

De geschiktheid van de zelfhulpinterventie “Voluit Leven” voor de partners van kankerpatiënten

Sylvia Jonker

Universiteit Twente, faculteit Gedragwetenschappen

Enschede, januari 2012

Samenvatting

Achtergrond. Depressie- en angstklachten zijn de meest voorkomende klachten van partners van kankerpatiënten. Daarnaast ervaren zij fysieke klachten, met name ernstige vermoeidheid. Toch heeft slechts 20 tot 30% van de partners ernstige klachten. Er is een sterk verband tussen het psychische welbevinden van de patiënt en diens partner; zij beïnvloeden elkaar in de manier waarop ze omgaan met de ziekte en de steun die zij elkaar kunnen geven. Daarom is het belangrijk om te zorgen voor goede psychologische interventies. Er zijn psychologische interventies voor partners, maar deze zijn meestal gericht op het paar of de familie. Een zelfhulpinterventie zou geschikt kunnen zijn voor partners, omdat zij het individueel en met hun eigen tijdsplanning kunnen doen. *Voluit Leven* kan een geschikte zelfhulpinterventie zijn; het doel is de deelnemer te leren en laten ervaren dat men een waardevol leven kan lijden, ondanks psychische klachten. Het doel van dit onderzoek is om te onderzoeken of deze zelfhulpinterventie ook geschikt is voor partners van kankerpatiënten. De onderzoeksvraag is dan ook: "Is het zelfhulpboek "*Voluit Leven*" geschikt als zelfhulpinterventie voor partners van kankerpatiënten?". **Methode** Aan het onderzoek deden vijf partners van kankerpatiënten mee; de patiënten hadden goede en slechte prognoses en waren in diverse fases van het ziekteproces. Ook namen er twee professionals deel die partners begeleiden op psychisch gebied. Deelnemers kregen drie weken de tijd om het boek *Voluit Leven* te lezen; zij beoordeelden het met behulp van de plus-minmethode en een beoordelingsformulier. Vervolgens namen zij deel aan een semi-structureerd interview. Transcripties daarvan werden geanalyseerd. Voor en na het lezen van het boek vulden de deelnemers een vragenlijst in om een beeld te krijgen van de ernst van hun klachten. **Resultaten** De meningen over het boek waren verdeeld. De opzet van het boek en de achterliggende gedachte werd overwegend als positief ervaren; de deelnemers vonden echter dat de interventie te tijdsintensief was en men had twijfels of zij het zonder begeleiding konden doen. Men vond daarnaast dat de gegeven voorbeelden niet herkenbaar waren voor partners van kankerpatiënten. **Conclusie** Met de nodige aanpassingen zou *Voluit Leven* een geschikte zelfhulpinterventie kunnen zijn. Voor paren waarvan de patiënt zich in de palliatieve fase bevindt, lijkt het minder geschikt. De gebruikte voorbeelden moeten herkenbare situaties zijn voor partners en er moet aandacht zijn voor de realiteit van het leven met een ernstig zieke partner. Aanbevolen wordt om minimale begeleiding te geven. Een (online) modulaire vorm lijkt een oplossing te zijn voor de grote tijdsinvestering; deelnemers kunnen dan zelf bepalen welk onderdeel ze volgen en met welke tijdsplanning. Aangeraden wordt om in een vervolgonderzoek de effectiviteit van de interventie voor partners van kankerpatiënten te onderzoeken.

Voorwoord

Enschede, januari 2012

Het rapport wat voor u ligt is het eindproduct van het onderzoek wat ik heb gedaan als opdracht voor de afronding van mijn bachelor psychologie aan de Universiteit Twente.

Een onderzoek naar een op mindfulness gebaseerde therapie voor kankerpatiënten. Op het moment dat dit onderzoek gepromoot werd in een college, heb ik niet geaarzeld me ervoor in te schrijven. Mindfulness is iets waar ik al langere tijd mee bezig ben en bijzonder waardevol vind. Voor mezelf, maar ik denk dat het een heleboel mensen veel goeds kan brengen. In mijn nabije omgeving ben ik meerdere malen geconfronteerd met kanker. Ik heb gezien wat het kan doen met mensen en hun sociale omgeving. Een onderzoek waarbij deze twee elementen gecombineerd werden trok mij erg aan. De doelgroep waarop mijn onderzoek zich richtte, was de partners van kankerpatiënten. Het is niet altijd makkelijk geweest, met name het werven van participanten was moeizaam en heeft veel tijd in beslag genomen. Maar uiteindelijk, het rapport wat voor u ligt is het resultaat.

Graag wil ik mijn begeleiders, Stans Drossaert en Martine Veehof bedanken voor hun waardevolle adviezen. Ook wil ik alle dierbaren bedanken die mij tijdens het proces van het schrijven van deze these hebben gesteund met hun begrip, adviezen en 'harten-onder-de-riem'.

Mijn speciale dank gaat uit naar de mensen die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Zonder hun ervaringen was dit onderzoek niet mogelijk geweest, maar ook waren hun verhalen voor mij persoonlijk verrijkend. Graag wil ik hen die het betreft heel veel sterkte wensen in deze moeilijke tijd.

Sylvia Jonker

Inhoudsopgave

SAMENVATTING	2
1. INLEIDING	5
1.1 DE PSYCHISCHE PROBLEMEN VAN PARTNERS VAN KANKERPATIËNTEN	5
1.2 ACCEPTANCE & COMMITMENT THERAPY (ACT)	6
1.3 MINDFULNESS.....	8
1.4 HET ZELFHULPBOEK "VOLUIT LEVEN"	10
2. METHODE	12
2.1 PARTICIPANTEN	12
2.2 WERKWIJZE.....	12
2.3 INSTRUMENTEN.....	12
2.3.1 <i>De plus/min-methode en het beoordelingsformulier</i>	12
2.3.2 <i>Interviewschema</i>	13
2.3.3 <i>Vragenlijst</i>	14
2.5 ANALYSE.....	15
3. RESULTATEN	16
3.1 BESCHRIJVING VAN DE RESPONDENTENGROEP.....	16
3.2 HET LEZEN VAN HET BOEK.....	17
3.3 DE BELEVING VAN HET BOEK.....	17
3.2.1 <i>Algemeen inhoudelijk</i>	17
3.2.2 <i>Geschiktheid voor partners van kankerpatiënten</i>	19
3.2.3 <i>Individueel of onder begeleiding</i>	20
3.2.4 <i>Tijdsinvestering</i>	20
3.2.5 <i>Stijl</i>	21
3.2.6 <i>Hoofdstuk 8 uit Leven met Pijn: "pijn heb je niet alleen"</i>	21
3.3 VAARDIGHEDEN VAN "VOLUIT LEVEN"	21
3.4 MENINGEN OVER DE OEFENINGEN, METAFOREN EN VOORBEELDEN	24
4. DISCUSSIE	28
4.1 ALS NIET-BEGELEIDE ZELFHULPINTERVENTIE?	28
4.2 GESCHIKTHEID VOOR PARTNERS VAN KANKERPATIËNTEN	28
4.2.1 <i>Geschiktheid qua inhoud</i>	28
4.2.2 <i>Geschiktheid qua tijdsinvestering</i>	29
4.3 PROCESSEN	29
4.2 AANBEVELINGEN VOOR AANPASSINGEN	30
4.3 STERKE EN ZWAKKE PUNTEN VAN HET ONDERZOEK.....	31
4.4 GENERALISEERBAARHEID EN AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK	31
5. REFERENTIES	33
6. BIJLAGEN	35
I INFORMATIEBRIEF	35
II INSTRUCTIEBRIEF BIJ VRAGENLIJST.....	37
III INSTRUCTIEBRIEF BIJ BOEK	38
IV BEOORDELINGSFORMULIER	39
V INTERVIEWSHEMA PARTNERS.....	47
VI INTERVIEWSHEMA PROFESSIONALS	55

1. Inleiding

Dit onderzoek is uitgevoerd als bachelorthese voor de opleiding Psychologie aan de faculteit Gedragswetenschappen van de Universiteit Twente. Het hier uitgevoerde onderzoek heeft tot doel de geschiktheid van het zelfhulpboek "Voluit Leven" voor partners van kankerpatiënten te onderzoeken. Voor deze doelgroep is gekozen omdat het een enigszins vergeten groep is qua hulpverlening. Uit de literatuur blijkt echter dat ook juist de partners psychisch lijden onder het ziek zijn van hun partner.

1.1 De psychische problemen van partners van kankerpatiënten

Het dagelijkse leven van mensen wordt vaak ernstig verstoord wanneer ze gediagnosticeerd worden met kanker, de veranderingen treffen niet alleen de patiënt maar zeker ook diens partner. Wanneer een stel geconfronteerd wordt met kanker, lopen zij kans om psychische klachten te ontwikkelen. Angst en depressie zijn de meest voorkomende psychische klachten bij partners van kankerpatiënten (Keitel, Zwevon, Rounds, Petrelli & Karalouis, 1990; Northouse, 1989, Simonton, 1984). Daarnaast ervaren veel partners ernstige vermoeidheid op zowel emotioneel als fysiek gebied (Thomas, Morris, & Harman, 2002; Dyk & Sutherland, 1956; Northouse, Laten, & Reddy 1995). Veel partners passen zich echter goed aan, tussen de 20% en de 30 % van de partners heeft last van ernstige klachten. Naast angst en depressie kunnen partners gevoelens ervaren van onzekerheid en besluiteloosheid over keuzes in behandelingen (Northouse, 1989) en is er een verhoogd risico op middelengebruik in de vorm van verslavingen (Nakaya, Saito-Nakaya, Bidstrup, Dalton, Frederiksen, Steding-Jessen, & Johansen, 2010). Ook een verandering van leefstijl kan veel invloed hebben op het welbevinden van de partner; men is veel tijd kwijt met ziekenhuisbezoeken en de verzorging van een voorheen zelfstandige partner. Er blijft weinig tijd over voor ontspanning of sociale activiteiten. De veranderingen in de manier van leven hebben ernstiger effect op de partner dan op de patiënt zelf (Oberst & James, 1985). Al met al heeft kanker een grote invloed op het emotionele, fysieke en sociale functioneren van het paar.

Kanker beïnvloedt een paar als een geheel en niet zozeer als twee individuen (Hagedoorn et al., 2008). Dit komt omdat de partner en de patiënt elkaar beïnvloeden bij het omgaan met de ziekte door elkaars copinggedrag en de steun die ze elkaar kunnen geven (Hagedoorn, Kreichbergs en Appel, 2011). Het psychologische welbevinden van de patiënt staat dan ook in nauw verband met het welzijn van de partner. Dit verband heeft Post (2005) onderzocht, er is een sterk verband tussen het welzijn, geluk en gezondheid en de mate waarin partners qua gedrag en qua emoties compassie voelen en laten blijken naar de ander. Voor een groot deel zijn partner en patiënt dan ook wederzijds afhankelijk in hoe de ziekte hun leven beïnvloedt. Het dyadische perspectief op coping wijst dat uit: partners geven steun aan de patiënt maar ook andersom; de partner profiteert van de steun van de patiënt (Hagedoorn et al., 2011).

Hoewel een mantelzorger niet per definitie de partner van de kankerpatiënt is, neemt de partner toch vaak de rol van verzorger op zich. De partner neemt als zodanig een zeer belangrijke rol in, als partner én verzorger. Adequate zorg voor de mantelzorger zorgt deels voor een optimale zorg voor de patiënt thuis (Cull, 1991). Intussen groeit het bewijs voor de behoefte van partners aan (psychische) hulp. Dit en de erkenning van het belang van de partner als mantelzorger heeft geleid tot de ontwikkeling van vele interventies.

In de loop van de tijd is er een variëteit aan psycho-sociale interventies ontwikkeld voor mantelzorgers (Ussher, Perz, Hawkins, & Brack, 2009). Enkele voorbeelden van interventies zijn de volgende (Harding & Higginsen, 2003):

- Individuele sessies gericht op het steunen van de partner, problemen oplossen en het verbeteren van copingvaardigheden;
- Multiprofessionele groepsinterventie, gericht op het verstrekken van informatie over dagelijkse zorgtaken en het mogelijk maken dat mantelzorgers goed voor zichzelf zorgen;
- Doorlopende groepsinterventie voor partners van een patiënt met een hersentumor, ter bevordering van fysieke en emotionele mogelijkheden;
- Psychotherapie in de vorm van rouwtherapie, gefocused op de familie.

