



Mijn partner heeft kanker

**Meningen en suggesties van partners ten aanzien van ontwikkelde teksten
en oefeningen van een online-zelfhulp-interventie**



Nathalie Bauer – s0176389

1e begeleider: Dr. C.H.C. Drossaert

2e begeleider: N. Köhle Msc.

Bachelorthese Psychologie

Gezondheidspsychologie

Universiteit Twente

Inhoudsopgave

1. Inleiding	6
1.1 Het probleem	6
1.2 Een nieuwe interventie gebaseerd op ACT en Mindfulness.....	8
1.3 User-centered design	10
2. Methode	12
2.1 Participanten en procedure	12
2.3 Instrumenten	13
2.4 Analyse.....	13
3. Resultaten	14
3.1 Algemene indruk	14
3.2 Meningen en suggesties ten aanzien van de hoofdstukken	15
3.3 Algemene aanbevelingen	27
4. Discussie	28
4.1 Resultaten	28
4.2 Sterke kanten en beperkingen.....	28
4.3 Toekomstig onderzoek	31
Bijlagen.....	37

Samenvatting

Achtergrond: In Nederland leven op dit moment ongeveer 430.000 personen met kanker. Deze diagnose heeft niet alleen voor de patiënt gevolgen, ook diens partner komt voor uitdagingen te staan die tot ernstige psychische problemen kunnen leiden. De psychische gezondheid van de partner zou bevorderd kunnen worden door goede psychologische interventies die rekening houden met de behoeften en wensen van de doelgroep. De al bestaande psychologische interventies voor partners zijn echter gelimiteerd en meestal gericht op het welzijn van de patiënt. De Universiteit Twente is daarom, met steun van KWF Kankerbestrijding, gestart met het ontwikkelen van een online-zelfhulp-interventie voor partners van kankerpatiënten. Om de interventie zo goed mogelijk bij de behoeften van de partners te laten aansluiten, wordt deze ontwikkeld op basis van user-centered design. Deze methode stelt vanaf het begin de behoeften van de doelgroep bij de ontwikkeling van de interventie centraal. Er zijn inmiddels teksten en oefeningen voor deze interventie ontwikkeld. Dit onderzoek beoogt te meten of deze aansluiten bij de behoeften en de belevingswereld van de partners.

Methode: Aan het onderzoek deden drie partners van kankerpatiënten mee en een professional. De patiënten zaten in diverse fases van het ziekteproces. Ook nam een professional, die partners beroepsmatig begeleid op psychisch gebied, deel aan het onderzoek. Deelnemers kregen drie weken de tijd om het boek “Mijn partner heeft kanker” te lezen en moesten vervolgens de teksten en de oefeningen met behulp van de plus-minmethode en een beoordelingsformulier beoordelen. Daarna werd een semigestructureerd interview afgenomen en werden de transcripties daarvan vervolgens geanalyseerd.

Resultaten: De meningen tegenover de interventie waren in het algemeen heel positief. De inhoud van de interventie werd als waardevol beoordeeld en creëerde herkenning bij de respondenten. Ook de lengte van de interventie werd als goed beoordeeld. De thema's die de interventie behandelt en de bijhorende oefeningen werden als passend en hulprijk ervaren. De respondenten vroegen zich wel af of de interventie wel voor partners uit alle SES geëigend is. Hierover bestond wel twijfel. In het algemeen werden er twee soorten suggesties gegeven, namelijk suggesties om de al bestaande inhoud van de interventie te verbeteren en suggesties voor ontbrekende onderwerpen die een plek in deze interventie zouden kunnen krijgen. De meest belangrijke suggestie ten aanzien van het verbeteren van de inhoud was het toevoegen van leeftijdscategorieën. Onderwerpen die volgens de respondenten nog toegevoegd kunnen worden zijn financiële onderwerpen, informatie over de medische wereld, de omgang met kinderen, informatie over rechten en wetten en het onderwerp intimiteit en seksualiteit.

Conclusie: Deze studie laat zien dat de online-interventie “Mijn partner heeft kanker” goed aan lijkt te sluiten bij de behoeften en de belevingswereld van autochtone hoog opgeleide partners van middelbare leeftijd. De studie toont ook aan dat de interventie herkenning kan creëren bij de partners van kankerpatiënten. Echter reikt dit onderzoek zich niet verder tot jongeren, ouderen, lager opgeleiden en allochtonen in de Nederlandse bevolking. Dit zou in een vervolgonderzoek getest kunnen worden.

Abstract

Background: Currently there are about 430.000 people diagnosed with cancer living in the Netherlands. The challenges that partners face after a cancer diagnosis, can lead to severe psychological afflictions. The mental health of the partners of the patients can be improved with adequate psychological interventions that take the wishes and demands of the target group into account. Current interventions are limited and generally more focused on the patient instead of the caretaking partner. The University of Twente is therefore planning to develop an online intervention together with KWF Cancer Fund. In order to make the intervention fit as good as possible to the needs of the partners, it is developed based on user-centred-design, a method that puts the needs of the target group in focus from the get go. The purpose of this initiative is to help the family of cancer patients to cope with the consequences of cancer. The intervention already offers texts and exercises based on recent research, expert knowledge and a prior qualitative study. The research aims to measure whether these texts and exercises satisfy the needs of the target group.

Method: The research included semi structured interviews with three partners of cancer patients and one professional. The patients were in different stages of the disease. The first patient's prognosis was hopeful, the second one was cured and the third had succumbed. The professional participating in the research was experienced in giving psychological aid. The participants were given three weeks to read the book 'My partner has cancer' and rate the exercises and texts with help of the plus-minus-method and an assessment form. Afterwards a semi-structured interview was conducted. The transcriptions of these interviews were analysed later on.

Results: The sentiments towards the intervention were generally positive. The content of the intervention was considered valuable and evoked recognition of the respondents. Also the length of the intervention was perceived as good. The themes that take on the intervention and the accompanying exercises were deemed appropriate and helpful. The respondents did, however wonder whether the intervention was targeted for the partners of all SES. There was some doubt here. In general two types of suggestions were given. The first one included suggestions to improve the existing content, whereas the second one brought new idea's to the table. The most important suggestion in the category of improving the content was adding age categories. Components that should be added according to the respondents were subjects relating to finances, information about the medical world, dealing with children, the juridical side and sexuality.

Conclusion: This study shows that the online intervention "My partner has cancer" seems to succeed in lining up with the needs of the high educated, middle aged partners. The study also shows that the intervention can create recognition for the partners of people suffering from cancer. There is uncertainty about the effectiveness in the elderly, low educated or immigrants demographic in the Netherlands. This could be tested in a follow up research.

Voorwoord

Ter afsluiting van de Bachelor Psychologie, richting Veiligheid en Gezondheid: Gezondheidspsychologie, heb ik een afstudeeropdracht uitgevoerd bij de Universiteit Twente over de online interventie “Mijn partner heeft kanker”, die gebaseerd is op de Acceptance and Commitment Therapy (ACT) en mindfulness. De partners van kankerpatiënten zullen door deze interventie leren naar hun eigen behoeften te luisteren, en zich bewuster te worden van de leuke momenten die ze hebben met hun geliefde.

Na een diagnose van kanker wordt door de omgeving vaak de rol van de partner vergeten. Door dit onderzoek ben ik me veel bewuster geworden van de uitdagingen die een diagnose van kanker met zich meebrengt, voor zowel de patiënt als voor zijn/haar partner. Ik heb veel kennis opgedaan over de problemen waar partners van kankerpatiënten tijdens het ziekteverloop mee te maken krijgen en het heeft mijn perspectief verruimt.

In deze context wil ik mijn begeleiders Dr. C.H.C. Drossaert en Nadine Köhle (MSc.) danken voor de samenwerking, de begeleiding, de suggesties en het begrip tijdens het afronden van mijn bacheloropdracht in de afgelopen maanden.

Ik dank mijn familie voor hun steun en vertrouwen in mij. Graag wil ik ook Kaoutar danken voor haar hulp bij het schrijven van mijn scriptie.

In het bijzonder dank ik mijn man Rachid voor zijn ondersteuning tijdens mijn opleiding en in het bijzonder tijdens het afstuderen.

Enschede, januari 2013

Nathalie Bauer

1. Inleiding

1.1 Het probleem

Wereldwijd leven 24 miljoen mensen met kanker. Nederland telde, in januari 2011, 432.600 personen bij wie kanker werd geconstateerd (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2012). Het is op dit moment, na hart- en vaatziekten, de tweede doodsoorzaak in Nederland en het aantal mensen dat kanker krijgt neemt nog altijd toe (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2012). Tegenwoordig overleeft ongeveer de helft van de mensen met de diagnose kanker deze ziekte (IKNL, 2011). De ziekte kanker is niet alleen ingrijpend voor de patiënt, maar ook voor diens partner.

De partner van de patiënt moet onvoorbereid een groot pakket van taken overnemen. Hij/zij is niet alleen belast met het omgaan met de ziekte van de partner en de eigen toekomstangsten, maar draagt ondermeer ook de verantwoordelijkheid over het waarnemen van de afspraken met de artsen en soms ook over de verzorging van de partner. Door de toenemende levensverwachting van kankerpatiënten (IKNL, 2011; Patterson, Pearce & Slawitschka, 2011) en de toenemende mogelijkheden om thuis te worden behandeld, komt het steeds vaker voor dat familie en/of vrienden de zorg op zich nemen (Kotkamp-Mothes, Slwainsky, Hindermann & Strauss, 2005; Lewis, 1990; Nijboer et al., 1998; Patterson, Rapley, Carding, Wilson, & McColl (2012)). Met name de partners spelen een belangrijke rol in het genezingsproces van de kankerpatiënt (Thomas, Morris & Harman, 2002). Op de partner ligt vanaf de diagnose veel verantwoordelijkheid en er wordt veel van hem/haar gevraagd. Uit onderzoek is gebleken dat dit tot gevoelens van hulpeloosheid kan leiden (Martin, Davis, Baron, Suls & Blanchard (1994)). Na de diagnose ervaren de partners van kankerpatiënten vaak net zo veel stress als de patiënt zelf (Adams, Boulton & Watson, 2009). Vooral in een vergevorderde stadium van de ziekte lijden de partners meer onder depressies dan de patiënt zelf (Braun, Mikulincer, Rydall, Walsh & Rodin, 2007). Kanker kan een enorme invloed hebben op het welbevinden van de hele familie van de patiënt (Hagedoorn, Kreichbergs & Appel, 2011; Hodges, Hunphris & Macfarlane, 2005) en de zorg over de patiënt gaat vaak ten nadele van de verzorgende partner (Patterson et al., 2012). Na vaststelling van de diagnose bij kankerpatiënten komen zowel de patiënt als zijn sociale omgeving voor allerlei uitdagingen te staan.

De meest belangrijke uitdagingen voor de partners van kankerpatiënten zijn van lichamelijke, emotionele, sociale, relationele en economische aard (Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010).

Het verzorgen van de partner eist, vooral in een vergevorderd stadium van de ziekte, veel lichamelijke inzet van de partner, wat tot verschillende soorten van pijn, zoals rugpijn en spierpijn, kan leiden (Stenberg et al., 2010).

Bovendien is het een enorm emotionele belasting de eigen partner opeens te zien lijden en consequent met de angst te leven dat de partner komt te overlijden. Vele partners ervaren in deze tijd ernstige vermoeidheid op zowel psychisch als fysiek gebied (Thomas, Morris, & Harman, 2002).

Daarnaast kunnen ook sociale contacten onder druk komen te staan, omdat de ziekte en de behandeling leiden tot verminderde sociale activiteiten. Direct betrokkenen ondervinden door lichamelijke en/of psychische klachten moeite met het onderhouden van sociale contacten, terwijl de sociale omgeving vaak niet weet hoe ze met de patiënt en de familie om moeten gaan. Daardoor voelt de familie van een kankerpatiënt zich vaak geïsoleerd (Stenberg et al., 2010).

De relatie tussen partners kan ook veranderen wanneer bij één van hen kanker wordt geconstateerd. De opkomende stress door de (angst voor) artsbezoeken, angst voor de lichamelijke aftakeling en voor de toekomst zijn een aantal aspecten die effect kunnen hebben op de relatie. Bovendien verandert ook het lichaam zelf door de ziekte en/of de behandeling wat tot problemen in de intimiteit en seksualiteit kan leiden (Lamb, 1995).

Een zieke partner kan ook financiële gevolgen met zich meebrengen (Osse, Vernooij-Dassen, Schadé, & Grol, 2005). Bij stellen waar beide partners werkzaam waren ontbreekt het tweede inkomen, en bij stellen waar alleen één van de partners werkzaam was, ontbreekt het gehele inkomen. Ook kan de verzorgende partner vaak niet meer fulltime gaan werken, als deze voor zijn/haar zieke partner moet zorgen. Daarnaast lopen door de behandelingen de kosten op en deze kosten kunnen op hun beurt leiden tot ernstige psychische problemen bij de partners van kankerpatiënten.

Samenvattend kan worden gezegd dat kanker een ziekte is die bij de partners op verschillende domeinen tot problemen kan leiden. Daarom is het belangrijk preventieve interventies toe te passen om de partners te helpen.

De beperkte interventies voor partners van kankerpatiënten zijn gelimiteerd en vooral gefocust op de verbetering van het welzijn van de patiënt (Northouse, Katapodi, Song, Zhang & Mood, 2010). Northouse et al. deden in 2010 een systematische review over interventies voor partners van kankerpatiënten. Zij vonden dat er slechts een beperkt aantal van 9 (van de 29 onderzochte) interventies écht voor deze doelgroep bestemd is. Deze interventies zijn bovendien vooral gebaseerd op de volgende 3 aspecten:

1. Informatie en leren van vaardigheden om de partner te kunnen verzorgen
2. Communicatie en teamwork binnen het gezin/de relatie
3. Zorgen voor de partners eigen emotionele (psychische) en fysieke behoeften

Het zorgen van de eigen behoeften van partners van patiënten, speelt bij de aangeboden interventies alleen de tweede rol of is een nadere overweging in interventies die op de patiënt gefocust zijn (Northouse et al., 2010). De partner wordt daarbij vooral gezien als zorgverlener van

de patiënt. Volgens Northouse et al. (2010) wordt echter niet met alle behoeften van de patiënten rekening gehouden als de interventies niet ook gericht zijn op de partners die vaak de zorg overnemen. Alleen als ook de partner van de patiënt psychisch en fysiek gezond blijft, kunnen de partners elkaar steunen in het omgaan met de ziekte en het genezingsproces (Hodges et al., 2005).

Uit het onderzoek van Northouse et al. (2010) blijkt ook dat interventies gericht op zorg door de familie van de patiënt een significant positief effect hebben op verschillende gebieden. Interventies die gericht waren op de partner konden de last van de partners en hun angst significant reduceren, en hun zelfbewustzijn als zorgverlener verbeteren. Bovendien verbeterde hun vermogen met betrekking tot de omgang met de situatie en hun familiäre relaties. Als de behoeften van de partners echter genegeerd worden, lopen deze psychische en fysieke risico's op.

1.2 Een nieuwe interventie gebaseerd op ACT en Mindfulness

Om de partners van kankerpatiënten te kunnen steunen en te kunnen helpen zichzelf te helpen, is de Universiteit Twente, met steun van het KWF Kankerbestrijding van plan om een online-zelfhulp-interventie voor partners van kankerpatiënten te ontwikkelen. Deze is bedoeld om de partners te helpen in de omgang met de nieuwe situatie en ter preventie van de ontwikkeling van ernstige psychische problemen in deze moeilijke tijd. Deze website is gebaseerd op de Acceptance and Commitment Therapy (ACT) en Mindfulness.

