



Zorg voor partners van CVA-patiënten

Een kwalitatief onderzoek naar de ervaring
van partners van CVA-patiënten met
'Houvast, voor elkaar'..



Master Gezondheidspsychologie
Universiteit Twente
Rinske Luth, s1266365

1e begeleider: Dr. C.H.C. Drossaert
2e begeleider: N. Köhle, MSc
12-05-2015

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie die ik schreef ter afsluiting van de master Gezondheidspsychologie aan de Universiteit Twente. Het onderzoek is tot stand gekomen naar aanleiding van de studie naar de online cursus 'Houvast, voor elkaar', ontwikkeld door de Universiteit Twente en het VU medisch centrum, met behulp van KWF Kankerbestrijding en Stichting Alpe d'HuZes.

Dankzij mijn werk als activiteitentherapeut op de afdeling neurologie in revalidatiecentrum de Vogellanden, ben ik dagelijks betrokken bij patiënten die een beroerte (CVA) hebben gehad. Toen ik eind 2013 een literatuuronderzoek mocht doen, heb ik ervoor gekozen te onderzoeken wat voor impact een CVA heeft op de mantelzorger van de patiënt en hoe overbelasting tegengegaan kan worden. Mijn afstudeeronderzoek wilde ik hier graag op laten aansluiten. Via Dr. Stans Drossaert kwam ik in contact met Nadine Köhle, MSc, die me vertelde over haar promotieonderzoek dat zich richt op de effectiviteit van de online zelfhulpinterventie 'Houvast, voor elkaar', voor partners van kankerpatiënten. Zowel Stans als Nadine vonden het een goed idee deze interventie voor te leggen aan partners van CVA-patiënten. Dit sprak mij persoonlijk erg aan, omdat ik in mijn werk weinig te maken krijg met partners van patiënten, maar wel weet dat deze voor een grote uitdaging staan als hun partner met ontslag naar huis gaat. Ik ben erg blij wat meer van deze kant te hebben mogen zien. Ik hoop dat dit onderzoek bijdraagt aan het mogelijk aanpassen van de interventie voor partners van CVA-patiënten. Wellicht kan de cursus in de toekomst partners ondersteunen.

Ik wil graag een aantal mensen bedanken. Allereerst wil ik graag Dr. Stans Drossaert en Nadine Köhle, MSc bedanken voor hun begeleiding, geduld en hun vertrouwen in mijn kunnen. De gesprekken die we hebben gevoerd, zorgden er altijd voor dat ik weer met frisse moed aan de slag ging. Daarnaast wil ik de maatschappelijk werkers van de Vogellanden bedanken: Yolande van Nieuwburg, Gery Zwanenburg en Maartje van Loo. Zij hebben mij geweldig geholpen met de selectie van respondenten en zich serieus ingezet voor mijn onderzoek. Yvonne Janssen wil ik bedanken voor de foto's die ik mocht gebruiken bij mijn presentatie. Verder wil ik nog alle respondenten bedanken voor hun fantastische inzet en openheid tijdens de interviews. Tot slot wil ik mijn man, Job van der Molen, bedanken, voor alle oppeppende gesprekken, zijn geloof in mij en de prachtige illustraties die hij maakte voor deze scriptie.

Rinske Luth

Samenvatting

In 2011 maakten zo'n 26.000 Nederlanders een eerste cerebrovasculair accident (CVA) door. Een derde overleed en de rest lijdt onder verschillende gevolgen. Echter, niet alleen de patiënt lijdt. Onderzoek heeft uitgewezen dat de zorgverlener in de thuissituatie - de partner - zorglast ondervindt door de langdurige, intensieve zorg. Zorglast zorgt vooral voor emotionele problemen, waaronder angstklachten en depressie. Om deze zorglast tegen te gaan, zijn verscheidene interventies ontworpen en getest, waarvan meerdere positieve resultaten hebben geboekt op korte termijn. Van de meeste is echter onbekend of ze ook op lange termijn voor positieve effecten zorgen. Daarnaast verschillen benaderingen en ontbreekt bij de meeste interventies een theoretisch kader. Bij studies waarin een kader wordt genoemd, is veelal gebruik gemaakt van tweede generatie gedragstherapieën. Inmiddels laten de derde generatie gedragstherapieën, zoals ACT en mindfulness, veelbelovende resultaten zien met betrekking tot het tegengaan van symptomen van psychisch lijden. Een interventie die deze therapieën toepast, is 'Houvast, voor elkaar'. Dit online hulpprogramma is ontwikkeld voor partners van kankerpatiënten, die, net als partners van CVA-patiënten, zorglast ervaren.

In dit onderzoek zijn de eerste zes lessen uit 'Houvast, voor elkaar' in boekversie voorgelegd aan negen partners van CVA-patiënten. Het werven van respondenten werd gedaan door maatschappelijk werkers van revalidatiecentrum de Vogellanden in Zwolle. De partners en maatschappelijk werkers is gevraagd het boek te beoordelen met behulp van de plus-min methode en na te denken over suggesties om het boek passend te maken bij hun situatie. Zij zijn geïnterviewd over hun ervaringen. De interviews zijn naderhand getranscribeerd en geanalyseerd om antwoord te kunnen geven op de vraag: *'Hoe ervaren partners van CVA-patiënten de verschillende onderdelen van de online interventie 'Houvast, voor elkaar' en hoe zou de interventie moeten worden aangepast om geschikt te zijn voor deze doelgroep?'*

Respondenten waren enthousiast en dan met name over de eerste les 'omgaan met je emoties'. Daarnaast werd les vier, over waarden in het leven en de relatie, gewaardeerd en kwam deze naar voren als de les waar men het meest baat bij had, omdat partners inzagen wat ze nog hadden en belangrijk vonden. Het onderdeel dat het meest gemist werd, was aandacht voor cognitieve- en karakterveranderingen die vaak kenmerkend zijn voor een CVA. Mocht de cursus aangepast worden voor deze doelgroep, dan zou dit meegenomen moeten worden.

De respondenten hebben zich boven verwachting ingezet en het boek niet alleen gelezen, maar ook de opdrachten uitgevoerd. Daarnaast waardeerden ze de cursus niet alleen, maar gaven meerdere aan er baat bij te hebben. Ook de professionals waren enthousiast en gaven aan dat het boek erkenning kan geven aan het feit dat niet alleen de patiënt lijdt, maar ook de partner. Vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen of de cursus, in aangepaste vorm, effect heeft op de zorglast die partners van CVA-patiënten ervaren.

Abstract

In 2011 approximately 26.000 Dutch had their first stroke. One-third died and for the others, the impact differs. However, not only the patient suffers the consequences. Research has shown that, due to the long-term and intensive care, the main caregiver at home - the partner - experiences caregiver burden. The main factor of caregiver burden is the emotional one, including anxiety and depression. Several interventions have been designed and tested to counteract caregiver burden. Several studies have reported short-term positive results. However, of most studies it is not known whether they provide long-term positive effects. In addition, most approaches differ and most lack a theoretical framework. The few studies that mention a framework used second wave behaviour therapies. Meanwhile, third wave behavioural therapies, such as ACT and mindfulness, have shown promising results with regard to the prevention of symptoms of psychological suffering. An intervention that implemented these therapies is 'Houvast, voor elkaar'. This online program is designed for partners of cancer patients who face the same caregiver burden as partners of stroke patients.

In this study, the first six chapters of 'Houvast, voor elkaar' were presented in a book version to nine partners of stroke patients. They were recruited by social workers of rehabilitation center 'de Vogellanden' in Zwolle. Both the partners and social workers were asked to review the book and think about suggestions to make it fit their situation. They are interviewed about their experiences. Afterwards the interviews were transcribed and analysed to answer the question: *'How do partners of stroke patients experience the various components of the online intervention 'Houvast, voor elkaar' and how should the intervention be modified to suit this target group?'*

Respondents were exited and particularly positive about the first lesson 'how to deal with your emotions'. Lesson four, about values in life and relationship, was also appreciated. Respondents even benefited from this lesson because it helped them see what they still had and what they found important. The part that was mostly missed was attention to cognitive problems and personality changes that are often characteristic of a stroke. Should the course get adjusted for this population, these parts have to be included.

The respondents have committed themselves beyond expectations and did not only read the book, but also completed the assignments. The majority was enthusiastic and even indicated that they benefited from it. The professionals were enthusiastic as well and indicated that the book could give recognition to the fact that not only the patient suffers, but the partner as well. Further research is needed to determine whether the course, in modified form, affects caregiver burden experienced by partners of stroke patients.

Inhoud

Voorwoord	p. 2
Samenvatting	p. 3
Abstract	p. 4
1. Inleiding	p. 7
1.1 Emotionele factoren	p. 9
1.2 Fysieke factoren	p. 10
1.3 Sociale factoren	p. 10
1.4 Relationele factoren	p. 10
1.5 Economische factoren	p. 11
1.6 Positieve impact	p. 11
1.7 Bestaande interventies om zorglast tegen te gaan	p. 12
1.8 Derde generatie gedragstherapieën	p. 13
1.9. Online interventies	p. 15
1.10 ‘Houvast voor elkaar’	p. 16
2. Methode	p. 17
2.1 Populatie	p. 17
2.2 Procedure	p. 17
2.3 ‘Houvast, voor elkaar’	p. 18
2.4 Interviewschema	p. 19
2.5 Analyse	p. 20
3. Resultaten	p. 21
3.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep	p. 21
3.2 Impact van de ziekte op partner	p. 22
3.3 Mate van gebruik	p. 23
3.3.1 Mate van gebruik	p. 24
3.3.2 Intensiteit van gebruik	p. 24
3.3.3 Wijze van gebruik	p. 24
3.4. Waardering	p. 25
3.4.1 Algemene waardering	p. 25
3.4.2 Suggesties voor verbetering van cursus als geheel	p. 28

3.4.3 Waardering per les	p. 30
<i>les 1 – Omgaan met je emoties</i>	<i>p. 30</i>
<i>les 2 – Het veerkrachtplan</i>	<i>p. 31</i>
<i>les 3 – Mijn verstand maakt overuren</i>	<i>p. 33</i>
<i>les 4 – Wat is nu eigenlijk echt belangrijk?</i>	<i>p. 33</i>
<i>les 5 – Heel bang, enorm moe en momenten...</i>	<i>p. 35</i>
<i>les 6 – De kunst van het in gesprek blijven</i>	<i>p. 35</i>
3.5 Impact	p. 37
4. Discussie	p. 41
Conclusie	p. 44
5. Literatuur	p. 45
Bijlagen	p. 52
1. Informatiebrief	
2. Informed consent	
3. Interviewschema partners van CVA-patiënten	
4. Interviewschema professionals	
5. Inhoud van ‘Houvast, voor elkaar’	
6. Codeerschema	



1. Inleiding

"Ik heb ervoor gekozen om hem thuis te verzorgen. Het gaat op en af. We moeten heel erg weer wennen aan elkaar, het is net of we een tweede huwelijk hebben, want hij is heel erg van karakter veranderd. Dus, daar moet je gewoon weer een weg in vinden en hij heeft eigenlijk bij bijna alles hulp nodig. Dus je kunt hem niet echt alleen laten gaan en zeker niet alleen weg laten gaan. Want het is niet vertrouwd. Hij heeft een neglect¹, en dat bemoeilijkt ook en hij is linkszijdig helemaal verlamd dus hij is ook nog rolstoel gebonden. Dus ja, de thuissituatie, de kinderen gaan er wel goed mee om. En het is toch wel iedere keer weer proberen van, wat kan, wat kan niet, wat vindt hij prettig, wat vindt hij niet prettig, wat vind ik prettig, wat vind ik niet prettig, dat geldt eigenlijk voor iedereen, dus we zijn nog steeds een beetje zoekende."
(partner van een CVA-patiënt)



Afbeelding 1: CVA-reset

Voornoemd voorbeeld betreft een man die een cerebrovasculair accident (CVA) heeft doorgemaakt, in de volksmond ook wel 'beroerte' genoemd. Een CVA is een storing in de bloedtoevoer naar de hersenen, wat resulteert in neurologische uitval (Adams & Victor, 1993). De eerste signalen van een CVA zijn: een mondhoek gaat hangen, er treden coördinatieproblemen op of de persoon kan niet meer uit zijn woorden komen. Wanneer één of meerdere signalen optreden, is het van belang de begintijd te noteren voor zorgverleners want hoe sneller een CVA ontdekt wordt, hoe groter de overlevingskans (afbeelding 2) (Nederlandse Hartstichting, 2014). Echter, een deel van de mensen overlijdt aan de gevolgen. Bij de rest hangen de gevolgen samen met de grootte van het gebied en in welk gebied de

¹ Neglect: gevolg van hersenbeschadiging waarbij één lichaamshelft of een deel van de ruimte om iemand heen verwaarloosd of niet opgemerkt wordt (Scherder, 2014).

bloedvoorziening verstoord is (Franke, Vaartjes, Eysink & Bots, 2011). Meest voorkomende symptomen zijn: halfzijdige verlamming, neglect, taal-, spraak-, en slikproblemen, stoornis in ruimtelijk inzicht, stoornis in denkvermogen en incontinentie (Hersenstichting, 2015).

Op 1 januari 2011 waren er ongeveer 174.400 Nederlanders die een CVA hadden doorgemaakt. Op basis van huisartsenregistratie werd geschat dat in datzelfde jaar 26.200 Nederlanders een eerste beroerte doormaakten. In 2012 stierven 8.524 Nederlanders aan de gevolgen van een CVA, wat het tot derde doodsoorzaak van Nederland maakte (Franke, Vaartjes, Bots, 2014).



Afbeelding 2: De signalen van een CVA

Na een CVA volgen drie fasen van zorg: (1) de acute fase, (2) de revalidatiefase en (3) de chronische fase (Franke & Blokstra, 2011). Tijdens de acute fase ontdekken patiënten of getuigen dat er iets aan de hand is. Meestal wordt in deze fase de huisarts geraadpleegd die de diagnose stelt (Baan, Hutten & Rijken, 2003) waarna verwijzing, opname en behandeling in het ziekenhuis volgt (Limburg & Tuut, 2000). Deze fase duurt ongeveer twee weken. Wanneer een patiënt is uitbehandeld in het ziekenhuis, volgt de revalidatiefase. Gedurende deze fase volgt de patiënt behandeling op maat in de polikliniek van een ziekenhuis, een verpleeghuis, een revalidatiecentrum of bij een eerstelijns therapeut zoals een logopedist of fysiotherapeut. Behandeling is onder andere gericht op het verminderen van nieuwe beperkingen en het bewerkstelligen van terugkeer in de maatschappij (Franke & Limburg, 2006). Deze fase duurt gemiddeld een half jaar. De laatste fase is de chronische fase, waarin de patiënt in het dagelijks leven leert omgaan met blijvende beperkingen, deze leert accepteren en het gebeurde verwerkt (Franke & Limburg, 2006). Tijdens alle fasen van zorg is de focus op de gezondheid en het welzijn van de patiënt gericht. Betrokken hulpverleners proberen met hun behandeling de patiënt weer zo goed mogelijk te laten re-integreren in de maatschappij.