Er zijn dus al een behoorlijk aantal soorten interventies. Echter, de effectiviteit ervan voor het reduceren van angst en depressie en het bevorderen van effectieve copingstrategieën is niet altijd bewezen of onderzocht (Ussher et al, 2009). Behalve consulten bij een professional, zijn deze interventies voornamelijk gericht op het paar of de familie, er zijn weinig individuele interventies die specifiek gericht zijn op partners. De problemen en praktische situatie van partners vragen om een gerichte aanpak; partners hebben vaak geen tijd voor een reguliere therapie of zijn hier te moe voor. Een mogelijkheid om dit op te vangen zou een zelfhulpinterventie kunnen zijn. Met een zelfhulpinterventie kan men zijn eigen tijdsindeling volgen en men is niet afhankelijk van afspraken met anderen. Dit praktische voordeel kan belangrijk zijn voor de drukbezette partners van kankerpatiënten. Wat betreft de geschiktheid, volgens Jorm en Griffiths (2006) kan een zelfhulpinterventie gebruikt worden voor het verminderen van depressie- en angstklachten, als de klachten subklinisch zijn of op de drempelwaarde liggen.

Voor partners van kankerpatiënten die last hebben van lichte tot matige klachten zou Acceptance and Commitment Therapy (ACT), gegeven in de vorm van een zelfhulpinterventie, een goede optie zijn. Voor hen is psychologische hulp van een professional wellicht niet noodzakelijk, maar er is wel behoefte aan hulp en steun.

1.2 Acceptance & Commitment Therapy (ACT)

ACT is een zogenaamde derde-generatie therapie en is gebaseerd op Relational Frame Theory (RFT). Bij ACT wordt hetgeen een persoon voelt, denkt, ervaart etcetera nooit beschouwd als het kernprobleem. Sterker, bij ACT wordt het letterlijk nemen van gevoelens

en gedachten en het zich verzetten daartegen als niet wenselijk beschouwd. Letterlijke verbale cognities kunnen een voedingsbodem vormen voor vermijdingsgedrag (experientiële vermijding, het niet willen ervaren van innerlijke gewaarwordingen). Het doel van ACT is de invloed van deze letterlijke cognities te verminderen. Daarvoor in de plaats wordt de psychologische flexibiliteit van de cliënt bevorderd (Hayes, 2004). Cullen (2008) beschrijft psychologische flexibiliteit als volgt: *"contacting the present moment fully as a conscious, historical human being, and based on what the situation affords changing or persisting in behaviour in the service of chosen values"*. Door bewust in het nu te leven is een persoon in staat het gedrag te kiezen dat leidt tot de door hem gekozen waarden.

Om dit te bereiken maakt ACT gebruik van een aantal technieken, die gebaseerd zijn op de zes kernprocessen die de basis vormen van ACT. Deze processen zijn: acceptatie, contact met het hier-en-nu, cognitieve defusie, het zelf als context, waarden en toegewijde actie (Hayes, Luoma, Bond, Masudaa, & Lillis, 2006). Hayes et al. (2006) beschrijven de samenwerking van deze processen als volgt: het vermogen om meer in contact te zijn met het hier-en-nu en dat als een bewust mens. In deze staat wordt het gedrag veranderd en volgehouden naar gedrag dat leidt tot einddoelen die in lijn zijn met door de cliënt benoemde waarden. Hayes et al. (2006) beschrijft de zes processen als positieve psychologische vaardigheden, niet enkel als methoden om psychologische pathologie te vermijden.

De zes processen van ACT zijn aan elkaar gerelateed en deels overlappen zij elkaar. Hieronder volgt een beschrijving van de zes kernprocessen (Hayes et al, 2006).

Acceptatie. Dit wordt beschreven als een actieve en bewuste aanvaarding van innerlijke gewaarwordingen, zonder hun vorm en frequentie te willen wijzigen. Acceptatie wordt binnen ACT aangeleerd als alternatief voor experientiële vermijding (Hayes, 2006). Voor partners van kankerpatiënten is dit belangrijk omdat zij tijdens het ziekteproces van hun partner onherroepelijk worden geconfronteerd met negatieve gevoelens en gedachten.

Cognitieve defusie. Het doel van cognitieve defusie is om ongewenste functies van innerlijke gebeurtenissen te veranderen in plaats van de vorm, frequentie of de gevoeligheid ervan in bepaalde situaties te veranderen of te verminderen. ACT probeert de interactie van de cliënt met die bepaalde innerlijke gebeurtenis te wijzigen. Het resultaat hiervan is meestal een afname van het geloof dat een cliënt in een gedachte heeft en de gehechtheid hieraan minder wordt. Dit hoeft niet te betekenen dat de frequentie onmiddellijk afneemt. Wanneer bepaalde gedachten of gevoelens hun waarde of "echtheid" verliezen, verliezen ze aan impact op het gedrag en zullen ze uiteindelijk ook in frequentie afnemen (Hayes, 2006). Voor partners van kankerpatiënten is dit waardevol omdat zij mogelijk te maken krijgen met bepaalde gedachten met betrekking tot de kanker die niet per definitie waar hoeven te zijn. Cognitieve defusie kan helpen om deze gedachtenpatronen te herijken.

Contact met het hier-en-nu. ACT bevordert het onophoudelijk contact met het hier-en-nu en verminder het be- en veroordelen van gebeurtenissen in het innerlijk en in de buitenwereld. Wanneer cliënten meer in contact staan met het hier-en-nu, zijn ze beter in staat om hun gedrag flexibel aan te passen en kunnen hun gedragingen beter in lijn brengen met door hun

gekoesterde waarden (Hayes, 2006). Het 'in het nu' zijn kan partners van kankerpatiënten helpen om flexibel met problemen om te gaan die op dat moment ter zake doen. Daarnaast kan het hen helpen om van goede momenten te genieten, zonder op dat moment te veel te worden afgeleid door zorgen van later.

Zelf als context. De menselijke taal leidt tot een bepaalde manier van kijken, een perspectief op het idee van het "zelf". Dit gebeurt door het bestaan van relational frames (bijvoorbeeld "ik versus jij", "nu versus toen/straks"). Dat wil zeggen, mensen neigen eraan toe te denken dat zij de *inhoud* van hun bewustzijn zijn. Als men zich daarentegen bewust wordt van het permanente in zichzelf, kan men gedachten, gevoelens en gewaarwordingen observeren zonder zich er onmiddellijk mee te vereenzelvigen ("dit denk/voel ik, dus dit ben ik ook"). Door deze onthechting van innerlijke gebeurtenissen worden cognitieve defusie en acceptatie bevorderd: "ik heb een gedachte X, maar ik ben niet gedachte X". Dit wordt bevorderd door mindfulness-oefeningen (Hayes, 2006). Ook deze onthechting van innerlijke gebeurtenissen is voor partners van belang, zodat zij beseffen dat zij niet hun negatieve gevoelens zijn; het zal hen helpen om mild naar zichzelf te zijn en zichzelf niet te veroordelen.

Waarden. ACT helpt mensen om waarden te kiezen waarnaar ze willen leven. Gedachten en gevoelens die de keuze kunnen beïnvloeden, zoals vermijding, aanpassing aan een sociale norm of cognitieve fusie, worden ontkracht. De eerste vier kernprocessen acceptatie, cognitieve defusie, contact met het hier-en-nu en het zelf als context, zorgen voor de juiste innerlijke condities waardoor men zich in het leven makkelijker kan laten leiden door zijn zelfgekozen waarden (Hayes, 2006). Tijdens het ziekteproces zullen partners waarschijnlijk merken dat hun waarden veranderen. ACT helpt hen om hun eigen waarden te herdefiniëren.

Toegewijde actie. ACT moedigt cliënten aan om acties en gedragingen uit te voeren die tot een concreet doel leiden, dat in lijn is met de gekozen waarden. Op weg naar deze doelen zal men psychische barrières tegenkomen. Deze barrières worden aangepakt door de ACT-processen maar ook door meer traditionele methoden, bijvoorbeeld door exposure, vaardigheidstraining et cetera (Hayes, 2006).

Uit de literatuur blijkt er geen aanwijzing dat Acceptance and Commitment Therapy (ACT) wordt toegepast als interventie voor partners van kankerpatiënten. Wel is de effectiviteit ervan bewezen voor de behandeling van depressie (Zettle & Hayes, 1986; Zettle & Rains, 1989, Hayes, 2006) en voor symptomen van angst (Eifert & Forsyth, 2005). Dit zijn de klachten die partners van kankerpatiënten en de patiënten zelf het meest ervaren, er valt te verwachten dat ACT voor hen een geschikte therapie is die hen veel te bieden heeft.

1.3 Mindfulness

Er bestaan veel meningen en ideeën over wat mindfulness precies is. Mindfulness is een natuurlijk iets, een eigenschap die in hoeveelheid verschilt van mens tot mens (Hollis-Walker & Colosimo, 2010). Mindfulness wordt gedefiniëerd als een breed, inclusief en ontvankelijk

bewustzijn (Mace, 2008). Deze intentionele aandacht moet compassie, interesse, vriendelijkheid en een open hart in zich dragen ten opzichte van de op dat moment waargenomen sensatie of ervaring, ongeacht hoe plezierig of vervelend deze is (Kabat-Zinn, 2003). Voor partners van kankerpatiënten is deze vriendelijkheid en compassie naar zichzelf toe belangrijk. Partners ervaren vaak schuldgevoelens als ze zich boos voelen of wanneer ze aandacht aan zichzelf besteden. Als ze beseffen dat deze gevoelens normaal zijn in de situatie waarin ze zich nu bevinden en ze zichzelf er niet om veroordelen, is er een eerste stap gezet naar acceptatie van de eigen emoties. Hiermee wordt een basis gelegd om de vaardigheden van ACT te kunnen ontwikkelen.

Zoals al genoemd bij het kernproces "het zelf als context", zijn ACT en mindfulness dicht met elkaar verweven. Van de hierboven genoemde kernprocessen zijn er vier erkend als eigenschappen van mindfulness. Dit zijn: acceptatie, cognitieve defusie, contact met het hier-en-nu en het zelf als context (Mace, 2008). Acceptatie en contact met het hier-en-nu hebben te maken met het open, ontvankelijke bewustzijn (awareness) en het uitstellen van een oordeel over een ervaring. Cognitieve defusie is het gevolg van de oefeningen die zich direct richten op de gedachten van de cliënt en diens relatie tot die gedachten (Mace, 2008). Bij het proces van cognitieve defusie wordt de cliënt geleerd om hun gedachten te observeren; de aanname dat gedachten belangrijk of waar zijn wordt niet erkend. Ook wordt de cliënten geleerd dat ze zich niet per definitie hoeven te gedragen naar de inhoud van die gedachten (Baer, 2006). Het vierde proces, het zelf als context, verwijst naar een verschuiving in het perspectief van de cliënt: hij wordt aangemoedigd om de aannames die hij heeft over de permanente aard van zijn "zelf", zoals hij het ervaart, te onderzoeken en wellicht te verwerpen (Mace, 2008). Mindfulness-oefeningen worden niet gedaan vanwege het doen van de oefening op zichzelf, maar om de groei naar een betekenisvol leven mogelijk te maken (Baer, 2006). Zoals uit het voorgaande blijkt zijn de vaardigheden die men met mindfulness leert, noodzakelijk voor een geslaagde ACT-interventie.

Mindfulness wordt ook als therapie gegeven in de vorm van MBSR, mindfulness-based stress reduction en MBCT, Mindfulness-based cognitive therapy. Mindfulness wordt aangeleerd door meditatie- en aandachtsoefeningen. De meta-analyse van Hofmann, Sawyer, Witt, & Oh (2010) laat zien dat therapieën op basis van mindfulness symptomen van angst en depressie verminderen; het is effectief bij verschillende gradaties van ernst van de klachten (Hofmann et al, 2010). In deze meta-analyse werden 39 onderzoeken bestudeerd. De effect-grootte was gematigd op de reductie van angst- en andere stemmingsklachten. Hofmann et al, (2010) menen dat therapieën die gebaseerd zijn op mindfulness veelbelovend zijn, ook als de symptomen niet op zichzelf staan (als in een stoornis) maar ook bij medische problemen. Het onderzoek naar de effecten van MBSR van Birnie, Garland en Carlson (2010) is het eerste waarin partners van kankerpatiënten werden geïncludeerd. Uit dit onderzoek blijkt dat zowel patiënt als partner baat hadden bij het MBSR programma. De verstoring van de stemming was verminderd evenals de meer fysieke verschijningsvormen van stress (Birnie et al., 2010). Ook werden er hogere waarden van mindfulness gemeten na deelname

aan het MBSR programma. Uit dit onderzoek blijkt dat MBSR een gunstig effect heeft op het psychologische welzijn, met name voor de partners.

Hoewel bij het overgrote deel van de onderzoeken naar de effectiviteit van op mindfulness gebaseerde therapieën enkel patiënten werden geïncludeerd en geen partners, valt te verwachten dat therapieën op basis van mindfulness wel geschikt zijn voor de partners.