De Acceptance and Commitment Therapy (ACT) werd op basis van de Relational Frame Theory (RFT) ontwikkeld door Steven Hayes en zijn collega's, en houdt zich bezig met de gevoelens en gedachten van een persoon. Daarbij worden deze niet als probleem gezien, maar als het verzetten tegen deze letterlijke cognities wat kan leiden tot psychische problemen. ACT vraagt van de cliënt bewust waarden te kiezen waarna hij wil leven en vervolgens zijn leven bewust in het hier-en-nu te leven, gebaseerd op deze waarden. Daarvoor wordt bij ACT gebruik gemaakt van een aantal technieken. Deze processen zijn: *acceptatie, contact met het hier-en-nu, cognitieve defusie, het zelf als context, waarden en toegewijde actie* (Hayes et al., 2006).

Met mindfulness wordt bedoeld het bewust openstaan en ervaren van interne en externe ervaringen (Baer, 2003). Het wordt vaak in samenhang gebracht met meditatie. Voor partners van kankerpatiënten is het belangrijk deze tijd voor zichzelf te nemen, eens naar zichzelf te luisteren en vriendelijk tegen zichzelf te zijn. Vaak gaat het gunnen van tijd voor zichzelf samen met schuldgevoelens, omdat men vindt dat men deze tijd eigenlijk aan de zieke partner zou moeten besteden. Ook gevoelens van woede, angst en verdriet kunnen schuldgevoelens in de partners van kankerpatiënten oproepen. Mindfulness kan worden geoefend door soorten van meditatie, zoals het observeren van de ademhaling. Deze oefeningen kunnen worden gebruikt om weer "contact met het hier-en-nu" te krijgen en te fungeren als basis van ACT.

Door de vaak beperkte concentratie en vaak voorkomende vermoeidheid is het moeilijk voor de partners van kankerpatiënten naast hen veelvoudige opgaven thuis iets voor zichzelf te doen.

Bovendien wordt de noodzakelijkheid van het goed voor zichzelf zorgen vaak uit tijdelijke redenen miskend. Het zorgen voor de partner wordt als belangrijker gezien dan het zorgen voor zichzelf. Om voor een volledige gezondheid voor de partners van kankerpatiënten (op zowel lichamelijk als psychisch niveau) te zorgen is daarom een interventie noodzakelijk die rekening houdt met de tijdelijke beperkingen van de partners van kankerpatiënten en alsnog steun kan bieden in deze moeilijke tijden. Het aanbod van een soortgelijke interventie is echter beperkt.

Kankerpatiënten en hun partners gebruiken het internet steeds vaker als bron om onder andere informatie over de ziekte te vinden en om lotgenoten te zoeken (Ortner, Krause-Bergmann, Hurst & Feyer, 2009; Baxi et al. (2012)). Juist vanwege de beperkte tijd die de partners hebben, biedt het internet een flexibele mogelijkheid om zich te informeren over de ziekte zonder persoonlijk contact te moeten zoeken. Ook de algemene interesse in online-interventies is in de afgelopen jaren toegenomen, dit vanwege de anonimiteit die middels het internet mogelijk wordt gemaakt (Blair, 2001).

De Universiteit Twente is, met steun van het KWF Kankerbestrijding, van plan om de komende tijd een online-zelfhulp-programma te ontwikkelen, dat speciaal gericht is op de partners van kankerpatiënten en gebruik maakt van de flexibiliteit van webpagina's. Daardoor zal rekening worden gehouden met de beperkte tijdelijke ruimte van de partners van kankerpatiënten. Ook zal ruimte worden gegeven zelf te kiezen wanneer welk deel van de website behandeld wordt. Op deze manier kunnen de gebruikers van de website zelf kiezen wanneer ze de tijd hebben iets voor zichzelf te doen en wat ze willen doen (bijvoorbeeld welk soort oefening) zonder daarbij te veel tijd te moeten investeren die ze eigenlijk nodig zouden hebben om voor hun partner te kunnen zorgen. De website biedt aan de hand van korte teksten en kleine oefeningen hulp. De teksten en oefeningen zijn gebaseerd op de *Acceptance and Commitment Therapy* (ACT) en *mindfulness*.

De interventie heeft de titel "Mijn partner heeft kanker" en biedt aan de hand van verschillende inhoudelijke hulp voor partners van kankerpatiënten. Deze zijn:

- verschillende informatieve teksten
- oefeningen die aansluiten bij het thema
- mindfulness
- praktische informatie (tips en verwijzingen)
- ervaringen van anderen
- gedichten en inspirerende teksten
- aanvullende literatuur
- de mogelijkheid een dagboek te maken
- een prikbord

Naast een inleiding bestaat het uit zes delen, die door de deelnemer van de interventie net als hoofdstukken kunnen worden bewerkt. Bovendien worden drie aanvullende hoofdstukken

aangeboden, die betrekking hebben tot de verschillende situaties waarin de partners van kankerpatiënten zich kunnen bevinden.

Om de interventie zo goed mogelijk bij de behoeften van de partners van kankerpatiënten te laten aansluiten, worden deze bij de ontwikkeling ervan betrokken. Dit gebeurt aan de hand van user-centered design.

1.3 User-centered design

Om de website zo gebruikersvriendelijk mogelijk te maken en rekening te houden met de bijzondere problemen van de doelgroep, worden partners van kankerpatiënten geïnterviewd. Deze exploratieve studie wordt uitgevoerd op basis van user-centered design. User-centered design (UCSD) is een methode die beoogt de persoonlijke meningen van de respondenten te meten (Norman & Draper, 1986; Duschenes, Mendes, Betiol & Barreto, 2012). Het kan als een proces worden beschouwd, welke tijdens de hele ontwikkeling van de interventie de focus legt op de gebruikersvriendelijkheid ervan (Gulliksen et al., 2003). Ook Lewin et al. (2001) gaven aan dat de tevredenheid van cliënten toeneemt als de professionals rekening houden met hun ideeën, verwachtingen en belangen. Om een goed en gebruikersvriendelijk interventie te ontwikkelen, zijn volgens Gould en Lewis (1985) drie stappen belangrijk voor de ontwikkeling:

1. Vroege focus op gebruikers en taken
2. Empirische metingen
3. Iteratieve ontwerp

Ten eerste moet er volgens Gould en Lewis (1985) duidelijk zijn wat de doelgroep is en hoe deze de interventie zullen gebruiken. In dit onderzoek werd vastgesteld dat de doelgroep de partners van kankerpatiënten (in alle stadia van de ziekte) zijn. Om informatie over de voor deze doelgroep belangrijke onderwerpen te verkrijgen werd eerder onderzoek gedaan.

Ten tweede moeten er volgens Gould en Lewis (1985) personen uit de doelgroep prototypes van de interventie doorlopen. Daarbij wordt hun performance en reactie geanalyseerd. Dit is de stap die door dit onderzoek wordt uitgevoerd. De meningen tegenover de prototype van de interventie “Mijn partner heeft kanker” worden verzameld, om antwoord te geven op de vraag hoe de participanten de opzet van het online-zelfhulp-programma ervaren, welke dingen ontbreken en volgens hun nog moeten worden toegevoegd, en welke thema's minder aansluiten bij hun situatie. Vervolgens kan de interventie in de derde stap worden aangepast.

Ten derde moeten problemen die in de tweede fase ontdekt werden, worden opgelost. Met andere woorden, het design moet iteratief van aard zijn. Tests, metingen en redesign moeten zo vaak als nodig worden herhaald om het beste resultaat te kunnen leveren.

User-centered design levert echter ook een aantal kritiepunten op. Volgens Gould en Lewis (1985) wordt de diversiteit van gebruikers vaak overschat. Critici geven aan dat de diversiteit van de

gebruikers zo groot is dat hun behoeften niet door een klein aantal respondenten kan worden vastgesteld. Dit hoeft echter volgens recente literatuur niet noodzakelijk waar te zijn.

Een ander punt voor kritiek is dat gebruikers niet goed zouden weten wat zij nodig hebben. Het zou daarom tot weinig bevredigende resultaten leiden als deze bij de ontwikkeling van een interventie centraal worden gesteld.

Bovendien kan de aanpassing van de interventie op basis van de behoeften van de respondenten ertoe leiden dat de behoeften van de respondenten wel worden getroffen, maar de behoeften van andere gebruikers daardoor op de achtergrond treden (Norman, 2005). Vervolgens zou de ontwikkelde interventie alleen aansluiten bij de behoeften van de respondentengroep en niet bij de behoeften van de gehele doelgroep.

Voor de interventie “Mijn partner heeft kanker” betekent dit dat er rekening wordt gehouden met de sterke en zwakke punten van user-centered design om de interventie zo gebruikersvriendelijk mogelijk te maken.

De onderzoeksvraag is: *In hoeverre sluit de online-zelfhulp interventie “Mijn partner heeft kanker” aan de behoeften van de partners?*

2. Methode

In dit onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksopzet met semigestructureerde interviews op basis van user-centered design. Het open karakter van een kwalitatieve studie maakt deze heel erg geschikt voor het uitvinden van de behoeften, ervaringen en wensen van de partners van kankerpatiënten ten aanzien van een online-zelfhulp-programma (Hermann, Hoffmann, Loser & Moysich, 2000). Het semigestructureerde interview vormt een rode draad voor het gesprek en laat tegelijkertijd ruimte voor individuele ontwikkelingen van het gesprek (Longhurst, 2003). Ter voorbereiding op het interview maken de deelnemers gebruik van de plus-/min-methode bij het evalueren van de interventie (Sienot, 1997; De Jong & Schellens, 1998).

2.1 Participanten en procedure

Het totaal aantal participanten (N=4) kan worden ingedeeld in twee categorieën, namelijk partners van kankerpatiënten (N=3) en professional die in het dagelijkse werk partners van kankerpatiënten begeleidt (N=1). De participanten werden voor een eerder uitgevoerde studie, geworven en hebben eerder aangegeven aan een vervolgonderzoek te willen deelnemen. Om weer contact op te nemen, werden deze telefonisch benaderd en gevraagd of zij nog steeds geïnteresseerd waren aan een vervolgstudie deel te nemen.

In totaal werden er negen participanten voor dit onderzoek benaderd (zes partners en drie professionals). Er gaven meteen 33% (N=2) van de partners aan niet deel te willen/kunnen nemen aan dit onderzoek. De andere partners (N=4) hebben het materiaal ontvangen. Een partner heeft achteraf besloten om toch niet aan dit onderzoek deel te willen nemen. Vervolgens namen drie partners (50% van de benaderde) deel aan dit onderzoek. Van de professionals (N=3) die voor dit onderzoek benaderd werden, reageerden er twee. Deze ontvingen vervolgens het materiaal. Daarna regeerde een professional echter niet meer op de benaderingen. Uiteindelijk heeft een professional (33% van de benaderde) deelgenomen aan de interviews.

De deelnemers die in eerste instantie akkoord gingen met de deelname aan dit onderzoek (N=6), kregen een instructiebrief samen met de conceptversie van de teksten en oefeningen voor “Mijn partner heeft kanker” per post toegestuurd. Het werd niet verplicht gesteld om de oefeningen te doen, maar men werd er wel toe uitgenodigd. Van de deelnemers werd gevraagd om met behulp van de plus-/min- methode (zie paragraaf 2.3) aan te geven welke delen van het online zelfhulp-programma zij als positief of behulpzaam hebben ervaren en welke delen niet. Bovendien konden zij aantekeningen maken over de verschillende onderdelen van de interventie. Drie weken na het opsturen van het materiaal volgden interviews van gemiddeld een uur. Deze vonden plaats bij de deelnemers thuis. Voor de afname van het interview werden de deelnemers via een “informed consent-formulier” om toestemming gevraagd voor zowel de deelname aan het onderzoek als het opnemen van het interview met een digitaal opnameapparaat. De interviews werden opgenomen en letterlijk getranscribeerd.

Indien wenselijk vond er na afloop van het onderzoek een debriefing over de resultaten, conclusies en discussie van het onderzoek plaats.

2.3 Instrumenten

De plus-/min-methode

De participanten werden gevraagd om het online-zelfhulp-programma te beoordelen met hulp van de plus-/min-methode (Sienot, 1997; De Jong & Schellens, 1998). Deze methode is een hulpmiddel die wordt gebruikt om schriftelijk materiaal te beoordelen. De deelnemers kunnen een “+” of “-” in de kantlijn van de oefeningen, zinnen en voorbeelden zetten, die hun bijzonder positief (“+”) of negatief (“-”) opvielen. Vervolgens worden deze gegevens geanalyseerd (De Jong & Schellens, 1998). In de instructiebrief, die samen met de andere materialen naar de participanten werden gestuurd, werd uitleg gegeven over hoe de deelnemers de plus-/min-methode moeten toepassen.

Interviewschema

Voordat de daadwerkelijke interviews plaatsvonden, werd een interviewschema gemaakt. Het schema voor de partners verschilde daarbij niet van het schema voor de professionals, omdat de vragen die werden gesteld grotendeels betrekking hadden tot het evalueren van het online-zelfhulp-programma. Demografische gegevens en de achtergrond van de ziekte werd al tijdens eerder onderzoek besproken en zijn daarom bekend. Als de deelnemers de behoefte hadden ook over hun persoonlijke verhaal te spreken, werd daarmee (uit ethische redenen) wel rekening gehouden. Nadat er één interview werd afgenomen, werd de inhoud en de kwaliteit van het schema geëvalueerd en het schema vervolgens aangepast en verbeterd. Tijdens het interview werd als eerste ingegaan op de interventie in het geheel. Daarbij werd besproken hoeveel tijd de deelnemer eraan heeft besteed, of alles gelezen is en de algemene indrukken. Vervolgens werd de interventie per hoofdstuk besproken. Daarbij werden vragen gesteld met betrekking tot de meningen en ervaringen per hoofdstuk, de meningen over de oefeningen en metaforen en suggesties voor verbeteringen.

2.4 Analyse

De tijdens de interviews gemaakte geluidopnames van de interviews werden letterlijk getranscribeerd. Voor de bescherming van de anonimiteit van de participanten werden de namen van zowel de deelnemers als hun naasten niet genoemd in de transcripten en de geluidopnames van de gesprekken onmiddellijk na het transcriberen gewist. De transcripten werden vervolgens ingedeeld in relevante fragmenten, die vervolgens gelabeld werden. De gekozen citaten werden vervolgens ingedeeld in verschillende categorieën, die aan de hand van veel voorkomende uitingen van verschillende personen werden vastgelegd. Door middel van veelvoorkomende inhoudelijke antwoorden werd uiteindelijk de onderzoeksvraag beantwoord.

3. Resultaten

In tabel I is een overzicht gegeven van de levenssituatie van de geïnterviewde. Binnen het onderzoek zijn 4 respondenten geïnterviewd, namelijk drie vrouwen en een man. De leeftijd ligt tussen de 30 en 59 jaar. De gemiddelde leeftijd is 45 jaar. Het is een heterogene respondentengroep wat betreft het geslacht en kinderen. Alle respondenten zijn hoog opgeleid en verrichten op het moment betaald werk. Respondent 4 is de professional en van deze geïnterviewde zijn bepaalde gegevens niet opgenomen.

Tabel I: Demografische gegevens respondentengroep

Nr.	Leeftijd	Geslacht	Geboorteland	Kinderen	Opleiding*	Arbeidssituatie**
1	46	vrouw	Nederland	Ja, thuiswonend	2	1
2	30	vrouw	Nederland	Nee	2	2
3	43	man	Nederland	Ja, thuiswonend	2	1
4	59	vrouw	-	-	1	-

* 1. Hoger onderwijs; 2. Wetenschappelijk onderwijs

** 1. Betaald werk meer dan 20 uur per week; 2. Betaald werk, minder dan 20 uur per week

Op basis van de opbouw van de interventie en veel voorkomende onderwerpen tijdens de interviews, werden de meningen en suggesties ten aanzien van de interventie ingedeeld in de volgende hoofdcategorieën:

- Gebruik
- Waardering
- Effect

Vervolgens werden er op basis van veel voorkomende thema's subcategorieën gecreëerd. De algemene meningen en suggesties ten opzichte van de hoofdstukken worden in de tabellen II-XIII (in de bijlage) en de bijhorende schriftelijke analyse getoond.