Door een CVA verandert echter niet alleen het leven van de patiënt, maar ook dat van de partner van de patiënt. Als na behandeling de chronische fase aanbreekt, keren de meeste patiënten huiswaarts. Thuisgekomen heeft de patiënt veelal zorg nodig, maar ontvangt dat maar deels van professionals. De belangrijkste zorgverlener in de thuissituatie is de partner

van de patiënt (Visser-Meily & van Heugten, 2004). De zorg die de partner levert wordt mantelzorg genoemd en komt voort uit een persoonlijke relatie, is onbetaald en wordt gezien als ‘bovennormaal’. Mantelzorg voor een CVA-patiënt wordt gekenmerkt door langdurige, intensieve zorg (Visser-Meily & van Heugten, 2004). Uit onderzoek is gebleken dat het verlenen van mantelzorg aan CVA-patiënten resulteert in zorglast (Visser-Meily, Post, Riphagen & Lindeman, 2004). Hieronder volgt een samenvatting van de verschillende factoren van zorglast.²

1.1 Emotionele factoren

De meeste literatuur waarin de impact van mantelzorg op de mantelzorger van een CVA-patiënt beschreven wordt, benoemt emotionele factoren, waarvan angst, stress en depressie de meest gebruikte uitkomstmaten zijn. Tussen de 20 en 55% van de mantelzorgers heeft last van angst (Visser-Meily et al., 2006). Angst komt vooral voor aan het begin van de chronische fase en is verantwoordelijk voor een groot deel van de zorglast. De angst bij mantelzorgers van CVA-patiënten wordt veroorzaakt door verschillende aspecten, zoals angst voor een recidief³ (Townsend, Tinson, Kwan & Sharpe, 2006), de moeilijkheidsgraad van de zorgtaak (Denno, Gillard, Graham, DiBonaventura, Goren, Varon & Zorowitz, 2013) en het moeten leren omgaan met nieuwe uitdagingen (Alexander & Wilz, 2010). Naast angstklachten ervaren mantelzorgers ook stress. Uit onderzoek onder 97 partners van CVA-patiënten bleek stress vooral ervaren te worden als ze het idee hadden niet de juiste middelen of vaardigheden te bezitten om de uitdaging aan te gaan (Alexander & Wilz, 2010). Daarnaast wordt ervaren stress veroorzaakt door de fysieke en mentale beperkingen van de patiënt, de eisen die de dagelijkse zorg en emotionele steun stelt, de beoordeling van de eisen en het aanpassingsvermogen van de mantelzorger. Als laatste krijgen sommige mantelzorgers zelfs te kampen met depressieve gevoelens. Net als stress en angst zijn depressieve gevoelens gerelateerd aan de ernst van de beperkingen die de patiënt aan het CVA overhoudt (van Heugten, Visser-Meily, Post & Lindeman, 2006). Uit onderzoek naar de relatie tussen het gedrag en mentale problemen van CVA-patiënten en depressieve symptomen bij hun mantelzorgers bleek dat de kans op een depressie verhoogd wordt als patiënten ernstige problemen hebben met geheugen en begrip (Cameron, Cheung, Streiner, Coyte en Stewart, 2006). Denno et al. (2013) toonden aan dat er een relatie is tussen fysieke beperkingen en/of zelfgerapporteerde afhankelijkheid van de CVA-patiënt en depressie bij de mantelzorger.

² Dit onderzoek is gericht op partners, die in de meeste gevallen de mantelzorg verlenen. Bij factoren van zorglast wordt echter de term ‘mantelzorger’ aangehouden, omdat in onderzoek ook andere mantelzorgers werden meegenomen, zoals kinderen van de patiënt.

³ Recidief: na een CVA nog een CVA krijgen, dit overkomt 20% van de CVA-patiënten die na een jaar nog in leven zijn (van der Meer & Smith, 1990).

Depressieve symptomen werken ook de andere kant op. Van Heugten et al. (2006) kwamen tot de conclusie dat een depressie bij mantelzorgers de depressieve symptomen bij de CVA-patiënt kunnen verergeren, wat negatief is voor het herstel van de patiënt.

1.2 Fysieke factoren

Het verlenen van mantelzorg aan CVA-patiënten resulteert vaak in lichamelijke belasting voor de mantelzorger. Hoe zwaarder de taken, hoe groter de zorglast (Chumbler, Rittman, van Puymbroeck, Vogel & Oin, 2004). De extra taken, zoals het verzorgen van het juiste dieet voor de patiënt, het regelen van medicatie en de fysieke zorg, zorgen ervoor dat de mantelzorger minder tijd heeft voor zichzelf, waardoor hij met vermoeidheid te kampen krijgt (Mackenzie, Perry, Lockhart, Cotte, Cloud & Mann, 2007). Uit onderzoek naar het belang van het betrekken van mantelzorgers in alle fasen van zorg bleek dat lichamelijke klachten verergeren door slaapproblemen die ontstaan over de zorg voor de CVA-patiënt. Tussen de 30 en 50% krijgen door vermoeidheid te maken met hoofdpijn, stijve gewrichten en problemen bij het inslapen (Visser-Meily, Post, Gorter, Berdenis van Berlekom, van den Bos & Lindeman, 2006).

1.3 Sociale factoren

Eerder werd al genoemd dat mantelzorgers minder tijd voor zichzelf hebben, wat ook kan resulteren in beperkingen in het ondernemen van sociale activiteiten (Godwin, Ostwald, Cron & Wasserman, 2013). Uit onderzoek van Larson, Franzen-Dahlin, Billing, von Arbin, Murray en Wredling (2006), onder 100 partners van CVA-patiënten bleek dat zij zich sociaal beperkt en eenzaam voelen op het gebied van contact met familie en vrienden. In het begin ervoeren ze veel steun en hulp, maar op lange termijn niet (Larson et al., 2006). Uit onderzoek van Grant, Glandon, Elliot, Giger en Weaver (2004) bleek dat sociale steun bepalend is voor het welzijn van de mantelzorger. Hoe meer sociale steun, hoe lager de depressieve symptomen en hoe beter het welzijn en de algehele gezondheid. White, Poissant, Cote-LeBlanc en Wood-Dauphinee (2006) onderzochten sociale factoren bij de CVA-patiënt en de invloed daarvan op de mantelzorger. Uit hun onderzoek bleek dat hoe beter de maatschappelijke participatie van de patiënt, hoe hoger de kwaliteit van leven van de mantelzorger.

1.4 Relationele factoren

De relatie tussen de CVA-patiënt en mantelzorger kan onder druk komen te staan. Onderzoek wees uit dat communicatieproblemen ervoor kunnen zorgen dat partners van CVA-patiënten minder vrijetijdsactiviteiten ondernemen met hun partner (Mackenzie, Perry, Lockhart, Cloud & Mann, 2007) en dat cognitieve problemen ervoor kunnen zorgen dat mantelzorgers hun partner niet meer herkennen. In een onderzoek van Pierce, Steiner, Govoni, Cervantez-

Thompson en Friedemann (2007) zei een echtgenote hierover: “It’s almost like having another child because I have to remind him of things a lot. It’s not like it used to be. Our relationship is different, it’s not the same.” Alexander en Wilz (2010) kwamen met hun studie tot de conclusie dat patronen in de relatie met de patiënt verstoord raken. Daarnaast ontstaat er vaak frustratie over behoeften en verwachtingen van de mantelzorger in de relatie met de patiënt, zoals emotionele steun en intimiteit en kunnen er conflicten ontstaan tussen oude verwachtingen in vergelijking tot de nieuwe realiteit. Zij stelden dat mantelzorgers het gevoel kunnen hebben met een vreemde samen te leven en een belangrijke sociale relatie te hebben verloren, wat kan resulteren in verdriet, rouw en symptomen van depressie (Alexander & Wilz, 2010).

1.5 Economische factoren

Het verlenen van mantelzorg kan ook financiële gevolgen hebben. Wanneer een CVA-patiënt begrips- en geheugenproblemen heeft, moeten mantelzorgers vaker bij hen aanwezig zijn, waardoor ze minder kunnen deelnemen aan het arbeidsproces (Cameron et al., 2006). Hierdoor moeten ze financieel gezien inleveren. Tevens heeft de verminderde deelname aan het arbeidsproces weerslag op emotionele factoren. Mantelzorgers lopen ook hierdoor een grotere kans op depressie (Cameron et al., 2006).

1.6 Positieve impact

Naast de negatieve impact, heeft het verlenen van mantelzorg ook een positieve kant. In een onderzoek van Archbold, Stewart, Greenlick & Harvath (1990) kwam naar voren dat wederkerigheid, ofwel het gedeelde plezier dat mantelzorger en patiënt ontleen aan de mantelzorg-relatie, lonend blijkt voor beide. De zorg kan ook de relatie binnen een gezin hechter maken (Pierce et al., 2007). Uit een ander onderzoek bleek dat 67 van de 75 ondervraagde mantelzorgers een positieve herwaardering van hun leven hadden gekregen na het CVA van hun partner (Haley, Allen, Grant, Clay, Perkins & Roth, 2009). In datzelfde onderzoek werd genoemd dat mantelzorgers een positief gevoel kregen van het feit nodig te zijn en gewaardeerd te worden en dat ze door het verlenen van zorg een positievere houding tegenover het leven hadden ontwikkeld (Haley et al., 2009).

Uit bovenstaande kan opgemaakt worden dat veel mantelzorgers van CVA-patiënten zorglast ervaren. Deze zorglast bestaat uit fysieke, emotionele, sociale, relationele en economische factoren. Daarnaast kan er ook sprake zijn van positieve impact, maar de vraag is of dit opweegt tegen de negatieve impact. Er wordt momenteel veel onderzoek gedaan naar het tegengaan van de negatieve impact, het volgende stuk heeft daar betrekking op.

1.7 Bestaande interventies om zorglast tegen te gaan

Om zorglast bij mantelzorgers van CVA-patiënten tegen te gaan, zijn meerdere interventies ontworpen en getest. Deze interventies kunnen worden ingedeeld in vier domeinen: (1) verstrekken van gespecialiseerde diensten, (2) (psycho)educatie, (3) counseling en (4) sociale ondersteuning door lotgenoten (Visser-Meily, van Heugten, Post, Schepers & Lindeman, 2005). De meeste interventies vallen binnen de eerste drie domeinen.

Er zijn vier systematische reviews verricht met betrekking tot onderzoek naar interventies voor mantelzorgers van CVA-patiënten. De eerste review is van Visser-Meily et al. (2005). Hierin werden 22 studies behandeld, die als doel hadden zorglast bij mantelzorgers van CVA-patiënten te verlagen. De eerder genoemde domeinen werden in deze studie onderscheiden. Doel van de studie was vastleggen welke interventie het meest effectief was. Visser-Meily et al. (2005) concludeerden dat er geen hard bewijs gevonden kon worden voor de werkzaamheid van de interventies en dat in de toekomst beter gekeken zou moeten worden naar de behoeften van mantelzorgers bij het ontwikkelen van een interventie.

De tweede review, van Lui, Ross en Thompson (2005) vergeleek 11 studies, waarvan vijf overlapt met de review van Visser-Meily et al. (2005), die als doel hadden probleemoplossende capaciteiten van mantelzorgers van CVA-patiënten te vergroten. De auteurs concludeerden dat het aanleren van probleemoplossende vaardigheden probleemoplossende capaciteiten bij mantelzorgers kunnen vergroten en daardoor depressieve klachten kunnen doen afnemen (Lui et al., 2005).

De derde review, van Eldred en Sykes (2008) was gericht op effectiviteit van interventies. In deze review werden zeven studies vergeleken, waarvan vier overlapt met de review van Visser-Meily et al. (2005). De auteurs concludeerden dat vergelijking lastig was omdat elke interventie een andere benadering had en andere theoretische modellen toepaste, zoals de familie systeem theorie (Clarke et al., 2003), cognitieve gedragstherapie (Evans et al., 1988), het stress-coping model (Hartke & King, 2003) en de sociale probleemoplossende theorie (Grant, 1999). Daarnaast verschilde tijd tot follow-up metingen en spraken uitkomsten elkaar tegen. Eldred en Sykes (2008) stelden wel hetzelfde vast als Lui et al. (2005), namelijk dat interventies, gericht op het vergroten van het probleemoplossend vermogen en het leren omgaan met stress, depressieve klachten kunnen doen afnemen.

De laatste en meest recente review, van Loupis en Faux (2013), vergeleek 14 studies waarvan één overlapt met de review van Eldred en Sykes (2008). Bij deze review werden studies vergeleken waarbij familiebijeenkomsten georganiseerd werden rondom de ontslagdatum van de patiënt uit het revalidatiecentrum. Wanneer deze interventies actief, educatief en probleemoplossend waren, zorgde dit voor minder depressieklachten en angst onder mantelzorgers en meer kennis, in vergelijking tot controlegroepen. Loupis en Faux

(2013) concludeerden dat een alomvattende aanpak, waarbij patiënt en familie worden betrokken, effectiever is dan het enkel verstrekken van informatie.

Bij een aantal studies, die niet in de reviews waren opgenomen, naar effectiviteit van interventies voor mantelzorgers van CVA-patiënten stond voornamelijk educatie voor de mantelzorger centraal. Deze interventies leerden mantelzorgers praktische vaardigheden om voor de CVA-patiënt te zorgen, gaven emotionele steun en hielpen bij het vergroten van hun probleemoplossend vermogen (Larson et al., 2005; Eames et al., 2013; Perrin et al., 2010; Egan et al., 2010; Bakas et al., 2009; Forster et al., 2013). Alleen in de studie van Bakas et al. (2009) werd een theoretisch kader genoemd: de transactionele theorie van stress en coping (Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus, 1991). De studies toonden aan dat er verschillen waren, enerzijds in toename van kwaliteit van leven, zelfeffectiviteit, mentale gezondheid en optimisme en anderzijds in afname van depressieve klachten en angst, maar de meeste zorgden niet voor significant verschil met de controlegroep en op termijn namen positieve effecten af (Guidetti et al., 2010; Wilz & Barskova, 2007; Larson et al., 2005; Eames et al., 2013; Smeets et al., 2012; Perrin et al., 2010; Egan et al., 2010; Bakas et al., 2009; Schure et al., 2006; Mant et al., 2005; Forster et al., 2013).

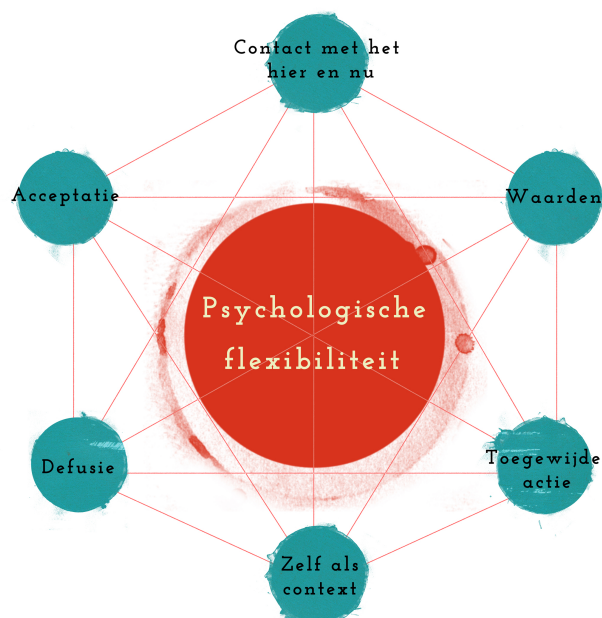
Uit bovenstaande komt naar voren dat bij verscheidene onderzoeken positieve resultaten zijn geboekt op korte termijn. Echter, uit meerdere studies blijkt dat op lange termijn interventiegroepen weer op eenzelfde niveau komen als bij de nulmeting of gelijk trekken aan de controlegroep. Van de meeste interventies is helemaal niet bekend of ze op lange termijn nog voor positieve effecten zorgen. Daarnaast verschillen benaderingen onderling, zijn er maar een aantal die een duidelijk theoretisch kader beschrijven en zijn het aantal verschillende theoretische kaders beperkt.

