerpen ook beter en effectiever besproken worden tijdens een interview. Ten tweede kan er onderzoek worden gedaan naar in hoeverre verschillende demografische variabelen samenhangen met de behoefte aan een zelfhulpboek voor de betreffende doelgroep. Zoals in de vorige paragraaf genoemd zouden leeftijd, thuissituatie en de vorm van kanker dat men gehad heeft, van sterke invloed kunnen op de attitude ten opzichte van het zelfhulpboek. Zoals eerder genoemd horen er verschillende klachten, behandelingen en na-effecten bij verschillende vormen van kanker. Dit is echter van belang na de voltooiing van een zelfhulpboek: Wie zal dit boek aanspreken? Als laatste zou het onderwerp van het duidelijk en effectief laten overbrengen van de verschillende processen van ACT aandacht kunnen krijgen. In dit onderzoek kwam niet naar voren dat men alle processen had begrepen, wat toch de achterliggende gedachte van het boek bevat.

4.4 Conclusie

Ondanks uiteenlopende persoonlijkheden, (ziekte-)achtergronden en daarbij verschillende soorten meningen, is de hoop op de komst van hulp voor uitbehandelde kankerpatiënten met een gunstige prognose niet vervlogen. Gebleken is dat een zelfhulpboek uitkomst kan bieden voor degenen die hulp behoeven om de ziekte achter zich te kunnen laten, aan degenen die veel of weinig psychosociale problemen ervaren. Daarnaast bestaan er suggesties voor aanpassingen ter optimalisering van een zelfhulpboek gericht op uitbehandelde kankerpatiënten met een gunstige prognose. Vervolgonderzoek op dit gebied zal belangrijk zijn, zodat kankerpatiënten na de laatste behandeling kunnen worden opgevangen, in plaats van dat zij in een zwart gat vallen.

Referentielijst

American Society of Clinical Oncology, Late effects. Verkregen op 24 augustus 2011 van <<
<http://www.cancer.net/patient/Survivorship/Late+Effects>>>

Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., Teunissen, J. (2009), *Basisboek Kwalitatief Onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.

Boeije, H. (2005), *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Onderwijs. ISBN: 978 90 8506 078 9

Booth, K., Beaver, K., Kitchener, H., O'Neill, J., Farrel, C. (2005) Women's experiences of information, psychological distress and worry after treatment for gynaecological cancer, *Patient Education and Counseling*, Vol.56, 225-232. DOI: 10.1016/j.pec.2004.02.016

Bouma, J., Ranchor, A.V., Sanderma, R., Van Sonderen, E. (1995), *Het meten van symptomen van depressie met de CES-D, Een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken. ISBN: 90 72156 25 0

Catharina Ziekenhuis Eindhoven, Verwerking van borstkanker. Verkregen op 3 augustus 2011 van <<<http://www.cze.nl/default.aspx?DocumentID=c59b3b83-bbb8-4f8e-b85b-97a4c50a70d7>>>

De Croon, E.M., Nieuwenhuijsen, K., Hugenholtz, N.I.R., Van Dijk, F.J.H. (2005), Drie vragenlijsten voor diagnostiek van depressie en angststoornissen, *Tijdschrift Bedrijfs Verzekeringsgeneeskunde*, Vol.13, No.4, 98-103

De Mulder, P.H. (1996). Kanker: Wat is het? *Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*, Vol.103, No.9, 338-340.

Derogatis, L.R., Morrow, G.R., Fetting, J., et al (1983), The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients, *Journal of the American Medical Association*, Vol. 249, No.6, 751-757. DOI: 10.1001/jama.249.6.751

Forman, E.M., Herbert, J.D., Moitra, E., Yeomans, P.D., Geller, P.A. (2007) A Randomized Controlled Effectiveness Trial of Acceptance and Commitment Therapy and Cognitive Therapy for Anxiety and Depression, *Behavior Modification*, Vol.31, No.6, 772-799. DOI: 10.1177/0145445507302202