In dit hoofdstuk wordt eerst een algemene overzicht gegeven over de algemene indruk tegenover de interventie. Vervolgens wordt ingegaan op de verschillende hoofdstukken en worden de resultaten gecategoriseerd in gebruik, waardering en effect. Ten slot worden de door de respondenten gemaakte aanbevelingen samengevat.

3.1 Algemene indruk

Gebruik

Alle respondenten hebben de teksten van de interventie volledig gelezen. Het doen van de oefeningen werd als mogelijkheid aangeboden maar het werd niet expliciet aan de deelnemers gevraagd om deze uit te voeren. De oefeningen werden vervolgens gedeeltelijk door de respondenten uitgevoerd.

Twee respondenten gaven aan dat zij er circa zes uur aan hebben besteed. Een respondent nam de hele interventie in minder dan twee uur door. De gemiddelde leesnelheid was dus ongeveer 5 uur.

Waardering

Over het algemeen vonden de respondenten de ontwikkelde teksten en oefeningen goed en waardevol. De teksten werden als heel goed en waardevol beoordeeld. Ze sluiten heel goed aan bij de behoeften en de belevingswereld van partners van kankerpatiënten. Er werden diverse opmerkingen gemaakt met betrekking tot de spelling en het taalgebruik (bijvoorbeeld de woordvolgorde). Deze worden niet in het resultaatdeel genoemd, omdat zij niet relevant waren voor dit onderzoek maar kunnen wel terug worden gevonden in de tabellarische samenvattingen in de bijlage (tabel II tot en met XIII). De respondenten gaven aan dat zij de toon in het algemeen wel passend vonden. Deze bleek wel confronterend te zijn, maar niet te confronterend (“[...] *niet op een vervelende manier of zo.*”). Men vroeg zich echter wel af of de inhoud wel toelichtbaar is voor alle SES (“*Nou het is wel op een bepaald abstractieniveau geschreven.*”). De keuze om de participanten met “je” in plaats van “u” aan te spreken werd door alle respondenten als een goede keuze beoordeeld (“ [...] *zelfs drempelverlagend.*”).

De oefeningen werden in het algemeen als heel waardevol beoordeeld. In stukken met meer dan één vraag, zouden de vragen door bullets kunnen worden geaccentueerd. Engelstalige gedichten en citaten zouden volgens een respondent moeten worden vertaald om deze toegankelijker te maken voor deelnemers zonder taalkennissen (“*Ja dat zou ik even vertalen.*”). Toen dit vervolgens expliciet aan de professional gevraagd werd, gaf deze aan dat dit wel een optie zou zijn om het voor een bredere massa toegankelijk te maken (“*Ja het is zeker een idee*”).

Effect

De ontwikkelde teksten en oefeningen hadden een positief effect op de respondenten. Deze creëerden herkenning bij de respondenten (“*Het sluit echt aan bij de thema’s waar ik mee te maken kreeg in die tijd.*”). De teksten blijken een confronterende werking te hebben. Dit werd als heel waardevol beoordeeld (“*Ik vind dat juist wel goed*”). Het dagboek helpt bij het verwerkingsproces en bleek een goed hulpmiddel te zijn.

3.2 Mening en suggesties ten aanzien van de hoofdstukken

Inleiding

<p>De inleiding geeft aan voor wie de interventie is geëigend en geeft een overzicht over de inhoud ervan. Er worden verschillende mogelijke scenario’s beschreven van hoe kanker vanaf de eerste diagnose een emotionele achtbaan met gevoelens als onzekerheid, angst, woede en vertwijfeling bij de partners kan oproepen. Bovendien biedt het de mogelijkheid een dagboek te schrijven en een link voor een website waar mensen een logboek kunnen maken. Er wordt ook mogelijkheid gegeven om op een prikbord ervaringen met lotgenoten te delen.</p>
--

De inleiding is door alle respondenten gelezen.

Waardering

In het algemeen werd de inhoud van de inleiding als positief beoordeeld. Wat betreft de aansprekendheid en de juistheid waren er echter opmerkingen:

Twee respondenten gaven aan dat zij de uitingen over de verschillende ziekteverschijnselen die tot het vaststellen van de ziekte leidden weinig aansprekend vonden. Niet iedereen krijgt te maken met de verschillende vormen en uitingen van kanker. Het lezen ervan zou daarom als weinig aangenaam kunnen worden ervaren. (*“Ja en door die specifieke dingen dat het eigenlijk wel best heftig is voor mensen die dat niet mee maken.”*). In het algemeen werd de inhoud door de respondenten als waar en juist beschouwd zodat ze zich goed erin konden herkennen. Een zin, die aangeeft dat de situatie als doodeng wordt ervaren, wordt echter door twee respondenten niet noodzakelijk als waar gezien. Deze respondenten gaven aan dat deze zin *“[...] heel specifiek en negatief geformuleerd.”* is zodat participanten zich er mogelijk niet in kunnen herkennen. Een respondent gaf aan dat hij het verschil tussen de modules en de thema's niet begreep en dat er inconsistentie in het woordengebruik met betrekking tot “modulen” en “thema's” bestaat. Volgens een respondent is het begin van de inleiding met betrekking tot de diagnose *“[...] iets te kinderlijk geschreven.”*. Dit gedeelte werd daarom als weinig aansprekend ervaren.

Ook het gebruik van het woord “strijd” wordt door een respondent als negatief beoordeeld omdat men een strijd winnen of verliezen kan. Het gebruik van dit woord zou daarom de indruk kunnen wekken dat de patiënt of de partner niet hard genoeg heeft gestreden. Om dit soort valkuilen te kunnen omgaan raad hij daarom aan de teksten nog eens op een andere manier te lezen. Vervolgens zou men andere woorden kunnen zoeken, die beter passen.

De oefeningen werden in het algemeen als heel goed en simpel beoordeeld.

Een respondent gaf aan dat het Engelse citaat in dit hoofdstuk vertaald zou moeten worden *“voor mensen die misschien geen Engels spreken.”*

Het prikbord met positieve ervaringen werd door een respondent als te negatief ervaren. Hij *“[...] zou daar liever iets positiefs willen zien.”*

Effect

De inleiding had volgens een respondent een confronterend effect (*“Ja ik merkte al in het begin dat het best wel confronterend was.”*). Hij voelde zich geconfronteerd met zijn eigen situatie (*“dat is dan ook wel een soort spiegel die ja dan voor krijgt”*) en stopte daarom voor eerst met het lezen van de interventie voordat hij de rest las. Hij gaf echter ook aan dat hij dit wel als waardevol heeft ervaren, (*“Ik vind dat juist wel goed!”*) omdat deze confrontatie wel bewerkte dat de inhoud binnen drong (*“[...]anders blijft het nog zo aan de buitenkant en het mag best wel aan de binnenkant vind ik.”*).

Hoofdstuk 1 – Je klein voelen en groot houden: omgaan met je eigen emoties

Dit hoofdstuk behandelt de negatieve emoties die tijdens de ziekte opkomen maar niet worden geuit. Het beoogt de partners attent te maken dat zij de negatieve emoties mogen hebben. Zij mogen deze erkennen, toestaan en uiten. Het hoofdstuk bevat vier oefeningen:

1. Hoe hou ik me groot?: De deelnemer wordt gevraagd om voor een week emotionele situaties schriftelijk vast te houden, zonder te proberen er iets aan te veranderen. Deze worden vervolgens ingedeeld in situatie, emotie en gedrag. Deze oefening doelt op de bewustwording van het gedrag in emotioneel moeilijke situaties.

2. Hoe hou jij je klein?: De deelnemer wordt gevraagd om zich weer eens te herinneren hoe hij zijn gevoelens liet zien toen hij kind was, hoe hij getroost wilde worden en hoe dat voelde.

3. Compassie met jezelf: De deelnemer wordt gevraagd om zich te verplaatsen in iemand anders en uit deze perspectief eens zijn eigen situatie te beschouwen.

Gebruik

Het hoofdstuk is door alle respondenten gelezen. De oefeningen zijn door de respondenten niet uitgevoerd, maar zijn wel gelezen zodat er wel meningen over konden worden gevormd, die vervolgens ook werden besproken.

Waardering

In het algemeen werd de inhoud van het eerste hoofdstuk als goed en waar ervaren. Eén respondent gaf aan dat men het dagboek ook een logboek zou kunnen noemen. De titel ervan zou volgens hem iets zeggen over hoe vaak de participant er gebruik van maakt. Een dagboek zou daarbij aangeven dat de participant elke dag iets schrijft daarentegen kan een logboek af en toe gebruikt worden.

Een respondent gaf aan dat het woord vechten, door de betekenis dat men een gevecht zou kunnen winnen en verliezen, vermeden zou moeten worden. Anders zou dit woord kunnen betekenen dat men niet hard genoeg gevochten heeft en het daarom niet beter gaat met de patiënt.

Een respondent gaf bovendien aan dat de uitspraak dat er steeds meer slaapmiddelen en alcohol nodig zijn, niet noodzakelijk waar hoeft te zijn. Dit is volgens hem niet universeel en zou daarom aangepast moeten worden. Een soortgelijke opmerking werd ook gemaakt met betrekking tot uitingen over alcohol die volgens een respondent genuanceerd moeten worden. Anders zouden deze in verband met verslavingen verkeerd opgevat kunnen worden.

De oefeningen werden in het algemeen als goed en waardevol beoordeeld. Een respondent gaf aan dat oefeningen met meerdere vragen door middel van “bullets” toegelicht zouden kunnen worden. Op die manier zouden de vragen makkelijker te beantwoorden zijn.

Het dagboek werd als een waardevol en simpel oefening ervaren. Volgens een respondent werkt het heel goed om er later op terug te vallen en om “[...]dingen voor jezelf vast te leggen [...]].”

De oefening “Compassie met jezelf” werd door een respondent als bijzonder leerzaam ervaren.

Bij de tips zouden volgens een respondent ook de inloophuizen moeten worden genoemd.

Effect

Een respondent gaf aan dat het dagboek een goed effect heeft. Volgens de respondent is deze oefening een goed middel ter verwerking (“[...] voor jezelf een stukje verwerking.”).

Een ander respondent gaf aan dat hij de citaten heel waardevol vond, omdat hij daarin veel herkenning kon vinden.

Hoofdstuk 2 – Het veerkrachtplan: hoe zorg je dat je het volhoudt

Wanneer mensen langere tijd stress ervaren, is het belangrijk om aanvullende maatregelen te nemen. Een veerkrachtplan kan een waardevol hulpmiddel voor partners van kankerpatiënten zijn om deze stressvolle periode goed te doorstaan. Vier componenten zijn hierbij van belang: niet te veel van zichzelf eisen, voor momenten van ontspanning zorgen, hulpbronnen benutten en zich niet gek laten maken door de eigen gedachten.

De oefeningen in dit hoofdstuk zijn:

1. Hoeveel eis je van jezelf?: De deelnemer wordt gevraagd om aan te geven hoeveel uren hij per dag besteed aan slapen, werken en zichzelf. Vervolgens wordt hij gevraagd om te kijken hoeveel uren dit per week zijn. Daardoor wordt hij attent gemaakt op de vaak ververschuivende verhouding tussen deze drie categorieën waardoor de partners vaak te kort komen

2. Zorgen voor ontspanning: Wanneer mensen chronisch stress ervaren, weten zij vaak niet meer wat hun ontspanning biedt. Deze oefening geeft de deelnemer een lijst met dingen, die ontspanning kunnen bieden (“lijst van lichtpuntjes”). Vervolgens kunnen zij kiezen wanneer zij iets daarvan willen doen en dit in een weekschema vast houden.

3. Benut je hulpbronnen: Als mensen chronisch stress ervaren, is het belangrijk om zoveel mogelijk hulp in te schakelen. Vaak wordt het echter als moeilijk ervaren om anderen om hulp te vragen. Hier worden drie voorbeeld mails aangereikt, die ter inspiratie dienen om hulp in te schakelen of mensen te informeren.

4. Laat je niet gek maken door je gedachten: Partners van kankerpatiënten maken zich vaak zorgen over de gevolgen van de ziekte en de toekomst. Dit kan omslaan in overmatig piekeren en negatief denken. Om daarbij hulp te bieden, wordt een Mindfulness-oefening aangereikt. Deze wordt echter nog ontwikkeld en is nog daarom nog niet toegevoegd aan de interventie.

Gebruik

De teksten werden volledig gelezen. De oefeningen werden door een respondent gedaan. Deze gaf aan dat hij de oefeningen deed omdat deze heel kort en makkelijk in te vullen waren. De inhoud van de oefeningen speelde bij deze keuze geen rol.

Waardering

De teksten en de inhoud van het tweede hoofdstuk werden in het algemeen als goed en helder

beoordeeld. Er werden wel opmerkingen gemaakt met betrekking tot de formulering: De uitspraak “Als je geen humor vindt [...]” werd door een respondent als niet passend beschouwd omdat er volgens hem geen humor zit in zo’n situatie. Er zou daarom sprake moeten zijn van “[...] met humor met die ellende omgaan.”.

Een respondent gaf aan dat de uiting dat de kankerpatiënt alle energie nodig heeft voor zichzelf, niet waar hoeft te zijn. Hij heeft de ervaring gemaakt dat de patiënt zijn eigen behoeftes soms ook achteraan stelt om niemand lastig te vallen.

De voorbeeldbrieven (benut je hulpbronnen) werden door een respondent als bijzonder waardevol gezien om mensen om hulp te vragen. Hij uitte dat hij het ook wel moeilijk vindt om hulp van vrienden te vragen. Deze brieven kunnen de participanten volgens hem wel steunen om hulp in te schakelen en daardoor ook weer contact met mensen te creëren.

De oefening “Hoeveel eis je van jezelf?” werd door alle respondenten als goed beoordeeld. De sterke punten blijken vooral te zijn dat deze oefening simpel is en snel ingevuld kan worden. De respondenten hebben uiteraard aanbevelingen gegeven om deze oefening nog beter in te vullen. Een respondent had het idee om een vergelijking te maken hoeveel tijd de participanten voor de ziekte aan de verschillende bezigheden hebben besteed en hoeveel tijd zij er tijdens de ziekte nog voor vrij maken. Een andere aanbeveling die een respondent gaf is aan te geven wat er in het algemeen als normaal wordt beschouwd (bijvoorbeeld hoeveel slaap per nacht is normaal). Daardoor zouden de participanten nog meer met hun situatie geconfronteerd kunnen worden. Dat er met “Hoeveel werk je per dag?” ook de betaalde baan bedoeld is, moet volgens een respondent in deze oefening nog duidelijker worden aangegeven. Volgens hem willen mensen ook daar nog steeds goed presteren en er veel tijd aan besteden, dit vormt een grote stressfactor. Het samen tellen van de uren per dag (voor de uren per week) zou volgens een respondent de computer kunnen overnemen om de oefening nog simpeler te maken.

De oefening “Zorgen voor ontspanning” werd in het algemeen als heel waardevol beoordeeld. Een respondent gaf aan dat hij zich er heel goed in kon herkennen, omdat de punten die in deze lijst staan ook hem wel heel erg hebben geholpen.

De citaten werden door een respondent als te negatief ervaren. Hij stelde zich ook de vraag op welke vraag mensen antwoorden, omdat de citaten wel op de antwoorden van vragen leken. Een respondent gaf aan dat hij in dit hoofdstuk graag iets over financiële onderwerpen terug zou willen lezen. Mogelijke onderwerpen zouden volgens hem kunnen zijn:

- Kan ik nooit meer een levensverzekering afsluiten?
- Kan ik ooit weer een hypotheek krijgen als wij het huis moeten verkopen?
- Als mijn partner komt te overlijden, wat betekent dit voor mijn financiële situatie?

Effect

Een respondent gaf aan dat hij veel herkenning kon vinden in dit hoofdstuk. Hij vindt het ook wel moeilijk om grenzen aan te geven en vond dit gedeelte daarom bijzonder herkenbaar. Verder werden geen opmerkingen over het effect van dit hoofdstuk gegeven.