1.8 Derde generatie gedragstherapieën

Bij bovenstaande interventies werd, indien er een theoretisch kader werd genoemd, gebruik gemaakt van tweede generatie gedragstherapieën. Deze term verwijst naar de chronologische volgorde waarin gedragstherapieën zijn ontstaan (Schene, Boer, Heeren, Henselmans, Trijsburg, Vandereycken & van der Velden, 2002). De eerste generatie bestaat uit klassieke gedragstherapieën, volgens principes van leertheorieën als klassieke (Pavlov) en operante (Skinner) conditionering. Deze generatie bleek echter tekort te schieten in het aansluiten bij de complexiteit van taal en cognitie, waardoor de tweede generatie als reactie daarop volgde. De tweede generatie bestaat uit cognitieve therapieën en is gericht op het veranderen van de inhoud van niet werkzame cognities. Uitgangspunt is dat emoties en gedrag veranderd kunnen worden door het veranderen van onderliggende gedachten. De derde generatie gedragstherapieën was een reactie op de tweede generatie en bestaat uit aandachts- en

acceptatiegerichte gedragstherapieën. Nadruk ligt hier minder op het veranderen van gedachten of gedrag, maar meer op het leren omgaan met ongewenste gedachten en gevoelens (Schene et al., 2002). Deze generatie is nog in opkomst, maar de eerste resultaten van onderzoek zijn veelbelovend.

Een voorbeeld van een derde generatie gedragstherapie is Acceptance and Commitment Therapy (ACT) (Hayes, Luoma, Bond, Masuda & Lillis, 2006). ACT is gericht op het komen tot psychologische flexibiliteit⁴. Het therapeutische proces staat in het teken van zes sleutelprocessen (afbeelding 2). Het eerste proces is ‘cognitieve defusie’, waarbij men cognitie en gedrag los van elkaar leert zien. Zo leert men bijvoorbeeld dat je niet perse hoeft te handelen naar waar je gedachten je toe aanzetten. Het tweede is ‘mindfulness’, waarbij men leert zonder oordeel naar het hier en nu te kijken, zonder ervaringen te vermijden, te controleren of vast te houden. Het derde, ‘acceptatie’, is het proces waarin men afleert te verzetten tegen onvermijdelijke gebeurtenissen, zoals leed. In het vierde proces, het ‘zelf-als-context’, leert men zichzelf te zien in context met de omgeving, in plaats van zich te vereenzelvigen met hun gedachten of gevoelens. Het vijfde proces, ‘verhelderen van waarden’, is een proces waarin men leert kijken naar wat men echt belangrijk vindt in het leven. Het zesde en laatste proces, de ‘toegewijde actie’, houdt in dat men bereid is te veranderen in de richting van de vastgestelde waarden. De processen kunnen niet los van elkaar gezien worden, vandaar dat ze in de afbeelding, met behulp van lijnen, met elkaar verbonden zijn (afbeelding 3) (Hayes et al., 2006).



Afbeelding 3: De kernprocessen in Acceptance and Commitment Therapy

⁴ Psychologische flexibiliteit: Het vermogen je aan een situatie aan te passen op een bewuste, aandachtige en open manier. Daarnaast actie ondernemen vanuit eigen waarden (Harris, 2009).

Mindfulness wordt ook als therapie zelf toegepast. De Vietnamese Boeddhistische monnik Thich Nhat Hanh beschreef mindfulness voor het eerst in 1975. Volgens hem zou eenieder zijn activiteiten als een mogelijkheid moeten zien voor bewustwording. Naast bewustzijn van het fysieke, vereist bewustzijn ook bewustwording van de geest. Daarnaast stelt hij dat ieder zijn gedachten moet leren herkennen en erkennen, maar dat ook geleerd moet worden dat deze gedachten geen invloed op handelen hoeven hebben (Hanh, 1975).

Een aan mindfulness gerelateerd concept is zelfcompassie, wat wordt gedefinieerd als het vermogen om met warme gevoelens, zorg en begrip te reageren op eigen gevoelens van lijden (Neff, 2003a, 2003b). Er zijn drie elementen van zelfcompassie: (1) self-kindness: warm en begripvol zijn tegen jezelf wanneer je lijdt, faalt of je tekort voelt schieten, (2) common humanity: de erkenning dat onvolkomenheden en leed deel zijn van de menselijke ervaring die we allen delen en (3) mindfulness (Neff, 2003a, 2003b).

Onderzoek naar het gebruik van ACT, mindfulness en/of zelfcompassie laat veelbelovende resultaten zien met betrekking tot het tegengaan van verschillende symptomen van psychisch lijden. ACT-interventies hebben gemiddelde en hoge effect sizes bij het tegengaan van verschillende symptomen van psychische nood (Hayes et al., 2006). In een onderzoek naar het inzetten van ACT bij 16 mantelzorgers van patiënten met dementie (Marquez-Gonzalez, Romero-Moreno & Losada, 2010) daalden in de interventiegroep de scores op angst en depressie bijna significant ten opzichte van de controlegroep. Mindfulness heeft tenminste een gemiddelde effect-size bij het verminderen van angst en depressie (Hoffmann, Sawyer, Witt & Ow, 2010). Zelfcompassie wordt verbonden met psychologisch welzijn: hoe groter de mate van zelfcompassie, hoe hoger het psychologische welzijn (Neff, 2003a). Daarnaast zorgt het voor meer blijdschap en optimisme (Neff, Kirkpatrick & Rude, 2007). De drie elementen lijken vooral aan te sluiten bij de emotionele factoren die bij mantelzorgers van CVA-patiënten zorgen voor zorglast. Eerder werd beschreven dat zij vooral stress ervaren als ze het gevoel hebben niet de juiste middelen of vaardigheden te bezitten om voor de patiënt te kunnen zorgen (Alexander & Wilz, 2010). Zelfcompassie kan ervoor zorgen dat mantelzorgers met warmte leren reageren op deze twijfels (Neff, 2003a, 2003b).

Voor zover ons bekend, zijn ACT, mindfulness en zelfcompassie nog niet eerder ingezet in een interventie voor mantelzorgers van CVA-patiënten. Uit bovenstaande kan echter wel opgemaakt worden dat deze drie relevant kunnen zijn in een interventie voor partners van CVA-patiënten, aangezien zij vaak kampen met angst en depressieklachten.

1.9 Online interventies

Naast onderzoek naar derde generatie gedragstherapieën wordt er ook steeds meer onderzoek gedaan naar de mogelijkheid interventies online aan te bieden. Het voordeel van het bieden

van online hulp aan mantelzorgers is dat het laagdrempelig is (Duimel & de Haan, 2007), de hulp wordt onafhankelijk van plaats en tijd geboden en is anoniem (Peter, Valkenburg & Schouten, 2006). Voor de hulpverlener is het een voordeel dat bepaalde delen geautomatiseerd kunnen worden, zodat er tijd overblijft voor complexe hulpvragen, die vervolgens via e-mail afgehandeld kunnen worden (Nikken, 2007). Er is een studie bekend van Smith, Egbert, Dellman-Jenkins, Nanna en Palmieri (2012) onder 32 CVA-patiënten en hun partners, waarin werd onderzocht in hoeverre een online interventie depressieve klachten kon verminderen, onder zowel patiënt als partner. Deze interventie is gebaseerd op het Stress Process Model (Pearlin, Aneshensel, Mullan & Whitlach, 1995) en bevat educatieve video's, online chatsessies met een professional, een online forum voor deelnemers en een online bibliotheek met informatie over CVA-gerelateerde onderwerpen. De resultaten van het onderzoek toonden aan dat patiënten niet significant lager scoorden op depressie, maar partners wel. De conclusie luidde dan ook dat partners van CVA-patiënten baat kunnen hebben bij een online interventie, die hen kan helpen hun eigen emotionele behoeften te begrijpen, evenals die van hun partner (Smith et al., 2012).

1.10 'Houvast, voor elkaar'

Voornoemde derde generatie gedragstherapieën zijn, voor zover ons bekend, nog niet eerder in een online interventie aangeboden aan partners van CVA-patiënten, maar wel aan partners van kankerpatiënten. Deze interventie, 'Houvast, voor elkaar', is ontwikkeld door Universiteit Twente en het VU medisch centrum. Het is voor partners van kankerpatiënten die, net als partners van CVA-patiënten, risico lopen op angstklachten, depressie en vermoeidheid (Hagedoorn, Buunk & Kuijer, 2000; Keidel, 2002). De interventie heeft een duidelijk theoretisch kader en is gebaseerd op zowel ACT, mindfulness en zelfcompassie. In deze studie zal gekeken worden hoe partners van CVA-patiënten deze interventie ervaren en hoe het in de toekomst passend gemaakt zou kunnen worden voor deze doelgroep. De onderzoeksvraag luidt: *'Hoe ervaren partners van CVA-patiënten de verschillende onderdelen van de online interventie 'Houvast, voor elkaar' en hoe zou de interventie moeten worden aangepast om geschikt te zijn voor deze doelgroep?'*

2. Methode

Bij dit onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve opzet, vanwege het flexibele karakter daarvan. Beleving van de cursus stond centraal. De data is allereerst verzameld met behulp van de plus-minmethode, en vervolgens met behulp van semigestructureerde interviews.

2.1 Populatie

Nadat de ethische toetsingscommissie van de UTWente toestemming had verleend voor het onderzoek, zijn elf respondenten voor deelname aan dit onderzoek gevraagd, waarvan negen hebben deelgenomen. De respondenten zijn partners van CVA-patiënten die in revalidatiecentrum de Vogellanden in Zwolle behandeld zijn. Zij moesten voldoen aan de volgende inclusiecriteria: (1) 18 jaar of ouder, (2) partner van CVA-patiënt, (3) opname van patiënt in revalidatiekliniek is minstens drie weken geleden, (4) bereid om thuis cursus door te lezen en uit te voeren, (5) bereid om aan interview van ongeveer een uur mee te doen en (6) de Nederlandse taal beheersen. De drie maatschappelijk werkers van de afdeling neurologie van de Vogellanden hebben, voordat zij respondenten vroegen, eerst de inschatting gemaakt of zij de respondent psychisch in staat achtten deel te nemen. De maatschappelijk werkers, die als professionals betrokken zijn bij patiënt en partner, zijn als laatste ook gevraagd deel te nemen aan het onderzoek.

De maatschappelijk werkers hebben voor het werven gebruik gemaakt van de directe benadering, door aan de partners mondeling te vragen of zij deel wilden nemen aan het onderzoek. Hierbij werd benadrukt dat deelname geschiedde op vrijwillige basis. Wanneer de respondent interesse had, werd een informatiebrief meegegeven (bijlage 1). In deze brief stond achtergrondinformatie over de interventie en de huidige studie naar het mogelijk passend maken van de interventie voor partners van CVA-patiënten. Vervolgens werd na een week telefonisch contact opgenomen om te vragen of de respondent interesse had in deelname. Indien hier een bevestigend antwoord op volgde, werd een afspraak gepland voor het interview. Daarna werd het boek opgestuurd via de post en twee geluidsfragmenten met mindfulnessoefeningen uit de online versie via de mail. Na drie-vier weken volgde het interview. Bij aanvang daarvan werd de respondent om toestemming gevraagd deel te nemen via een informed consent (bijlage 2). Daarbij werd tevens toestemming gevraagd voor het maken van een geluidsopname van het interview die het naderhand transcriberen mogelijk maakte.

2.2 Procedure

De respondenten werd gevraagd de plus-min methode toe te passen bij het doorlopen van de cursus. Deze methode, in 1982 geïntroduceerd in Nederland (van Woerkum, 1982), is een pre-test methode voor het evalueren van geschreven informatiemateriaal. Respondenten werd

gevraagd om, tijdens het doorlopen van het materiaal, plussen en minnen in de kantlijn te plaatsen bij positieve en negatieve leeservaringen. Het symbool kon bijvoorbeeld betekenen dat de respondent een onderdeel (on)duidelijk vond, (on)belangrijk, of dat het wel/niet aansprak. Met het interview werd vervolgens getracht de motieven achter de plussen en minnen te achterhalen, waardoor een beeld gevormd werd van problemen en/of sterke punten.

De interviews vonden plaats in vergaderruimtes in de Vogellanden en werden individueel afgenomen. Voor aanvang werden respondenten op hun gemak gesteld door middel van een koetjes-en-kalfjes gesprek. Na het interview volgde uitleg dat de uitkomst van de studie desgewenst gemaild zou kunnen worden. Aan het eind werd de respondent bedankt voor medewerking en een kleine attentie meegegeven (bijlage 3).

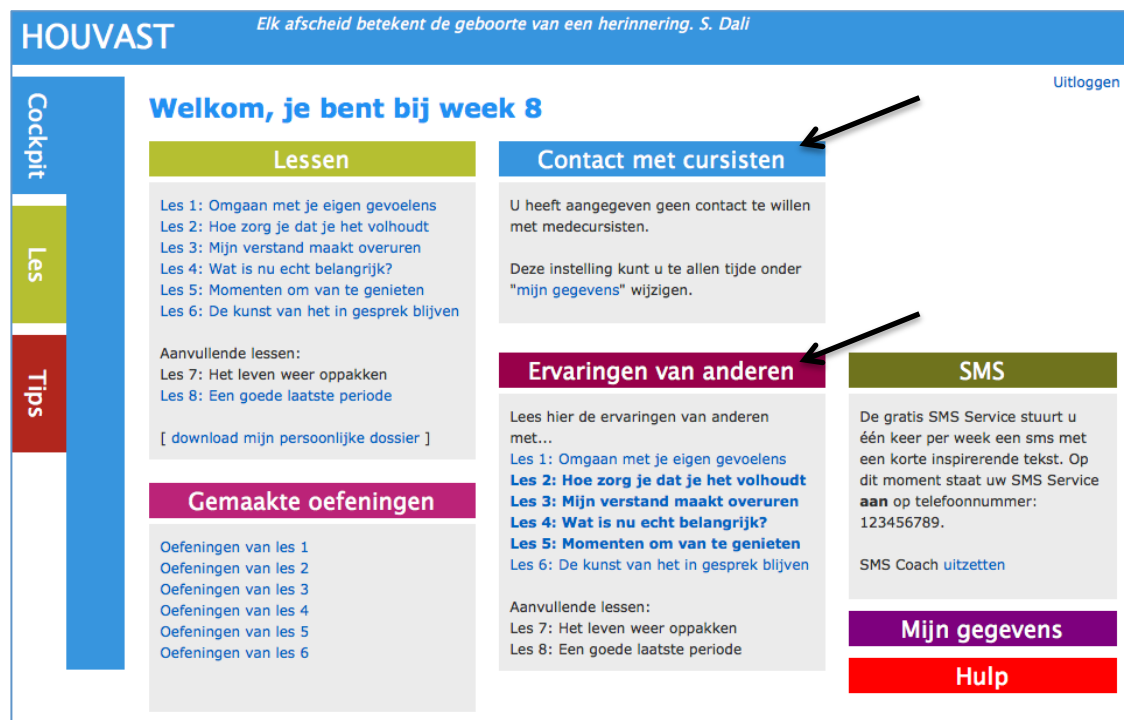
De interviews met de professionals vonden plaats op hun kantoor. Voor hen verliep het interview via hetzelfde format, minus onderdeel één en een aangepaste versie van onderdeel drie (bijlage 4).