Garland, S.N., Carlson, L.E., Antle, M.C., Samuels, C., Campbell, T. (2011) I-CAN SLEEP: Rationale and design of a non-inferiority RCT of Mindfulness-based Stress Reduction and Cognitive Behavioral Therapy for the treatment of Insomnia in Cancer survivors, *Contemporary Clinical Trials*, Vol.32, 747-754

Gijzen, B.C.M., Hellendoorn-van Vreeswijk, A.J.H., Koppejan-Rensenbrink, A.G., Remie, M.E. (2005), *Herstel en Balans: Een innovatief programma*, Stichting Herstel & Balans. ISBN-10: 9072175387

Hayes, S.C. (2002), Buddhism and Acceptance and Commitment Therapy, *Cognitive and Behavioral Practice*, Vol.9, 58-66

Hayes, S.C. (2004) Acceptance and Commitment Therapy, Relational Frame Theory, and the Third Wave of Behavioral and Cognitive Therapies, *Behavior Therapy*, Vol.35, 639-665

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*, Vol.44, 1-25. DOI:10.1016/j.brat.2005.06.006

Hayes, S.C., Masuda, A., Bissett, R., Luoma, J., Guerrero, L.F. (2004) DBT, FAP, and ACT: How Empirically Oriented Are the New Behavior Therapy Technologies? *Behavior Therapy*, Vol.35, 35-54

Hegel, M.T., Moore, C.P., Dale Collins, E., Kearing, S., Gillock, K.L., Riggs, R.L., Clay, K.F., Ahles, T.A. (2006), Distress, Psychiatric Syndromes, and Impairment of Function in Women With Newly Diagnosed Breast Cancer, *American Cancer Society*, Vol.107, No.12, 2924-2931

Huizingh, E. (2008), *Inleiding SPSS 16.0 voor Windows en Data Entry*. Sdu Uitgevers B.V. Den Haag. ISBN: 978 90 395 2570 8

Integraal Kankercentrum Nederland, Cijfers over kanker. Verkregen op 30 juli 2011 van << <http://www.ikcnet.nl/page.php?id=114> >>

Integraal Kankercentrum Nederland, Psychosociale zorg in de IKZ-regio. Verkregen op 1 augustus 2011 van << http://www.ikc.nl/IKZ/thema_s/psychosociale_na_zorg/index.php?id=1927 >>

Janssen-Heijnen, M.L.G., Louwman, W.J., Van de Poll-Franse, L.V., Voogd, A.C., Houterman, S., Coebergh, J.W.W. (2003) Trends in incidentie en prevalentie van kanker en in overleving van patiënten in Zuidoost-Nederland, 1970-1999, *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, Vol.147, 1118-1126

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, *Gedragstherapie*, Vol.41, 349-361

Kabat-Zinn, J. (1982), An Outpatient Program in Behavioral Medicine for Chronic Pain Patients Based on the Practice of Mindfulness Meditation: Theoretical considerations and preliminary results, *General Hospital Psychiatry*, Vol.4, 33-47

Kornblith, A.B., Herndon II, J.E., Weiss, R.B., Zhang, C., Zuckerman, E.L., Rosenberg, S., Mertz, M., Payne, D., Massie, M.J., Holland, J.F., Wingate, P., Norton, L., Holland, J.C., (2003), Long-Term Adjustment of Survivors of Early-Stage Breast Carcinoma, 20 Years after Adjuvant Chemotherapy, *Cancer*, Vol.98, No.4, 679-689. DOI: 10.1002/cncr.11531

Kvillemo, P., Bränström, R. (2011) Experiences of a Mindfulness-based Stress-Reduction Intervention Among Patients with Cancer, *Cancer Nursing*, Vol.34, No.1, 24-31. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181e2d0df

KWF Kankerbestrijding, (2004) *Kanker in Nederland: Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag*, Drukkerij van den Boogaard Oisterwijk B.V. ISBN: 90-71229-13-0

Lehrer, P.M., Woolfolk, R.L., Sime, W.E., Barlow, D.H. (2007) Principles and practice of stress management, *New York, The Guilford Press, 3rd Edition*, 393-427