1.4 Het zelfhulpboek "Voluit Leven"

Het zelfhulpboek "Voluit Leven" is geschreven door Ernst Bohlmeijer en Monique Hulsbergen in 2009. De aangeboden technieken en oefeningen zijn gebaseerd op ACT en mindfulness. Het is geschreven voor mensen met lichte tot matige psychische klachten, zoals depressiviteit, angst, onzekerheid, stress, vermoeidheid en verslavingen. Voluit Leven is je leven leren lijden zoals zich dat van dag tot dag aandient, met alle ups en downs, zonder de stroom van het leven tegen te houden. Om je bewust te zijn van je waarden en daarnaar te handelen. Voluit Leven is een waardevol leven lijden met de dingen die er zijn. Of zoals de auteurs het verwoordden "*Voluit leven is de wil en acceptatie om positieve én negatieve emoties te ervaren.*" (Bohlmeijer & Hulsbergen, 2009, blz. 22)

Het zelfhulpboek beoogt vier punten te behandelen die voluit leven in de weg staan: dat zijn 1) leven op de automatische piloot, 2) blindvaren op ons verstand, 3) verzet tegen psychisch leed en 4) onwetendheid van onze waarden. Het boek is opgezet als een route die negen weken duurt. In die negen weken wordt de lezer meegenomen langs knelpunten en handvatten om die op te lossen. Die handvatten bestaan uit zes vaardigheden die daarbij essentieel zijn en een steun zijn voor de kernprocessen van ACT: 1) Acceptatie, 2) Cognitieve defusie, 3) Mindfulness, 4) het observerende zelf, 5) bewust zijn van de eigen waarden 6) Waarden toepassen in de praktijk. In elk hoofdstuk worden vaardigheden uit ACT behandeld in combinatie met mindfulness-oefeningen. In het boek zijn de oefeningen gebruikt als middel om mindfulness te ontwikkelen ten gunste van het kunnen ontwikkelen van de vaardigheden uit ACT.

De effectiviteit van ACT en mindfulness afzonderlijk is beschreven in de voorgaande paragrafen; in "Voluit Leven" worden deze technieken gecombineerd. Uit het onderzoek van Bohlmeijer, Fledderus, Rokx en Pieterse (2010) naar de werkzaamheid van "Voluit Leven" als groepsinterventie, bleek dat de depressieklachten van de cursusdeelnemers substantieel waren afgenomen. Fledderus, Bohlmeijer, Pieterse en Schreurs (2011) onderzochten de effectiviteit van Voluit Leven als zelfhulp-interventie. Hieruit bleek dat deze zelfhulpinterventie effectief is voor het verminderen van lichte tot matige depressieklachten. Gezien deze resultaten valt te verwachten dat deze zelfhulpinterventie ook effectief is voor de depressieklachten van partners van kankerpatiënten, mits deze klachten licht tot matig zijn.

Om te onderzoeken of partners dit ook zo ervaren, werd in dit onderzoek de mening van partners gevraagd over het boek in het algemeen en over de diverse onderdelen van het boek. De onderzoeksvraag die centraal staat in dit onderzoek is als volgt:

“Is het zelfhulpboek “Volut Leven” geschikt als zelfhulpinterventie voor partners van kankerpatiënten?”

Uit deze hoofdvraag kunnen de volgende deelvragen worden geformuleerd:

- Wat vinden de partners van kankerpatiënten over het algemeen van het boek?
- Vinden partners dat zij deze methode alleen kunnen uitvoeren?
- Past de zelfhulpinterventie in hun huidige situatie
- wat betreft emotionele belasting?
- wat betreft tijdsinvestering?
- Welke vaardigheden vinden zij voor zichzelf waardevol?
- Op welke punten zou het boek aangepast kunnen worden?

2. Methode

De onderzoeksopzet voor dit beschrijvende onderzoek was kwalitatief van aard. De data werd verkregen door individuele semi-gestructureerde diepte-interviews, aangevuld met een korte vragenlijst.

2.1 Participanten

De deelnemers aan dit onderzoek waren partners van kankerpatiënten en professionals die in hun dagelijkse werk partners begeleiden. De inclusiecriteria voor de partners waren als volgt: partners van patiënten met verschillende soorten kanker werden toegelaten; de soort kanker was voor het onderzoek niet van belang. De patiënt mocht nog in de behandelingsfase zijn, maar mag ook al uitbehandeld zijn. Deelnemers waren mannen en vrouwen van alle leeftijdscategorieën. Een exclusiecriteria was als de patiënt in de laatste levensfase zat; partners van patiënten in de palliatieve zorg werden uitgesloten van deelname. Voor de professionals was het inclusiecriteria dat zij in hun dagelijkse werk partners van kankerpatiënten begeleiden met betrekking tot hun psychische welzijn.

2.2 Werkwijze

Om deelnemers te werven werd een informatiebrief per e-mail verstuurd aan "De Zonnestein" in Zwolle, een inloophuis voor mensen met kanker. Deze brief is vervolgens intern aangeboden aan partners van kankerpatiënten die deelnamen aan de partnergroep. Nadat de deelnemers hun intentie hadden uitgesproken mee te willen werken, werd telefonisch contact met hen opgenomen om de procedure uit te leggen en eventuele vragen te beantwoorden. Vervolgens werd hen een vragenlijst toegestuurd met vragen over hun psychische welzijn op dat moment. Er werd gevraagd deze in te vullen en terug te sturen. De vragenlijst werd niet voorgelegd aan de professionals. Vervolgens werd hen het boek "Voluit Leven" gestuurd, samen met een instructiebrief en een beoordelingsformulier. De partners en de professionals van de Zonnestein werd gevraagd om het boek te lezen; aan de professionals werd gevraagd of ze het boek wilden lezen als door de ogen van een partner van een kankerpatiënt. Het werd niet verplicht gesteld om de oefeningen uit het boek te doen, maar men werd er wel toe uitgenodigd. Van de deelnemers wordt gevraagd of ze met behulp van de plus-min methode (zie paragraaf 2.3.3) aan wilden geven welke delen van het boek zij als positief of behulpzaam ervoeren en welke delen niet. Wanneer het boek gelezen was, volgde er een circa een uur durend interview. De interviews vonden plaats bij de deelnemer thuis, of per telefoon. Het gehele interview werd opgenomen met een digitaal opname-apparaat. Als laatste werd de deelnemers gevraagd om nogmaals de vragenlijst in te vullen.

2.3 Instrumenten

2.3.1 De plus/min-methode en het beoordelingsformulier

Deelnemers werd gevraagd om het boek te beoordelen met de plus/-min-methode. Deze methode wordt gebruikt om schriftelijk materiaal te beoordelen. Bij deze methode wordt de lezer gevraagd om een "+" of "-" in de kantlijn te zetten bij hoofdstukken, paragrafen, zinnen en dergelijke die hem in positieve of negatieve manier opvielen (Van Den Nieuwenhoff, Mesters, Nellissen, Stalenhoef, & De Vries, 2006). Met het boek werd een begeleidende brief meegestuurd met instructies hoe men de plus/min-methode moest toepassen.

Als hulpmiddel voor het beoordelen van het boek, kregen de participanten tevens een beoordelingsformulier. Hierop kon per onderdeel aangegeven worden wat men ervan vond. Dat kon door middel van een cijfer van 1 t/m 4; daarnaast was er ruimte voor aanvullende opmerkingen. Het beoordelingsformulier is opgenomen in bijlage IV.

2.3.2 Interviewschema

Voordat de dawerkelijke interviews plaatsvonden, werden twee interviewschema's gemaakt: één voor de interviews met de partners en één voor de professionals. De schema's zijn opgezet als topiclijst; daarnaast zijn er stukken tekst toegevoegd om als geheugensteun te dienen. Deze teksten werden niet voorgelezen. De interviewschema's staan in bijlage V en VI.

Het interview bestond uit drie delen: een algemeen deel met vragen over de demografische gegevens, over de ziekte van de partner van de geïnterviewde. Het tweede deel ging over het boek als geheel: indrukken, ervaringen. Het derde deel behandelde het boek per hoofdstuk. Het interviewschema voor de partners bestond uit de volgende topics:

Tabel 1: Topics per onderdeel, interviewschema partners van kankerpatiënten

Onderdeel	Topics
Algemeen	Demografische gegevens Ziekte(verloop) van de partner Klachten van de geïnterviewde
Het boek in het geheel	Hoeveel tijd is er aan besteed Is alles gelezen Indrukken en ervaringen met het boek als geheel
Het boek per hoofdstuk	Meningen en ervaringen per hoofdstuk Mening over processen, oefeningen en metaforen Suggesties voor verbeteringen

Het interviewschema dat gebruikt werd bij de interviews met de professionals was in de basis gelijk aan die van de PVK. Vragen over de ziekte van de partner werden echter vervangen door vragen over hun dagelijkse praktijk met de PVK; met welke klachten met het meeste komt, hoe erg deze klachten zijn en behandelmethoden. Ook dit interviewschema bestond uit drie delen; de belangrijkste topics zijn te vinden in onderstaande tabel VI

Tabel 2: Topics per onderdeel, interviewschema professionals

Onderdeel	Topics
Algemeen	Demografische gegevens

	Functie
	De klachten van partners van kankerpatiënten
Boek in het geheel	Hoeveel tijd is er aan besteed Is alles gelezen
Boek per hoofdstuk	Indrukken en ervaringen met het boek als geheel Meningen en ervaringen per hoofdstuk Mening over processen, oefeningen en metaforen

2.3.3 Vragenlijst

De vragenlijst die de deelnemers moesten invullen, was een combinatie van de AAQ-II, de CES-D en de HADS-A. Hieronder volgt een beschrijving van de afzonderlijke vragenlijsten.

Acceptance & Action Questionnaire-II (AAQ-II)

De AAQ-II is de Nederlandse versie van de Acceptance and Action Questionnaire, een vragenlijst om experiëntiële vermijding te meten. De vragenlijst bevat 10 uitspraken die worden gescoord met behulp van een 7-punts Likert schaal, waarbij 1= "nooit waar" en 7= "altijd waar". Zeven van de tien uitspraken zijn negatief geformuleerd en worden gespiegeld. Een hoge score betekent een hoge mate van acceptatie en weinig experiëntiële vermijding. Voorbeelden van uitspraken zijn "Zorgen staan mijn succes in de weg" en "Ik ben bang voor mijn gevoelens". De totale score die behaald kan worden ligt tussen de 10 en 70 punten. De AAQ-II heeft een goede interne consistentie en de incrementele- en criterionvaliditeit is redelijk (Jacobs et al., 2008. Boelen & Reijntjes, 2008))

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

De CES-D is een vragenlijst om mensen te screenen op depressieve symptomen (Radloff, 1977). De vragenlijst bestaat uit 20 items, die uitspraken bevatten als "Tijdens de afgelopen week voelde ik me gedeprimeerd". Deelnemers moeten aangeven hoe vaak ze de afgelopen week last hadden van het gevraagde. Er kan gekozen worden uit "zelden of nooit, minder dan één dag" tot "meestal altijd, 5 tot 7 dagen. Vier vragen zijn negatief geformuleerd en moetengespiegeld worden. Een hogere score wijst op een vaker voorkomen van depressieve symptomen. De scorering is 0 tot 60 punten. Het afkappunt is een score van 16 punten; wanneer een hogere score behaald wordt betekent dit dat er klinisch relevante depressieve klachten zijn. De CES-D is de meest betrouwbare test om symptomen van depressie te meten bij wat oudere personen (Rest, van der Zwaluw, Beekman, de Groot, & Geleijnse, (2010). De interne consistentie is goed, evenals de test-hertest stabiliteit (Randolgg, 1977).

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

De HADS-A meet symptomen van angst (anxiety), het voorkomen ervan en de hevigheid. De vragenlijst bestaat uit zeven items waarvan er vier negatief geformuleerd zijn. Scoring gebeurt door middel van een antwoord hoe vaak men in de laatste week het gevraagde heeft

ervaren. Een voorbeeld hiervan is "ik maak me vaak ongerust", waarop men kan aankruisen "heel erg vaak", "vaak", "af en toe" of "helemaal niet". Deze antwoorden krijgen een score van 0 tot 3; hoe hoger de score, hoe meer symptomen van angst. De score range loopt van 0 tot 21 punten; het afkappunt is 8 punten. Wanneer 8 punten of meer behaald worden, duidt dit op klinisch relevante angstsymptomen.. De test-hertest betrouwbaarheid is goed (Spinhoven, Ormel, Sloekers & Kempen, 1997). Ook de concurrente validiteit is goed tot zeer goed (Bjelland Bjelland, Dahl, Haug, & Neckelmann, 2002)

2.5 Analyse

De geluidsopnames van de interviews werden getranscribeerd. Vervolgens werden de relevante delen uit de transcriptie gehaald. De tekst werd opgedeeld in fragmenten en gecodeerd, volgens de methode van het open coderen (Boeije, 2008).

De fragmenten werden in eerste instantie in drie hoofdcategorieën ingedeeld, de hoofdcategorie "algemeen" werd onderverdeeld in de subcategorieën "boek algemeen", "alleen of onder begeleiding", "geschiktheid voor partners van kankerpatiënten", "Tijdsinvestering" en "Stijl". De tweede hoofdcategorie was de mening over de oefeningen, metaforen en voorbeelden. De derde hoofdcategorie bevatte de meningen en ervaringen met de zes processen van Voluit Leven.