2.3 'Houvast, voor elkaar'

Aan de respondenten zijn de eerste zes lessen uit de online cursus 'Houvast, voor elkaar' voorgelegd. De onderwerpen van de lessen zijn: (1) omgaan met emoties, (2) het veerkrachtplan, (3) mijn verstand maakt overuren, (4) wat is nu eigenlijk echt belangrijk, (5) heel bang, enorm moe en momenten om van te genieten en (6) de kunst van het in gesprek blijven. Het overzicht van de lessen met de bijbehorende onderdelen staat in bijlage 5. De lessen bestaan uit verschillende elementen. Zo bestaat elke les uit een deel psycho-educatie, kunnen er opdrachten gemaakt worden op het vlak van ACT, mindfulness of zelfcompassie, zijn er meditatieoefeningen en sluit elke les af met praktische tips en informatie.

De cursus is de respondenten in boekvorm aangeboden. De keuze voor een boekversie had allereerst te maken met het feit dat het aanpassen van de online versie veel tijd in beslag zou nemen. Daarnaast zou het voor respondenten makkelijker zijn het boek te beoordelen, doordat ze er plussen, minnen en aantekeningen in zouden kunnen plaatsen en de cursus in eigen volgorde zouden kunnen doorlopen. Als laatste bevat de online versie twee extra lessen, over het leven weer oppakken na genezing en het voorbereiden op overlijden, die voor partners van CVA-patiënten minder relevant zijn. Een belangrijk verschil echter, tussen de online versie en het boek, is dat deelnemers bij de online versie toegang hebben tot een forum, waar ze in contact kunnen komen met lotgenoten op drie manieren: ervaringen delen en lezen van anderen, tips delen en lezen van anderen en persoonlijke berichten uitwisselen (afbeelding 4). Een ander verschil tussen de twee versies is dat de online versie geluidsfragmenten bevat waarmee deelnemers de meditatieoefeningen kunnen doen. In de boekversie staan de fragmenten uitgeschreven. Om toch de geluidsfragmenten te kunnen beoordelen, zijn de eerste twee via de mail naar respondenten gestuurd. Na drie weken volgde

het interview over de ervaringen met de verschillende onderdelen en suggesties ter verbetering voor partners van CVA-patiënten.



Afbeelding 4: Screenshot 'Houvast, voor elkaar', Bohlmeijer, et al., 2013

2.4 Interviewschema

Voor het interviewen is een schema ontworpen (bijlage 3). In tabel 1 staat het overzicht schematisch weergegeven, eronder staat een uitwerking van de onderdelen. De interviews waren semi-gestructureerd, wat inhoudt dat het schema werd aangehouden, maar er ook ruimte was voor het inkorten van delen van het interview of het doorvragen bij bepaalde onderdelen.

Tabel 1 Interviewschema

Onderdeel	Inhoud
1. Achtergrond	<i>Hoe oud zijn u en uw partner?</i> <i>Hoe gaat het nu met uw partner?</i> <i>Hoe gaat het nu met u?</i>
2. Algemeen over cursus	<i>Heeft u het boek volledig gelezen?</i> <i>Wat is uw algemene indruk van het boek?</i> <i>Heeft u op één of andere manier baat gehad bij het boek?</i> <i>Waarom denkt u dat het boek tekortschiet?</i>
3. Ervaringen per hoofdstuk	<i>Heeft u het hoofdstuk gelezen?</i> <i>Wat is volgens u de belangrijkste boodschap in dit hoofdstuk?</i> <i>Heeft u iets geleerd van dit hoofdstuk?</i> <i>Heeft u nog punten gemist?</i>
4. Afsluiting	<i>Heeft u in het algemeen nog suggesties voor verbetering?</i> <i>Zou u behoefte hebben aan een cursus als deze?</i>

In het eerste deel werden achtergrondvragen gesteld die zich beperkten tot de leeftijd van de respondent en patiënt, datum van de diagnose en opname in de Vogellanden. Vervolgens werd gevraagd hoe het nu met de patiënt ging, op zowel fysiek als cognitief vlak. De laatste achtergrondvraag was hoe het nu met de respondent zelf ging, om een beeld te krijgen van de impact van het CVA op de partner. Aan het eind zijn demografische gegevens uitgevraagd, deze behoren ook tot het achtergrond gedeelte. In het tweede deel van het interview zijn algemene vragen gesteld over de cursus, om een beeld te krijgen van de waardering van de hele cursus en de impact die de cursus op respondenten had. In het derde deel van het interview zijn de zes lessen afzonderlijk bekeken, waarbij per les steeds dezelfde vragen gesteld zijn over het gebruik, de waardering, de impact en suggesties voor verbetering. Nadat alle hoofdstukken zijn doorlopen, is de respondent gevraagd of hij/zij behoefte zou hebben gehad aan een cursus als deze en of de voorkeur uitging naar de boek- of online versie.

2.5 Analyse

Tijdens de interviews zijn opnames gemaakt, die naderhand letterlijk zijn getranscribeerd. Daarna zijn de transcripten een aantal keer doorgelezen, om vertrouwd te raken met de data. Vervolgens is de data geanalyseerd. Het onderzoek heeft enerzijds een deductief karakter, wat inhoudt dat er een aantal voorbedachte hoofdcategorieën waren, te weten ‘gebruik’, ‘waardering’ en ‘impact’. Anderzijds heeft het een inductief karakter, wat inhoudt dat data leidend is gedurende analyse. Zo werd er wel gekeken of data overeenkwam met de categorieën uit het theoretisch kader, zoals bijvoorbeeld mindfulness, maar werd er ook gezocht naar mogelijke andere categorieën.

Het coderen is gedaan met behulp van de software Atlas.ti, waarna de hoofd- en subcategorieën zijn geïdentificeerd (tabel 2). In bijlage 6 zijn de codebomen opgenomen. In de resultaten zijn tabellen en citaten opgenomen om de bevindingen te illustreren. Deze citaten zijn soms ingekort om ze leesbaarder te maken, door bijvoorbeeld pauzes en gestotter achterwege te laten. Bij het inkorten is de inhoud ongewijzigd gebleven.

Tabel 2 Hoofd- en subcategorieën codeerschema

Hoofdcategorie	Subcategorie
Gebruik	Mate van gebruik
	Intensiteit van gebruik
	Wijze van gebruik
Waardering	Cursus als geheel
	Teksten
	Mindfulness
	Waardering per les
Impact	Wat heeft men aan de cursus gehad?
	Waarom had men geen baat had bij onderdelen van de cursus?
	Wat voor averechtse impact had(den onderdelen van) de cursus?

3. Resultaten



Afbeelding 5: Bergen data door

Hieronder volgt een beschrijving van de onderzoeksgroep, de uitkomst van de plus-min methode en de resultaten van de interviews. Bij het beschrijven van de resultaten is onderscheid gemaakt tussen de categorieën ‘gebruik’, ‘waardering’ en ‘impact’.

3.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep

Tabel 3 geeft de demografische gegevens weer van de respondenten die deelnamen aan het onderzoek. Zeven van de negen respondent zijn vrouw, de leeftijd ligt tussen 49 en 75, de gemiddelde leeftijd is 59.22 (SD = 6.7). De groep is heterogeen van aard. Alle respondenten hebben kinderen, waarvan de meeste uitwonend en de meeste respondenten verrichten betaald werk in het dagelijks leven. Diagnose van de meeste patiënten was in 2014 en alle patiënten zijn op dit moment uitbehandeld bij revalidatiecentrum de Vogellanden.

De duur van de interviews varieerde van 50 tot 105 minuten. Gemiddelde interviewduur was 80 minuten (SD = 19.44).

Naast de partners van CVA-patiënten zijn ook drie professionals geïnterviewd. Zij zijn alle drie maatschappelijk werkers binnen de Vogellanden en hebben dagelijks gesprekken met patiënten, hun partners en kinderen. Daarnaast zetten zij verschillende interventies in bij gezinnen waarvan een lid een CVA heeft gehad, waaronder de partner participatiecursus en netwerkbijeenkomsten. De professionals zijn alle drie vrouw, interviews met hen duurden gemiddeld 60 minuten (SD = 3.27).

Tabel 3 Demografische gegevens van respondenten en hun partners

	Geslacht respondent	Leeftijd respondent	Opleiding*	Huidig werk**	Kinderen	Geslacht partner	Leeftijd partner	Jaar diagnose	Toestand fysiek***	Toestand cognitie****
01	V	58	2	1	Uitwonend	M	58	2014	Slecht	Matig
02	V	54	5	2	Thuis	M	58	2013	Slecht	Slecht
03	V	49	5	5	Uitwonend	M	59	2014	Matig	Matig
04	M	75	2	4	Uitwonend	V	73	2014	Goed	Matig
05	V	59	1	2	Uitwonend	M	59	2006	Slecht	Slecht
06	V	61	2	1	Uitwonend	M	58	2014	Goed	Matig
07	V	58	2	2	Uitwonend	V	66	2014	Slecht	Slecht
08	M	62	6	3	Uitwonend	V	60	2014	Matig	Matig
09	V	57	2	7	Uitwonend	M	59	2014	Goed	Matig

* 1. LBO; 2. VMBO/MAVO/ULO/MULO; 3. HAVO/MMS; 4. VWO/HBO/Gymnasium; 5. MBO/MTS/MEAO; 6. HBO/Bachelor/HTS/HEAO

** 1. werk, meer dan 20 uur p/w; 2. werk, minder dan 20 uur p/w; 3. ziektewet; 4. (pre)pensioen; 5. werkzoekend/re-integratietraject; 6. werkloos; 7. huisvrouw

*** Goed: geen fysieke beperkingen; Matig: af en toe hulp(middelen) nodig om fysiek te functioneren; Slecht: afhankelijk van hulp(middelen)

**** Goed: geen cognitieve beperkingen; Matig: patiënt heeft kleine cognitieve beperkingen; Slecht: patiënt heeft ernstige cognitieve beperkingen

3.2 Impact van de ziekte op partner

Bij aanvang van het interview, werd respondenten gevraagd hoe het met hen en hun partner ging. Dit werd gevraagd om een beeld te krijgen van de impact die het CVA op hen had. In tabel 3 is te zien hoe het fysiek en cognitief gezien met de patiënt ging. Opvallend is dat elke patiënt ietsel overhield aan het CVA, hetzij fysiek, hetzij cognitief, hetzij beide.

Bij het coderen van de fragmenten over de impact van het CVA op de respondent, zijn de factoren aangehouden uit de inleiding, dat wil zeggen: fysiek, emotioneel, sociaal, relationeel, economisch en positief. Hieronder is schematisch weergegeven (tabel 4) hoeveel fragmenten er per factor zijn geselecteerd.

Tabel 4 Overzicht van aantal impactsfactoren die door respondenten werd genoemd

Impactsfactor	Ondersteunend citaat
Emotioneel (31)*	<i>'In principe gaat het wel goed, maar dit is op en neer. Ik bedoel, de ene dag heb je een hele slechte dag, zit je niet lekker in je vel en dan, [...] dan ben je wat ongeduldiger als anders, [...] heb je zin om er even tussenuit te gaan, [...] dat is gewoon per dag verschillend.'</i>
Sociaal (20)	<i>'Er zijn gewoon heel veel complicaties omheen, [...] de kinderen weten absoluut niet hoe ze hiermee om moeten gaan, en die laten ons in de steek. [...] Dat komt er ook bij.'</i>
Relationeel (14)	<i>'We hebben het drie weken ongelooflijk moeilijk gehad, dat we mekaar de tent uit vochten, [...] dat stabiliseert ook wel weer, en dan kom je tot de ontdekking van ja, [...] dit leven willen we ook niet. Houden we van elkaar? Ja. Willen we zonder mekaar? Nee. Ok, hoe gaan we het dan oppakken? Maar je ziet, [...] de gelijkwaardigheid is weg. En dat doet denk ik het meeste pijn.'</i>
Fysiek (9)	<i>'Het slaat in, op de plekken in je lichaam die je niet wil. [...] Ik ben vermoeid, slaap slecht.'</i>
Economisch (7)	<i>'We hebben gister, weer een klap er bovenop gekregen. [...] Ik ben per 1 januari mijn baan kwijt.'</i>
Positief (4)	<i>'Ik merk aan mezelf dat ik een stuk socialer geworden ben. Ik was altijd heel commercieel, maar, [...] ik vind het allemaal niet meer belangrijk.'</i>

* Het aantal geselecteerde fragmenten

Wat opvalt is dat de meeste fragmenten betrekking hebben op emotionele impact. Bijna alle respondenten hadden het CVA als ingrijpend ervaren en hadden moeite met acceptatie van ietsel dat bleef na revalidatie. Daarnaast vertelden meerdere dat de zorg impact had op sociale activiteiten. Een respondent vertelde bijvoorbeeld dat het onderhouden van relaties lastiger

was geworden, omdat haar partner de autorit naar familie niet volhield. Over relationele impact vertelden meerdere respondenten dat de partner een karakterverandering had doorgemaakt. Bij fysieke factoren werd vooral genoemd dat de partner de patiënt moest helpen, bijvoorbeeld bij het ondernemen van activiteiten buitenshuis. Op economisch gebied noemde een respondent het feit dat haar partner na het CVA zijn baan was kwijtgeraakt en een ander was zelf haar baan kwijtgeraakt. Wat ook onderdeel is van de economische impact, is het voorbeeld dat een respondent gaf over de papierwinkel die zij steeds door moet voor het krijgen van vergoedingen voor de dagbesteding van haar partner. Positieve impact werd slechts door twee respondenten genoemd. De ene vertelde zelf positief te zijn veranderd en de ander vertelde dat een positieve bijkomstigheid van het CVA was dat haar partner zijn emoties beter kon uiten.

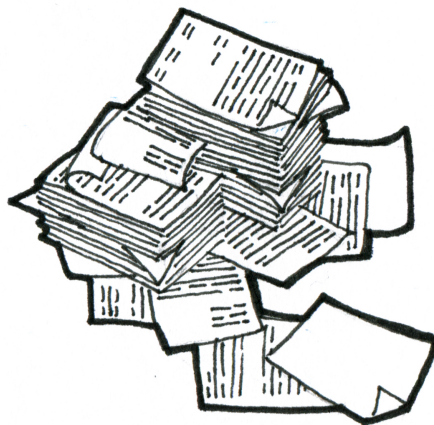
3.3 Gebruik

Bij de categorie ‘gebruik’ kan onderscheid gemaakt worden tussen drie subcategorieën: (1) mate van gebruik: heeft de respondent de cursus gelezen of de opdrachten uitgevoerd, (2) intensiteit: hoeveel aandacht en tijd heeft de respondent aan de cursus geschonken en (3) wijze van gebruik: hoe heeft de respondent de cursus gebruikt en in welke volgorde.

3.3.1 Mate van gebruik

Wat opvalt is dat bijna elke respondent het hele boek gelezen heeft (tabel 5). Verder hebben drie respondenten de oefeningen volledig uitgevoerd, twee deels en vier niet.

De drie professionals gaven allen aan het hele boek gelezen te hebben. De opdrachten hebben zij niet uitgevoerd.