Hoofdstuk 3 – Mijn verstand maakt overuren

Piekeren en negatief denken kan de stress van partners extra groot maken en hun veerkracht ondermijnen waardoor zij de situatie minder goed aankunnen. In dit hoofdstuk leren de deelnemers om te gaan met hun negatieve gedachten. Het is de bedoeling dat de deelnemers door het bewerken van dit hoofdstuk herkennen dat hun gedachten niet identiek zijn met henzelf, wat de vierde proces van ACT, “zelf als context” weerspiegelt. Dit hoofdstuk biedt de volgende oefeningen:

1. De antwoorden op “Wat als...?”: “Wat als ...?” vragen zijn vaak een uiting van angst en onzekerheid. Als zo een vraag op komt, hebben mensen de neiging om er zo snel mogelijk niet meer aan te denken. Deze vermijdingspogingen zorgen er echter voor dat deze vraag steeds weer opkomt. Daarom vraagt deze oefening van de deelnemer bewust antwoord op deze opkomende vragen te geven en ook daaruit volgende vragen te beantwoorden.

2. Gedachten benoemen: Deze oefening vraagt van de deelnemer veel voorkomende gedachte op te schrijven om er bewust van te worden. Vervolgens wordt er gevraagd om ook zijn oordeel en zijn mening daarover vast te houden en in samenhang te brengen met het gevoel dat deze gedachten met zich mee brengen.

3. Gedachten en gevoelens bij je dragen: Bij deze oefening wordt aan de deelnemer gevraagd om zijn gedachten en gevoelens, die hij eigenlijk niet wil hebben, op te schrijven en vervolgens bij zich te dragen zodat hij deze regelmatig tegenkomt.

4. De “worry box”: De deelnemer wordt gevraagd om zijn gedachten, zorgen, angsten en onzekerheden op een papiertje te schrijven en deze in een doos (worry box) te leggen. Eens in de maand kan hij de doos ter voorschijn te halen en de gedachten opnieuw bekijken.

Gebruik

De teksten en oefeningen van dit hoofdstuk werden allemaal gelezen. Er was een respondent die de oefening “Gedachten benoemen” heeft uitgevoerd.

Waardering

De teksten en de inhoud werden in het algemeen als heel waardevol en duidelijk beoordeeld (“*Daar had ik eigenlijk alleen maar positieve dingen bij.*”). Twee respondenten gaven aan dat het gedeelte over cognitieve defusie makkelijker uitgelegd moet worden. Het leek te theoretisch en abstract (“*Het stukje over cognitieve defusie vond ik dan iets minder omdat het nogal ingewikkeld is.*”).

De oefeningen werden in het algemeen als goed beoordeeld. Een respondent gaf aan dat de samenhang tussen de teksten en de oefeningen gedeeltelijk niet duidelijk genoeg is. Dit zou volgens hem verbeterd kunnen worden door duidelijk aan te geven dat de tekst betrekking heeft tot de oefeningen in dit hoofdstuk. Er zouden volgens een ander respondent naast de onzekerheden

ook wel de zekerheden kunnen worden aangegeven. Daardoor zou er een balans tussen zekerheden en onzekerheden kunnen worden gecreëerd.

De voorbeelden van de “Wat als...-oefening” werd door de meeste respondenten als positief beoordeeld. Een respondent gaf echter aan dat hij de voorbeelden voor deze oefening te negatief vond (“*Maar het tweede voorbeeld vind ik heel erg moeilijk want het is zo erg negatief dat ik me daar zelf niet in kan vinden.*”). De oefening zelf werd wel als positief beoordeeld door deze respondent. Hier zouden volgens hem andere voorbeelden bedacht moeten worden.

De gedachten benoemen-oefening werd in het algemeen als goed beoordeeld (“*De gedachten benoemen-oefening vond ik ook erg leuk, staan ook allemaal plusjes bij.*”). Twee respondenten gaven ook hun mening over het poppetje uit de oefening. Een respondent vond dit niet leuk en een ander respondent vond dit juist wel leuk.

De oefening gedachten en gevoelens bij je dragen werd in het algemeen wel als goed beoordeeld. Een respondent gaf echter aan dat het knutselen van kaartjes dat voor deze oefening wel nodig zou zijn om er vervolgens de gedachten en gevoelens op te schrijven, te veel tijd in beslag neemt die partners van kankerpatiënten niet hebben. (“*[...]ik zou zelf niet met kaartjes of zo gaan werken.*”). Volgens hem zou deze oefening daarom iets creatiever moeten worden gemaakt. Zijn aanbeveling is om met een schoolbord te werken waarop de deelnemers dingen kunnen plakken.

De worry-box werd door alle respondenten als positief ervaren (“*Ja de worry-box vond ik heel leuk [...].*”). Een respondent gaf aan dat er een Nederlandse term voor gebruikt zou moeten worden. Dit zou de titel volgens hem meer aansprekend maken. Een andere aanbeveling was om de oude zorgen niet in de doos te laten zitten, maar deze regelmatig door te kijken. Zorgen die er ondertussen niet meer bestaan zouden vervolgens weggegooid of verbrand kunnen worden.

Effect

De professional gaf aan dat de oefeningen in dit hoofdstuk veel herkenning zouden kunnen creëren: “*Ja, want dat zijn dingen waar mensen tegenaan lopen. [...] en het zal wel heel herkenbaar voor hen zijn.*”.

Hoofdstuk 4 – Wat is nu eigenlijk echt belangrijk?

In dit hoofdstuk wordt aan de deelnemer gevraagd zichzelf weer voor ogen te voeren welke waarden voor hem eigenlijk (in de relatie met zijn partner) van belang zijn. Dit spiegelt de vijfde proces van ACT, “waarden” weer. In dit hoofdstuk worden de volgende oefeningen aangeboden:

- 1. Waarden in de relatie:** In deze oefening wordt de deelnemer gevraagd om eens te beantwoorden welke dingen zijn relatie waardevol maken. Deze oefening kan de deelnemer (optioneel) samen met de patiënt doen.
- 2. Waarden in je leven:** Deze oefening vraagt van de deelnemer zich bewust te worden hoe deze waarden zichtbaar worden in zijn leven en wat hij kan doen om naar zijn waarden te leven.

Gebruik

De teksten en oefeningen werden door alle respondenten gelezen. Een respondent heeft daarenboven ook de oefening “Waarden in je leven” gedaan.

Waardering

De tekst werd door alle respondenten als positief beoordeeld (“*Goed hoofdstuk.*”). De respondenten vonden het een goed en belangrijk hoofdstuk (“*Een belangrijk hoofdstuk.*”). Ook de titel werd als positief beoordeeld omdat deze heel goed aangeeft welke onderwerpen in dit hoofdstuk worden behandeld.

Een respondent gaf aan dat de oefeningen van dit hoofdstuk er volgens hem eigenlijk op doelen weer in gesprek te komen met de partner. Om dit te bereiken zouden er volgens hem echter meer voorbeelden uit het dagelijks leven gegeven moeten worden. Daardoor zouden mensen beter in gesprek kunnen komen en de oefeningen vervolgens beter toepasbaar zijn.

Effect

De inhoud van dit hoofdstuk creëerde herkenning bij de respondenten. Verder werden er geen opmerkingen over het effect van dit hoofdstuk gemaakt.

Hoofdstuk 5 - Heel bang, enorm moe en momenten om van te genieten

In dit hoofdstuk worden de deelnemers erop attent gemaakt hoe waardevol het kan zijn ook tijdens de moeilijke periode van de ziekte de dierbare momenten met elkaar te genieten. Dit kan hun weer positieve gevoelens en energie opleveren. In dit hoofdstuk worden op basis van ACT de volgende oefeningen aangeboden:

- 1. Je relatie vieren:** In deze oefening wordt aan de deelnemer gevraagd om zich bewust te maken hoe belangrijk het band met de partner is. Daarvoor wordt bijvoorbeeld aangeraden om het fotoalbum van de trouwerij door te bladeren.
- 2. Knuffelen met aandacht:** Deze mindfulness oefening is bestemt voor de deelnemer samen met zijn partner. Het stel wordt gevraagd om eens heel bewust te knuffelen en vervolgens over de opkomende gedachten en gevoelens te praten.
- 3. Expressief schrijven over positieve gevoelens:** Deze mindfulness oefening vraagt van de deelnemer om binnen een week de positieve gevoelens die hij beleefde op te schrijven.

Gebruik

De teksten en oefeningen zijn door alle respondenten gelezen.

Waardering

De inhoud van de teksten van het vijfde hoofdstuk werd door alle respondenten als positief beoordeeld (“*[...]jij zag er alleen positieve dingen.*”; “*Ik vond het heel mooi [...]*”). Zij konden

zich er heel goed in herkennen. Een respondent gaf uiteraard aan dat ook de patiënt heel veel kan geven en dit ook genoemd zou kunnen worden. Anders zou de indruk gewekt kunnen worden dat de partner heel veel doet maar de patiënt niet. Een respondent gaf ook aan dat in dit gedeelte ook ter sprake zou kunnen komen hoe belangrijk het is om ook dingen te blijven doen. Dit zou volgens hem een belangrijk punt zijn omdat men door de ziekte snel bang wordt om leuke dingen te doen.

De oefening “relatie vieren” werd in het algemeen als goed beoordeeld. Er werd echter aangegeven dat er niet alleen het trouwalbum genoemd zou moeten worden, maar ook een alternatief “[...] voor mensen die niet getrouwd zijn.”. Daardoor zou de oefening beter toepasbaar zijn voor de verschillende levenssituaties van de participanten.

Effect

De inhoud van dit hoofdstuk creëerde herkenbaarheid bij de respondenten (“*Dat is dus absoluut waar.*”). Verder werden geen opmerkingen met betrekking tot de effectiviteit gemaakt.

Hoofdstuk 6 – De kunst van het in gesprek blijven

In dit hoofdstuk gaat het om het zorgen voor de relatie zelf en het hechten van het band tussen de partners. Om de periode van de ziekte zo goed als mogelijk als stel te kunnen doorstaan en er met meer verbondenheid uit deze periode te komen, zijn communicatie en openheid belangrijke pijlers. Deze komen in dit hoofdstuk ter sprake en worden door de volgende Mindfulness oefening verdiept:

1. Omgaan met ingrijpende gebeurtenissen: In deze oefening wordt aan de deelnemer gevraagd er bewust over na te denken hoe hij zich in verschillende situaties gedraagt, en hoe dit samen gaat met de waarden die hij in het vorige hoofdstuk heeft gekozen. Deze oefening kan de deelnemer optioneel alleen of met de partner doen.

Gebruik

De teksten en de oefening werden door alle respondenten gelezen.

Waardering

De inhoud van het zesde hoofdstuk werd in het algemeen als waardevol beoordeeld (“*overall plusjes.*”). Een respondent gaf aan dat de communicatie met kinderen in deze samenhang nog uitgebreid zou kunnen worden. Op de expliciete vraag of dit wel een goed idee zou zijn, constateerde ook de professional. “*Je bent naast partner als je kinderen hebt ook altijd nog ouder.*”, daarom staan de zorgen en problemen van de partners vaak in samenhang met de problemen die zij met betrekking tot hun kinderen ervaren. Om meer rekening te houden met deze problemen en vervolgens meer herkenning te creëren zou hij dit onderwerp daarom uitbreiden.

De oefening werd in het algemeen als positief beschouwd en de tips werden als heel waardevol beoordeeld (“*Ja, met de communicatie en zo goed hoor.*”). Twee respondenten gaven aan dat zij deze graag in de eerste hoofdstukken terug zouden willen zien, omdat deze al vanaf de diagnose waardevolle steun zouden kunnen bieden.

Effect

Het hoofdstuk creëerde herkenning bij de respondenten (“*En ja het is belangrijk dat je met elkaar in gesprek blijft [...]*”).

Hoofdstuk 7 – Verlies en compassie

In dit hoofdstuk gaat het om de verschillende vormen van verlies waarmee partners van kankerpatiënten geconfronteerd worden. Dit betreft niet alleen de verlies van de partner (door overlijden), maar elke soort van verlies (zoals een mogelijk verlies van seksualiteit, fertiliteit, dromen, onbezorgdheid en identiteit). De deelnemers leren in dit hoofdstuk door middel van compassie met deze verliezen om te gaan. Dit hoofdstuk wordt nog uitgebreid, de oefeningen worden nog ontwikkeld.

Gebruik

Het zevende hoofdstuk werd door alle respondenten gelezen.

Waardering

Het zevende hoofdstuk werd als waardevol beoordeeld. De titel zou volgens een respondent niet duidelijk genoeg zijn. Volgens hem zou het ook “Verliezen” kunnen heten omdat hij het moeilijk vond de begrippen “verlies” en “compassie” als samen horend te begrijpen.

De inleiding van dit hoofdstuk werd door twee respondenten als bijzonder waardevol ervaren. Het onderwerp bleek voor de respondenten belangrijk te zijn. (“*Ja, dit is denk ik wel goed als je daar over iets schrijft.*”). Er werd door een respondent een aanbeveling voor de inhoud van dit hoofdstuk gegeven. Deze vond dat de onderwerpen “Intimiteit en Seksualiteit” belangrijke onderwerpen zijn, die in samenhang met het verlies genoemd zouden moeten worden. Hij vond het zelfs belangrijk genoeg om er een apart hoofdstuk van te maken omdat er volgens hem vele partners mee te maken krijgen. Bij de tips zouden volgens een respondent ook de inloophuizen kunnen worden genoemd.

Effect

Dit hoofdstuk creëerde veel herkenbaarheid bij de respondenten. Een respondent gaf aan dat hij het heel herkenbaar vindt dat er ook bij een goede prognose sprake is van verlies (“*Ook al ga je niet meteen dood, maar dan nog [...] dat toch een stuk veiligheid en vanzelfsprekendheid, dat dat weg is.*”)

Hoofdstuk 8 – Het leven weer oppakken na de behandeling

Gebruik

Het achtste hoofdstuk bevatte nog geen teksten. De respondenten lazen de titel en vervolgens werd aan hun gevraagd welke onderwerpen zij in dit hoofdstuk terug zouden willen zien.

Waardering

De titel van het achtste hoofdstuk werd als passend beoordeeld, omdat hij goed aansluit bij de (geplande) inhoud van het hoofdstuk (waarover uitleg werd gegeven) (“*Ja, ik vind de titel van dit hoofdstuk gewoon super.*”). De toekomstige inhoud werd als heel belangrijk beoordeeld, omdat vele patiënten en partners denken dat het leven na de behandeling weer zo zal zijn als daarvoor. Volgens de professional is dit echter niet het geval (“*Het is nooit meer hetzelfde daarna.*”). Om dit ook op het werk aan te geven zouden volgens hem gesprekken met de leidinggevende plaats moeten vinden. Daardoor zou meer begrip gecreëerd kunnen worden wat vervolgens tot minder stress kan leiden.

Effect

De titel en de geplande onderwerpen, die dit hoofdstuk zal bevatten, creëerden veel herkenbaarheid bij de respondenten. (“*Ja, nou dat is op zich wel een goed hoofdstuk.[...]ik als partner had veel meer behoefte te praten dan mijn man. Want hij had toen hij in het ziekenhuis lag al de positieve diagnose en had dan zoiets van nou, klaar. Beter worden en dan gaan. En ik had zoiets van nou ik heb me de hele tijd aan de kant gezet en wil daar nu over praten.*”). Ook de professional gaf aan dat partners van kankerpatiënten veel herkenning in dit hoofdstuk zullen ervaren “*Want mensen denken en hun omgeving ook de behandeling is klaar en daar moet je van bij komen en dan is daar weer het gewone leven. En dat is dus niet zo.*”

Hoofdstuk 9 – Als het lang gaat duren

Gebruik

Het negende hoofdstuk bevatte nog geen teksten. De respondenten lazen de titel en vervolgens werd aan hun gevraagd welke onderwerpen zij in dit hoofdstuk terug zouden willen zien. Het bleek moeilijk te zijn voor de respondenten om er antwoord op te geven.