Nadat de fragmenten werden ingedeeld in deze hoofdcategorieën en de subcategorieën, werd een schifting gemaakt tussen de voor het onderzoek belangrijke codes volgens de methode van het axiaal coderen (Boeije, 2008). Vervolgens werd bij de belangrijke codes bepaald wat de belangrijkste boodschap van de fragmenten was. De uitkomsten hiervan werden met elkaar vergeleken en met elkaar in verband gebracht. Uit deze verbanden werden de onderzoeksvragen beantwoord.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten weergegeven die voortkwamen uit de interviews en de analyse ervan. Als eerste wordt de respondentengroep beschreven. Vervolgens wordt beschreven hoe de deelnemers het boek hebben gelezen. Daarna volgt een weergave van de ervaringen met het boek, verdeeld over een algemeen deel, een deel over de ervaringen met de zes vaardigheden van voluit leven en een deel over de oefeningen.

3.1 Beschrijving van de respondentengroep

Het totale aantal respondenten (N=7) kan worden opgedeeld in twee groepen: partners van kankerpatiënten (N=5) en professionals (N=2). De gegevens van de partners zijn te zien in tabel 1. De leeftijd van de partners valt in de leeftijdscategorie van 50-65 jaar. De jongste is 53, de oudste 62. Drie van hen zijn werkzaam, de andere twee zijn met pensioen. Alle partners zijn getrouwd en hebben kinderen, maar in alle gevallen zijn de kinderen niet langer thuiswonend. Opvallend aan deze onderzoeksgroep is dat alle participanten een HBO- of WO-opleiding genoten hebben.

De mate van psychische klachten varieert, er waren twee deelnemers die aangaven psychische klachten te hebben. Deze twee personen hebben ook psychische hulp gehad bij het omgaan met hun klachten. Dit waren dezelfde personen wiens partner geen goede prognose hadden. Vier van de vijf partners hadden fysieke klachten, voornamelijk in de vorm van ernstige vermoeidheid. Twee van de vijf deelnemers vertelden dat zij last hadden van hyperventilatie.

Bij vier van de vijf deelnemers werd de diagnose kanker bij hun partner minder dan één jaar geleden gesteld. In één geval was dat langer dan één jaar geleden. Drie van de vijf partners gaven aan dat de patiënt nog werd behandeld, de andere twee stonden nog wel onder controle maar werden niet meer actief behandeld. Twee partners gaven aan dat hun patiënt een slechte prognose had, met een geringe kans op genezing.

De andere groep deelnemers (N=2) bestaat uit twee professionals die beiden dagelijks werken met kankerpatiënten en hun partners. Eén van hen is een psychologe die, naast haar eigen praktijk, verbonden is aan het inloophuis voor kankerpatiënten en hun partners. Ook een deel van de deelnemers werd hier geworven. De andere professional, opgeleid als psycho-oncologisch hulpverlener, begeleidt de partnergroep in hetzelfde inloophuis. Beide hebben ruime ervaring met de problematiek van kankerpatiënten en hun partners.

Tabel 3: demografische gegevens partners

Demografische gegevens	(N=5)	
Geslacht	Man	3
	Vrouw	2

Gemiddelde leeftijd		58,4
Opleidingsniveau	HBO	2
	WO	3
Werkzaam	Ja	3
	Nee	2
Burgerlijke staat	Getrouwd	5
Gezinssituatie	Woont met partner	5
Klachten partner		
Psychische klachten	Ja	2
	Nee	3
Fysieke klachten	Ja	4
	Nee	1
Psychische hulp gehad	Ja	2
	Nee	3
Toestand patiënt		
Tijdstip diagnose	>1 jaar geleden	4
	<1 jaar geleden	1
Nog onder behandeling	Ja	2
	Nee	3
Prognose	Goed	3
	Slecht	2

3.2 Het lezen van het boek

Drie van de vijf partners hebben het boek volledig gelezen, twee van hen lazen slechts een gedeelte. Deze hadden een sterk negatieve mening over het boek en gaven desgevraagd aan niet verder te willen lezen. Alle deelnemers gaven aan dat zij grote moeite hadden om het boek uit te lezen, vanwege de grote tijdsinvestering en de drukte en stress rondom de verzorging van hun partner. Geen van hen had de oefeningen echt gedaan, drie van hen hebben de oefeningen wel gelezen en zichzelf voorgesteld hoe de oefening voor hen zou kunnen werken.

De twee professionals hebben beide het boek in het geheel gelezen, maar ook zij hebben de oefeningen niet zelf gedaan. Eén van de twee gaf aan veel ervaring te hebben met mindfulness; voor deze persoon waren de oefeningen en het effect ervan reeds bekend.

3.3 De beleving van het boek

3.2.1 Algemeen inhoudelijk

De meningen waren, wat betreft het boek over het algemeen genomen, zeer verdeeld. Twee van de partners hadden een dusdanige afkeer van het boek, dat zij niet het gehele boek wilden uitlezen. De echtgenoten van deze deelnemers die deze afkeer voelden, zaten nog in de behandel fase en hadden een gunstige prognose. De andere deelnemers die een

positievere mening over het boek hadden, zaten in verschillende fases wat betreft het ziekteverloop van hun partner. Het is waarschijnlijk dat dit gegeven de beleving van het boek beïnvloedt, maar op welke manier wordt niet geheel duidelijk uit de data.

Positief	Negatief
<i>"er zit voor iedere partner van een kankerpatient wel iets in, wat hij of zij kan gebruiken. En niet altijd zal dat het boek in z'n geheel zijn maar wel een bepaald hoofdstuk of een bepaald deel dat je zegt van: daar ga ik mee aan de gang"</i>	<i>"Dat is dan het boek, waarvan ik denk, wat daar zo aangeboden wordt, ik herken er dus niets van. Dat ze me wat aanpraten wat ik allemaal nog kan krijgen."</i>
<i>"Dus ik vind het in z'n totaliteit een waardevol boek, waar in onze situatie mijn man en ik beide wat aan hebben".</i>	<i>" Misschien als ik er met een ander gevoel erbij zit, en je trekt er meer tijd voor uit dat het dan makkelijker is, maar nu had ik dus echt het gevoel van het is niet mijn business."</i>
<i>"In deze tijd dat je je energie toch in onontkoombaar nare dingen moet steken, dat je toch zorgt voor een basis voor jezelf waarop je zelf ook energie kunt ontvangen. Dat je je leven op die manier beust een andere richting kunt geven, daar helpt het boek bij."</i>	

De professionals vonden dat er zeker bruikbare en waardevolle dingen aangeboden worden. Er was echter wel zorg over de haalbaarheid van het boek als "proces", in de context van een partner van een ernstig zieke patiënt:

Positief	Negatief
<i>"heel bruikbaar, vraag blijft: is het alleen te doen als je leven wordt beheerst door kanker. Ik ervaar bij die mensen dat het hele leven staat in het teken van die kanker van de partner, misschien is dit niet altijd zo, maar toch.'</i>	<i>"ik vind het boek iets te veel gericht op groei terwijl wat mensen rond kanker doen is overleven. Dat is een gewoon een ander proces."</i>
	<i>"Als mensen al echt zo in een fase zitten van heftige emoties dan weet ik niet of dit nog aansluiting vindt."</i>

3.2.2 Geschiktheid voor partners van kankerpatiënten.

Drie van de vijf partners zagen de waarde van het boek voor hen als partner van een kankerpatiënt. Zij hadden echter ook hun bedenkingen bij de toepasbaarheid op dit moment. Ook dit komt voort uit het feit dat de participanten in verschillende fases zitten.

Geschied	Minder geschied
<i>"Mijn conclusie is dat het voor veel mensen waardevol kan zijn, verhelderend is en inzicht geeft in diverse fasen van het leven.</i>	<i>"ik weet niet of de methode zwaar genoeg is om heftige periode waarin ik nu zit om daar veel in te kunnen betekenen. Kijk als je afstand neemt van de gedachten dat is allemaal wel heel erg mooi, maar als ik mijn echtgenote zie liggen lijden dan roept dat ook allerlei gedachten op, die worden vanuit de werkelijkheid getriggerd en dat is niet zo maar een ballonnetje dat opkomt in je hoofd, dat is wel werkelijk en ik weet niet of je die situatie en op mijn echtgenote onrecht doet om daar die afstand van te nemen.</i>
<i>"Op zich denk ik dat de methoden en de gereedschappen die ze je aanreiken wel goed zijn, alleen de vraag is, ben je in staat in zo'n situatie om die gereedschappen te pakken en aan het werk te gaan.</i>	<i>" Nu zit je teveel in het moeras, nu wat zijn je waarden daarin, die heb ik niet, je moet nu alleen je hoofd boven water zien te houden. Als mijn echtgenote gaat overlijden dan ligt je leven helemaal te grabbel en misschien is dat dan wel een goed moment om eens te kijken naar wie je zelf bent en wat je zelf wilt en waar je naar toe wilt"</i>

Ook de professionals zagen aspecten van het boek die bruikbaar zijn voor de partners van kankerpatiënten. Maar zij zagen ook aspecten waar zij hun twijfels over hadden.

Geschied	Minder geschied
<i>"Je kunt ook de partner zijn van iemand die wel herstelt. Dus dan zou ik me voor kunnen stellen dat een groep partners waar de patiënt niet in de laatste fase van het leven zit een heel bruikbaar boekje zou kunnen zijn, want dan heb je waarschijnlijk ook voor je gevoel veel meer tijd om dingen te doen."</i>	<i>" ik vind er te weinig erkenning in voor de zwaarte van het probleem. Ik denk als er steeds bij zou staan van dat het probleem dat je bezig houdt dat dat is iets is wat je überhaupt niet aan de kant kunt zetten, maar misschien kun je wel leren om met die zwaarte op een andere manier om te gaan zodat het dragelijker wordt en dan kom je meer in de termen waar het met deze mensen over gaat."</i>

3.2.3 Individueel of onder begeleiding

Bij drie van de vijf partners waren er bedenkingen over het feit of je dit proces alleen kan of alleen wilt doen. In hun beleving was het moeilijk om bepaalde oefeningen uitsluitend met behulp van zelfreflectie te doen. Er waren ideeën om het samen met vrienden te doen, maar ook daar zijn twijfels over of dat genoeg is. Gezien de (mogelijke) zwaarte van de problemen denkt men dat de hulp van een professional toch aan te raden is.

“Op zich is de opzet en de insteek goed, maar ik vind dat je iemand niet kan vragen om dit in z'n eentje te gaan doen. Misschien met vrienden of kennissen die het boek ook kennen, dat het dan wel lukt, of dat je zegt er moet toch iets professioneels bijkomen, om dingen los te weken uit de context omdat als je het zelf doet toch in je eigen kringetje, in je eigen problemen blijft zitten, en als iemand van buiten komt en het ballonnetje lek prikt zodat de rommel eruit komt, da tje dat tegenover een vreemde wat makkelijker kunt analyseren. In je eentje is dat heel erg moeilijk.”

“Ik weet dan niet of je het allen moet doen. Volgens mij moet je het dan met iemand doen. Mij lijkt het lastig om het in je eentje te doen. Volgens mij moet je het dan van heel diep halen en heel sterk in je schoenen staan om dit zelf zo te kunnen. En als je toch al at zwak op de benen staat en je het dan zelf moet doen, moeilijk!”

Een professional hierover. Zij uitte zorgen over de situatie wanneer iemand totaal door (negatieve) emoties wordt overmand.

“Want stel dat je heel diep kunt gaan, er komt zo veel verdriet naar boven, dan ben je wel alleen en als je dat in combinatie met iemand anders doet... dus dat was even een vraag van, hoe wil je daar op anticiperen, kun je daar in het verhaal van teveoren iets over zeggen of samen doen ofzo”.

3.2.4 Tijdsinvestering

Uit de reacties bleek dat de tijdsinvstering die nodig is om het boek te lezen en de oefeningen te doen, erg groot is voor de partners van kankerpatiënten. Uit de interviews bleek dat zij het vaak erg druk hebben met de praktische zorg voor hun partner en/of emotioneel al zodanig belast zijn dat er niet veel meer bij kan.

“negen weken is idealiter als je niet teveel wat je dagelijks voor de kiezen krijgt, dat je niet teveel in beslag wordt genomen door wat zich aandient bij kanker.”

“als je de oefeningen gaat doen dan moet je toch in een aantal gevallen even wat verder de diepte in. Daar heb je concentratie voor nodig, daar heb je tijd voor nodig en dat is toch wel wat lastig.”

Ook de professionals hadden hun bedenkingen bij de tijdsinvestering die nodig is. Door één van hen werd wel duidelijk gemaakt dat niet zomaar aangenomen mag worden dat partners in een heftige, drukke periode hier geen tijd voor hebben.

“Dus dan gaat het [het boek] er te veel van uit dat je de ruimte en de tijd hebt om te werken aan zo'n methode.”