Lengacher, C.A., Johnson-Mallard, V., Post-White, J., Moscoso, M.S., Jacobsen, P.B., Klein, T.W., Widen, R.H., Fitzgerald, S.G., Shelton, M.M., Barta, M., Goodman, M., Cox, C.E., Kip, K.E. (2009) Randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction (MBSR) for survivors of breast cancer, *Psycho-Oncology*, Vol.18, 1261-1272. DOI: 10.1002/pon.1529

Lengacher, C.A., Reich, R.R., Post-White, J., Moscoso, M., Shelton, M.M., Barta, M., Le, N., Budhrani, P. (2011) Mindfulness bases stress reduction in post-treatment breast cancer patients: An examination of symptoms and symptom clusters, *J Behav Med, Springer Science and Business Media*, 1-9. DOI: 10.1007/s10865-011-9346-4

London School of Hygiene and Tropical Medicine (2002), Behandeling van kanker. Verkregen op 04 maart 2011 van <<http://www.medicinfo.nl/d_103>>

Mitchell, A.J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., Meader, N. (2011), Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: A meta-analysis of 94 interview-based studies, *The Lancet Oncology*, Vol. 12, 160-174. DOI: 10.1016/S1470-2045(11)70002-X

National Center for Complementary and Alternative Medicine (2010), Cancer and CAM: At a Glance. Verkregen op 15 maart 2011 van <<<http://nccam.nih.gov/health/cancer/camcancer.htm>>>

Schroevers, M.J., Sanderman, R. (2008), Psychosociale gevolgen van en hulp bij chronische kanker, *Universiteit Groningen*. Verkregen op 1 augustus 2011 van <<<http://share.eldoc.ub.rug.nl/root2/2008/Psycgevae/>>>

Spinhoven, P., Ormel, J., Sloekers, P.P.A., Kempen, G., Speckens, A.E.M., Van Hemert, A.M. (1997), A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects, *Psychological Medicine*, Vol.27, No.2, 363-370

Stichting Nationaal Fonds tegen Kanker, Psychosociale begeleiding. Verkregen op 11 maart 2011 van

<<<http://www.tegenkanker.nl/behandeling/psychosociale-begeleiding>>>

Trinkaas, M., Burman, D., Barmala, N., Rodin, G., Jones, J., Lo, C., Zimmermann, C. (2011), Spirituality and use of complementary therapies for cure in advanced cancer, *Psycho-Oncology*, Vol.20, 746-754. DOI: 10.1002/pon.1773

UMC Utrecht Cancer Center, Behandelmethoden. Verkregen op 30 juli 2011 van

<<<http://www.umcutrecht.nl/subsite/cancercenter/Patienten/Behandelmethoden/>>>

Veehof, M., Schreurs, K., Hulsbergen, M., Bohlmeijer, E. (2010) *Leven met pijn: De kunst van het aanvaarden*. Amsterdam: Uitgeverij Boom

Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C., Piantadosi, S. (2001), The Prevalence of Psychological Distress by Cancer Site, *Psycho-Oncology*, John Wiley & Sons, Ltd., Vol.10, 19-28

Zettle, R.D., Hayes, S.C. (1986) Dysfunctional control by client verbal behavior: The context of reason giving, *The Analysis of Verbal Behavior*, Vol.4, 30-38

Bijlage 1: Aanmeldingsbrief

Voluit leven na kanker

Deelnemers gezocht voor een onderzoek

Kanker is een ingrijpende ziekte die zowel tijdens de behandeling als erna stress kan geven. Een aanzienlijke groep worstelt na afronding van de behandeling lange tijd met klachten als vermoeidheid, somberheid, angst 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 die behandeld zijn voor kanker.



Wij zoeken mensen die zijn behandeld voor kanker en ons willen helpen met ons onderzoek door dit boek te lezen en er hun mening over te geven.

Het onderzoek wordt gedaan door Annemiek de Wit, 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 Annemiek de Wit. 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 kanker hebben (gehad)? Het interview zal ongeveer een uur duren en kan plaatsvinden op de Universiteit Twente of, indien gewenst, bij u thuis.