Waardering

Voor het negende hoofdstuk gaven de respondenten weinig aanbevelingen. Ze vonden het gedeeltelijk moeilijk om zich in deze situatie te verplaatsen (“*Als het lang gaat duren heb ik niet zo heel veel idee wat daar zou kunnen staan.*”). Een respondent gaf aan dat hier de angsten om toekomstplannen te maken een plek zouden kunnen krijgen. Ook de veranderingen met betrekking tot de aandacht van de omgeving zouden volgens een respondent in dit hoofdstuk genoemd kunnen worden (“*[...]die onzekerheid naar de toekomst en de aandacht van de omgeving wordt minder. Men raakt er gewend aan dat je partner ziek is.*”.)

Hoofdstuk 10 – Een goede laatste periode

Het tiende hoofdstuk heeft de titel “Een goede laatste periode”. Dit hoofdstuk begeleidt de deelnemers wiens partner geen goede diagnose heeft en zich bewust bezig houden met de laatste wensen van de partner om de partner een goede laatste periode te kunnen geven. Dit hoofdstuk was nog niet volledig ingevuld.

Gebruik

Het tiende hoofdstuk was gedeeltelijk ingevuld. De respondenten lazen de titel en de al bestaande inhoud, en vervolgens werd aan hun gevraagd welke onderwerpen zij in dit hoofdstuk terug zouden willen zien. Alle respondenten hebben de teksten gelezen en konden antwoord geven op de vragen.

Waardering

De inhoud van het tiende hoofdstuk werd door alle respondenten als positief beoordeeld (“*Nou, ik vond wat je al hebt in “Een goede laatste periode” wel heel goed.*”). Dit hoofdstuk moet volgens de respondenten naast inhoud over een mooie sfeer bij het overlijden ook onderwerpen bevatten die met het vastleggen van dingen te maken hebben. Volgens de respondenten zouden er de volgende dingen vastgelegd kunnen worden:

- Wie wil de partner erbij hebben als hij komt te overlijden?
- Welke wensen heeft de partner met betrekking tot de uitvaart?
- Wil de partner actieve euthanasie? (In dit geval moeten verklaringen worden geregeld. Bovendien zouden er tips met betrekking tot het omgaan van deze situatie kunnen worden gegeven)
- Afspraken maken met een notaris (Bestaan er nog oude testamenten?)

Ervaringen van lotgenoten zouden volgens een respondent waardevol kunnen zijn om inspiratie te geven hoe een goede laatste periode eruit zou kunnen zien. Volgens een andere respondent zou in dit hoofdstuk ook nog eens kunnen worden aangegeven dat het belangrijk is om hulp in te schakelen, zodat de partner de tijd die er nog is intensief met de patiënt kan genieten. Ook het opschrijven van gedachten zou volgens hem rust kunnen creëren (“*[...]dat je hulp moet vragen om rust te geven en te kunnen blijven genieten van de andere dingen, Dus dat je niet steeds denkt oh moet dat nog en dat nog maar gewoon doen. En wat ik al zei, dingen gewoon opschrijven, want dan zijn ze uit je hoofd.*”).

Effect

Het vastleggen van dingen zou volgens twee respondenten rust kunnen geven en daardoor weer meer ruimte geven om van de momenten met de partner te kunnen genieten.

3.3 Algemene aanbevelingen

Naast de algemene indrukken en de meningen ten aanzien van de hoofdstukken werden ook aanbevelingen gegeven om de interventie nog beter aan de behoeften van de partners van kankerpatiënten te laten aansluiten. Volgens de respondenten zou het toevoegen van de volgende onderwerpen aan de interventie toevoegende waarde kunnen hebben:

- Financiële onderwerpen
- Medische wereld
- Kinderen
- Rechten en wetten
- Intimiteit en Seksualiteit
- Leeftijdscategorieën

De financiële zorgen zouden mogelijk in hoofdstuk VII (“Wat is nu eigenlijk echt belangrijk”) een plek kunnen krijgen, omdat deze tegelijkertijd ook wel een verlies aan zekerheden betekenen.

De informatie over de medische wereld zou in de eerste hoofdstukken kunnen worden geïntegreerd.

Daardoor zouden de participanten al vanaf de diagnose praktische hulp kunnen vinden.

De informatie over de communicatie met kinderen en intimiteit en seksualiteit zou in hoofdstuk VI (“De kunst van het in gesprek blijven”) nog verder uitgebreid kunnen worden.

Naast de onderwerpen die er volgens de respondenten nog ontbreken, werden er twee mogelijkheden aangegeven om de gebruikersvriendelijkheid van de online-interventie te verbeteren.

Ten eerste zou de mogelijkheid kunnen worden gegeven, door het aanvinken van zinnen, een korte samenvatting te maken, waarin de inhoud die men als belangrijk heeft ervaren terug kan worden gevonden.

Ten tweede zou door een indeling in leeftijdscategorieën de participanten alleen de voor hun relevante inhoud getoond kunnen worden. Dit zou door categorieën die de prognose of levenssituatie van de participant aangeven nog kunnen worden gespecificeerd. Daardoor zouden bij voorbeeld alleen de participanten die aangeven jonge kinderen te hebben tips over de communicatie met kinderen zien. Bovendien zouden partners van patiënten met een goede prognose de negatieve emoties die onderwerpen als euthanasie kunnen wekken niet moeten ervaren.

4. Discussie

In dit onderzoek is gekeken naar de meningen en suggesties van partners van kankerpatiënten ten aanzien van ontwikkelde teksten en oefeningen van een online-zelfhulp-interventie. De onderzoeksvraag was dan ook: *In hoeverre sluit de online-zelfhulp interventie “Mijn partner heeft kanker” aan bij de behoeften van de partners?* Verwacht werd dat de meningen ten aanzien van de interventie verdeeld zouden zijn en er zowel positieve opmerkingen zouden worden gegeven als kritiekpunten.

Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag, wordt er ten eerste een korte samenvatting van de resultaten van dit onderzoek gegeven. Vervolgens worden deze resultaten geïnterpreteerd en de implicaties van deze resultaten voor toekomstig onderzoek getoond. Ten slotte wordt ingegaan op de tekortkomingen in dit onderzoek, zodat er vervolgens een conclusie kan worden gegeven.

4.1 Resultaten

De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat de respondenten de interventie over het algemeen als positief beoordelen. Er werden wel suggesties gemaakt om de inhoud van de interventie nog te verbeteren, deze waren echter in het algemeen niet van kritiserende, maar van toevoegende aard. De inhoud van de interventie werd als heel herkenbaar ervaren en als goed toepasbaar beoordeeld wat de verschillende levenssituaties van de deelnemers betreft. Concluderend kan worden gezegd dat de interventie “Mijn partner heeft kanker” confrontatie en herkenning in de respondenten oproept. Constructieve confrontatie blijkt een goed middel te zijn om bestaande gedragspatronen te veranderen (Schwartz, Shalom H., Inbar-Saban & Netta, 1988; Kellermanns, Floyd, Pearson & Spencer, 2008). De teksten en oefeningen, gebaseerd op Mindfulness en ACT bleken in het algemeen goed begrijpelijk en makkelijk uit te voeren. Alleen de tekst over cognitieve defusie, het tweede proces van ACT, bleek te ingewikkeld te zijn (Hayes et al., 2006). De belangrijkste aanbevelingen voor de laatste hoofdstukken waren van inhoudelijke aard, omdat deze nog niet volledig ontwikkeld waren. Met de genoemde onderwerpen, euthanasie, het omgaan met het werk/de leidinggevende en het vasthouden van de wensen van de patiënt ten aanzien van zijn/haar overlijden, kan daarom rekening worden gehouden bij het ontwikkelen van de laatste hoofdstukken. Ook uit onderzoek blijkt euthanasie een belangrijk onderwerp te zijn in een latere stadium van de ziekte (Voogt, Van Leeuwen, Visser, Van der Heide & Van der Maas, 2005). Een literatuure review toont bovendien aan dat problemen op het werk vaak voorkomende problemen zijn, zodat er een behoefte aan informatie en hulp bestaat (Spelten, Sprangers, & Verbeek, 2002).

4.2 Sterke kanten en beperkingen

Het onderzoeksdesign (kwalitatief onderzoek; semigestructureerde interviews op basis van user-centered design) is een sterke kant van dit onderzoek. Door de kleine respondentengroep bestond in dit

afstudeeronderzoek de mogelijkheid voor persoonlijke interviews met de respondenten. Alle respondenten hebben zowel de interventie als de interviews als heel positief ervaren. Het positieve oordeel tegenover de interventie kan volgens Lewin et al. (2001) als gevolg van de opzet op basis van user-centered design worden beschouwd. De persoonlijke interviews bij de deelnemer thuis te voeren bleek een goede keuze te zijn geweest. De sfeer tijdens de interviews werd als heel aangenaam en ontspannen ervaren, wat bij het bespreken van dergelijke onderwerpen wel als belangrijk wordt ingeschat.

De aanpak om de interventie te ontwikkelen op basis van user-centered design heeft naast de meningen van de doelgroep ook waardevolle suggesties voor het verbeteren van de interventie opgeleverd. Door deze toe te passen, zou de interventie beter aansluiten aan de verschillende levenssituaties van de doelgroep en vervolgens meer effect opleveren. User-centered design levert echter ook een aantal kritiekpunten op. Gould en Lewis (1985) gaven aan dat de gebruikers diversiteit vaak overschat wordt. Dit zou ertoe kunnen leiden dat de diversiteit van de gebruikers zo groot is dat hun behoeften niet door een klein aantal respondenten kan worden vastgesteld. Uit recente literatuur blijkt echter dat deze aanname niet noodzakelijk waar hoeft te zijn. Ook kwalitatieve onderzoeken met kleine respondentengroepen kunnen tot representatieve resultaten leiden (Baker & Edwards, 2012). Variatie bestond vooral ten aanzien van details, daarentegen bestond over de algemene meningen consensus. Een ander kritiekpunt ten aanzien van user-centered design is dat de respondenten hun eigen behoeften niet goed zouden kennen. Bovendien zou de aanpassing van de interventie op basis van de behoeften van de respondenten ertoe kunnen leiden dat de behoeften van de respondenten wel worden getroffen, maar de behoeften van andere gebruikers daardoor op de achtergrond treden (Norman, 2005). Om deze mogelijke probleem te voorkomen, werd het prototype van de interventie niet uitsluitend ontwikkeld op basis van de meningen van de partners van kankerpatiënten. Naast de meningen van respondenten uit een voorafgaande kwalitatieve studie, werd de interventie ontwikkeld op basis van recente literatuur en de kennis van experts. Daardoor houdt het prototype niet alleen rekening met de behoeften van de respondenten, maar ook met de kennis van experts ten aanzien van de behoeften van de doelgroep en recente inzichten uit de literatuur over dit onderwerp. Bovendien namen ook aan dit onderzoek niet alleen respondenten uit de doelgroep deel, maar ook een expert.

De keuze om de respondenten de mogelijkheid te geven, indien er behoefte was, hun ziekteverhaal te vertellen bleek juist te zijn geweest. Het creëerde een vertrouwde sfeer en een interpersoonlijke basis voor het interview tussen de respondent en de onderzoeker.

Naast de sterke kanten heeft dit onderzoek ook zijn beperkingen. De aanpak om de interventie met hulp van de plus-/min-methode te laten beoordelen leidde niet tot de gewenste resultaten. De respondenten hebben de aantekeningen niet, zoals verwacht naast de teksten gezet, maar op een aparte pagina, die als hulp voor de invulling mee opgestuurd werd. Daardoor konden zij hun aantekeningen niet goed terugkoppelen naar de relevante tekstgedeelten. Vervolgens werden er vaak uitspraken met

betrekking tot het hele hoofdstuk gemaakt. Op expliciete vragen ten aanzien van specifieke gedeeltes van de hoofdstukken, konden zij daardoor helaas alleen weinig uitspraken maken.

In dit onderzoek werd bovendien niet duidelijk aangegeven dat de respondenten de oefeningen moeten doen. Vanwege beperkte tijd (3 weken), die de respondenten hadden om de interventie helemaal te doorlopen, werd er voor deze aanpak gekozen. Bovendien werd verwacht dat daardoor gedragspatronen in de keuze van bepaalde delen en preferenties zichtbaar zouden worden. Dit heeft echter ertoe geleid dat de respondenten de interventie wel helemaal hebben gelezen, maar de oefeningen niet of alleen gedeeltelijk hebben gedaan. Daardoor hebben de respondenten niet de interventie doorlopen, maar alleen gelezen. Hierdoor konden er maar weinig uitspraken over het effect worden gedaan. Een verdere reden daarvoor was zeker het leesgedrag. De respondenten hebben de teksten en oefeningen allemaal binnen een tijd van minder dan een dag helemaal gelezen. Een respondent gaf zelfs aan dat hij een gedeelte van de interventie tijdens een treinrit heeft gelezen. Aangezien deze componenten niet goed het doelgedrag van de doelgroep weerspiegelen wanneer de interventie klaar is, kunnen uit dit onderzoek alleen weinig algemene conclusies over het effect van de interventie worden getrokken.

Onder de positieve punten werd de grootte van de onderzoeksgroep genoemd. Dit is echter ook een beperking van dit onderzoek. Omdat de respondenten door eerder onderzoek werden geworven en de levenssituatie van de partners steeds veranderd, neemt het aantal respondenten steeds af. Voor deze benadering werd echter alsnog gekozen, omdat het werven van nieuwe respondenten heel moeilijk bleek te zijn. Partners van kankerpatiënten zijn een moeilijk te werven doelgroep en daardoor moest voor dit afstudeeronderzoek op eerder geworven respondenten worden teruggegrepen. Dit leidde echter ertoe dat er sprake is van een kleine en heel specifieke respondentengroep.

Het tweede punt is het feit dat de respondenten al eerder aan een onderzoek voor dezelfde interventie hebben deelgenomen. De teksten en oefeningen zijn dus ontwikkeld op basis van hun behoeften en hun belevingswereld. Er heeft echter een groter aantal respondenten aan het eerder onderzoek deelgenomen. Bij de ontwikkeling van de teksten en oefeningen werd dus rekening gehouden met de behoeften van een bredere respondentengroep. De keuze dezelfde respondenten nog eens te laten deelnemen aan het onderzoek kan daarom wel worden verantwoord.

De respondenten kwamen bovendien allemaal uit Oost-Nederland, waar de bevolking mogelijk anders tegen de onderwerpen aankijkt dan in andere delen van het land. Daardoor ontstaat een groot risico dat de onderzoeksgroep niet voldoende gespreid is qua demografische variabelen, om de resultaten uit het onderzoek te kunnen generaliseren.

Alle respondenten waren bovendien hoog opgeleid. Vanwege onvoldoende spreiding met betrekking tot het opleidingsniveau bestaat het risico dat de resultaten niet de behoeften van deelnemers met lager opleidingsniveaus weerspiegelen. Daarom zijn de onderzoeksresultaten niet of alleen beperkt generaliseerbaar naar andere groepen in de Nederlandse bevolking.

De respondenten hadden een leeftijd tussen de 30 en 59 jaar en waren autochtone Nederlanders. Jongeren of ouderen en allochtone Nederlanders zouden mogelijk op een andere manier tegen de interventie aankijken en vervolgens andere meningen en suggesties geven.