“er zijn misschien wel mensen die in zo'n hectische periode zitten die er wel de ruimte voor zien. We mogen niet op voorhand zeggen van, daar hebben mensen geen tijd voor, dat vind ik gewoon belangrijk om te nuanceren”

3.2.5 Stijl

Alle respondenten hadden wat moeite met de soms wat kinderlijke stijl en de stelligheid van sommige stukken. Echter, de meeste waren van mening dat het het boek qua structuur goed opgezet is.

Positief	Negatief
<i>“Het lezen, dat kan vrij makkelijk want ik vind het boek heel duidelijk en helder en heel goed geschreven, je wordt aan de hand meegenomen en je volgt eigenlijk elke stap. Zo goed is het geschreven.</i>	<i>“Soms krijg je een paar Amerikaanse vakkreten te horen en dan denk je, hadden ze daar geen fatsoenlijke Nederlandse term voor kunnen bedenken? Bijvoorbeeld experiëntieel. Dat komt van experience, ervaring, dan hebben ze zomaar die term over genomen.” “ik stoorde mij een beetje aan wat ik soms een wat kinderlijke stijl vind. Een beetje betuttelend, een beetje erg bij de hand genomen en soms wel erg stellig”</i>

3.2.6 Hoofdstuk 8 uit Leven met Pijn: “pijn heb je niet alleen”

Over het extra bijgevoegde hoofdstuk uit Leven met Pijn (Veehof, Schreurs & Bohlmeijer, 2010) hadden twee van de vijf partners een mening. Men vond dat de communicatie met de partner zeker belangrijk was, maar het hoofdstuk als zodanig werd niet beschouwd als iets wat veel toevoegt.

Positief	Negatief
<i>“Maar met kankerpatiënten heb je hier wat aan?, hooguit de manier waarop je hierover met elkaar praat, dat is zinvol” “Weet je, het zijn dan van die dingen die wel eventjes langskomen, dan denk ik : ja, zo gaat dat.”</i>	

3.3 Vaardigheden van “Voluit Leven”

Hieronder staan de bevindingen van de deelnemers met de zes vaardigheden die centraal staan bij “voluit leven”. Hoewel experiëntiële vermijding niet als apart proces genoemd

wordt in het boek (blz. 23), werden er door de deelnemers expliciete meningen geuit over dit proces. Daarom is het hier apart opgenomen. Over de vaardigheid "waarden in de praktijk" heeft niemand zich uitgelaten, daarom is dit ook niet vermeld.

Acceptatie

Acceptatie van de eigen gevoelens werd door alle partners als belangrijk ervaren. Er werd echter voornamelijk aangegeven dat het om acceptatie van de eigen emoties gaat en niet om acceptatie van de situatie.

"[Acceptatie] voor zover het hun eigen emoties betreft, dus je mag boos zijn, je mag verdrietig zijn, je schuldig voelen, je mag opgelucht zijn als je partner in het ziekenhuis ligt zodat jij dan even niet hard hoeft te rennen, je mag al die emoties hebben. Acceptatie van de situatie zoals die is, dat vind ik veel te veel gevraagd. Dan ga ik veel meer naar erkenning en dat spreekt mensen ook meer aan."

"Als je jezelf afsluit voor bepaalde dingen, dat geeft een bepaalde spanning, als je daar uit kan komen, uit zo'n cirkel, dan is dat altijd goed."

De erkenning waarover in het eerste citaat gesproken wordt, heeft betrekking op de ernst van de situatie waarin partners van kankerpatiënten zich bevinden. Volgens deze professional is die erkenning essentieel en mogen de problemen die partners ervaren, op geen enkele wijze gebagatelliseerd worden.

Cognitieve defusie

Over cognitieve defusie waren zowel de partners als de professionals positief. Het werd als behulpzaam ervaren om van een afstand gedachten te kunnen bekijken. Men gaf aan dat dat enigszins rust en ruimte in het denken geeft. Er waren echter ook kritische noten, men vroeg zich af of het in twijfel trekken van gedachten toepasbaar is in de ernst van de situatie met kanker.

Positief	Negatief
<i>"Alleen al het besef dat gedachten inderdaad geen realiteit zijn, dat doet wel iets."</i>	<i>"In de problematiek van gaat mijn partner dood zit niet zo veel variatie. Daar zit voor mij niet zo veel speelruimte in om daar anders over te gaan denken."</i>
<i>"Daardoor creëer je ook afstand tot het probleem en je valt niet meer samen met het probleem dus ik denk dat dat een heel goed hulpmiddel is."</i>	<i>"Als je zegt een gedachte is maar een gedachte hoe verhaalt zich dat dan tot de realiteit van misschien raak ik mijn partner echt wel kwijt en dan is het natuurlijk niet maar een gedachte, dan is het gewoon een enorme belasting."</i>

Mindfulness

Alle partners en de professionals waren positief over de mindfulness-oefeningen. De vraag is wel of men het voornamelijk als ontspanningsoefeningen ziet, of dat men het ziet als bewustzijnsoefening

“Ik vind mindfulness, ik ben daar zelf ook een groot aanhanger van, een ontzettend groot belangrijk deel in het leven en het kan je ontzettend helpen met name ook in moeilijke situaties

Dus ik denk ook wel dat ademhalings- of ontspanningsoefeningen heel goed zijn. Dat je je leeg kan maken, dus in dat opzicht.”

“Ik heb wel de bodyscan gedaan en de ademhaling. Maar daar was ik ook al langer mee bezig, en dat was dus niet per se een extra oefening maar ik heb die ervaren nog steeds als heel erg waardevol.”

Het observerende zelf

De partners zagen allen wel het belang van het observerende zelf. Eén deelnemer was een uitzondering, maar de rest had wel moeite om het observerende zelf te ervaren.

“Over het observerende zelf vond ik gewoon heel, echt heel verhelderend, je krijgt inzicht in je eigen houding. De conclusie op pagina 136 spreekt mij ook erg aan: “Jij bent degene die alles ziet, er altijd is geweest en er altijd zal zijn”, dat jij, dat je dus niet je gedachten bent, dat je iets autonooms bent dat er altijd was. En het zou misschien licht veranderen maar dat autonome blijft. Die kwam ook binnen.”

“Observerend denken dat vind ik al best redelijk vage dingen, een situatie dat je je boos, verdrietig of gespannen voelt, dat kan ik me voorstellen, stel vast wat er op dit moment is, dat vind ik al lastig, en stel vast waar je dat gewaar wordt. Dat heb ik niet kunnen bereiken, zo’n situatie.”

Waarden

Alle deelnemers vonden het ontdekken en erkennen van de eigen waarden belangrijk. Er werden wel vraagtekens gezet bij het feit of het definiëren van waarden haalbaar of zelfs maar aan de orde is als de partners geconfronteerd worden met kanker.

Positief	Negatief
<i>“Het is zeker heel confronterend, maar je schetst ook dat er voor de mensen een soort van keuzemogelijkheid is. Als mensen zich gaan realiseren dat ze een keuze kunnen maken, ik kan de keuze maken hoe ik verder wil, dat is altijd heel goed. Er ontstaat een soort ruimte. Als je al deze oefeningen doet ga je voelen dat er ruimte ontstaat, ik kan voortgaan op de manier zoals ik mijn hele leven al gedaan heb, hoe ik met moeilijke dingen ben omgegaan, of ik kan ook eens kijken naar mezelf”</i>	<i>“Die [de partners] zijn niet met waarden bezig maar die zijn bezig met dingen van hoe houd je de boel overeind.”</i>

Experiëntiële vermijding

Over experiëntiële vermijding waren de meningen erg verdeeld. Aan de ene kant werd het als zeer belangrijk beschouwd om de eigen emoties te ervaren en niet te vermijden. Aan de andere kant werd ook benadrukt dat de emoties die partners ervaren zo heftig kunnen zijn dat vermijding juist op zijn plaats is en zeker niet altijd afgekeurd dient te worden

Positief	Negatief
<i>“Er staan voorbeelden van als je nu vermijdingsgedrag hebt, en wat je dan gaat doen en wat het dan voor resultaat heeft, op zich is dat heel logisch. Als je in staat bent om je gedragingen, je vermijdingsgedragingen, te beschrijven dan kun je daar ook nader mee aan de gang.”</i>	<i>“Als ik tegen mensen zeg van goh, is er iets wat je even in je hoofd even grijpt al is het een computerspelletje of een gekke detective of weet ik veel, gewoon even weg te zijn van de realiteit. Eigenlijk is dat dus experimentele vermijding. Dat doe je om ze even een paar minuten lucht te geven.”</i>
<i>“Dingen gaan echt niet weg als je gaat doen alsof het er niet is. Dat is niet reël. Het is wel zoals het is. Maar soms heb je het gewoon nodig, zet je zorgen even opzij, maar dan verdomd goed weten dat de volgende dag die kanker er toch echt nog is.”</i>	<i>“Door soms tijdelijk iets te vermijden, maakt dat je het iets later in iets ‘hapklare’ brokken tot je kunt nemen. Het heeft een positieve kant. En nomaals, we doen het allemaal op z’n tijd. Het is ook heel goed om je er bewust van te zijn dat je het doet.”</i>

3.4 Meningen over de oefeningen, metaforen en voorbeelden

Ook over de metaforen en voorbeelden die in het boek gebruikt werden, verschilden de meningen sterk. Drie van de vijf partners gaven aan dat de metaforen aanspraken, hoewel niet alle. De andere twee partners konden zich niet vinden in den in de metaforen.

“Een leuke metafoor [de reisleader]. Als je reisleader zou zijn en je hebt die mitsen en maren, dan moet je zeggen: daar gaan we heen. En de metafoor touwtrekken vond ik een goede metafoor. Je hoeft niet te trekken, je kunt ook loslaten”

Wat betreft de voorbeelden die in het boek gebruikt worden, bestond meer consensus: spits de voorbeelden toe naar situaties die met kanker te maken hebben. Met name ging het hier om de situatie die is gebruikt op blz. 88 en 89 in het schema van de bereidheidsloop. Deze situatie heeft niets te maken met vermijding met betrekking tot het ziekteproces; het was niet bruikbaar voor de deelnemers.

Hieronder worden de meningen over een aantal oefeningen en metaforen. Niet alle oefeningen worden besproken, de reden hiervoor is dat over een aantal oefeningen geen duidelijke mening bestond

Positief	Negatief
Het landschap van voluit leven	
<i>"Misschien kun je het meer toespitsen op de problematiek rond kanker, maar ik weet niet of dat altijd nodig is hoor. Het is vooral dat je weet, dit is een beginmetafoor en het rijpingsproces door het boek heen, wat ik dan gedaan heb, kan zeker aanspreken. Misschien moet je er zelfs van tevoren iets over zeggen."</i>	<i>"Dat landschap gevoel uitleven wat ik op zich wel hartstikke leuke vragen vind, maar ik denk dan voluit leven dat is er gewoon niet bij als je een partner hebt die kanker heeft. Dus daar kan je wel over dromen, maar ik vind dat bijna gemeen om daar mensen over te laten dromen. Het zal niet lukken."</i>
Dagboek pijnlijke momenten	
<i>"Het dagboek pijnlijke momenten, dat vond ik je heel dicht bij jezelf brengen en dat is wat ik bedoel met, je ziet dan voor ogen en terug, je leest het niet alleen maar het komt ook weer binnen, die gedachte. En je voelt at dan ook, dus ik vond dat gewoon heel goed."</i>	<i>"Het dagboek pijnlijke momenten, daar dacht ik van, je moet het ook niet erger maken dan het is. Het zijn bewustwordingsoefeningen."</i>
Een bevroren hart	
	<i>"Bij "een bevroren hart", dat vond ik echt een beetje los van de rest staan. Ik vond het niet veel toevoegen en het was xo'n los dingetje, vond ik eigenlijk."</i>
Twaalf stellingen over controle	
<i>"je krijgt een goede kijk op jezelf en je soms dwingende gedachten."</i>	
De ongewenste gast	
<i>"een ongewenste gast die komt gewoon binnen, is eigenlijk al binnen voordat je het door hebt dat ie er is, dat klopt heel erg met kanker en dat is een gast die zich er niet uit laat zetten, dus ik zou dat beeld verder met mensen uitwerken."</i>	<i>"de metafoor de ongewenste gast, dat was iets dat ik minder beoordeeld had, op zich is de ongewenste gast herkenbaar, maar om daar voor je zelf iets van te maken, dat is op mijn lijf geschreven, nee, daar kwam eigenlijk niet zoveel uit"</i>
De rugzak met leed	
<i>"Bij de oefening rugzak met leed vind ik het wel moeilijk om te inventariseren, hoe je dat dan doet, maar als dat lukt, maakt dat de zaak</i>	

wel inzichtelijk. Dat is op zich een goede oefening, alleen of je alleen in staat bent om die rugzak netjes te vullen, dat weet ik niet.”

“Bruikbaarheid heeft vooral ook te maken met hetgeen je er in jezelf van herkent, denk ik. Ik weet het weer, juist door zo’n schemaatje te gebruiken wordt je gedwongen om voor je zelf te benoemen, ja wat wil ik nou eigenlijk, waar heb ik nou eigenlijk last van en heb ik er echt veel last van, zo op die manier.”