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 lever dit in bij (...) nurse practitioner van het MST. Eventueel kunt u zich ook telefonisch bij haar aanmelden (tel.). Of stuur een

e-mail naar Annemiek de Wit (*e-mail*) met daarin uw naam, adres en telefoonnummer. Na aanmelding zal Annemiek de Wit telefonisch contact met u opnemen om verdere afspraken te maken.

-----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 de behandeling
- ik weet dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit het onderzoek, zonder opgave van reden
- Ik stem ermee in dat Annemiek de Wit 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:

Email-adres:

Datum:/...../ 2011

Handtekening:

Bijlage 2: Vragenlijst

Vragenlijst 'Voluit leven met kanker'.

Met deze vragenlijst willen we nagaan hoe u zich de laatste tijd gevoeld heeft. Na afloop van het onderzoek, zullen we u opnieuw vragen deze lijst in te vullen. Wij hopen zo een beeld te krijgen van de klachten van de mensen die meedoen aan dit onderzoek, en we willen tevens nagaan of er na het lezen van het boek hierin iets veranderd is.

Wij vragen u deze in zijn geheel in te vullen. Het gaat om 37 korte vragen waarbij u de antwoorden kunt aankruisen.

Kruis aub bij elke vraag een antwoord aan, en denk niet te lang na over uw antwoord. Uw eerste reactie op elke vraag is waarschijnlijk het beste.

Zet een kruisje in het hokje dat voor u het juiste antwoord aangeeft.

De cijfers 1 t/m 7 geven de antwoordcategorieën aan die hieronder staan vermeld.

<i>Nooit waar</i>	<i>Bijna nooit waar</i>	<i>Zelden waar</i>	<i>Soms waar</i>	<i>Dikwijls waar</i>	<i>Bijna altijd waar</i>	<i>Altijd waar</i>
<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>7</i>
					1 2 3 4 5 6 7	
1. Het is OK als ik me iets onaangenaams herinner.						
2. Mijn pijnlijke ervaringen en herinneringen maken het me moeilijk om een waardevol leven te leiden.						
3. Ik ben bang voor mijn gevoelens.						
4. Ik maak me zorgen dat ik niet in staat ben mijn zorgen en gevoelens onder controle te houden.						
5. Mijn pijnlijke herinneringen verhinderen mij een bevredigend leven te leiden.						
6. Ik heb controle over mijn leven.						
7. Emoties veroorzaken problemen in mijn leven.						
8. Het lijkt erop dat de meeste mensen meer controle over hun leven hebben dan ik.						
9. Zorgen staan mijn succes in de weg.						
10. Mijn gedachten en gevoelens staan de manier waarop ik wil leven niet in de weg.						

Zet een kruisje in het vakje dat uw gevoel of gedrag van de afgelopen week weergeeft.

	Zelden Meestal of of nooit (minder dan dagen) één dag)	Soms of weinig (1-2 dagen)	Regelmatig (3-4 dagen)	altijd (5-7)
<u>Tijdens de afgelopen week:</u>				
1. Stoorde ik me aan dingen, die me gewoonlijk niet storen.	•	•	•	•
2. Had ik geen zin in eten, was mijn eetlust slecht.	•	•	•	•
3. Bleef ik maar in de put zitten, zelfs als familie of vrienden probeerden me er uit te halen.	•	•	•	•
4. Voelde ik me even veel waard als ieder ander.	•	•	•	•
5. Had ik moeite mijn gedachten bij mijn bezigheden te houden.	•	•	•	•
6. Voelde ik me gedeprimeerd.	•	•	•	•
7. Had ik het gevoel dat alles wat ik deed me moeite kostte.	•	•	•	•
8. Had ik goede hoop voor de toekomst.	•	•	•	•
9. Vond ik mijn leven een mislukking.	•	•	•	•
10. Voelde ik me bang.	•	•	•	•
11. Sliep ik onrustig.	•	•	•	•