4.3 Toekomstig onderzoek

Aan dit onderzoek hebben vooral hoog opgeleide Nederlanders tussen 30 en 59 jaar deelgenomen. Om representatieve resultaten te verkrijgen, zou op basis van de resultaten van dit onderzoek een grootschalig onderzoek kunnen worden uitgevoerd. Voor de generaliseerbaarheid van de meningen tegenover de interventie zou het van belang zijn om ook jongeren, ouderen, lager opgeleiden en allochtonen bij het onderzoek te betrekken. Dit is echter vanwege de kwalitatieve aanpak moeilijk te realiseren. Bovendien blijkt uit de literatuur dat er geen groot aantal respondenten nodig is om door middel van een kwalitatieve studie representatieve resultaten te verkrijgen (Baker & Edwards, 2012). Om een brede groep mensen te kunnen bereiken, wordt echter een kwantitatief onderzoek in heel Nederland aanbevolen. Nadat de latere hoofdstukken met hulp van de resultaten uit dit onderzoek aangepast zijn, zou het nieuwe concept als basis voor het breedschalige kwantitatief onderzoek kunnen dienen. Daarbij zouden de hoofdstukken bijvoorbeeld aan de hand van Likert-schalen kunnen worden beoordeeld. Vervolgens zouden die delen, die minder goed beoordeeld zijn opnieuw als basis dienen voor kwalitatief onderzoek. Dit spiegelt ook de circulaire aanpak van user-centered design weer (Gulliksen et al., 2003). Dit onderzoek zou ook kunnen testen of de teksten en oefeningen wel toelichtbaar zijn voor participanten uit alle SES, wat voor enige respondenten in dit onderzoek wel twijfelachtig bleek. Bovendien zou het zich kunnen richten op zowel de eigenschappen van de doelgroep die dit soort online-interventie überhaupt zou willen doen als op hun begrip van de inhoud ervan.

Concluderend kan worden gezegd dat de online-interventie “Mijn partner heeft kanker” goed aansluit bij de behoeften van hoog opgeleide Nederlandse partners, van kankerpatiënten, van middelbare leeftijd. Vervolgonderzoek is nodig om aan te kunnen tonen in hoeverre de interventie ook aansluit bij de behoeften van allochtone Nederlanders, jongeren, ouderen en mensen uit andere regio's van Nederland.

Referenties

- Adams, E., Boulton, M., Watson, E. (2009). The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 77, 179–186. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399109001487> [verkregen op 19 januari 2013] doi: 10.1016/j.pec.2009.03.027
- Baer, R. A. (2003). Mindfulness Training as a Clinical Intervention: A Conceptual and Empirical Review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10, 125–143. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1093/clipsy.bpg015/pdf> [verkregen op 19 januari 2013]
- Baker, S. E. & Edwards, R. (2012). How many qualitative interviews is enough. *National centre for research methods. Review Paper*. http://eprints.ncrm.ac.uk/2273/4/how_many_interviews.pdf [verkregen op 19 januari 2013]
- Baxi, S. S., Shuman, A. G., Corner, G. W., Shuk, E., Sherman, E. J., Elkin, E. B., Hay, J. L. & Pfister, D. G. (2012), Sharing a diagnosis of HPV-related head and neck cancer: The emotions, the confusion, and what patients want to know. *Head Neck*. 1-8. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hed.23182/pdf> [verkregen op 19 januari 2013] doi: 10.1002/hed.23182
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh A, Rodin G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *J Clin Oncol*, 25, 4829-4834. <http://jco.ascopubs.org/content/25/30/4829.full.pdf+html> [verkregen op 19 januari 2013]
- De Jong, M. & Schellens, P. J. (1998). Formative Evaluation in Document Design: Validity of the Plus-Minus Method for the Pretesting of Public Information Brochures, *Professional Communication Conference, 1998. IPCC 98. Proceedings. 1998 IEEE International*, 2, pp.123-130. <http://ieeexplore.ieee.org/stamp/stamp.jsp?tp=&arnumber=722086> [verkregen op 19 januari 2013]
- Duschenes, R., Mendes, A., Betiol, A., Barreto, S. (2012). The importance of User Centered Design methods applied to the design of a new workstation: a case study. *Work: A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*. 984-988. <http://iospress.metapress.com/content/0464868616u75233/fulltext.pdf> [verkregen op 19 januari 2013] doi: 10.3233/WOR-2012-0274-984
- Gulliksen, J., Göransson, B., Boivie, I., Blomkvist, S., Persson, J., Cajander, A. (2003). Key principles for user-centred systems design. *Behaviour & Information Technology*, 22:6, 397-409. <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01449290310001624329> [verkregen op 19 januari 2013] <http://dx.doi.org/10.1080/01449290310001624329>
- Hagedoorn, M., Kreichbergs, U., & Appel, C. (2011). Coping with cancer. The perspective of patients relatives. *Acta Oncologica*, 50(2), 205-211. <http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/0284186X.2010.536165> [verkregen op 19 januari 2013] doi:10.3109/0284186X.2010.536165

Hayes, S.C. Luoma, J. B. , Bond, F. W., Akihiko M., Lillis, J. (2006), Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes , *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1–25.

http://ac.els-cdn.com/S0005796705002147/1-s2.0-S0005796705002147-main.pdf?_tid=c3b5ad90-6270-11e2-91b6-00000aabb0f26&acdnat=1358624903_0c415abeb558e53efbfafa8ae603d683

[verkregen op 19 januari 2013]

<http://dx.doi.org/10.1016/j.brat.2005.06.006>

Hodges, L., Humphris, G., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60(1), 1-12. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953604001984#> [verkregen op 19 januari 2013]

<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018>

Integraal Kankercentrum Nederland (2012). Incidente en sterfte van kanker.

<http://cijfersoverkanker.nl/incidentie-sterfte-50.html> [Verkregen op 18 november, 2012]

Integraal Kankercentrum Nederland (2012). Incidente en sterfte van kanker.,

<http://cijfersoverkanker.nl/overleving-prevalentie-51.html> [Verkregen op 18 november, 2012]

Kotkamp-Mothes N, Slawinsky D, Hindermann S, Strauss B. (2005). Coping and psychological well being in families of elderly cancer patients. *Oncol/Haematol*, 55, 213–29.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1040842805000508#> [verkregen op 19 januari 2013]

<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018>

Lamb, M., A. (1995). Effects of Cancer on the Sexuality and Fertility of Women. *Seminars in Oncology Nursing*, 11, 120–127.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208105800191> [verkregen op 19 januari 2013]

[http://dx.doi.org/10.1016/S0749-2081\(05\)80019-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0749-2081(05)80019-1)

Lewin, S.A., Skea, Z.C., Entwistle, V., Zwarenstein, M., Dick, J., (2001). Interventions for providers to promote a patientcentred approach in clinical consultations. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4. 1-62.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003267/pdf/standard> [verkregen op 19 januari 2013]

Lewis FM. (1990). Strengthening family supports. Cancer and the family. *Cancer*; 65, 752–759.

[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-0142\(19900201\)65:3%2B%3C752::AID-CNCR2820651320%3E3.0.CO;2-D/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-0142(19900201)65:3%2B%3C752::AID-CNCR2820651320%3E3.0.CO;2-D/pdf) [verkregen op 19 januari 2013]

doi: 10.1002/1097-0142(19900201)65:3+<752::AID-CNCR2820651320>3.0.CO;2-D

Longhurst, R. 2003. *Key methods in geography: Semi-structured interviews and focus groups*. (2) London, UK: N. Clifford and G. Valentine.

http://books.google.de/books?hl=de&lr=&id=bAXmXbF1pkMC&oi=fnd&pg=PA103&dq=Semi-structured+interviews+and+focus+groups.+Key+methods+in+geography&ots=L_Weaby2TO&sig=0YVZbZRj8eUqJqcaRaWHjaij7u8#v=onepage&q=Semi-structured%20interviews%20and%20focus%20groups.%20Key%20methods%20in%20geography&f=false [verkregen op 19 januari 2013]

Martin, R., Davis, G. M., Baron, R. S., Suls, J., & Blanchard, E. B. (1994). Specificity in social support: Perceptions of helpful and unhelpful provider behaviors among irritable bowel syndrome, headache, and cancer patients. *Health Psychology, 13*(5), 432-439.
http://sfx.utwente.nl:3210/prod?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info:ofi/enc:UTF-8&ctx_tim=2013-01-19T21%3A07%3A52IST&url_ver=Z39.88-2004&url_ctx_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:ctx&rft_id=info:sid/primo.exlibrisgroup.com:primo3-Article-wos&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:&rft.genre=article&rft.atitle=SPECIFICITY%20IN%20SOCIAL%20SUPPORT%20-%20PERCEPTIONS%20OF%20HELPFUL%20AND%20UNHELPFUL%20PROVIDER%20BEHAVIORS%20AMONG%20IRRITABLE-BOWEL-SYNDROME%2C%20HEADACHE%2C%20AND%20CANCER-PATIENTS&rft.jtitle=HEALTH%20PSYCHOLOGY&rft.btitle=&rft.aulast=MARTIN&rft.auinit=&rft.auinit1=&rft.auinitm=&rft.ausuffix=&rft.au=MARTIN%2C%20R&rft.aucorp=&rft.date=199409&rft.volume=13&rft.issue=5&rft.part=&rft.quarter=&rft.ssn=&rft.spage=432&rft.epage=439&rft.pages=&rft.artnum=&rft.issn=0278-6133&rft.eissn=&rft.isbn=&rft.sici=&rft.coden=&rft_id=info:doi/&rft.object_id=&rft_dat=%3Cwos%3EA1994PJ78800009%3C/wos%3E&rft.eisbn=&t6&rft_id=info:oai/ [verkregen op 19 januari 2013]

Nationaal Kompas Volksgezondheid (2012). versie 4.8, 14 juni 2012
<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/omvang/>
[Verkregen op 18 november, 2012]

Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spuijt, R. J., & Van Den Bos, G. A. M. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho Oncology, 7*, 3-13.
[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199801/02\)7:1%3C3::AID-PON320%3E3.0.CO;2-5/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1099-1611(199801/02)7:1%3C3::AID-PON320%3E3.0.CO;2-5/pdf)
doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(199801/02)7:1<3::AID-PON320>3.0.CO;2-5

Norman, D. A., (2005). Human-centered design considered harmful. *Magazine interactions-Abient intelligence: exploring our living environment.* 14-19.
http://delivery.acm.org/10.1145/1080000/1070976/p14-norman.pdf?ip=130.89.101.182&acc=ACTIVE%20SERVICE&CFID=171465081&CFTOKEN=92766860&acm=1358626611_b1cf2d0c4f779150b2de83a156d91e60 [verkregen op 19 januari 2013]

Norman, D. A., & Draper, S. W. (eds.) (1986). User centered system design. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Ortner, P., Krause-Bergmann, B., Hurst, U. & Feyer, P. (2009). Online Umfrage der Arbeitsgruppe SOPHIA zur Nutzung des Internets als medizinische Informationsquelle bei Krebspatienten; *Senologie - Zeitschrift für Mammadiagnostik und -therapie 2009*, 6 - 83.
<https://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-0029-1225007> [verkregen op 19 januari 2013]
doi: 10.1055/s-0029-1225007

Osse, B. H. P., Vernooij-Dassen, B. P. W., Schadé, E., & Groll, R. P. T. M. (2005). The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer, 13*, 722-732.
http://sfx.utwente.nl:3210/prod?frbrVersion=2&ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info:ofi/enc:UTF-8&ctx_tim=2013-01-19T21%3A18%3A25IST&url_ver=Z39.88-2004&url_ctx_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:ctx&rft_id=info:sid/primo.exlibrisgroup.com:primo3-Article-springer_jour&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:&rft.genre=article&rft.atitle=The%20problems%20experienced%20by%20patients%20with%20cancer%20and%20their%20needs%20for%20palliative%20care&rft.jtitle=Supportive%20Care%20in%20Cancer&rft.btitle=&rft.aulast=Osse&rft.auin

[it=&rft.auinit1=&rft.auinitm=&rft.auseffix=&rft.au=Osse%2C%20Bart&rft.aucorp=&rft.date=200509&rft.volume=13&rft.issue=9&rft.part=&rft.quarter=&rft.ssn=&rft.spage=722&rft.epage=732&rft.pages=&rft.artnum=&rft.issn=0941-4355&rft.eissn=1433-7339&rft.isbn=&rft.sici=&rft.coden=&rft_id=info:doi/10.1007/s00520-004-0771-6&rft.object_id=&rft_dat=%3Cspringer_jour%3E10.1007/s00520-004-0771-6%3C/springer_jour%3E&rft.eisbn=&t6&rft_id=info:oai/](http://sfx.utwente.nl:3210/prod?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info:ofi/enc:UTF-8&ctx_tim=2013-01-19T21%3A20%3A21IST&url_ver=Z39.88-2004&url_ctx_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:ctx&rft_id=info:sid/primoxgroup.com:primo3-Article-springer_jour&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:article&rft.atitle=The%20initial%20development%20of%20an%20instrument%20to%20assess%20the%20psychosocial%20needs%20and%20unmet%20needs%20of%20young%20people%20who%20have%20a%20parent%20with%20cancer:%20piloting%20the%20offspring%20cancer%20needs%20instrument%20(OCNI)&rft.jtitle=Supportive%20Care%20in%20Cancer&rft.btitle=&rft.aulast=Patterson&rft.auinit=&rft.auinit1=&rft.auinitm=&rft.auseffix=&rft.au=Patterson%2C%20Pandora&rft.aucorp=&rft.date=201108&rft.volume=19&rft.issue=8&rft.part=&rft.quarter=&rft.ssn=&rft.spage=1165&rft.epage=1174&rft.pages=&rft.artnum=&rft.issn=0941-4355&rft.eissn=1433-7339&rft.isbn=&rft.sici=&rft.coden=&rft_id=info:doi/10.1007/s00520-004-0771-6&rft.object_id=&rft_dat=%3Cspringer_jour%3E10.1007/s00520-004-0771-6%3C/springer_jour%3E&rft.eisbn=&t6&rft_id=info:oai/) [verkregen op 19 januari 2013]
doi: 10.1007/s00520-004-0771-6

Patterson, P., Pearce, A., Slawitschka, E. (2011) The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI). *Support Care Cancer*, 19, 1165–1174.
[http://sfx.utwente.nl:3210/prod?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info:ofi/enc:UTF-8&ctx_tim=2013-01-19T21%3A20%3A21IST&url_ver=Z39.88-2004&url_ctx_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:ctx&rft_id=info:sid/primoxgroup.com:primo3-Article-springer_jour&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:article&rft.genre=article&rft.atitle=The%20initial%20development%20of%20an%20instrument%20to%20assess%20the%20psychosocial%20needs%20and%20unmet%20needs%20of%20young%20people%20who%20have%20a%20parent%20with%20cancer:%20piloting%20the%20offspring%20cancer%20needs%20instrument%20\(OCNI\)&rft.jtitle=Supportive%20Care%20in%20Cancer&rft.btitle=&rft.aulast=Patterson&rft.auinit=&rft.auinit1=&rft.auinitm=&rft.auseffix=&rft.au=Patterson%2C%20Pandora&rft.aucorp=&rft.date=201108&rft.volume=19&rft.issue=8&rft.part=&rft.quarter=&rft.ssn=&rft.spage=1165&rft.epage=1174&rft.pages=&rft.artnum=&rft.issn=0941-4355&rft.eissn=1433-7339&rft.isbn=&rft.sici=&rft.coden=&rft_id=info:doi/10.1007/s00520-010-0933-7&rft.object_id=&rft_dat=%3Cspringer_jour%3E10.1007/s00520-010-0933-7%3C/springer_jour%3E&rft.eisbn=&t6&rft_id=info:oai/](http://sfx.utwente.nl:3210/prod?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info:ofi/enc:UTF-8&ctx_tim=2013-01-19T21%3A20%3A21IST&url_ver=Z39.88-2004&url_ctx_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:ctx&rft_id=info:sid/primoxgroup.com:primo3-Article-springer_jour&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:article&rft.genre=article&rft.atitle=The%20initial%20development%20of%20an%20instrument%20to%20assess%20the%20psychosocial%20needs%20and%20unmet%20needs%20of%20young%20people%20who%20have%20a%20parent%20with%20cancer:%20piloting%20the%20offspring%20cancer%20needs%20instrument%20(OCNI)&rft.jtitle=Supportive%20Care%20in%20Cancer&rft.btitle=&rft.aulast=Patterson&rft.auinit=&rft.auinit1=&rft.auinitm=&rft.auseffix=&rft.au=Patterson%2C%20Pandora&rft.aucorp=&rft.date=201108&rft.volume=19&rft.issue=8&rft.part=&rft.quarter=&rft.ssn=&rft.spage=1165&rft.epage=1174&rft.pages=&rft.artnum=&rft.issn=0941-4355&rft.eissn=1433-7339&rft.isbn=&rft.sici=&rft.coden=&rft_id=info:doi/10.1007/s00520-010-0933-7&rft.object_id=&rft_dat=%3Cspringer_jour%3E10.1007/s00520-010-0933-7%3C/springer_jour%3E&rft.eisbn=&t6&rft_id=info:oai/) [verkregen op 19 januari 2013]
doi: 10.1007/s00520-010-0933-7