Tabel 5 Mate van gebruik

Respondent	Les	1	2	3	4	5	6
R1 Gelezen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Oefeningen	Deels*	Ja	Deels	Deels	Deels	Deels	Deels
R2 Gelezen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Opdrachten	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
R3 Gelezen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Opdrachten	Deels	Ja	Deels	Deels	Nee	Deels	
R4 Gelezen	Ja	Ja	Ja	Deels	Nee	Nee	Nee
Opdrachten	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
R5 Gelezen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Opdrachten	Ja	Ja	Ja	Deels	Deels	Deels	
R6 Gelezen	Ja	Ja	Deels	Ja	Nee	Deels	
Opdrachten	Nee	Nee	Nee	Deels	Nee	Nee	
R7 Gelezen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Opdrachten	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
R8 Gelezen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Opdrachten	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
R9 Gelezen	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Opdrachten	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Deels	Ja

* Deels: Respondent heeft minder dan de helft gelezen of heeft minder dan de helft van de opdrachten ingevuld.

3.3.2. Intensiteit van gebruik

De tijd die respondenten aan het boek besteedden, varieert van 5 tot 35 uur. De gemiddelde tijd die besteed werd was 10.78 uur (SD = 9.30). De professionals besteedden gemiddeld twee uur (SD = 1) aan het doorwerken van het boek. Met betrekking tot aandacht zei één respondent dat het niet mogelijk was het boek in één keer te lezen in verband met het onthouden van de gelezen informatie en dat volledige aandacht nodig was voor het opnemen ervan. Een andere respondent vertelde steeds vluchtiger te lezen en een derde over het verdelen van aandacht over tijd: *‘Dan las ik een hoofdstuk en dan de volgende dag, dan had ik er de hele dag de tijd voor, om erover na te denken, en dan dacht ik: “Nou, zo was dat en zo was dit.” Kijk, en dan de volgende dag, dan kon ik het invullen zeg maar.’*

De professionals gaven aan het boek vluchtig te hebben gelezen.

3.3.3 Wijze van gebruik

De manier waarop respondenten de cursus hebben gebruikt verschilt. Twee respondenten vertelden dat ze meestal alleen gingen zitten, één vertelde dat het tijdstip van lezen van invloed was, één gaf aan alleen de mindfulnessoefeningen met gesloten ogen met de geluidsfragmenten te kunnen doen, één had alleen op de verschillen tussen CVA en kanker gelet, één las het boek 's avonds en maakte de dag erop de oefeningen en één verdeelde het lezen en werken in het boek over de dag. Over de volgorde waarin het boek gelezen was zeiden zowel respondenten als professionals hetzelfde, namelijk dat ze voorin begonnen waren.

3.4 Waardering

Hieronder volgt eerst een stuk over de waardering van de cursus als geheel, hierbij worden de teksten en het onderdeel mindfulness apart besproken. De paragraaf eindigt met suggesties voor verbetering van de cursus als geheel. Vervolgens worden de lessen per stuk besproken. Elk onderdeel eindigt met een paragraaf over de waardering van de professionals.

3.4.1 Algemene waardering

Tijdens het interview werd de respondenten gevraagd naar het toepassen van de plus-min methode (tabel 6). Hen werd gevraagd wat het betekende als zij een plus of een min in de kantlijn hadden geplaatst. Bij een plus werden de volgende termen gebruikt: komt overeen met eigen ervaring, belangrijk, herkenbaar, aansprekend en goed/mee eens. Een min werd uitgelegd als: komt niet overeen met eigen ervaring, niet van toepassing/niet kloppend voor CVA, niet herkenbaar, niet aansprekend en minder goed/oneens.

Tabel 6 Overzicht van plussen en minnen per les

Les	Plussen	Minnen
1	65 (26%)	28 (45%)
2	40 (16%)	8 (13%)
3	26 (11%)	18 (29%)
4	42 (17%)	8 (13%)
5	26 (11%)	0 (0%)
6	48 (19%)	0 (0%)
Totaal	247 (100%)	62 (100%)

Wat opvalt, is dat er veel meer plussen dan minnen zijn geplaatst. Daarnaast is te zien dat er in elke les plussen zijn geplaatst, terwijl er maar in vier lessen minnen zijn geplaatst. Plussen zijn het meest geplaatst in les 1, vervolgens 6, 4, 2, 3 en 5. Minnen zijn tevens het meest geplaatst in les 1, vervolgens 3 en als laatste les 2 en 4.

Naast het vragen naar de betekenis van de plussen en minnen, werd ook gevraagd naar de waardering van de ‘cursus als geheel’. Opvallend hierbij was dat er 48 negatieve fragmenten waren en slechts 17 positieve. Van de negatieve had het grootste deel (30) betrekking op het verschil tussen kanker en een CVA. Volgens respondenten waren klachten niet te vergelijken en sloot het met name niet aan omdat de cognitieve problemen en karakterveranderingen die een CVA kunnen veroorzaken niet voorkomen bij kankerpatiënten: *‘Ik had vanaf pagina één het gevoel van: “Ja maar wacht eventjes, ik heb te maken met een partner die zo beschadigd is, ik kan hier niks mee!”* Interviewer: Het valt niet te vergelijken? *‘Op geen enkele manier!’* Interviewer: En wat is dan het verschil? *‘Het cognitieve! Het gelijkwaardige, je zal een partner hebben met afasie, ga het gesprek maar aan. Dat lukt je niet. Wat ik net zei, een partner, waarvan de emoties geblokkeerd zijn, een partner waarvan het probleemoplossend vermogen weg is. Je zit niet op hetzelfde niveau.’*

Verder gingen 6 fragmenten over het feit dat de cursus te belastend zou zijn, 5 over dat het niet bij de respondent paste en 2 over dat de cursus als geheel onduidelijk was (tabel 7).

Tabel 7 Argumenten voor negatieve beoordeling cursus

Argument	Ondersteunend citaat
Belasting van cursus is te groot	Interviewer: Zou u behoefte hebben aan een cursus als deze? <i>'Ik vind, [...] je moet er wel heel veel tijd voor nemen. [...] Het is wel mijn ding, maar dan moet ik er goed voor gaan zitten, en, het goed doorlezen.'</i>
Cursus is niet passend	Interviewer: Zou u behoefte hebben aan deze cursus? <i>'Nee, [...] het past niet bij mij.'</i>
Cursus is onduidelijk	<i>'Voor mij vind ik het soms wat overdreven, zoals me dat dus, dat geval daarna, dat van die patiënt, en het gaat ook steeds over de kankerpatiënten he? En soms dan denk ik, voor wie is het bedoeld? [...] Zou het ook soms voor de patiënt zijn bedoeld?'</i>

Van de positieve fragmenten waren 11, zonder specifieke reden, positief over de cursus als geheel, 6 over het feit dat er (ook) overeenkomsten waren tussen CVA- en kankerpatiënten en 1 over het voordeel van een online versie (tabel 8).

Tabel 8 Argumenten voor positieve beoordeling cursus

Argument	Ondersteunend citaat
Cursus is in het algemeen goed	<i>'Ik vond de opbouw van het geheel, van het eerste, tot het laatste hoofdstuk zeg maar, de opbouw die erin zat vond ik heel goed.'</i>
Cursus sluit aan bij CVA-problematiek	Interviewer: Sluit het boekje aan bij de situatie van partners van CVA-patiënten? <i>'Het grootste gedeelte wel.'</i>
Online versie biedt voordelen	Interviewer: Zou het u aanspreken als de cursus online was? <i>'Ja, het zijn natuurlijk korte vragen, [...] en dan via de computer, in een enquête doen ze dat ook, dan stel je ze gericht, dan kun je antwoorden met 'ja' of 'nee'.'</i> Interviewer: Dus als het online korter en bondiger is, dan zou het u meer aanspreken? <i>'Ja.'</i>

De professionals waren iets positiever over de cursus als geheel dan de respondenten, met 19 positieve fragmenten en 14 negatieve. De professionals vonden de cursus doordacht, volledig, duidelijk, behapbaar en het leek ze goed dat de cursus online is. Thema's die zij goed vonden voor partners van CVA-patiënten: 'het geeft erkenning aan het feit dat zowel patiënt als partner lijden', 'dat partners goed voor zichzelf moeten zorgen', 'dat het van belang is zoveel mogelijk de draad weer op te pakken indien mogelijk' en 'dat men moet proberen er voor zichzelf en met elkaar wat van te maken'.



Voor een negatieve beoordeling werden verschillende argumenten gebruikt. Er werd genoemd dat CVA-gerelateerde fysieke- en cognitieve problemen toegevoegd dienen te worden en dat het toekomstperspectief van een CVA-patiënt anders is dan dat van een kankerpatiënt. Verder dat met een kankerpatiënt meestal nog goed gecommuniceerd kan worden, terwijl dat met een CVA-patiënt vaak lastiger is en dat een methode als ACT niet toepasbaar is bij een stel waarvan één van beide cognitief is aangedaan. Als laatste werd nog gezegd dat het letsel na een CVA altijd anders is, de gevolgen verschillen, de impact van een CVA anders is en daarom de hele sfeer moet worden aangepast om het passend te maken: *‘Je kan het als kapstok denk ik heel goed gebruiken, maar dan, moet de hele ‘mind’ van denken over kanker veranderen in denken over, gevolgen van een beroerte. Ja.’*

De teksten werden positief ervaren, 60 fragmenten waren positief tegenover 11 negatieve. Ze werden overwegend ervaren als duidelijk, makkelijk leesbaar en aansprekend. De citaten die boven elke les staan, werden door drie respondenten apart genoemd als een positieve extra. Als negatieve punten werd door twee respondenten genoemd dat het soms wat te ingewikkeld was en door twee respondenten dat herhaling van tekst, zoals bij de terugblik aan het begin van een volgend hoofdstuk, niet nodig was. Door de professionals werden de teksten ook positief ervaren, met 18 fragmenten tegenover 4. De reden dat ze het positief beoordeelden was dat ze het goed leesbaar vonden en dat de theorie goed werd uitgelegd. Ook de professionals waardeerden de citaten aan het begin van elke les. Eén professional noemde wel punten van kritiek en dan met name met betrekking tot ingewikkelde of Engelse termen, die wat haar betreft achterwege gelaten mochten worden: *‘Daar heb je weer zo’n [...] moeilijk woord: “common humanity”, of “gedeelde menselijkheid”, [...] dan denk ik, waarom moet dat “common humanity” erbij?’*

Over het onderdeel ‘mindfulness’ werden 23 fragmenten geselecteerd, waarvan 16 negatief. Van de 16 negatieve gingen 13 over het feit dat respondenten het niet bij zich vonden passen: *‘En voor de oefeningen, op zich, die ontspanningsoefeningen, heb ik één of twee keer gedaan, verder niet, want ik ben niet zo’n type.’* De andere 3 fragmenten verschilden: het werd niet begrepen, het kostte teveel tijd en de stem die de fragmenten had ingesproken was onprettig en traag. De 7 positieve fragmenten hadden allen betrekking op het feit dat de oefeningen wel bij de respondent pasten en dat het voor ontspanning en inzicht kon zorgen: *‘Nou ja, dat was ook het voordeel van de oefeningen, doordat je ze consequent doet, zie je op een gegeven moment een patroon en ga je wel nadenken over: “Wat triggert me nu? Wat zorgt ervoor dat ik helemaal ontplof?”* De professionals hadden ook ideeën over mindfulness, waarvan vijf positief en vijf negatief. Alle drie de professionals dachten dat mindfulness waardevol zou kunnen zijn voor partners van CVA-patiënten. De negatieve fragmenten hadden betrekking op het feit dat de professionals zich afvroegen of het niet beter

was de oefeningen in groepsverband te doen en dat het lastig kon zijn de oefeningen te blijven doen, terwijl dat bij mindfulness wel nodig is.

3.4.2 Suggesties voor verbetering van cursus als geheel

In totaal werden er 46 suggesties gegeven voor het verbeteren van de cursus als geheel. Deze zijn schematisch weergegeven op volgorde van hoeveel respondenten ze noemden (tabel 9).

Tabel 9 Suggesties voor verbetering van de cursus volgens respondenten

Suggestie	R*	Ondersteunend citaat
Meer aandacht voor cognitieve problemen	6	<i>'Bijvoorbeeld hij heeft dan een CVA die, omdat hij ook met het geheugen zit, [...] dat hij de ene keer zegt van: "Ja, dat gaan we doen," en vervolgens een half uur later van "Hoe kom je daar nou bij? Dat heb ik toch niet gezegd?" [...] Daar vind je niet zo heel veel over.'</i>
Mogelijkheid tot lotgenotencontact toevoegen	4	<i>'Kijk, ik ga naar de contactavonden, die zijn ook heel belangrijk, vind ik eigenlijk belangrijker dan dit, dat je elkaar, dat je naar elkaar luistert en denkt: "Oh ja, dat heb ik ook!" [...] Daar heb ik meer mee, als met een online cursus.'</i>
Boekversie aanbieden in plaats van online	3	<i>'Ik weet dat het een online cursus is, ik vind het met een boek prettiger denk ik, [...], ik hou wel van bladeren en teruglezen en zo, veel makkelijker dan via de computer.'</i>
Meer evidentie over periode aanbod	3	<i>'Ik denk dat als je iemand zo 'n boek met twee weken geeft, dat die heel anders zou reageren als met vijf maanden.'</i>
Cursus kunnen volgen in groepsverband	2	<i>'Persoonlijk vind ik dan, als het je uitgelegd wordt, dan kan ik het allemaal beter bevatten, dan als ik alles lezen moet.'</i>
Overig		
- Aandacht voor vervolg op cursus	1	<i>'Daar heb je psychologische hulp bij nodig, [...] en dat zou eigenlijk een vervolg moeten zijn op wat in dit boek wordt gedaan. Maar de vervolgstap staat er niet in.'</i>
- Meerdere versies van cursus maken voor verschillend CVA-letsel	1	<i>'Voor de basis van het boek, heb je aan drie (versies van het boek) genoeg. Dat is links, rechts en midden (hersengebieden). En wil je verdergaan, [...] dan ga je naar vijf of zeven, als je de kwabben nog apart wilt nemen.'</i>
- Meer aandacht voor religie	1	<i>'Wat ik wel in het boek miste, is een vraag over het geloofsleven, want er zijn natuurlijk ook mensen die, dat hebben wij ook, dat je nog een steunpunt hebt.'</i>
- Paginanummers toevoegen	1	<i>'Als je ergens naartoe verwijst, zet er dan een paginanummer bij, want ik heb wat zitten zoeken hier en daar in het boek.'</i>

* Aantal respondenten die dit misten in de cursus

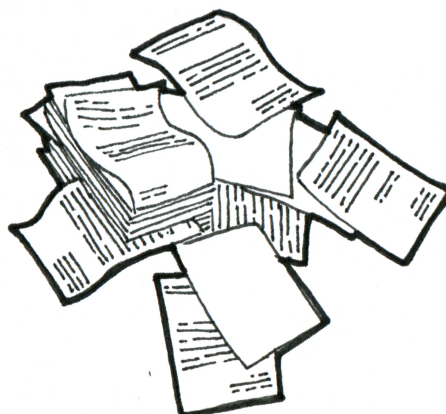
De meeste respondenten misten aandacht voor cognitieve problemen. De drie die dit niet noemden, gaven aan dat hun partners weinig tot geen cognitieve problemen hadden. Verder misten meerdere respondenten de mogelijkheid tot lotgenotencontact, bij het doorvragen of een online forum in die behoefte kon voorzien, antwoordden zij weifelend. Allen hadden de voorkeur voor direct contact. Tot slot noemden meerdere dat ze een boekversie prefereerden, dat het lastig te bepalen was in welke periode ze behoefte zouden hebben aan een cursus als deze en twee gaven de voorkeur voor het volgen van de cursus in groepsverband.