Je favoriete manieren van vermijding

“je favoriete manier van vermijden. Heel herkenbaar. Daar heb ik ook bijgezet: meer toespitsen op de huidige problematiek.”

Bereidheid

“of dat raakvlakken heeft met kanker of ziekten, dat weet ik niet. In het voorbeeld wordt genoemd dat iemand niet op een borrel durft te komen omdat ze zo gespannen is, op zich is dit een duidelijk voorbeeld, en zoals dat daar verloopt is goed voorstelbaar. Of je daar als partner van een kankerpatiënt wat aan hebt weet ik niet.

“dan zou je dat dus meer moeten richten op eventueel dreigende dood, om daar wat verlichting te geven, of als er langdurig lijden is, in de zin van fysiek lijden, dat roept andere vragen op dan uit dit soort dingen van vermijden van een feestje e.d. Dat is een andere orde van grootte.

ik vind er te weinig erkenning in voor de zwaarte van het probleem. Ik denk als er steeds bij zou staan van dat het probleem dat je bezig houdt dat dat is iets is wat je überhaupt niet aan de kant kunt zetten, maar misschien kun je wel leren om met die zwaarte op een andere manier om te gaan zodat het dragelijker wordt en dan kom je meer in de termen waar het met deze mensen over gaat. Dat gaat niet over minder of meer pijn maar dat gaat over word je er knettergek van ja of nee.

Vergelijken

“Bij de oefening op p135 de opmerking dat ik die relevant vond. Oefening vergelijken, vervolg. Dat als je het constant vergelijken achterwege kunt laten dat je dan heel wat rustiger zult leven, dat je je niet in de stress jaagt.”

Aanpassingen

De deelnemers hadden niet veel suggesties voor concrete aanpassingen. Men vond wel dat er veel aangepast moest worden aan de voorbeelden en de uitleg van metaforen, zodanig dat deze herkenbaar zijn voor partners van kankerpatiënten.

Wel een suggestie voor een concrete aanpassing is deze:

“Als er een lijstje staat ,met een verzameling dingen met wat ze daaronder verstaan, dan maakt dat het wat makkelijker”

Over de algemeenheid van de voorbeelden:

“Nou ik denk als je het voor een doelgroep waartoe ik behoort zou schrijven dan zou ik het in voorbeelden en ook in oefeningen want je kunt niet zonder oefeningen denk ik, zou ik me meer op die doelgroep richten, het is nu erg algemeen.”

4. Discussie

De algemene conclusie die getrokken kan worden is dat de mening over het boek als geheel verdeeld is. Over het algemeen zag men de waarde van het idee van voluit leven, maar door geen van de participanten is het boek in zijn geheel omarmd. Daarvoor waren er te veel misstanden en maren over de inhoud, de toepasbaarheid op hun situatie, de tijdsinvestering en het perspectief van het boek.

4.1 Als niet-begeleide zelfhulpinterventie?

Bij alle participanten was er twijfel of de interventie zonder enige begeleiding uitvoerbaar zou zijn in hun situatie. Het werd als moeilijk ervaren om objectief naar zichzelf te kijken, een vaardigheid die nodig is om de oefeningen correct te doen. De oefeningen leiden tot het einddoel, leven naar de eigen waarden. Wanneer men niet in staat is om de oefeningen zelfstandig correct uit te voeren, is de effectiviteit van de methode waarschijnlijk minder. Waarom de participanten het moeilijk vonden om objectief naar zichzelf te kijken is de vraag. Wellicht heeft dit te maken met de situatie waarin zij zich nu bevinden. Misschien is dit moeilijk voor iedereen die niet gewend is om op zo'n manier naar zichzelf te kijken.

Behalve dit 'technische' aspect, waren er ook zorgen over de emotionele invloed van de interventie. Dit boek zou een grote invloed kunnen hebben op het leven van degene die het leest. Dat is natuurlijk ook de bedoeling, maar het leven van partners van kankerpatiënten ligt vaak al volledig overhoop (zie bijv. Oberst & James, 1985). Wanneer men dan een zelfhulpinterventie volgt die een grote impact kan hebben op het leven, dan is het wellicht goed om daar begeleiding bij te hebben. Fledderus et al. (2011) concluderen in hun onderzoek dat een minimale hulp via e-mailcontact voldoende kan zijn. Begeleiding via e-mail kan voldoen in de behoefte aan hulp als de klachten van de deelnemer ernstiger dreigen te worden; daarnaast kan de deelnemer via de e-mail begeleiding krijgen als hij moeilijkheden ondervindt bij het doen van de oefeningen.

4.2 Geschiktheid voor partners van kankerpatiënten

4.2.1 Geschiktheid qua inhoud

Voor een aantal partners van kankerpatiënten zal dit een zeer geschikte interventie zijn. De lezer wordt bij de hand genomen in een groeiproces naar een meer vervuld leven. Duidelijk moet wel zijn dat het een interventie is die gericht is op *groei*. Als dat duidelijk is, kunnen mensen voor zichzelf een afweging maken of dit de juiste interventie is in hun situatie. Ook moet dan een afweging worden gemaakt wanneer men de interventie aanbiedt. Een minder geschikt moment is de palliatieve fase van de patiënt. Volgens Axelsson & Sjöden (1998) vermindert de kwaliteit van leven van partners van kankerpatiënten aanzienlijk in de laatste weken voor het overlijden; psychische en fysieke klachten, met name vermoeidheid, namen

toe. Wellicht is psychologische begeleiding nodig, maar een zelfhulpinterventie is dan minder geschikt.

4.2.2 Geschiktheid qua tijdsinvestering

Uit de ervaringen van de deelnemers blijkt dat zij allemaal moeite hadden met de tijdsinvestering die wordt gevraagd om de interventie te doen. In het onderzoek van Fledderus (2011) voltooide een deel van de deelnemers de interventie niet; de belangrijkste reden die zij hiervoor aangaven was dat het te tijdsintensief was of het programma te veeleisend. De interventie is opgezet als negenweekse cursus, maar het aantal uren wat men eraan besteed kan flink oplopen. Zoals de interventie nu is lijkt het een te grote tijdsbelasting voor partners van kankerpatiënten. In een aangepaste versie zou er de nadruk op moeten komen te liggen dat men de tijd kan nemen om er langer over te doen als óf de omstandigheden daarom vragen, óf als het proces langer duurt. Er moet aandacht besteed worden aan het feit dat de deelnemer die vrijheid heeft. Tegelijkertijd moet ook benadrukt worden dat het belangrijk is om er mee door te gaan; als men de oefeningen niet doet kan men niet verwachten dat de interventie effectief is.. Een modulaire vorm zou een optie kunnen zijn. Mensen kunnen bekijken waar ze op dat moment last van hebben of mee aan het werk willen gaan. De onderdelen van *Voluit Leven* staan niet los van elkaar, maar zijn met elkaar verbonden en beïnvloeden elkaar; de processen ondersteunen elkaar en bevorderen alle psychologische flexibiliteit (Hayes, 2006). Daarom is het te verwachten dat een modulaire vorm geen afbreuk doet aan de effectiviteit van het programma. Hier is echter nog geen onderzoek naar gedaan.

4.3 Processen

In deze paragraaf worden de conclusies en aanbevelingen, voortgekomen uit de meningen van de participanten, besproken. Ook hier is de vaardigheid "waarden in de praktijk" uit het boek vervangen door experiëntiële vermijding, omdat er geen opmerkingen zijn gemaakt over het eerstgenoemde.

Acceptatie is voor partners van kankerpatiënten een belangrijk proces. De acceptatie is een startpunt; acceptatie van de eigen emoties gaf rust om vanuit daar verder te gaan. Van belang is wel dat de ernst van de situatie en de daarbij behorende emoties ten alle tijden erkend worden. In een voor partners van kankerpatiënten aangepaste versie van de interventie zal dit ten alle tijden duidelijk moeten zijn.

Cognitieve defusie werd ook ervaren als een proces wat behulpzaam is, het geeft rust en ruimte in het denken. Ook hier is het uitermate belangrijk dat de partners erkend worden in hun beleving. Daarnaast is het belangrijk om aandacht te besteden aan realistische en niet-realistische gedachten met betrekking tot de ziekte van de patiënt; hoe men daar mee om kan gaan met betrekking tot cognitieve defusie. "*Mijn partner gaat dood*" is realistisch bij een aantal soorten kanker. De gedachte "*het is mijn schuld*" is dat niet. Het is belangrijk om hier onderscheid in aan te brengen. De realistische gedachten moeten erkend worden.

Hoewel geen van de deelnemers de mindfulness-oefeningen structureel heeft gedaan, werden deze als ontspanningsoefeningen gezien. Mindfulness is echter meer dan alleen ontspanning. Immers, het zich bewust zijn van innerlijke gewaarwordingen is de basisvaardigheid voor de andere processen. Zolang men daarvan niet bewust is, is het moeilijk de andere vaardigheden uit te voeren. Mogelijk is het aan te raden om meer nadruk te leggen op de werking van mindfulness en het belang ervan voor de andere processen.

Het observerende zelf is een proces wat wel als waardevol beschouwd werd, maar door de meesten niet ervaren werd. Om dit te kunnen is een behoorlijk grote mate van mindfulness nodig. Wellicht dat in een volgend onderzoek, waarbij de deelnemers daadwerkelijk de oefeningen doen, meer duidelijk wordt over de waarde van deze vaardigheid voor partners van kankerpatiënten.

Het benoemen van de eigen waarden is een proces dat in deze context óf heel veel waarde heeft óf totaal irrelevant kan zijn. Dit hangt af van de fase van het ziekteproces. Wanneer er een gunstige prognose is maar men krijgt te maken met beperkingen als gevolg van de ziekte of de behandeling, dan is het herbepalen van de waarden op zijn plaats en ook als de partner genezen of overleden is. In de palliatieve fase is zingeving zeker belangrijk en bevordert de kwaliteit van leven (Axelsson & Sjöden, 1998); of ACT daarvoor het juiste hulpmiddel is, is de vraag.

Experiëntiële vermindering (EV) is een proces dat op twee manieren beleefd werd. Aan de ene kant zagen de deelnemers dat het belangrijk is om emoties te ervaren zoals ze zijn, dat het niet willen ervaren hen verder afbrengt van hun doelen, van zichzelf en anderen. Aan de andere kant beschreven de participanten hun emoties als soms zeer heftig. De professionals benadrukten dat EV voor deze groep mensen op zijn tijd functioneel en zelfs noodzakelijk is. EV is belangrijk en er moet zeker aandacht aan besteed worden, maar wellicht is het goed om het binnen kaders te plaatsen, zodat men er niet de hele dag mee bezig is. Er moet nadruk gelegd worden op het risico van EV, maar men moet de ruimte krijgen om het (tijdelijk) anders te doen. Bij de uitleg en oefeningen over EV kan er een aanbeveling geplaatst worden dat men het kan laten komen zoals het komt; is er behoefte aan vermindering, laat het gebeuren. Voelt het goed om de emoties wel te ervaren en dus geen EV toe te passen dan is dat ook goed.

4.2 Aanbevelingen voor aanpassingen

Hieronder staan puntsgewijs de aanbevelingen voor aanpassingen. De aanpassingen zouden kunnen verwerkt worden tot een gedrukte versie van "Voluit Leven" speciaal voor PVK. Een andere mogelijkheid is om een online-versie te maken.

Algemeen

Situatie van partners van kankerpatiënten	Gebruik voor alle teksten, voorbeelden, oefeningen en uitleg van metaforen situaties die aansluiten bij de problematiek en klachten van partners van kankerpatiënten
---	--

Tijdsinvestering	
Voluit Leven is een groeiproces	Gedrukte versie: benadruk dat het boek gericht is op groei
Neem de tijd	Geef duidelijk aan dat men de tijd kan nemen
Modules	Een modulaire (online) versie met e-mail begeleiding is een optie, benadruk wel de samenhang tussen de onderdelen
Processen	
Acceptatie	Benadruk dat het vooral om de acceptatie van de eigen emoties gaat
Cognitieve Defusie	Maak onderscheid tussen realistische en niet-realistische gedachten
Mindfulness	Leg meer nadruk op de werking van mindfulness
Waarden	Laat de lezer nadenken of het (her)bepalen van waarden op dit moment voor hem relevant is
Experiëntiele vermijding	Benadruk het belang van EV, maar erken de ernst van de situatie als men een ernstig zieke partner heeft; benoem dat EV in een dergelijke situatie af en toe prima is, als men zich er maar van bewust is dat men het doet.