Patterson, J. M., Rapley, T., Carding, P. N., Wilson, J. A. and McColl, E. (2012), Head and neck cancer and dysphagia; caring for carers. *Psycho-Oncology*.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.3226/pdf> [verkregen op 19 januari 2013]
10.1002/pon.3226

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. 2012. Kanker: Feiten en cijfers
<http://www.rivm.nl/gezondheid/chronische/kanker.jsp#tcm:4-47139> [verkregen op 11 november 2012]

Sienot, M. (1997). Pretesting Web Sites: A Comparison between the Plus-Minus Method and the Think-Aloud Method for the World Wide Web. *Journal of Business and Technical Communication*, 11, 469-82.
<http://dx.doi.org/10.1177/1050651997011004006>

Spelten, E. R., Sprangers, M. A.G. and Verbeek, J. H.A.M. (2002), Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psycho-Oncology*, 11, 124–131.
http://sfx.utwente.nl:3210/prod?sid=Elsevier:Scopus&_service_type=getFullTxt&issn=10579249&isbn=&volume=11&issue=2&spage=124&epage=131&pages=124-131&artnum=&date=2002&id=doi:10.1002%2fpon.585&title=Psycho-Oncology&atitle=Factors+reported+to+influence+the+return+to+work+of+cancer+survivors%3a+A+literature+review&aufirst=E.R.&auinit=E.R.&auinit1=E&aulast=Spelten [verkregen op 19 januari 2013]

doi: 10.1002/pon.585

Stenberg, Y., Ruland, C. M. & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effect of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, *19*, 1013-1025.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1670/pdf> [verkregen op 19 januari 2013]

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*, 529–544.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795360100048X> [verkregen op 19 januari 2013]

Voogt, E., Van Leeuwen, A. F., Visser, A. P., Van der Heide, A. & Van der Maas, P.J. (2005). Information needs of patients with incurable cancer. *Support Care Cancer*, *13*, 943–948.

<http://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00520-005-0823-6> [verkregen op 19 januari 2013]

Bijlagen

Tabel II: Argumenten bij de meningen m.b.t. de algemene indruk

Thema	Argumenten	Ondersteunende citaten
Gebruik	<i>Helemaal gelezen?</i>	<i>Ja. (helemaal gelezen)</i>
Oefeningen	<i>Oefeningen gedaan?</i>	<i>Ik heb niet alle oefeningen gedaan maar gewoon goed door gelezen wat bedoelen jullie hiermee.</i> <i>Ja ik heb ze nu gelezen. [...]Dus ik heb ze niet gedaan, maar ik wist precies wat jullie ermee bedoelen en ik denk juist voor deze doelgroep dat het wel goed is.</i>
	<i>Oefeningen zijn goed</i>	<i>Wat me bij is gebleven ja in ieder geval wel dat de oefeningen wel goed zijn.</i>
Leessnelheid	Een halve dag	<i>Oh ik heb het niet in een keer gelezen maar in stukjes maar zal het geweest zijn, een halve dag of zo in totaal dat ik eraan besteed heb.</i>
	10 pagina's per uur	<i>Maar ik denk dus zo 10 pagina's per uur of zo.</i>
	1 ½ uur in totaal	<i>Om dit allemaal te lezen misschien ehm 1 ½ uur?</i>
Leesgedrag	Vooraan begonnen en door gegaan	<i>Nee, ik ben gewoon vooraan begonnen en helemaal doorgedaan.</i>
Waardering <i>Confronterend</i>	belangrijk	<i>Ik vind dat juist wel goed</i> <i>Maar het was niet op een vervelende manier of zo.</i>
Taalgebruik	makkelijk	<i>Ik vind het heel makkelijk leesbaar.</i>
<i>Toelichtbaar voor alle SES</i>	abstractieniveau	<i>Nou het is wel op een bepaald</i>

		<i>abstractieniveau geschreven.</i>
	Intelligentie	<i>Nou het klinkt wel een beetje arrogant, maar ik weet niet hoe het dan voor minder intelligente mensen is.</i>
	aanbevelingen	<i>Dat zou je wel kunnen testen.</i>
		<i>Moeten jullie misschien iets meer met plaatjes doen of zo.</i>
<i>Je of U</i>	drempelverlagend	<i>En als mensen opeens achter de computer zitten is dat zelfs drempelverlagend.</i>
	aansprekendheid	<i>Dan spreek je de mensen denk ik veel eerder echt aan dan als je met u spreekt en je denkt dan dat je er een doctorsfiguur hebt of zo die er zit, weet je?</i>
	aansprekendheid	<i>En als mensen opeens achter de computer zitten is dat zelfs drempelverlagend.</i>
<i>Inhoud</i>	onderwerpen	<i>Het sluit echt aan bij de thema's waar ik mee te maken kreeg in die tijd.</i>
		<i>Ja, ik denk dat het best wel op die manier leuk is ingevuld .</i>

Tabel IV: Argumenten bij de meningen over de inleiding

Thema	Argumenten	Ondersteunende citaten
Waardering		
<i>Constant woordengebruik</i>	modules/themas lopen door elkaar	<i>Ehm ja, je hebt het soms over modules en soms over thema's. Dat loopt soms een beetje door elkaar voor mijn gevoel.</i>
<i>Taal-/Woordengebruik</i>	Te kinderlijk geschreven	<i>Ehm ja, bij de inleiding, het enige waarbij ik dacht van ja, is dat hier op zijn plek maar dat kan juist ook mensen ook war slingeren is bij de inleiding de eerste en tweede alinea. Dus "je partner en jij gaan naar het ziekenhuis voor onderzoek". Daar had ik even zoiets van ja, is dat iets dat ehm ja het is misschien iets te kinderlijk geschreven.</i>
	"Strijd" kan dubbelzinnig worden opgevat	<i>[...] een strijd kan je winnen of verliezen. En je zou de indruk kunnen wekken dat als je niet hard genoeg gestreden hebt, dat het dan niet beter gaat worden.</i>
<i>Inhoud</i>	Het is aansprekend	<i>Ja, en ook dat je gewoon wel je eigen dingen blijft doen. (spreekt het aan?) [Vrouw, partner heeft goede prognose]</i>
	Het noemen van de ziekteverschijnselen is akelig	<i>Ik denk van moet je al die voorbeelden (ziekteverschijnselen) daarbij noemen? Want ik heb zoiets van euh, het is wel akelig [...]</i>
	Het noemen van de ziekteverschijnselen is heftig aangezien niet iedereen ermee te maken krijgt	<i>Ja en door die specifieke dingen dat het eigenlijk wel best heftig is voor mensen die dat niet mee maken.</i>
	Invulling - waarheid	<i>[..] het is doodeng. Dat vul je dus in. Dat weet je niet of dat zo is.</i> <i>[...] heel specifiek en negatief geformuleerd.</i>
	Niet passend bij iedereen	<i>Je partner en jij gaan naar het ziekenhuis...dat stukje. Ook dat is weer grotendeels niet passend bij iedereen.</i>
<i>Oefeningen</i>	Goed en simpel	<i>Nou dat is wel goed deze. Ook simpel, dus dat heb je wel zo ingevuld.</i>

<i>Prikboard</i>	Te negatief	<i>Ik zou daar liever iets positiefs willen zien.”.</i>
Effect		
<i>confronterend</i>	Confronterend effect	<i>Ja ik merkte al in het begin dat het best wel confronterend was.</i>
	Vergelijking confrontatie met een spiegel	<i>[...] dat is dan ook wel een soort spiegel die ja dan voor krijgt.</i>

Tabel V: Argumenten bij de meningen over hoofdstuk 1

Thema	Argumenten	Ondersteunende citaten
Gebruik		
<i>Oefeningen</i>	Oefeningen zijn niet gedaan, maar wel gelezen	<i>Nee (niet gedaan). Ik heb ze wel gelezen en ik herken het wel.</i>
Waardering		
<i>Toon/Taal</i>	Titel van de oefening dagboek/logboek	<i>Of het nou een dagboek moet zijn of meer een soort logboekje [...]Voor het ene is dat misschien iets wat je dagelijks doet en naja, ik doe het af en toe.</i>
	“Vechten” kan dubbelzinnig worden opgevat	<i>[...] mijn partner vecht tegen de kanker op leven en dood dus dat is ook weer zo een woord [...]</i>
	Nuancering van de uitspraken over alcohol nodig	<i>[...]omdat ik toevallig in de verslavingszorg werk dat dit genuanceerd moet worden. [...] nou er is wèl iets mee om alcohol te drinken.</i>
<i>Spelling</i>	“Getroost”	<i>Daar staat een typfout bij getroost met een O.</i>
<i>Inhoud</i>	Invulling van inhoud die niet voor iedereen geldt	<i>[...] er zijn steeds meer slaapmiddelen of alcohol nodig. Dat hoeft niet per se zo te zijn.</i>
	Toestemming en herkenning	<i>Het past niet bij een held om je aan te melden bij zo een begeleid-programma. [...]ben ik ook wel helemaal mee eens.</i>
<u>Oefeningen</u>		
<i>Dagboek/logboek</i>	Goed voor verwerking en om er op terug te vallen	<i>[...] dat vond ik wel leuk om te doen want enerzijds om erop terug te vallen als er dingen zijn waar je niet mee eens bent maar ook gewoon voor jezelf een stukje verwerking. [...] dingen voor jezelf vast te leggen [...].”</i>
<i>Compassie met jezelf</i>	leerzaam	<i>[...]dat vond ik wel leerzaam.</i>
<i>Formaat</i>	Door bullets de vragen toelichten	<i>Dus ik denk dat de vragen hier nog wat meer toegelicht moeten worden. Misschien met een</i>

soort bullets. (vele vragen)

Tips	Inloophuis	<i>[...] ook een inloophuis vermelden want op heel vele plaatsen en in heel vele vertrouwde steden is natuurlijk een inloophuis. [Professional]</i>
------	------------	---

Effect

<i>Dagboek/logboek</i>	Herkenning (hij heeft het zelf gedaan en vond het goed ter verwerking)	<i>[...]voor jezelf een stukje verwerking.</i>
------------------------	--	--

<i>Citaten</i>	Herkenning	<i>Dus ja ik denk dat he wel gewoon heel goed is en dat ook als je gewoon verhalen hoort van lotgenoten [...]</i>
----------------	------------	---

Tabel VI: Argumenten bij de meningen over hoofdstuk 2

Thema	Argumenten	Ondersteunende citaten
Gebruik		
Oefening	<i>Oefening werd gedaan</i>	<i>Ik heb hier ook wel de oefeningen gedaan.</i>
Waardering		
Toon/Taal	helderheid	<i>Ja de teksten zijn wel helder voor mij</i>
Formulering	Andere formulering nodig	<i>[...] als je geen humor vind in de situatie. Volgens mij vindt je er sowieso geen humor in. Maar je kan wel met humor daarmee omgaan.</i>
Spelling	's ochtends	<i>Er zit op pagina 26 nog een schrijffoutje. 's Ochtends.</i>
	"vindt"	<i>Op pagina 28 oh ja, als je geen humor vindt er moet een "T" achter.</i>
	"vraagd"	<i>En oh ja derde alinea vraagt (spelfout).</i>
Inhoud	Invulling van iets wat voor iedereen geldt	<i>[...]de kankerpatiënt heeft alle energie nodig voor zichzelf dat zijn natuurlijk citaten dat realiseer ik me nu pas want dus het hoeft natuurlijk niet zo te zijn.</i>
Hulpbronnen	Voorbeeldbrieven zijn goed	<i>Ik vond ook wel goed die voorbeeldbriefjes die jullie daarbij hadden gedaan hoor.</i>
Oefeningen		
Weekschema	Aanbeveling: Vergelijk maken tussen hoe het was voordat de ziekte ontstond en erna	<i>[...] kijken naar hoe is het nu en hoe was het voordat de ziekte ontstond.</i>
	Aanbeveling: Grenzen aangeven	<i>[...] wat is nou nog normaal of acceptabel of zo.</i>
	Baan duidelijker doemen	<i>Ja, het betaalde werk of ook het vrijwilligerswerk dat mensen ook vaak willen laten door lopen. Dat je dat als puntjes ook even noemt.</i>
	Aanbeveling: Computer laten rekenen	<i>Daar heb ik dan wel zoiets van kan de computer dat dan niet voor me doen? (berekenen hoe veel uren dat in totaal zijn)</i>

<i>Lijst van lichtpuntjes</i>	Belangrijke inhoud	<i>Ja, dat zijn wel dingen waar, ook al zijn ze maar zo klein maar die mij er wel door gesleept hebben.</i>
 <u>Tips, citaten & gedichten</u>		
<i>Citaten</i>	te negatief	<i>Daar denk ik het zelfde over (te negatief).</i>
	Begrip: Op welke vraag zijn de citaten de antwoorden?	<i>[...] ik verwachtte hier [...] een vraag en dit zijn dan de antwoorden.</i>
	herhaling	<i>[...] twee keer, ben ik, ben ik.</i>
	herhaling	<i>Ik denk dat het eerste zinnetje weg kan. [...] "Als ik een ding heb geleerd..."</i>
Effect		
<i>Herkenning</i>	Inhoud is goed herkenbaar	<i>Dat is ook lastig hoor.</i>

Tabel VII: Argumenten bij de meningen over hoofdstuk 3

Thema	Argumenten	Ondersteunende citaten
Gebruik		
<i>Oefening</i>	<i>Gedachten benoemen oefening wird gedaan</i>	<i>[...]bestaan de zorgen nog steeds? Zijn de zorgen gerechtvaardigd? En ik zeg ja, in feite wel.</i>
Waardering		
<i>Cognitieve defusie</i>	Te ingewikkeld	<i>Het stukje over cognitieve defusie vond ik dan iets minder omdat het nogal ingewikkeld is.</i>
	Te theoretisch en abstract	Ik denk het is misschien iets te theoretisch, abstract.
<i>Inhoud</i>	Niet helder welke oefeningen in de tekst worden bedoeld	Ja ik had het hier bij een korte alinea ja welke ehm scenario's? <i>In dit hoofdstuk of zo ja. (verwijzen)</i>
	Aanbeveling: Naast onzekerheden ook zekerheden noemen	<i>Dus misschien kun je naast die onzekerheden en het piekeren kun je ook iets over de zekerheden ja wat heb je wèl?</i>
<u>Oefeningen</u>		
<i>Algemene mening</i>	Oefeningen zijn goed	<i>Ja dus de oefeningen waren wel goed.</i>
<i>Worry box</i>	Goede oefening	<i>Ja de worry-box vond ik heel leuk [...].</i>
	Aanbeveling: Nederlandse titel geven	<i>Voor de worry-box zou ik een Nederlandse term zien te vinden.</i>
	Aanbeveling: oude zorgen wegruimen	<i>Die oude zorgen weggooien en wegruimen lijkt me veel effectiever.</i>
<i>Wat als...-oefening</i>	Slechte voorbeelden maar voor de rest goed	<i>Er staan minnetjes bij de voorbeelden. Ik zou een ander voorbeeld nemen want aan zich is een wat als...-oefening wel goed.</i>
		<i>Maar het tweede voorbeeld vind ik heel erg moeilijk want het is zo erg negatief dat ik me daar zelf niet in kan vinden</i>
<i>Gedachten benoemen</i>	Goede oefening	<i>De gedachten benoemen-oefening vond ik ook erg leuk, staan ook allemaal plusjes bij.</i>
	Slecht poppetje	<i>Ik vond alleen die poppetje iets minder.</i>