Ook de drie professionals hadden een aantal suggesties voor verbetering van de cursus. Deze suggesties zijn schematisch weergegeven, op volgorde van hoe vaak ze genoemd werden (tabel 10).

Tabel 10 Suggesties voor verbetering van de cursus volgens professionals

Suggestie	Ondersteunend citaat
Cursus kunnen volgen in groepsverband	<i>'Dan denk ik weer van: "Zou er op de één of andere manier, [...] zou dit misschien, [...] meer zin hebben om in een groep te doen? Of om te delen?"</i>
Duidelijk maken dat cursus alleen voor partners is die het gevoel hebben dat hun relatie het aankan om deel te nemen	<i>'Dit is wel voor een bepaalde groep mensen, die ook verder willen met de partner. [...] Want als je al van plan was om er toch mee te stoppen, dan zou je niet de energie stoppen in zo'n boek en in die opdrachten, en zo.'</i>
Duidelijk maken dat cursus belastend kan zijn	<i>'Je moet er als partner wel, veel voor doen. Met dit boek. En ik denk dat er partners zijn, die, [...] dat het heel erg past, [...] maar ook mensen die er niet aan toe zijn.'</i>
Meer evidentie over periode aanbod	<i>'Dat is heel verschillend. Er komen partners hier [...], als de revalidant net uit het ziekenhuis is en die, [...] vergaren allemaal informatie, die doen overal aan mee, [...] er zijn er ook die zeggen: "Oh, ik ben nu zo vol, [...] ik kan echt helemaal niks." En die wachten nog, één of twee jaar. [...] Daar heb je geen standaard op.'</i>
Cursus (of delen ervan) laten leiden door professionals	<i>'Ik heb wel meegemaakt dat mensen zo weinig contact met hun lijf hadden, dat alleen al het feit dat ze stil moesten gaan zitten en naar binnen keren, daar werden ze al bang van. [...] Is het wel verantwoord om dat zonder begeleiding te doen?'</i>
Boekversie aanbieden naast online versie	<i>'Oudere mensen hebben liever een boekvorm en jongere mensen hebben liever online. Dus, dan ligt het eraan op welke doelgroep je het meeste gaat richten, [...] of je ook aan leeftijdsdiscriminatie wil doen. Ja, en waarom zou je niet allebei doen?'</i>

Wat opvalt is dat zowel de professionals als twee respondenten voorkeur hadden voor het aanbieden van de cursus, of delen ervan, in groepsverband. Verder vroegen ze zich af of de cursus wel binnen elke relatie zou passen. Als er al een wankel evenwicht was binnen een relatie, zou het wellicht te belastend zijn. Daarnaast vroegen ze zich af of de cursus überhaupt wel voor elke persoon geschikt zou zijn en vonden ze, net als drie respondenten, dat het lastig was te bepalen in welke periode de cursus aangeboden zou kunnen worden. Verder noemden ze dat professionele begeleiding naast de cursus wat zou kunnen toevoegen en gaven ze, net als drie respondenten, aan dat een online versie niet perse de voorkeur had, zeker niet voor ouderen.



3.4.3 Waardering per les

Bij het beschrijven van de resultaten per les, worden eerst de algemene fragmenten besproken, dan de oefeningen, dan de tips en als laatste die over suggesties voor verbetering. Elke les eindigt met een paragraaf over de ervaringen van de professionals. Daarbij is dezelfde volgorde aangehouden, minus de tips, aangezien de professionals alleen in het algemeen meldden dat ze de tips goed en bruikbaar vonden, mits ze werden aangepast naar bijvoorbeeld websites voor partners van CVA-patiënten.

Waardering les 1 – Omgaan met je emoties

De eerste les werd over het algemeen positief beoordeeld. Er waren 22 positieve fragmenten en 7 negatieve. De argumenten die werden genoemd voor een positieve waardering waren dat het goed was om te lezen over ‘uit elkaar groeien’, ‘geïsoleerd raken’, ‘groothouden’, ‘stilstaan bij eigen gevoelens’ en ‘het trots zijn op de partner’. Het meest werd genoemd dat de stukken over emoties overeenkwamen: *‘Wat wel aansprak dat was de gelijkenis van gevoelens en het uiten, en het communiceren met elkaar, dat vond ik wel heel belangrijk, [...] ik dacht: “Goh ja, dat is aan die kant ook!” [...] Want met een CVA is het toch hersenletsel, en met kanker hoeft dat natuurlijk niet zo te zijn. Dus het is toch wel een andere situatie. Er zijn toch wel heel veel gelijkenissen.’* De negatieve argumenten hadden betrekking op: ‘schuldgevoel’, ‘machteloosheid’ en ‘groothouden’. De respondenten die hier wat over vertelden, zeiden dat deze gevoelens niet overeenkwamen met hun eigen situatie.

Over de oefeningen waren respondenten ambivalent, met 12 tegen 11 fragmenten. Positief was dat de oefeningen van toepassing waren op de situatie en dat het plezierig was ze uit te voeren: *‘Met die opdrachten, met opschrijven en zo, dat vond ik ook wel heel prettig, die gedachten opschrijven.’* Respondenten die negatief waren, gaven aan dat het uitvoeren ervan te lang duurde, het te moeilijk was of dat het niet van toepassing was op hun situatie: *‘Daar heb ik eigenlijk niks mee want ik hou me niet klein.’*

De tips werden overwegend positief ervaren, met 8 positieve fragmenten en slechts 1 negatieve. Het volgende citaat vat de positieve fragmenten samen: *‘Nou dat vind ik wel mooi ja. Kun je toch wel wat uithalen dat je denkt: “Dat is ook wel handig.” Ja, en vooral dat van het lotgenotencontact sprak mij heel erg aan.’* Eén respondent merkte op dat de tips niet bij iedereen zouden aansluiten, dat het persoonsafhankelijk was of iemand er wat mee kon.

Er waren bij les 1 een aantal suggesties voor verbetering. Zo zei een respondent dat de organisaties en websites aangepast moesten worden naar CVA-organisaties, zei iemand dat het goed was te waarschuwen voor de hoeveelheid slechte informatie die op het internet te krijgen is en zei een ander dat niet alleen mindfulness aangeraden moest worden, maar ook meer algemene ontspannende activiteiten, zoals wandelen en muziek luisteren. Verder meldde een respondent dat het belang van samen zijn en rust nemen met je partner in de eerste periode

belangrijker is dan oefeningen invullen, wilde een ander dat de dagboekoefening uit les 1 verderop in het boek herhaald werd en als laatste merkte een respondent op dat niet alleen lotgenotencontact van belang was voor het bespreken van zorgen, maar ook contact met familie en vrienden.

Ervaring professionals

De professionals waren in het algemeen positief over de eerste les en vonden het onderwerp goed om mee te starten. Ze vonden vooral de thema's 'bewust worden van emoties', 'het uiten van negatieve emoties', 'angst voor de toekomst versus trots zijn op en liefde voelen voor partner' en 'erkenning dat emoties er mogen zijn' belangrijk voor partners van CVA-patiënten. Punt van kritiek was het verschil in impact van kanker met een CVA, twee professionals noemden het punt 'kanker is een levensbedreigende ziekte' als duidelijk verschil met een CVA, want: *'Ik bedoel, met een CVA kun je oud worden, in principe.'*

Over de oefeningen waren de professionals positief. Ze vonden ze helder, niet te ingewikkeld en bruikbaar. De professionals hadden voor deze les geen suggesties voor verbetering.

Waardering les 2 – Het veerkrachtplan

De tweede les werd positief ervaren, met 28 positieve fragmenten en 1 negatieve. Respondenten vonden het hoofdstuk duidelijk en de algemene boodschap van toepassing op hun situatie. De thema's die ervaren werden als belangrijk door bijna alle respondenten, zijn in het volgende fragment opgesomd: *'Die vier punten vond ik wel belangrijk: 'eis niet teveel van jezelf', 'benut je hulpbronnen', 'laat je niet gek maken door je gedachten' en 'zorg voor momenten van ontspanning'.'* Het negatieve fragment had te maken met het feit dat de respondent bepaalde terminologie niet begrepen had, waardoor het lezen bemoeilijkt werd: *'Wat moet ik me daarbij voorstellen, bij chronische stress?'* Interviewer: Dat de stress blijvend is. *'Nou kijk, dat is voor mij een vraag he? En als dat al een vraag is, moet ik dan dat hele boek nog door gaan lezen? Dat kan toch niet?'*

Bij de oefeningen waren de meningen net zo verdeeld als bij hoofdstuk 1, met 7 positieve fragmenten en 6 negatieve. De respondenten die positief waren, zeiden dat de oefeningen aanspraken en hierbij werd vooral de 'lijst van lichtpuntjes' genoemd. Er werden drie negatieve argumenten genoemd. Twee gaven aan dat de oefeningen niet van toepassing waren op hun situatie en één respondent had moeite met het gebruik van de term 'groothouden' en vond het onterecht dat bij 'hoeveel eis ik van mezelf' tuinieren werd genoemd als werk, aangezien dat volgens haar tot ontspannende activiteiten hoorde.

De tips werden overwegend positief ervaren, met 7 fragmenten tegenover 1 negatieve. Men vond de tips aanspreken en praktisch, hierbij werd vooral het onderdeel

‘communiceren met de omgeving’ als positief benoemd. Het ene negatieve fragment had betrekking op het feit dat die respondent er niet veel mee had.

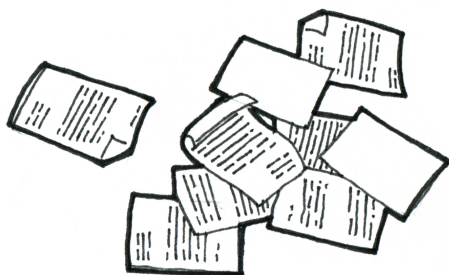
Er waren verscheidene suggesties voor verbetering. Wederom noemde één dat de organisaties aangepast dienden te worden naar CVA-organisaties en één noemde dat communiceren met de omgeving beter geleerd kon worden in groepsverband dan via een boek. Als laatste vertelde een respondent over de huidige situatie, wat weergeeft dat bij een CVA niet alleen de patiënt veranderd, maar ook de partner. Dit lijkt een verschil met partners van kankerpatiënten: *‘Vroeger, dan las ik wel drie boeken in de maand. Maar dat kan ik helemaal niet meer. Ik kan m’n concentratie niet meer houden. Dan lees je drie bladzijden en dan ben je weer met een gedachte bezig: “Oh ja, morgen moeten we naar de Vogellanden.” “Oh ja, morgen moeten we dit weer doen.”’*

Ervaring professionals

Les 2 werd door de professionals overwegend positief ervaren. Men vond de les handzaam en helder en vooral de thema’s ‘ongezonde stress’ en ‘eis niet teveel van jezelf’ bruikbaar voor partners van CVA-patiënten. Een professional vertelde ervaren te hebben dat partners die goed voor zichzelf zorgen, het beter volhouden dan partners die alles opzij zetten voor hun zieke partner. Verder werd de zelfcompassie als positief benoemd in deze les. Eén professional gaf een punt van kritiek op het onderdeel ‘laat je niet gek maken door je gedachten’, aangezien dat specifiek op kanker toegespitst was.

Over de oefeningen waren de professionals positief. Vooral de ‘lijst van lichtpuntjes’ vond men waardevol. Daarnaast werd ‘benut je hulpbronnen’ en ‘hoeveel eis ik van mezelf’ genoemd als bruikbaar voor partners van CVA-patiënten: *‘Wat ik heel goed vond, was [...] die voorbeeldmail, van: “Hoe vraag je dan om hulp, hoe doe je dat?” [...] Want, dat merk ik, [...] dat is voor partners van mensen die een CVA hebben gehad ook [...], iedereen die zegt van: “Nou ja, als ik wat voor je kan doen, dan zeg je het maar!” Maar ja, wat? En wanneer?’*

Er was één professional die een suggestie voor verbetering had bij deze les. Zij vroeg zich af of er niet meer interessante boeken waren.



Waardering les 3 – Mijn verstand maakt overuren

Over les 3 werden alleen 14 positieve fragmenten geselecteerd over de les als geheel. De thema's die belangrijk werden gevonden waren: 'piekeren', 'het hebben van negatieve gedachten', 'het relativeren' en 'het loslaten': *'Dat je je verstand ook rust moet geven, dat vond ik wel belangrijk, dat je dingen los moet kunnen laten, dat je het aan anderen over kunt laten.'*

Over de oefeningen waren in dit hoofdstuk respondenten iets negatiever, met 9 fragmenten, dan positief, met 7 fragmenten. De reden dat men negatiever was, was steeds het tegenovergestelde van de positieve fragmenten. Het sprak aan of juist niet, de oefening met het poppetje en de denkwolkjes was leuk of juist niet en 'de zorgendoos' was zinvol of juist niet. Daarnaast hadden een aantal respondenten moeite met het invullen van de oefeningen: *'Maar soms moet je wel heel erg nadenken, wat je dan bedoeld, om dat precies in te vullen.'*

De tips werden positief ervaren: *'Hier heb ik een plus: "beweging helpt ontspannen en je af te leiden van zorgen."*

Ondanks de positieve ervaringen was er nog een suggestie voor verbetering van een respondent. Deze vertelde dat het bij CVA-patiënten en hun partners extra belangrijk is dat er aandacht is voor de communicatie onderling en dat dit onderwerp in de cursus eerder aan bod dient te komen: *'Het staat er wel in, maar tussen de regels door en ik denk, als je dat een keer benoemd, het duidelijker is. En dan zou ik het al in les 2 noemen, en misschien al in les 1, [...] en dat je op de één-na-laatste pagina een kleine alinea zet, van dat het communiceren, tussen partners, heel belangrijk is voor het hele proces.'*

Ervaring professionals

De professionals vonden les 3 helder en vonden de volgende onderwerpen bruikbaar: 'verschil tussen emotie en verstand', 'leren omgaan met piekeren' en 'nadenken over de toekomst'. De oefeningen vond men handzaam en bruikbaar en dan vooral de 'wat-als' vragen en 'de zorgendoos', die helpen bij het bewust worden van negatieve gedachten. Ook het feit dat oefeningen in een andere vorm waren gegoten kreeg een plus. Er werden geen suggesties voor verbetering gegeven.

Waardering les 4 – Wat is nu eigenlijk echt belangrijk?

Over deze les waren respondenten het positiefst, met 30 positieve fragmenten en geen negatieve. De thema's die genoemd werden waren: 'waarden in het leven en de relatie', 'het nog samen genieten en plezier beleven', 'de verlieservaring door de ziekte', 'de veranderde rolverdeling', 'het nadenken over wat er nou echt belangrijk is' en 'het open zijn naar elkaar over gevoelens en emotie': *'Ja, wat belangrijk is, dat je dat leest en dat je concreet op papier*

kunt zetten van: *“Dit zijn onze waarden.” [...] Ik denk wel dat het goed is, dat je dat gewoon leest. Dat is zo belangrijk! Om het vol te houden, samen, ja.*’

Over de oefeningen waren respondenten iets negatiever. De 3 positieve fragmenten hadden betrekking op een cijfer geven aan waarden, wat makkelijk was omdat het snel ingevuld kon worden. Voor negatieve beoordeling werden drie argumenten genoemd. Eén vond het vervelend dat de oefeningen op elkaar leken, twee vertelden dat de oefeningen niet aanspraken en twee vonden ze te lastig: *‘Dit vond ik wel heel moeilijk, om uit te kiezen. Want er staat zoveel in, wat ik zelf ook ervaar. Ja, dus dat vond ik wel heel moeilijk.’*

Over de tips waren 4 positieve fragmenten en 1 negatieve. De tips spraken aan en werden als goed ervaren. De negatieve opmerking had betrekking op het feit dat de respondent niet veel had met het lezen van tips. Diezelfde respondent vond het lastig te lezen omdat het echt over problemen van partners van kankerpatiënten ging.