	Zelden Meestal of of nooit (minder dan dagen) één dag)	Soms of weinig (1-2 dagen)	Regelmatig (3-4 dagen)	altijd (5-7)
12. Was ik gelukkig.	•	•	•	•
13. Praatte ik minder dan gewoonlijk.	•	•	•	•
14. Voelde ik me eenzaam.	•	•	•	•
15. Waren de mensen onaardig.	•	•	•	•
16. Had ik plezier in het leven.	•	•	•	•
17. Had ik huilbuien.	•	•	•	•
18. Was ik treurig.	•	•	•	•
19. Had ik het gevoel dat mensen me niet aardig vonden.	•	•	•	•
20. Kon ik maar niet op gang komen.	•	•	•	•

Zet een kruisje in het hokje dat voor u aangeeft hoe u zich de **laatste week** gevoeld heeft.

1. Ik voel me gespannen:
 - Meestal
 - Vaak
 - Af en toe, soms
 - Helemaal niet

2. Ik krijg een soort angstgevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren:
 - Heel zeker en vrij erg
 - Ja, maar niet zo erg
 - Een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over
 - Helemaal niet

3. Ik maak me vaak ongerust:
 - Heel erg vaak
 - Vaak
 - Af en toe maar niet te vaak
 - Alleen soms

4. Ik kan rustig zitten en me ontspannen:
 - Zeker
 - Meestal
 - Niet vaak
 - Helemaal niet

5. Ik krijg een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag:
 - Helemaal niet
 - Soms
 - Vrij vaak
 - Heel vaak

6. Ik voel me rusteloos en voel dat ik iets te doen moet hebben:

- Heel erg
- Tamelijk veel
- Niet erg veel
- Helemaal niet

7. Ik krijg plotseling gevoelens van panische angst:

- Zeer vaak
- Tamelijk vaak
- Niet erg vaak
- Helemaal niet

Wilt U controleren of U alle vragen beantwoord heeft.

BEDANKT

Bijlage 3: Beoordelingsformulier voor bij het boek

Beoordelingspunten ‘Leven met pijn’ in het perspectief van oncologische patiënten.

Dit is het beoordelingsformulier waarop u uw beoordeling van het boek kunt geven. In eerste instantie zet u tijdens het lezen plussen en minnen in het boek, zoals beschreven in de brief. Na het lezen van ieder hoofdstuk wordt u gevraagd het formulier voor het betreffende hoofdstuk in te vullen. U kunt hier aankruisen wat u over het algemeen van het genoemde stuk vond. Eventueel kunt u aantekeningen of opmerkingen vermelden als geheugensteuntje voor het interview.

De beoordeling gaat door middel van cijfers. De cijfers geven het volgende aan:

- 1 = zeer goed**
- 2 = goed**
- 3 = matig**
- 4 = slecht**
- 5 = zeer slecht**

Ik wens u veel leesplezier!

Hoofdstuk 1 Pijn en pijnbehandelingen.*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
18-19	Inleiding						
19-20	Acute en chronische pijn						
20-22	Model van het zenuwstelsel en pijn Het zenuwstelsel is altijd in beweging						
22-25	Conditionering en pijn Figuren bij uitleg						
26-27	Aandacht, gedachten, gevoelens en pijn						
28-32	Pijnbehandelingen						
32-34	Oefening: jou ervaringen met pijnbehandelingen						
34-36	Oefening: aan de slag met mindfulness						

Intermezzo ‘Even voorstellen’*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
37-38	Anja						
38-40	Henk						

Hoofdstuk 2 De pijn uit de weg gaan.*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
42-43	Inleiding Vermijding						
43-46+48	Oefening: je favoriete manieren van vermijding						
46	Waarom vermijding niet de oplossing is						
47	Oefening: waar draait mijn leven om?						
49-51	Metafoor de kuil						
51-53	Schone en bevuilde pijn						
53-58	Dagboek pijnlijke momenten						
59-60	Mindfulness-oefening: aandacht voor de ademhaling						