4.3 Sterke en zwakke punten van het onderzoek

Dit onderzoek heeft twee sterke punten: het beoordelingsformulier en het interviewschema. Het beoordelingsformulier gaf de deelnemers structuur bij het beoordelen van het boek. Bij ieder onderdeel van het boek kon de deelnemer zijn mening erbij schrijven. Hiervan werd redelijk veel gebruik gemaakt en het hielp de deelnemers tijdens het interview als geheugensteun waarom zij bepaalde aspecten van het boek positief of negatief beoordeelden. Het interviewschema was ook een positief punt. Het was semi-gestructureerd, daarmee werd zeker gesteld dat bij elk interview dezelfde topics behandeld werden. Daarnaast gaf het ook de ruimte om dieper in te gaan op de onderwerpen, zodat de deelnemers ook daadwerkelijk konden vertellen over hun ervaringen met de zelfhulpinterventie.

Ook had het onderzoek een aantal methodologisch zwakke punten. Als eerste de beperkte omvang van de respondentengroep. Een grotere respondentengroep had meer meningen opgeleverd; wellicht waren er dan meer eenduidige conclusies te trekken uit de resultaten en had dit de betrouwbaarheid verbeterd. Daarnaast zijn de deelnemers niet uitgesloten van deelname wanneer zij ernstige depressieve en/of angstklachten hadden. Volgens Fledderus et al. (2011) is de zelfhulpinterventie effectief bij de behandeling van lichte tot matige klachten; wellicht is het verstandig om het hebben van ernstige klachten als exclusie criterium te gebruiken bij een vervolgonderzoek.

4.4 Generaliseerbaarheid en aanbevelingen voor verder onderzoek

De generaliseerbaarheid van de respondentengroep is enigszins beperkt. Als eerste zijn alle respondenten hoger opgeleid met een HBO- of WO opleiding. Als tweede is de leeftijdsspreiding beperkt, tussen de 53 en 62 jaar. De vormen van kanker die de patiënten hadden, de fase van het ziekteproces waarin men zich bevond en de prognose was wel divers. Daarentegen waren alle deelnemers autochtone Nederlanders. In de literatuur wordt aangegeven dat partners van kankerpatiënten vooral last hebben van depressie- en angstklachten (Keitel et al, 1990; Northouse, 1989; Simonton, 1984) maar dat slechts een minderheid (20-30%) last heeft van ernstige klachten. In de respondentengroep is dit terug te vinden, twee van de vijf partners hadden psychische klachten. Vrijwel alle respondenten hadden fysieke klachten en ook dit is in lijn met eerdere onderzoeken (Thomas et al, 2002; Dyk et al, 1956; Northouse et al, 1995).

Gezien de generaliseerbaarheid van het onderzoek verdient het aanbeveling om de bruikbaarheid van de zelfhulpinterventie voor partners van kankerpatiënten verder te onderzoeken, wellicht met een grotere respondentengroep en een onderzoeksopzet die langduriger is. Aan de respondenten kan dan worden gevraagd om daadwerkelijk ook de oefeningen te doen; wellicht dat een dergelijk onderzoek een duidelijker beeld geeft of de zelfhulpinterventie behulpzaam is in het helpen verminderen van de klachten van partners van kankerpatiënten.

4.3 Eindconclusie

Het boek "Voluit Leven" heeft zeker mogelijkheden als zelfhulpinterventie voor partners van kankerpatiënten. Wel moet er behoorlijk wat aangepast worden en vertaald naar de situatie waarin de partners zich bevinden: weinig tijd om aan zichzelf te besteden en een partner die ernstig ziek is.

Referenties

- Axelsson, B., & Sjöden, P. (1998). Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliative Medicine*, 12(1), 29-39
- Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de, & Teunissen, J. (2009). Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek (2e druk). Noordhoff Uitgevers, Groningen
- Baer, R. A. (2006), *Mindfulness-Bases Treatment Approaches, clinician's guide to evidence base and applications*, Elsevier Amsterdam
- Baer, R., Smith, G., Hopkins, J., Krietemeyer, J., & Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment*, 13, 27-45.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *Journal Of Psychosomatic Research*, 52(2), 69-77
- Birnie, K., Garland, S. N., & Carlson, L. E. (2010). Psychological benefits for cancer patients and their partners participating in mindfulness-based stress reduction (MBSR). *Psycho-Oncology*, 19(9), 1004-1009.
- Boeije, H. (2008), *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Boom Onderwijs, Amsterdam
- Boelen, P. A., & Reijntjes, A. (2008). Measuring experiential avoidance: Reliability and validity of the Dutch 9-item Acceptance and Action Questionnaire (AAQ). *Journal Of Psychopathology And Behavioral Assessment*, 30(4), 241-251.
- Bohlmeijer, E. T., Fledderus, M., Rokx, T. J., & Pieterse, M. E. (2010). Efficacy of an early intervention based on acceptance and commitment therapy for adults with depressive symptomatology: Evaluation in a randomized controlled trial. *Behaviour Research and Therapy*, 49(1), 62-67
- Bond, F. W., & Bunce, D. (2003). The role of acceptance and job control in mental health, job satisfaction, and work performance. *Journal of Applied Psychology*, 88, 1057-1067.
- Cardol, M., Bensing, J., Verhaak, P., & de Bakker, D. (2005). Moeheid: determinanten, beloop en zorg. [Fatigue: Determinants, development and care]. Utrecht: NIVEL.
- Cullen, C. (2008). Acceptance and commitment therapy (ACT): A third wave behaviour therapy. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 36(6), 667-673
- Carlson, L.E., Bultz, B.D., Specia, M. & St. Pierre, M. (2000). Partner of Cancer Patients: Part I. Impact, Adjustment, and Coping Across the Illness Trajectory, *Journal of Psychosocial Oncology*, 18 (2)
- Cull, A.M.(1991). Studying stress in care givers: art or science? *Br J Cancer*, 64, 981-84.
- Dyk, R.B. & Sutherland, A.M. (1956).Adaptation of spouse and other family members to the colostomy patient. *Cancer*, 9, 1120-1126.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 134(1), 1-30.
- Hagedoorn, M., Kreicbergs, U. & Appel, C. (2011), Coping with cancer: The perspective of patients' relatives, *Acta Oncologica* 50, 205-211
- Harding, R & Higginson, I.J. (2003), What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness , *Palliative Medicine*, 17 (2003), 63-74
- Hayes, S. C., Wilson, K. G., Gifford, E. V., Follette, V. M., & Strosahl, K. (1996). Emotional avoidance and behavioral disorders: A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 1152-1168.
- Hayes, S.C. (2004), Acceptance and Commitment Therapy, Relational Frame Theory, and the Third Wave of Behavioral and Cognitive Therapies, *Behavior Therapy* 35, 639-665
- Hayes,S.C. Luoma, J.B. , Bond, F.W., Akihiko Masudaa, Jason Lillis (2006), *Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes* , Behaviour Research and Therapy 44, 1-25
- Hayes, L., Boyd, C. P., & Sewell, J. (2011). Acceptance and commitment therapy for the treatment of adolescent depression: A pilot study in a psychiatric outpatient setting. *Mindfulness*, 2(2), 86-94.
- Hofmann, S. G., Sawyer, A. T., Witt, A. A., & Oh, D. (2010). The effect of mindfulness-based therapy on anxiety and depression: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(2), 169-183
- Hollis-Walker, L. & Colosimo , K. (2010), Mindfulness, self-compassion, and happiness in non-meditators: A theoretical and empirical examination, *Personality and Individual Differences*, 50, (2011), 222-227
- Jin, L., Van Yperen, N. W., Sanderman, R., & Hagedoorn, M. (2010). Depressive symptoms and unmitigated communion in support providers. *European Journal of Personality*, 24(1), 56-70.

- Kabat-Zinn, J. (2003), Mindfulness-based interventions in context: past present and future, *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10, 144-156
- Keitel, M.A., Cramer, S.H., & Zevon, A. (1990), Spouses of cancer patients: A review of the literature, *Journal of counseling & development*, 69.
- Kornblith, A.B., Herr, H.W., Ofman, U.S. Sher, H.I. & Holland, J.C. (1994). Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses: The value of an database in clinical care. *Cancer*, 73, 2791-2802
- Koocher G, & O'Malley J. 1981. The Damocles Syndrome: Psychosocial Consequences of Surviving Childhood Cancer. MacGraw-Hill: New York.
- Mace, C. (2008), *Mindfulness and mental health: Therapy, Theory and Science*, Routledge, London
- Masuda, A., Cohen, L. L., Wicksell, R. K., Kemani, M. K., & Johnson, A. (2011). A case study: Acceptance and Commitment Therapy for pediatric sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(4), 398-408
- Nakaya, N., Saito-Nakaya, K., Bidstrup, P., Dalton, S., Frederiksen, K., Steding-Jessen, M., & Johansen, C. (2010). Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer. *Cancer*, 116(23), 5527-5534.
- Northouse, L.L. (1989). The impact of breast cancer in patients' and husbands adjustment to breast cancer, *Cancer Nursing*, 12, 91-95
- Northouse, L. L., Laten, D. and Reddy, P. (1995), Adjustment of women and their husbands to recurrent breast cancer. *Research in Nursing & Health*, 18: 515-524
- Oberst, M.T., & James, R.H. (1985). Going home: Patient and spouse adjustment following cancer surgery. *Topics in Clinical Nursing*, 7, 46-57
- Payne, S, Smith, P., & Dean, S. 1999/ Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13(1), 37-44
- Post, S. G. (2005). Altruism, happiness, and health: It's good to be good. *International Journal of Behavioral Medicine*, 12, 66-77.
- Radhakrishnan, S. & Moore, C. (1957). *A sourcebook in Indian philosophy*. Princeton University Press.
- Radloff L.S. 1977. The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measures* 1: 385-401
- Rest, O. van de, van der Zwaluw, N., Beekman, A. F., de Groot, L. M., & Geleijnse, J. M. (2010). The reliability of three depression rating scales in a general population of Dutch older persons. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 25(10), 998-1005
- Sears, S. R., Stanton, A. L., & Danoff-Burg, S. (2003). The yellow brick road and the emerald city: Benefit finding, positive reappraisal coping and posttraumatic growth in women with early-stage breast cancer. *Health Psychology*, 22(5), 487-497
- Simonton, S.M., (1984). *The healing family*, New York, Bantam.
- Spinhoven, P. H., Ormel, J. J., Sloekers, P. A., & Kempen, G. M. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine: A Journal Of Research In Psychiatry And The Allied Sciences*, 27(2), 363-370.
- Thomas, C., Morris, S. M., & Harman, J. C. (2002). Companions through cancer: The care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science & Medicine*, 54(4), 529-544.
- Ussher, J.M. & Sandovak, M. (2008). Gender differences in the construction and experience of cancer care: The consequence of the gendered positioning of carers. *Psychology and Health*, 23(8), 945-963.
- Ussher, J.M., Perz, M., Hawkins, Y. & Brack, M. (2009). Evaluating the efficacy of psycho-social interventions for informal carers of cancer patients: a systematic review of the research literature *Health Psychology Review*, 3 (1), 85-107
- Van Den Nieuwenhoff, H. W. P., Mesters, I., Nellissen, J. J. T. M., Stalenhoef, A. F., & De Vries, N. K. (2006). The importance of written information packages in support of case-finding within families at risk for inherited high cholesterol. *Journal of Genetic Counseling*, 15(1), 29-40.
- Walker, B.L. (1997). Adjustment of husbands and wives to breast cancer, *Cancer Practice*, 5(2), 92-98
- Wilson, S. & Morse, J.M. (1991). Living with a wife undergoing chemotherapy. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 23 (2), 78-84
- Zettle, R. D., & Hayes, S. C. (1986). Dysfunctional control by client verbal behavior: The context of reason giving. *Analysis of Verbal Behavior*, 4, 30-38

Bijlagen

I Informatiebrief

Uw partner heeft kanker... en hoe gaat het met u?

Deelnemers gezocht voor een onderzoek

Kanker is een ingrijpende ziekte, niet alleen voor met mensen die het treft, maar óók voor hun partners. Uit onderzoek is gebleken dat een aanzienlijke groep partners van kankerpatiënten worstelt met klachten als somberheid, angst of moeite heeft de ziekte van de partner te accepteren. In toenemende mate wordt dit onderkend, maar het ontbreekt (gedeeltelijk) nog aan bewezen effectieve hulpprogramma's voor partners van kankerpatienten.

Ontwikkeling van een nieuwe interventie

Door de Universiteit Twente zijn onlangs twee zelfhulpprogramma's in boekvorm ontwikkeld: 'Volut 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 'Volut Leven' bruikbaar gemaakt kan worden voor partners van kankerpatienten.



Wij zoeken partners van kankerpatienten die ons willen helpen met ons onderzoek door dit boek te lezen en er hun mening over te geven.

Het onderzoek wordt gedaan door Sylvia Jonker, 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 Sylvia Jonker. 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 mensen van wie de partner kanker heeft (gehad)? Het interview zal ongeveer een uur duren en kan plaatsvinden bij u thuis of, indien gewenst, op de Universiteit Twente.

Wat u nog moet weten

U mag altijd stoppen met dit onderzoek, zonder opgave van redenen.

Alle gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld.