Eén respondent noemde bij dit hoofdstuk een suggestie voor verbetering, wat vooral te maken had met het feit dat deze respondent een partner heeft die door het CVA zwaar cognitief letsel heeft: *‘Ik heb hier staan, bij ‘schrijf je hindernissen op’: “Vaak blijkt dat partner door cognitieve problemen, mijn problemen niet begrijpt.” Dus dit hele hoofdstuk staat of valt met communicatie en cognitieve toestand van je partner. En, dat maakt ‘m lastig. Dus ik heb de hele tijd zitten lezen, ja mooi, [...] maar het kan niet. Nee. Ja, dan moet je daar dus ergens iets gaan aanpassen.’*

Ervaring professionals

Hoewel de respondenten over dit hoofdstuk het positiefst waren, waren de meningen van de professionals verdeeld. Aan de ene kant vonden ze het goed dat thema’s als ‘nadenken over wat belangrijk is’ en ‘naast de negatieve dingen ook positieve dingen zien’ werden aangestipt en vonden ze de waarden goed beschreven. Aan de andere kant vonden ze ook dat het veel vraagt van een deelnemer en de relatie en vonden ze het heftig om een les als deze individueel door te werken. Verder vond een professional het nogal veel informatie, met zowel het onderdeel ‘waarden in de relatie’ als ‘waarden in het leven’.

De oefeningen werden positief beoordeeld, vooral ‘doel-actie-hindernis’ en vond men het goed dat er bij de oefening ‘waarden in de relatie’ stond dat, indien mogelijk, de oefening met de partner uitgevoerd kon worden. Dit werd positief beoordeeld omdat het met CVA-patiënten niet altijd mogelijk is zo’n oefening samen uit te voeren: *‘Ik maak hier natuurlijk behoorlijk wat relaties mee en dan denk ik: “Oeh!” Ik hoor zo’n vrouw al roepen: “Nou Piet, kom, we gaan dit eens even invullen!” En dat hij zoiets heeft van: “Help!” [...] Dat is denk ik het lastige ook.’* De punten van kritiek op de oefeningen waren allereerst dat het er veel waren in dit hoofdstuk en ten tweede dat de oefening met de waarden te heftig kon zijn.

De suggesties voor verbetering waren ook gericht op het ‘waarden’ onderdeel. Twee professionals vroegen zich af of de oefeningen niet beter in groepsverband gedaan konden worden.

Waardering les 5 – Heel bang, enorm moe en momenten om van te genieten

Over les 5 waren respondenten ook overwegend positief. Van de fragmenten waren 21 positief en 5 negatief. Wat eruit sprong was dat bijna iedereen positief was over het onderdeel ‘dierbare momenten’. De paragraaf ‘blijf genieten en blijf praten’ sprak het meest aan. Drie respondenten zeiden dat deze les hen minder aansprak, mede dankzij het feit dat het over seksualiteit ging. Eén respondent noemde een belangrijk verschil, dat ook al bij hoofdstuk twee aan bod kwam, te weten dat niet alleen de patiënt veranderd door een CVA, maar de partner ook: *‘Kijk, want zijn wereld is klein geworden maar die van mij ook hoor! Want je kunt niet meer zoveel met z’n tweeën doen!’*

Over de oefeningen waren de meeste fragmenten positief, 8 tegenover 5. De oefeningen spraken aan en werden als zinvol ervaren. De negatieve argumenten liepen uiteen. Van de vier respondenten vond één de oefeningen te lang, één vond het opschrijven van gedachten niks toevoegen, één vond de oefeningen niet aanspreken en één zei dat het samen uitvoeren van een oefening met partner onmogelijk was.

De tips voor het dagelijks leven werden positief beoordeeld. Alle 6 de positieve fragmenten hadden betrekking op het thema ‘dingen samen doen en genieten’, daarnaast noemde één dat het prettig was dat er een boek werd getipt, omdat zij erg van lezen houdt.

Er werden in dit hoofdstuk geen suggesties voor verbetering gegeven.

Ervaring professionals

Over les 5 waren de professionals positief. Eén professional vond dit hoofdstuk een soort samenvatting van eerdere lessen en dat het kon helpen bij het laten landen van alles wat men ervoor had gelezen. Verder vond men het bruikbaar dat er aandacht werd besteed aan communicatie tussen partners en dat men ook bewust mag genieten van dierbare momenten. ‘Kanker zet alles in een nieuw licht’ werd nog genoemd door een professional, zij vond het goed aansluiten bij CVA-patiënten en hun partners.

De oefeningen werden ook positief beoordeeld, hierbij werden ‘knuffelen met aandacht’ en het ‘noemen van positieve dingen’ uitgelicht. Men had geen suggesties voor verbetering van deze les.

Waardering les 6 – De kunst van het in gesprek blijven

Over les 6 waren respondenten over het algemeen ook positief, met 28 fragmenten en slechts 4 negatieve. De meeste respondenten noemden als positief punt dat de les gewijd was aan

communicatie en ‘het in gesprek blijven met partner en naasten’. Daarnaast noemden een aantal dat het goed was te lezen over ‘hoe te communiceren over het uiten van gevoelens’. De LOVE ME-methode vond men bruikbaar. Verder vonden een paar het hoofdstuk van toepassing op hun situatie en vonden ze het fijn om de paragraaf ‘naar elkaar’ te lezen, over het risico om uit elkaar te groeien: *‘Ja, communiceren he? Ja. Dat is net als wat hier staat, het is gewoon zo! Je moet wel blijven praten, maar, niet alleen met je partner, maar gewoon met, alle mensen die belangstelling hebben, dat je dan toch, van je af kunt praten.’* Twee respondenten gaven negatieve feedback op deze les met dezelfde reden: cognitieve problemen van de partner. Beide vertelden dat sinds het CVA gelijkwaardige communicatie met de partner onmogelijk was: *‘Ik heb hier staan: Praat je met je partner over zijn of haar ziekte? “Ja, maar dat is door de cognitieve problemen soms heel moeilijk, partner heeft een ander beeld van zichzelf.”*

De oefeningen werden iets negatiever, met 6 fragmenten, beoordeeld dan positief, met 4. De negatieve fragmenten waren afkomstig van twee respondenten. Eén had moeite met de communicatie oefening. Zij vertelde dat een oefening als deze onmogelijk uit te voeren is met partner in verband met cognitieve problemen. Een ander vond dat de oefeningen teveel leken op voorgaande oefeningen en vond die herhaling niet nodig. De paar positieve fragmenten kwamen voort uit het feit dat respondenten vonden dat de oefeningen aanspraken, dat ze duidelijk waren en makkelijk even tussendoor in te vullen.

Er werden twee fragmenten geselecteerd met een positieve beoordeling van de tips. Beide respondenten benoemden dat ze het belangrijk vonden dat er een stukje gewijd was aan het ‘communiceren met kinderen’.

Er waren, net als in hoofdstuk 5, geen suggesties voor verbetering van de les.

Ervaring professionals

De professionals benoemden bij de laatste les vooral de LOVE ME-methode als positief. Eén vond het zelfs zó bruikbaar dat ze vroeg of ze het boek terug mocht om het toe te passen tijdens therapie.

De oefeningen die in dit hoofdstuk stonden werden negatief beoordeeld. De vraag was vooral of ze haalbaar waren. Veel CVA-patiënten hebben cognitieve problemen en/of communicatieve problemen. De LOVE ME-methode lijkt dan te hoog gegrepen: *‘Als je zit met iemand die, [...] niet kan inprenten, dan wordt het al heel lastig.’*

Als suggestie voor verbetering werd genoemd dat de LOVE ME-methode misschien eerder genoemd kan worden. Het draait namelijk om de basis communicatieregels en volgens professionals was het vreemd daarmee te eindigen.

3.5 Impact

Bij impact is een onderverdeling gemaakt tussen ‘baat’, ‘geen baat’ en ‘averechtse impact’. Opvallend is dat er 89 fragmenten werden geselecteerd voor ‘baat’, 66 voor ‘geen baat’ en 11 voor ‘averechtse impact’. De argumenten die respondenten gaven zijn schematisch weergegeven in tabel 11, 12 en 13.

Tabel 11 Wat hebben partners aan de cursus gehad

Argument	R**	Ondersteunend citaat
Ik heb inzicht gekregen in wat ik (niet meer) heb (16)*	6	<i>‘Ik heb hier nog staan dat ik geen boek meer kan lezen. Maar, we hebben een hond, dus ik wandel veel, [...] en we hebben nog weleens lol hoor, [...] ja. Normaal dan denk je van: “Nou, we hebben nooit geen leuke dingen meer.” Maar als je dit dan zo leest denk je: “Ach, het valt best nog mee!”</i>
Herkenning gaf me het gevoel er niet alleen voor te staan (12)	5	<i>‘Je merkte dat je niet alleen staat, dat de meeste partners hetzelfde hebben [...]. Dat is heel fijn om te weten want je hebt altijd het gevoel van: “Dat heb ik alleen,” maar dat heb je dus niet. Nee, en dat heb je dus met kanker hetzelfde.’ Interviewer: Dus dat stukje herkenning, dat vond u belangrijk? ‘Ja, ja.’</i>
Ik heb inzicht in mijn gedrag gekregen (12)	5	<i>‘Je ziet jezelf eventjes van bovenaf en dan ga je jezelf vanuit een andere hoek bekijken. Dat gevoel, [...] dat ik dacht van: “Ok, ja, dat doe ik!’</i>
Ik heb geleerd stil te staan bij mijn emoties (11)	4	<i>‘Die vond ik wel fijn (doelt op oefeningen), dan denk je, [...] om dingen bewust op te schrijven, waar je echt tegenaan loopt. [...] Denk ik van: “Oh ja, dat doet dan dit met me.” [...] Dat vond ik wel prettig om op te schrijven.’</i>
Ik werd geconfronteerd met bepaalde situaties en weet nu waar ik mee aan de slag moet (12)	4	<i>‘Hier staat heel iets simpels: ‘knuffelen’. Nou, ik heb geen één kruisje staan hoor! [...] Ik denk dat andere mensen dat heel normaal vinden, dat je dat doet. Maar dat is bij ons al heel lang, ja, weet je, dat zijn van die dagelijkse dingen, [...] wat er insluip, dat het gewoon niet meer gebeurt! En nou lees je dat en dan denk je: “Ja, verrek!” [...] Het is een feit dat het zo is, [...] maar eigenlijk is het niet normaal.’</i>
Ik heb beter leren communiceren (7)	3	<i>‘Belangrijke boodschap, [...] het blijven communiceren moet sowieso, [...] en dat doen we niet altijd. Want, hij is gewoon anders geworden, [...] hij kan een hele avond achter de computer zitten zonder dat ‘ie wat zegt. Maar dan denk ik, dan moet ik zelf proberen om meer te communiceren. [...] Dat heb ik er van geleerd.’</i>
Ik heb geleerd wat belangrijk voor me is (4)	3	<i>‘Hoe jullie dan weer dingen omschrijven, over alle waardes en zo, daar denk je zelf niet aan, om daar bij stil te staan. Dus dat, ja dat, daar ga je dan wel over nadenken, ja.’</i>
Ik heb beter leren relativeren (4)	3	<i>‘Dat mijn gedachten soms niet de werkelijkheid zijn. Want dat heb ik nog weleens dat ik dan door stuiter in iets wat niet waar is. Dan denk je: “Ja, dat ik ook zo.” Dan draaf ik helemaal door in iets waarvan ik denk: “Oh.” Het slaat nergens op.’</i>
Ik heb geleerd hoe partner en ik beter met elkaar om kunnen gaan (4)	2	<i>‘Dat je denkt van: “Dit kunnen we dan ook weleens anders gaan doen,” [...] Daar denk je dan wel over na vind ik. [...] Meer eruit, dat deden we ook wel, maar, niet zo heel vaak. [...] Dus nou heb ik zoiets van: “Nou kom op, het is mooi weer, d’r uit!” Dan pakken we de scootmobiel en, ja. [...] Dat moet je toch wat meer doen denk ik. En dat zal niet alleen aan hem liggen denk ik, dat zal ook aan mij liggen.’</i>
Ik heb geleerd dat ik moeite heb met zelfcompassie (3)	2	<i>‘Dat ik het heel moeilijk vind, om lief te zijn voor mezelf. Volgens mij gaat dat hierover toch?’ Interviewer: Ja, zelfcompassie. ‘Ja, dat vind ik heel moeilijk. [...] Ik vind dat ik mezelf veels teveel wegcijfer. Dat moet ik niet doen! Maar ja, dat doe ik wel!’</i>
Dankzij de cursus heb ik mijn hobby weer opgepakt (2)	2	<i>‘Hier staat wat met die lichtpuntjes, dat ik er nog wat mee gedaan heb. Ja, dat ik weer begonnen ben met zwemmen. Want daar ben ik sinds een paar weken weer mee begonnen.’</i>
Overig		
- Het hielp me ontspannen	1	Interviewer: Wat vond u van het geluidsfragment? [...] <i>‘Het geeft wel ontspanning.’</i>
- Het gaf me inzicht in kanker	1	[over familielid met kanker] <i>‘Je hebt er nog wel meer inzicht in van hun kant. Dat is wel zo, dat vond ik wel mooi eigenlijk.’</i>

- Ik leerde het belang van hulp vragen	1	<i>'Ja, ik weet nu dat hulp zoeken echt heel belangrijk is.'</i>
- De LOVE ME afkorting neem ik mee	1	<i>'We hebben wel iets met afkortingen, zoals NIVEA, 'niet invullen voor een ander', en dan LOVE ME: "He, dat is een nieuwe! Ja, die kende ik nog niet!" Ja, dat vond ik ook wel iets om mee te nemen.'</i>
- Het hielp me dat het in het boek over mij ging, in plaats van mijn partner	1	<i>'Ik zou hier wel behoefte aan hebben gehad (doelt op boek), ja, want het gaat altijd naar je partner, en die heeft, ik weet niet hoelang begeleiding en zelf moet je het maar zien te redden.'</i>

* Het aantal geselecteerde fragmenten

** Het aantal respondenten dat dit argument gaf

De meest genoemde argumenten voor 'baat' waren: (1) 'ik heb inzicht gekregen in wat ik (niet meer) heb, (2) 'herkenning gaf me het gevoel er niet alleen voor te staan', (3) 'ik heb inzicht in mijn gedrag gekregen', (4) 'ik heb geleerd stil te staan bij mijn emoties' en (5) 'ik heb geleerd wat ik moet doen om bepaalde situaties te verbeteren'. Het eerste argument, genoemd door zes respondenten, past bij het sleutelproces 'verhelderen van waarden' van de ACT. Respondenten gaven aan dat het goed was weer eens na te denken over wat belangrijk is in de relatie. Het tweede, 'herkenning', maakt geen deel uit van het theoretisch kader maar werd vaak genoemd als onderdeel waar men baat bij had. Het derde, genoemd door vijf respondenten, draait om zelfreflectie, wat verwant is aan mindfulness. Bij mindfulness wordt men uitgenodigd tot introspectie om zo jezelf beter te leren begrijpen. Het vierde argument past ook bij mindfulness, door te leren stil te staan bij het hier en nu en de emoties die op dat moment aanwezig zijn. Het vijfde heeft betrekking op confrontatie met wat niet goed gaat en wat men hieraan zou kunnen doen. Respondenten noemden dat het voor een 'wake up call' kon zorgen. De redenen die minder vaak genoemd werden, waren: (6) 'ik heb beter leren communiceren', (7) 'ik heb beter leren relativeren', (8) 'ik heb geleerd hoe mijn partner en ik beter met elkaar om kunnen gaan', (9) 'ik heb geleerd dat ik moeite heb met zelfcompassie' en (10) 'dankzij de cursus heb ik mijn hobby weer opgepakt'. Bij 'waardering' kwam het onderwerp communicatie al naar voren als iets wat respondenten positief waardeerden. Meerdere respondenten bleken hier ook baat bij te hebben, omdat ze door de cursus leerden beter te communiceren met hun partner, maar ook met naasten en professionals. De zevende reden heeft te maken met het sleutelproces 'cognitieve defusie'. Drie respondenten gaven aan beter te kunnen relativeren doordat ze hun gedachten van een afstand bekeken. De achtste heeft betrekking op 'toegewijde actie'. De twee respondenten die dit noemden, gaven aan dat ze het belangrijk vonden dingen te ondernemen met hun partner, maar dit niet meer te doen. Dankzij de cursus waren ze voornemens hier wat aan te gaan doen. Het negende argument heeft te maken met zelfcompassie, de twee die dit noemden waren tot het inzicht gekomen dat ze het moeilijk vonden tijd voor zichzelf te nemen. Het laatste argument had ook te maken met zelfcompassie. Twee respondenten hadden ingezien dat ze beter voor zichzelf moesten zorgen en hadden allebei hun hobby, sport, weer opgepakt.