Hoofdstuk 3 Pijn en toch gelukkig?*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
62	Inleiding						
62-63	ACT						
65	Wat waarden (niet) zijn						
66	Wat wil ik van het leven?						
66-71	Oefening: hoe wil je herinnerd worden						
72	Levensgebieden						
73-75	Oefening: herken je waarden						
76-77	Wat levert het je op Metafoor: een ladder tegen de verkeerde muur						
78-83	Oefening + achtergrondinformatie						

Intermezzo 'Mindfulness & pijn'*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
84	Weerstand bieden tegen pijn						
84-85	Mindfulnessoefeningen bij pijn						
85	Met regelmaat oefenen; lastig maar belangrijk						
86-87	Een aantal effecten van het beoefenen van mindfulness						

Hoofdstuk 4 Het opbloeien van de roos*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
90-93	Oefening: de roos Metafoor de roos						
93-95	Oefening: doelen stellen en acties bepalen						
95-99	Oefening: herken je hindernissen						
100-101	Mindfulnessoefening: ademen naar de pijn						

Hoofdstuk 5 Het opgeven van verzet*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
105-109	Wat aanvaarding wel en niet is						
108	Beschreven dialoog met vragen						
110-111	Metafoor: de ongewenste gast						
111	Oefening: draag je leed met je mee						
112-114	Mindfulnessoefening: ruimte maken en toestaan wat er is						
114-116	Voorbeeld casus						
116-117	Oefening: aanvaarding in actie						
119	Oefening: draag je leed met je mee [vervolg] Sleutelvraag						

Hoofdstuk 6 ‘Ja, maar ik heb pijn’*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
122-123	Inleiding Gedachten						
123-124	Pijngedachten						
124-129	Dagboek pijngedachten						
129-131	Cognitieve fusie						
131	Cognitieve defusie						
132-133	Oefening: ‘ik heb de gedachte dat ...’						
133-136	Oefening: afscheid nemen van je maren						
136-137	Kerngedachten bij pijn						
137-138	Metafoor: de muppet show en ons verstand						
138-140	Mindfulnessoefening: observeren van denken						
140	Veelvoorkomende vragen en valkuilen						

Intermezzo ‘De functie van gedrag’.*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
141-142	Inleiding Experientiële vermijding						
142	Extrinsieke positieve bekrachtiging						
142-143	Sociale wenselijkheid						
143-147	Oefening: welke meester dien je?						

Hoofdstuk 7 Ik ben ..., wie ben ik eigenlijk?*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
150	Inleiding Het zelf(beeld)						
150-153	Oefening: ‘Wie ben ik?’						
153-154	Oefening: ‘Wie ben ik?’ [vervolg]						
154-155	Het observerende zelf						
155	Metafoor: de hemel						
156	Oefening: ‘Wie ben ik?’ [vervolg]						
156-157	Oefening: oordelen						
158-160	Oefening: vergelijken						
160	Ik ben altijd evenveel waard						
162-163	Zijn-modus en doe- modus						
163-165	Mindfulnessoefening: 3 minuten ademruimte						
165	Doe je best						

Hoofdstuk 8 Pijn heb je niet alleen*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
168	Inleiding						
169-170	Onbegrip Casus Anja						
170-171	Patronen in communicatie						
171-175	Oefening: communicatie over pijn						
175-178	Automatische reactiepatronen						
178-179	De invloed van de omgeving op pijn						
179-180	De omgeving lijdt ook						
180-182	Oefening: pijnlijke gedachten						
183-184	Werk, uitkeringen en rechtszaken						
184-185	Communicatie is er altijd						
185	Sociale waarden						
186-187	Oefening: sociale waarden						
187-190	Sociale waarden, doelen en acties						

Intermezzo ‘Pijn en goed zorgen voor jezelf’*(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)*

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
191-194	Een evenwichtige dagindeling						
194	Geleidelijke blootstelling aan activiteiten die angst oproepen						
194-195	Casus Petra						
195-196	Oefening: vaststellen en uitvoeren van						

	activiteiten die angst oproepen						
196-197	Geleidelijke opbouw van lichamelijke conditie						
197-200	Oefening: vergroten van activiteitsniveau (graded activity)						