	Goed poppetje	<i>[...]leuk die mannetje[...]</i>
<i>Gedachten en gevoelens bij je dragen</i>	Het kutselen van kaartjes kost te veel tijd	<i>Ehm ik zou zelf niet met kaartjes of zo gaan werken.</i>
	Aanbeveling: gedachten en gevoelens op een schoolboard plakken	<i>[...] of gewoon een schoolboard hebben waar je dingen opplakt of zo.</i>
Effect		
Herkenbaarheid	De inhoud zal heel herkenbaar zijn	<i>Ja, want dat zijn dingen waar mensen tegen aan lopen. En ze moeten we heel hard kempen voor waar ze zijn. En het zal wel heel herkenbaar voor hen zijn.</i>

Tabel VIII: Argumenten bij de meningen over hoofdstuk 4

Thema	Argumenten	Ondersteunende citaten
Gebruik		
<i>Oefening</i>	De oefening “Waarden in je leven” werd door een respondent gedaan	<i>Als waarden dat heb ik eruit gehaald.</i>
Waardering		
<i>Inhoud</i>	De inhoud is helder	<i>Nou wat is dan eigenlijk echt belangrijk en daar kom je dan wel achter.</i>
	Belangrijke inhoud	<i>Een belangrijk hoofdstuk.</i>
	Goed hoofdstuk	<i>Goed hoofdstuk.</i>
<u>Oefeningen</u>		
<i>Mindfulness</i>	Facilitatie nodig	<i>Volgens mij is dat zoiets dat moet echt wel gefaciliteerd worden.</i>
<i>Communicatie</i>	Aanbeveling: meer tips voor het alledaagse leven geven	<i>[...] hoe kan je nou eigenlijk met je partner in gesprek komen. [...] Dat je de communicatie ook opent. Dus dan moet je ook nog wat meer naar de huis-thuin psychologie kijken.</i>
<i>Waarden in je leven</i>	Andere formulering nodig voor beter begrip	<i>[...] wat neem je je voor om naar je waarden te leven. Die zin klopt niet. [...] De formulering zou ik anders doen, ja.</i>
<u>Tips, citaten & gedichten</u>		
Citaten	passend	<i>De citaten hier vond ik wèl passend. [Vrouw, partner is schoon verklaard]</i> <i>En ik vind het heel mooi dat de onderaan het laatste citaat “Pas toen we ons dromen en verwachtingen ècht konden loslaten [...]”</i> <i>Ja, ik denk dat het ontzettend mooi is</i>
	Naam aangeven	<i>Ik zou alleen dat stukje van Wiebke dat is volgens mij een citaat helemaal van haar en dan zou de naam vooraan. [Vrouw, partner is schoon verklaard]</i>
Effect		

Tabel IX: Argumenten bij de meningen over hoofdstuk 5

Thema	Argument	Ondersteunende citaten
Waardering <i>Inhoud</i>	Inleiding is goed	<i>Nou daar vond ik de inleiding ook wel positief, sommige delen zelfs heel positief.</i> <i>[...]ik zag er alleen positieve dingen.</i> <i>Ik vond het heel mooi [...].</i>
	Invulling van inhoud die niet waar hoeft te zijn	<i>Want hier heb ik het gevoel dat je heel veel gaat geven maar het gaat ook diegene die ziek is kan ook wel best veel geven hoor.</i>
	Aanbeveling: Aangeven dat het ook belangrijk is dingen te blijven durven doen.	<i>Durf het dan ook te doen. [...]En ook blijven durven om gek te doen [...].</i>
<u>Oefeningen</u>		
<i>Je relatie vieren</i>	Niet alleen trouwerij noemen voor mensen die niet getrouwd zijn	<i>Nou ik zou daar ook nog wel een voorbeeld geven voor mensen die niet getrouwd zijn. Dus ehm een fijne vakantie of zo doorbladeren.</i> <i>We zijn ook niet getrouwd dus we hebben ook geen trouwalbum. [Vrouw, partner heeft goede prognose]</i>
Effect	herkenning	<i>[...] Dat is dus absoluut waar.</i>
<i>Voorkeur voor hoofdstuk 4 of 5?</i>	Voorkeur voor hoofdstuk 5	<i>Ja, ik denk dat mensen [...] zich meer in herkennen en makkelijker kunnen toepassen.</i>

Tabel X: Argumenten bij de meningen over hoofdstuk 6

Thema	Argument	Ondersteunende citaten
Waardering		
<i>Inhoud</i>	Goede inhoud.	<i>Ja, met de communicatie en zo goed hoor.</i> <i>[...]overal plusjes.</i>
	Aanbeveling: Kinderen noemen	<i>Want je zou dat op zich verder uit kunnen werken [...]</i> <i>Je bent naast partner als je kinderen hebt ook altijd nog ouder.</i>
<u>Oefeningen</u>		
<i>Algemeen</i>	Oefeningen zijn goed.	<i>Nou de oefeningen heb ik wel positief beoordeeld dus dat is [...] goed denk ik.</i>
	Aanbeveling: meer tips voor het alledaagse leven geven	<i>Volgens mij moet je het meer zoeken in huis en tuin zeg maar om mensen iets met elkaar te laten doen. [...] dan ontstaat er communicatie van wie doet wat en wat gaan we maken en dan maak je weer contact [...].</i>
<u>Tips, citaten & gedichten</u>		
<i>Citaten</i>	Te negatief	<i>De citaten vond ik de tweede +-, de eerste – en de laatste --.</i>
<i>Tips</i> <i>Communiceren met de arts</i>	Belangrijk onderwerp	<i>Ja, met de communicatie en zo goed hoor.</i>
	Aanbeveling: Al in het begin van de interventie noemen	<i>Dat is heel erg aan het begin van de behandeling eigenlijk.[...] Dus dat is hier eigenlijk een beetje te laat.</i>
Effect Herkenning	Herkenning van de inhoud van het hoofdstuk	<i>En ja het is belangrijk dat je met elkaar in gesprek blijft [...].</i>

Tabel XI: Argumenten bij de meningen over hoofdstuk 7

Thema	Argument	Ondersteunende citaten
Waardering		
<i>Titel</i>	Onduidelijke titel	<i>[...] het kopje verlies en compassie zegt de meeste mensen niet zo veel.</i>
<i>Inleiding</i>	Goede inleiding	<i>Ehm hoofdstuk 7 ik vond de inleiding in ieder geval allemaal plusjes.</i>
<i>Inhoud</i>	Belangrijk hoofdstuk wat betreft het onderwerp	<i>Ja, dit is denk ik wel goed als je daar over iets schrijft.</i>
	Aanbeveling: Onderwerpen Intimiteit & Seksualiteit toevoegen	<i>[...] dat heeft enorm veel ehm effect op het gevoel van intimiteit en seksualiteit bij partners en daar wordt eigenlijk relatief weinig aandacht aan besteedt.</i>
<i>Tips</i>	Inloophuizen noemen	<i>Dus ehm het lijkt me verstandig om hier ook in te gaan op inloophuizen zoals in Hengelo, waar ikzelf geweest ben een keer. [Vrouw, partner is schoon verklaard]</i>
Effect	Herkenbaarheid	<i>Maar het zijn wel allemaal verliezen die je lijdt. Samen.</i>
		<i>Ookal ga je niet meteen dood, maar dan nog [...] dat toch een stuk veiligheid en vanzelfsprekendheid, dat dat weg is</i>

Tabel XII: Argumenten bij de meningen over hoofdstuk 8

Thema	Argument	Ondersteunende citaten
Waardering		
<i>Titel</i>	Titel past goed bij de inhoud	<i>Ja, ik vind de titel van dit hoofdstuk gewoon super.[...] Want mensen denken en hen omgeving ook de behandeling is klaar en daar moet je van bij komen en dan is daar weer het gewone leven. En dat is dus niet zo.</i>
<i>Inhoud</i>	Aanbeveling: Inhoudelijk duidelijk maken dat het leven na de ziekte nooit meer het zelfde zal zijn.	<i>En ik denk het belangrijkste is dat je in dit hoofdstuk laat zien van hey, het is niet meer het zelfde.</i> <i>Het is nooit meer het zelfde daarna.</i>
	Aanbeveling: Gesprekken met de leidinggevende aanbevelen	<i>Dus ik denk ook dat het ook heel belangrijk is da de patiënten en de partners met de leidinggevendens ook praten.[...] Ook als de behandeling klaar is. Tijdens de behandeling snapt iederen het en iederen heeft begrip. Maar daarna, als je weer terug bent dan ligt weer gewoon het zelfde stapel op je bureau.</i>
Effect		
<i>Herkenbaarheid</i>	Titel en geplande onderweroen creëren herkenning	<i>Ja, nou dat is op zich wel een goed hoofdstuk.[...]ik als partner had veel meer behoefte te praten dan mijn man. Want hij had toen hij in het ziekenhuis lag al de positieve diagnose en had dan zoiets van nou, klaar. Beter worden en dan gaan. En ik had zoiets van nou ik heb me de hele tijd aan de kant gezet en wil daar nù over praten</i> <i>Want mensen denken en hen omgeving ook de behandeling is klaar en daar moet je van bij komen en dan is daar weer het gewone leven. En dat is dus niet zo.</i>

Tabel XIII: Argumenten bij de meningen over hoofdstuk 9

Thema	Argument	Ondersteunende citaten
Waardering	Respondenten hadden moeite om mogelijke onderwerpen voor dit hoofdstuk te bedenken	<i>Als het lang gaat duren heb ik niet zo heel veel idee wat daar zou kunnen staan.</i>
	Aanbeveling: Onzekerheid naar de toekomst noemen	<i>Dus dat is zeker wel een punt van als het lang gaat duren van die onzekerheid naar de toekomst [...].</i>
	Aanbeveling: Opmerken dat de aandacht van de omgeving minder wordt	<i>[...]die onzekerheid naar de toekomst en de aandacht van de omgeving wordt minder. Men raakt er gewend aan dat je partner ziek is.</i>

Tabel XIV: Argumenten bij de meningen over hoofdstuk 10

Thema	Argument	Ondersteunende citaten
Waardering		
Inhoud	Goede inhoud	<i>Nou, ik vond wat je al hebt in "Een goede laatste periode" wel heel goed.</i>
Aanbevelingen	Noemen dat het belangrijk is om dingen vast te leggen	<i>Het voordeel van kanker is en dat kan ik vergelijken met lotgenoten die hen partner totaal onverwacht hebben verloren is dat je echt de kans hebt om dingen vast te leggen en om dingen voor te bereiden. En het is ook heel belangrijk om dat te doen want het geeft heel veel rust.</i> <i>Gewoon alles regelen en ja dat je dingen echt wel schriftelijk of in ieder geval alvast moet vast leggen en dat je hulp moet vragen om rust te geven en te kunnen blijven genieten van de andere dingen. Dus dat je niet steeds denkt oh moet dat nog en dat nog maar gewoon doen. En wat ik al zei, dingen gewoon opschrijven, want dan zijn ze uit je hoofd.</i> <i>Ook hoe de uitvaart eruit moet zien.</i>
	Noemen dat het goed kan zijn om zich bij de notaris te informeren	<i>Dus ga sowieso naar de notaar om je te laten informeren.</i>
	Ervaringen van lotgenoten toevoegen	<i>En dat is ook ja daar kunnen misschien ook andere mooie ervaringen bijgezet worden van hoe mensen dat hebben gedaan om het een zo goede laatste periode te maken.</i>
<i>Euthanasie</i>		
Aanbevelingen	Algemene informatie over euthanasie	<i>[...] dingen als euthanasie en nou wat voor keuzes heb je dan eigenlijk? [...] diegene die ziek is die voelt misschien al eerder van jongens ik vind het wel goed. Maar als partner wil je dan even nog niet los laten misschien.</i>

Aanbeveling:
Informatie over
rechten en wetten
met betrekking tot
euthanasie

*Wil je actieve euthanasie, moet je wel een
verklaring hebben of palliatieve dingen. Dat
moet je dan allemaal wel regelen en
verklaringen voor hebben.*

Bijlage I: Interviewschema

Naam interviewer:	
Nummer respondent:	
Datum interview:	
Plaats interview:	
Tijdstip aanvang interview:	
Tijdstip einde interview:	

Bijlage II: Het interview

Welkom

Stel je voor

Ik ben Nadine Köhle en ik ben onderzoeker bij de faculteit Gedragwetenschappen aan de Universiteit Twente. In het kader van mijn promotie ben ik bezig met dit onderzoek.

Ik ben Nathalie Bauer en ik ben derdejaars psychologiestudente aan de Universiteit Twente. Op het moment ben ik bezig met afstuderen van mijn bachelor en in het kader van dit afstuderen vind dit onderzoek plaats. Ik zal dit onderzoek uitvoeren onder begeleiding van Dr. Stans Drossaert en Nadine Köhle.

Dank en uitleg procedure interview

Ten eerste wil ik u bedanken voor uw bereidheid om deel te nemen aan dit onderzoek. Ik weet dat het een moeilijk onderwerp is en des te meer stel ik het op prijs dat u deel wilt nemen aan dit onderzoek. Zoals u in de informatiebrief hebt gelezen is de Universiteit Twente, met steun van het KWF, van plan om een online zelfhulp-programma te ontwikkelen voor partners van kankerpatiënten. Om daarbij goed te kunnen aansluiten bij de wensen en behoeften van de partners, wordt dit onderzoek uitgevoerd.

Het interview zal ongeveer 1 uur duren. Tijdens het interview zullen we u vragen stellen over hoe de ziekte van uw partner van invloed is op uw leven, en over uw wensen, behoeften en ideeën ten aanzien van het online hulpprogramma. Als we niet genoeg tijd hebben vandaag, kunnen we ook nog een nieuwe afspraak maken.

Als u een vraag niet begrijpt, aarzel niet om naar verder uitleg te vragen. Er zijn geen foute antwoorden, u kunt alles zeggen wat u vindt en ik wil u vooral aanmoedigen open over uw ervaringen en ideeën te praten.

De interviewgegevens en de toestemmingsformulieren worden na ontvangst apart van elkaar bewaard. Niemand behalve de onderzoekers van de Universiteit Twente (dus ook niet de behandelaars van het MST) krijgt inzage in de transcripten. In het eindverslag worden nergens persoonlijke gegevens

weergegeven. Verder is het belangrijk te weten dat u vrij bent om op elk moment te stoppen met het interview.

Toestemming vragen voor de opname van het interview

Van dit interview zouden wij graag geluidsopnames willen maken, zodat we niet voortdurend hoeven mee te schrijven en we het gesprek rustig kunnen voeren. Naderhand wordt het gesprek uitgetypt zodat het verder anoniem verwerkt kan worden. De geluidsopnames worden nadat ze zijn uitgetypt gewist. Gaat u akkoord met het maken van de geluidsopnames?

Indien ja;

→ Oké, dan wil ik een korte uitleg geven over de opbouw van het interview

Indien nee;

→ Zou u kunnen vertellen wat de reden hiervan is? (*Aangeven dat de mogelijkheid bestaat onder een gefingeerde naam te spreken; wil de respondent dan nog niet, aangeven dat je alles moet mee typen en dat het interview daardoor langer zal duren.*)

Bijlage III: Doorvragen!

Wat was de reden dat u juist deze hoofdstukken wel hebt gelezen en de rest niet?

Wat was de reden dat u juist deze oefeningen wel hebt gedaan en de rest niet?

Kunt u een voorbeeld noemen?

Kunt u eens beschrijven?

Kunt u daar nog meer over vertellen?

Hoe zat dat precies?

Kunt u daar een voorbeeld voor noemen?

Goh, vertel eens...

Kunt u dat nog verder toelichten?

Kunt u (nog meer) beschrijven wat dat met u deed?

Kunt u hier een voorbeeld voor geven?/Kunt u de situatie beschrijven?

Welke gedachten u daarbij had?

Kunt u vertellen welke gevoelens u daarbij had?

Wat gebeurde er toen?

Wat vond u daar zo moeilijk aan?