Aanmelden en meer informatie

Als u wilt meedoen, stuur dan een e-mail naar Sylvia Jonker (e-mail: s.l.jonker@student.utwente.nl), met daarin uw naam, adres en telefoonnummer. U kunt ook bellen naar 06-555 925 63. Na aanmelding zal Sylvia Jonker telefonisch contact met u opnemen om verdere afspraken te maken.

Als u meer informatie wilt over het onderzoek of vragen heeft, kunt u een e-mail sturen naar Sylvia Jonker.

De gezondheid en het welzijn van de patiënt is belangrijk. Maar dat van u als partner ook! Vergeet uzelf niet.

II Instructiebrief bij vragenlijst

Enschede, datum invullen

Geachte

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

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

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

Met vriendelijke groet,

Sylvia Jonker
Studente psychologie Universiteit Twente
Telefoon: 06-55592563
E-mail: s.l.jonker@student.utwente.nl

III Instructiebrief bij boek

Geachte hr./mw. ...

Voor u ligt het boek "Voluit Leven" en een kopie van hoofdstuk 8 uit "Voluit Leven met pijn"..

De bedoeling is dat u het boek aandachtig gaat lezen en op verschillende punten beoordeelt. Voor die beoordeling is een formulier bijgevoegd waarop u makkelijk kunt aangeven wat u van een bepaald hoofdstuk, een bepaalde tekst of een oefening vindt. U moet bij elk punt op de lijst een '-', '+/- ' of een '+' zetten. De '-' betekent dat u het stuk niet goed vond, de '+/-' dat u het een redelijk stuk vond en de '+' dat u het een goed stuk vond. Tijdens het interview zullen onder andere deze punten met u besproken worden. In de kolom daarnaast kunt u nog aanvullende opmerkingen plaatsen.

Wij willen u vragen om dit formulier bij de hand te houden als u aan het lezen bent.. Op die manier kunt u makkelijk bijhouden wat uw mening is.

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

Wanneer u nog vragen heeft, kunt u die altijd stellen.

Met vriendelijke groeten,
Sylvia Jonker

IV Beoordelingsformulier

Beoordelingspunten “Volut Leven” en “hoofdstuk 8 uit Leven met pijn”.

Dit is het beoordelingsformulier waarop u uw beoordeling van het boek kunt geven. In eerste instantie gebruikt u de plus/ min- methode in het boek, na het lezen van ieder hoofdstuk wordt u gevraagd het formulier voor het betreffende hoofdstuk in te vullen.

Ik wens u veel leesplezier.

Hoofdstuk 1 Wat is Volit Leven?.

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling (1, 2, 3, 4, 5)	Opmerkingen
11 21 22 23 24 28 29 31 32	Week 1: Wat wil ik met het leven? Inleiding Een andere houding ten opzichte van leed Volut leven Een bevredigend leven Oefening: d rugzak met leed Oefening: de wondervraag Metafoor: het landschap van voluit leven De eeuwige terugkeer Oefening mindfulness: de bodyscan		
35-54 25 36 40 40 40 43 47 48 51 52	Week 2: Ik ben er (even) niet Inleiding Eperiëntiele vermijding Zijn vermijdende strategieën altijd slecht? Conclusie Je favoriete manieren van vermijding Dagboek pijnlijke momenten Metafoor: de ongewenste gast Mindfulness: de afgelopen week Oefening mindfulness: observeren van de ademhaling Een bevroren hart		
55-81 55 57 58 58 59 61 63 65 66	Week 3: Gebruik niet je verstand Inleiding Inhoud van ons denken Samensmelten van gedachten en werkelijkheid Voorstellingsvermogen Oorzaken van onze drang naar controle en beheersing Twaalf stellingen over controle in jouw leven		

72	Voorbeelden en gevolgen van controle		
76	Boodschappen van vroeger Dagboek pijnlijke momenten en gedachten Oefening mindfulness: afwisselend bodyscan en ademhaling Metafoor touwtrekken		

Algemene opmerkingen hoofdstuk 1:

Hoofdstuk 2 Hulpbronnen van voluit leven

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling (1, 2, 3, 4, 5)	Opmerkingen
85-104 85 87 90 91 95 96 97 98 100 102 103	Week 4: Hallo onzekerheid, welkom! Inleiding Acceptatie op verschillende niveaus Bereidheid Wat acceptatie en bereidheid niet zijn Waarom ben je bereid? Symbool van je leed: je sleutelbos Geef je leed een naam Oefening mindfulness: ruimte maken en toestaan wat er is Acceptatie in actie Metafoor: de worstelknop Levenskunst		
105-118 105 108 110 11 113 114 115 116 116	Week 5: Proefballonnetjes van het verstand Inleiding Wat zijn eigenlijk gedachten? Cognitieve defusie Defusie-oefening 1 Defusie-oefening 2 Oefening mindfulness: observeren van denken Metafoor: de waterval Metafoor: het landschap en de rugzak Veel voorkomende vragen en valkuilen		
119-138 119 120 121 124 125 126 128 131 134 134 136	Week 6: Wie ben ik nu eigenlijk? Inleiding De waarde van aandacht Doe-modus en zijn-modus Het observerende zelf Oefening mindfulness: verankeren Oefening oordelen Oefening vergelijken Foto's en levensloop Tip: klein blijven Metafoor: de hemel Het ego		

Algemene opmerkingen hoofdstuk 2:

Hoofdstuk 3 Voluit Leven in de praktijk

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling (1, 2, 3, 4, 5)	Opmerkingen
141-159 141 143 145 146 148 151 152 156 156 158	Week 7: Hoe wil je voluit leven? Inleiding Wat wil je van het leven? In contact staan met je waarden maakt je sterk Mitsen en maren Oefening overzicht levensdomeinen en waarden Keuze levensdomein Oefening waarden ontdekken Je motto of lijfspreuk Oefening mindfulness: routineoefening met aandacht Authenticiteit		
160-168 160 162 163 164 164 165 166	Week 8: Ervoor gaan Inleiding Oefening: acties bepalen Oefening: mitsen en maren bepalen Oefening: voer de acties uit – op weg gaan Oefening mindfulness: alles in een Metafoor: de reisleader Sterven zonder spijt		
169-180 169 170 171 172 173 173 175 179	Week 9: Ervoor blijven gaan Inleiding Ontwikkel je eigen levensfilosofie Temper je verwachtingen Bereid je voor op consequenties Volhouden: je tweede natuur Voluit leven in een notendop Checklist bij terugval Hoe nu verder?		

Algemene opmerkingen hoofdstuk 3:

Hoofdstuk 6 Voluit leven met pijn: Ja, maar ik heb pijn

Bladzijde	Kopjes	Beoordeling (1, 2, 3, 4, 5)	Opmerkingen
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		
141-143	Intermezzo: de functie van gedrag Experientiële vermijding Extrinsieke positieve bekrachtiging Sociale wenselijkheid		
143-147	Oefening: welke meester dien je?		

Algemene opmerkingen hoofdstuk 6:

V Interviewschema Partners

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;

Interview is bij voorkeur zonder de aanwezigheid van de partner;

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 'Voluit Leven' te gebruiken is voor de partners van 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.

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 in een zelfde situatie; 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 Sylvia Jonker 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 'Voluit Leven' toepasbaar is voor partners van kankerpatiënten. 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 de ziekte van uw partner 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 doelgroep.

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 hoe u de ziekte van uw partner ervaren heeft en de impact hiervan op uw dagelijks leven.

Kwaliteit van leven.

Kunt u mij iets vertellen over de ziekte van uw partner?

Hoe gaat het nu met uw partner?

Hierop kan worden gereageerd en doorgevraagd door middel van:

Wanneer dit niet letterlijk wordt genoemd: 'Mag ik vragen welke vorm van kanker dat is?'

Wanneer werd bekend dat uw partner kanker had?

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

Wordt u partner op dit moment nog medisch behandeld?

Ja; _____ Zo ja, welke behandeling?

Nee

Welke impact heeft de ziekte van uw partner op uw lichamelijk functioneren?
(Lichamelijke belasting van zorg, hoofdpijn, stijve nek/schouders)

En psychisch functioneren? (stemming, verdrietig, angstig, zorgen maken)

En op sociaal functioneren? (Invloed op het sociale leven, omgang met familie en vrienden, eenzaamheid, buiten de deur komen, activiteiten buiten de deur samen met partner)

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 bespreken wat uw algemene indruk is van het boek is 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 besteed heeft 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?

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.)

Paste het boek over het algemeen goed bij de problemen van partners van kankerpatiënten?

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?

Kunt u hiervan een voorbeeld geven?
Wat is de belangrijkste boodschap die u is bijgebleven? Of les die u geleerd heeft?
Hier blijven doorvragen: En zijn er nog meer dingen die u zijn bijgebleven of waarvan u iets geleerd heeft?

Zou u het boek aanbevelen aan andere mensen?

Doorvragen op:

In een zelfde situatie als u?

Nee: waarom niet?

Welke klachten/situatie wel?

Heeft u informatie gemist?

Per hoofdstuk

We gaan nu het boek per hoofdstuk doorkijken en zullen bespreken waarom u ergens een plus of min neer hebt gezet. Hierbij kunnen we het beoordelingsformulier ook gebruiken.

Let op: Bij het doorlopen van de hoofdstukken, de titel/nummer van het hoofdstuk hardop noemen. 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 ...

Wat is volgens u de belangrijkste boodschap in dit hoofdstuk?

Heeft u wat aan het hoofdstuk gehad?

Heeft het u stof tot nadenken gegeven? En probeert u dit toe te passen in uw dagelijks leven?

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 waren uw ervaringen bij dit hoofdstuk (en de oefeningen uit dit hoofdstuk)?

Positief, negatief?

Vindt u het hoofdstuk bruikbaar in uw situatie? Waarom wel/niet?

Vindt u het hoofdstuk bruikbaar voor een partner van een kankerpatiënt? Waarom wel/niet?

Welke oefeningen, teksten of afbeeldingen vond u prettig/niet prettig?

Heeft u nog tips voor verbeteringen of aanpassingen?

Heeft u punten gemist?

Welke onderdelen zou u nog graag willen zien?

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 de 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?

VI Interviewschema professionals

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 'Voluit Leven' te gebruiken is voor de partners van 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.

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 in een zelfde situatie; 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 Sylvia Jonker 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 'Voluit Leven' toepasbaar is voor partners van kankerpatiënten. 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. 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 een beeld krijgen van de professionals die aan het onderzoek meedoen en hun relatie met de patiëntgroep (PVK).

Geslacht.

Man *Vrouw*

Opleidingsniveau? Noteer hoogst genoten opleidingsniveau: ULO, MULO, MBO, HBO, WO, LTS, MTS, HTS, alleen basisschool, anders_____

Functie? Korte omschrijving van de wijze waarop respondent betrokken is bij de begeleiding van partners van kankerpatiënten.

Hoe lang heeft u ervaring in de begeleiding van PVK?
Begeleidt u ook de patiënten zelf?

De cliënt

Met welke klachten en problemen melden de partners zich bij u voor begeleiding?

Lichamelijk

Psychisch

Sociaal

Kunt u iets vertellen over de invloed van de ziekte op het leven van de PVK?

Welke interventies

Welke mensen begeleidt u met name?

Geslacht

Leeftijd

Opleidingsniveau

Vorm van kanker

Welke mate van ernst van de klachten ziet u voornamelijk?

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

Algemeen.

Heeft u het boek volledig gelezen?

Wat is uw algemene indruk over het boek?

Doorvragen op de volgende punten?

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.)

Paste het boek over het algemeen goed bij de problemen van partners van kankerpatiënten? Waarom wel niet enz.

Zou u onderdelen van het boek willen gebruiken in uw hoedanigheid van professional?

Doorvragen op:

Welke klachten/situaties wel?

Heeft u informatie gemist?

Per hoofdstuk

We gaan nu het boek per hoofdstuk doorkijken en zullen bespreken waarom u ergens een plus of min neer hebt gezet. Hierbij kunnen we het beoordelingsformulier ook gebruiken.

Let op: Bij het doorlopen van de hoofdstukken, de titel/nummer van het hoofdstuk hardop noemen. 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 ...

Wat is volgens u de belangrijkste boodschap in dit hoofdstuk?

Wat waren uw ervaringen bij dit hoofdstuk (en de oefeningen uit dit hoofdstuk)?

Positief, negatief?

Vindt u het hoofdstuk bruikbaar voor PVK? Waarom wel/niet?

Welke oefeningen, teksten of afbeeldingen vond u nuttig/waardevol? Waarom?

Heeft u nog tips voor verbeteringen of aanpassingen?

Heeft u punten gemist?

Welke onderdelen zou u nog graag willen zien?

Afronding

Dan hebben we nu het hele boek doorgenomen.

Denkt u dat PVK's baat hebben bij dit boek als op zichzelf staand iets, dus zonder begeleiding? *Waarom wel/ niet en in welke situaties?*

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 de resultaten ontvangen als het onderzoek afgerond is?

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