Hoofdstuk 9 Leven met pijn, een nieuw verhaal

(1 = zeer goed, 2 = goed, 3 = matig, 4 = slecht, 5 = zeer slecht)

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling					Ruimte voor eventuele opmerkingen of toelichtingen
		1	2	3	4	5	
202	Inleiding						
202-206	Oefening: de roos, vijf hoofdstukken later						
206-207	Commitment						
207-209	Oefening: acties uitvoeren						
210-212	Metafoor: de bus						
212-213	Oefening: oude verhalen						
214-215	Motto of nieuw verhaal						
215-216	Mindfulnessoefening: alles in één						
216	Tot slot: omgaan met terugval						
217	Oefening: herken signalen van terugval						
218	Oefening: wat te doen bij terugval?						
219	Afsluiting						

Bijlage 4: Het 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 universelere 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 Annemiek de Wit 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 oncologische patiënten. 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 ziekte en de impact hiervan op uw dagelijks leven.

Kwaliteit van leven.

- **Kunt u mij eerst eens iets vertellen over uw ziekte?**
Hierop kan worden gereageerd en doorgevraagd door middel van:
 - *Wanneer dit niet letterlijk wordt genoemd: ‘Mag ik vragen wat uw ziekte precies is?’*
- **Wanneer kreeg u voor het eerst te maken met symptomen van uw ziekte?**
Duur: ☐ < 1 jaar, ☐ 1-5 jaar, ☐ 5-10 jaar, ☐ > 10 jaar
- **Medische behandeling? Welke behandeling?** _____
- **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*)
- (*Verleden-vragen hoeven niet perse gesteld te worden*)
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 oncologische patiënt? 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 oncologische patiënten willen zien?**
 - Het hoofdstuk zal herschreven moeten worden. Waar heeft u behoefte aan? Wat moet erin? Medische info over kanker? Etc.
- **Vindt u dat er dingen in het hoofdstuk moeten worden aangepast of verbeterd zodat het beter toe te passen is op oncologische patiënten?**
 - Wat moet er volgens u worden aangepast?
 - Waarom?
 - Op welke manier?
 - Voor oncologische patiënten?
- **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 5: Codeerschema (incl. frequenties refereren door deelnemers)

Onderzoeksvragen	Hoofdthema's	Subthema's	Gebruikte code	Hoeveel deelnemers hebben hiernaar gerefereerd	Totaal aantal malen gerefereerd
In hoeverre is het boek 'Leven met pijn' waardevol voor uitbehandelde kankerpatiënten (met een gunstige prognose)?	Gebruik van het boek	In hoeverre gelezen en in hoeverre oefeningen gedaan	[1.1]	8	28
	Algemene beoordeling	Algemene indruk	[1.2.1]	8	8
		Taalgebruik	[1.2.2]	7	8
		Aan te bevelen?	[1.2.3]	8	11
		Belangrijkste boodschap	[1.2.4]	6	8
		Voorbeeldcasussen	[1.2.5]	8	10
	Vorm van zelfhulp	Zelfhulpboek of psycholoog?	[1.3]	8	8
	Processen ACT terugkomend in het boek	Verheldering van waarden	[1.4.1]	8	22
		Aanvaarding	[1.4.2]	7	28
		Cognitieve defusie	[1.4.3]	5	14
		Mindfulness	[1.4.4]	7	24
		Het observerende zelf	[1.4.5]	7	12
		Waarden in de praktijk	[1.4.6]	5	10
	Effect	Gerapporteerd effect in interviews	[1.5]	7	11
Welke aanpassingen zullen nodig zijn om het boek bruikbaar te maken voor uitbehandelde kankerpatiënten (met een gunstige prognose)?	Aanpassingen	Het eerste hoofdstuk	[2.1.1]	6	10
		Overige aanpassingen (Delen van het boek die eruit gehaald moeten worden of verandert moeten worden)	[2.1.2]	7	35