Tabel 12 Wat was de reden dat partners geen baat hadden bij de cursus

Argument	R**	Ondersteunend citaat
Ik had geen baat bij bepaalde onderdelen omdat ik me er niet in herkende (26)*	6	<i>'Kijk, als je het over emoties hebt, en je hebt ze zelf niet, dan is dat moeilijk te lezen. Dan denk je: "Waar is dat eigenlijk voor bedoeld?" Ja, waarom moet je dat nou zo beschrijven? Maar goed, ja, ik herken me daar dan niet in.'</i>
Ik had geen baat bij bepaalde onderdelen omdat ik het niet nodig heb (20)	6	Interviewer: Helpt het u bijvoorbeeld om een opdracht in te vullen? <i>'Nee, nee, ik ga helemaal gewoon mijn eigen weg. [...] Ik ben niet zo'n type wat alles blootlegt. Nee.'</i>
Ik had geen baat bij nadenken, wil het liever bespreken (2)	2	Interviewer: Heeft het hoofdstuk u aan het denken gezet? <i>'Nou, niet echt. Nee, je moet niet zoveel nadenken he? Je moet echt niet nadenken hoor, je moet het bespreken, ja, echt.'</i>
Ik had geen baat bij les 5 omdat het over seksualiteit ging (2)	2	<i>'Hier heb ik niks mee gedaan en daar ga ik ook niks mee doen.'</i> [...] Interviewer: Dit, over seksualiteit? <i>'Ik ben hier eigenlijk nooit zo mee bezig geweest, dan denk ik: "Jongens, dit is wel, op dat moment, bijzaak!"'</i>
Overig (16)		
- De cursus kwam voor mij te laat	1	<i>'Ik heb bij dit verhaal, [wijst stuk tekst aan] dus niks ingevuld, omdat dat gewoon te lang geleden is.'</i>
- De cursus past niet bij CVA-problematiek	1	Interviewer: 'Denkt u dat het boek partners van CVA-patiënten kan helpen? <i>'Nee, maar dat is wat ik zeg, ik vind het niet zo passen.'</i>
- De cursus is te belastend	1	Interviewer: Had u er eerder in het proces wat aan gehad? <i>'Nee, dat denk ik niet, omdat je dan op dat moment andere dingen aan je hoofd hebt. Dan heb je daar de rust niet voor. Dan gun je je daar de tijd niet voor. Je vliegt dan van hot naar her.'</i>

* Het aantal geselecteerde fragmenten

** Het aantal respondenten dat dit argument gaf

Veel respondenten noemden baat te hebben bij het feit dat ze zich ergens in herkenden. Echter, het tegenovergestelde werd ook genoemd. Zes respondenten gaven aan geen baat te hebben bij onderdelen waar ze zich niet in herkenden. Verder noemden zes dat ze de cursus of bepaalde onderdelen niet nodig hadden omdat hun eigen manier van omgaan met de situatie hen voldoende hielp. Twee respondenten vertelden geen baat te hebben bij het nadenken over de situatie, omdat ze er liever over praatten en twee benoemden specifiek les vijf, omdat deze les over seksualiteit ging en ze zich daar niet mee bezig wilden houden.

Naast het feit dat respondenten baat of geen baat hadden bij de cursus, waren er ook een aantal fragmenten die lieten zien dat onderdelen een averechtse impact konden hebben. Drie respondenten benoemden dat ze geïrriteerd raakten. De redenen hiervoor waren: 'niet meer herinnerd willen worden aan wat geweest is', 'de mindfulness oefeningen', 'het zich niet herkennen in de teksten' en 'het te nuchter zijn voor de teksten over gevoel en emotie'. Verder noemden twee dat de cursus soms te confronterend was. Eén gaf daarbij als reden dat de relatie met partner zo kwetsbaar was, dat bijvoorbeeld het lezen over het vieren van de relatie veel verdriet deed. De ander vond het te confronterend omdat er net een naaste aan kanker was overleden. Als laatste noemde nog één respondent dat met name in het begin, als de partner net naar het revalidatiecentrum gaat, er zoveel informatie ter beschikking is, dat het

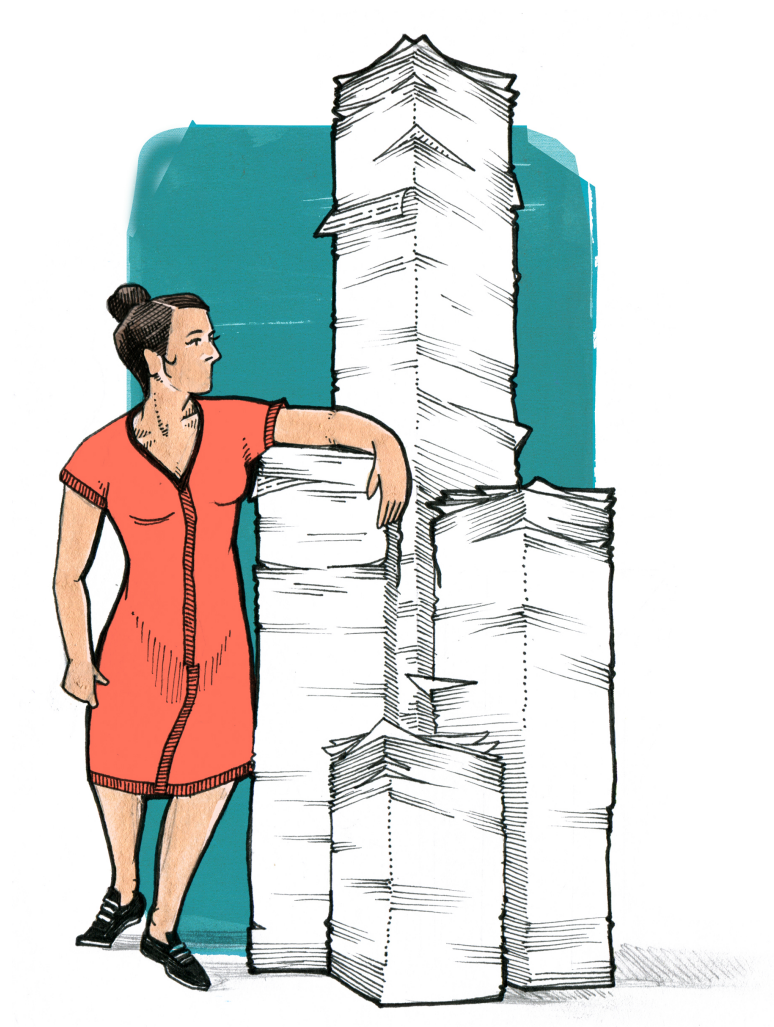
ook teveel kan zijn. Deze respondent pleitte voor het aanbieden van de cursus na ontslag uit het revalidatiecentrum.

Tabel 13 Wat voor 'averechte impact' had de cursus

Argument	R**	Ondersteunend citaat
Ik irriteerde me aan bepaalde onderdelen (4)*	3	(over mindfulness) 'Op dat moment denk ik: "Ga maar verder en is dat gauw afgelopen." Ja, want echt door die ademhalingsoefeningen en zo, [...] dan heb ik wel zoiets van, nou nee, dat is niet aan mij besteed!'
Ik vond het te confronterend (6)	2	'Ik vond de vragen confronterend en dat ik denk van ja, want dan spookt mij iedere keer mijn vriendin (die overleden is aan kanker) weer door mijn hoofd.'
Ik vind dat er teveel wordt aangeboden (1)	1	'Je krijgt hier ook heel veel informatie mee en, [...] ik ga met de gesprekken mee natuurlijk, naar de ergotherapie, naar de revalidatiearts, ook maatschappelijk werk, [...] je krijgt in het begin zoveel informatie!'

* Het aantal geselecteerde fragmenten

** Het aantal respondenten dat dit argument gaf



Afbeelding 6: Orde in de chaos

4. Discussie

Met dit onderzoek is getracht antwoord te geven op de vraag: *'Hoe ervaren partners van CVA-patiënten de verschillende onderdelen van de online interventie 'Houvast, voor elkaar' en hoe zou de interventie moeten worden aangepast om geschikt te zijn voor deze doelgroep?'* Om antwoord te geven op deze vraag, zijn negen partners van CVA-patiënten en drie professionals geïnterviewd over hun bevindingen met betrekking tot de boekversie van 'Houvast, voor elkaar'.

Hoewel respondenten gevraagd werd het boek te beoordelen, hebben de meeste respondenten het hele boek meerdere keren gelezen en opdrachten uitgevoerd. Respondenten hebben zich daarmee boven verwachting ingezet. Dit kan te maken hebben met het feit dat de interviewer een therapeut is binnen de Vogellanden, maar ook dat het boek aansprak. Dat laatste wordt gesteund door het feit dat de lessen positief gewaardeerd werden. Professionals benoemden daarbij dat het erkenning kon geven aan het feit dat niet alleen de patiënt lijdt, maar ook de partner. Kritiek kwam vooral op het feit dat het boek geen aandacht besteedt aan de cognitieve problemen en karakterveranderingen die CVA's veroorzaken. Daarnaast vond men de klachten van een kankerpatiënt verschillen met die van een CVA-patiënt. Wat nog opvallender is dan de positieve waardering van de cursus, is de positieve impact die het had op respondenten. Hoewel het niet verplicht was alles te lezen of in te vullen, benoemden de meesten toch op één of andere wijze baat te hebben ondervonden en bijna de helft wilde na afloop van het interview het boek weer mee naar huis. Het lijkt erop dat respondenten gegrepen werden door de cursus. Indien de cursus wordt aangepast voor partners van CVA-patiënten, zou vervolgonderzoek, in de vorm van een RCT, uit kunnen wijzen welk effect de cursus daadwerkelijk heeft op respondenten.

De cursus werd aangeboden in boekversie, aangezien het te lastig was dit online te doen. Tijdens de interviews werd gevraagd wat respondenten ervan zouden vinden als de cursus online zou zijn. Hierbij werd verwacht dat men dit als voordeel zou zien, in verband met het gebruiksgemak, maar ook in verband met de toevoeging van het online forum, waar men ervaringen zou kunnen delen met lotgenoten. Deze verwachting kwam echter niet uit. Het grootste deel gaf aan voorkeur te hebben voor de boekversie. Dit kan verschillende oorzaken hebben. Aan de ene kant kunnen mensen voorkeur hebben voor datgene waar ze mee bekend zijn. Aan de andere kant kan het ook met leeftijd te maken hebben. Volgens één van de professionals zou het goed zijn jonge mensen een online versie aan te bieden en oudere een boekversie, aangezien zij meestal minder bekend zijn met digitale hulpmiddelen. Gezien de gemiddelde leeftijd van de respondenten, 60 jaar, zou leeftijd mee kunnen spelen met de voorkeur voor de boekversie. Tenslotte noemden meerdere respondenten het prettig te vinden face-to-face contact te hebben, met een therapeut, maar ook met lotgenoten. Een forum zou in dat geval niet voldoende zijn. In de literatuur wordt deze beperking van online

hulpprogramma's inmiddels niet meer gesteund (Barak, Hen, Boniel-Nissim & Shapira, 2008). In de review van Barak et al. (2008) luidt de conclusie dat in de meeste gevallen vormen van online therapie niet langer onderdoen voor face-to-face therapie. Het vooroordeel over de tekortkomingen van online programma's is echter hardnekkig. In vervolgonderzoek zouden beide versies, dus boek versus online, getest kunnen worden om te kijken waar de voorkeur naar uit gaat.

Wat betreft het theoretisch kader zijn verschillende bevindingen gedaan. De ACT had op meerdere respondenten een positieve impact. Het nadenken over wat er belangrijk is in het leven en de relatie ('verhelderen van waarden'), het afstand nemen van eigen gedachten ('cognitieve defusie') en het niet terug- of vooruitkijken maar leven in het hier en nu ('mindfulness') werden hierin vooral genoemd. Dit komt overeen met de resultaten uit het onderzoek van Marquez-Gonzalez et al. (2010) aangezien hun conclusie luidde dat ACT mantelzorgers kon helpen bij het naleven van waarden, emotionele bewustwording, en het tegengaan van experiëntiële vermijding. In een ander, nog lopend onderzoek, van Butler, O'Donoghue, Morris, Oliver, Johns en Jolley (2015), waarin ACT wordt aangeboden aan patiënten met een psychose en hun mantelzorgers, laten de eerste resultaten hetzelfde zien. Volgens het grootste deel van de mantelzorgers helpt ACT hen bij het identificeren van hun waarden en doelen en het in contact staan met het hier en nu. Aangezien ons nog geen onderzoek bekend was waarin ACT bij partners van CVA-patiënten werd toegepast, was het afwachten of deze therapie aan zou sluiten. De resultaten uit dit onderzoek zijn veelbelovend, maar vervolgonderzoek is nodig om vast te stellen of ACT daadwerkelijk een positief effect kan hebben op het welzijn van de partner.

Hoewel de meeste respondenten mindfulness negatief waardeerden, kwam dit wel naar voren als een onderdeel waar men baat bij had. Dit kan te maken hebben met het feit dat men van mening was dat het onderdeel 'mindfulness' enkel bestond uit de meditatie oefeningen, waar de meeste negatief over waren. Mindfulness is echter breder dan dat en heeft alles te maken met bewust bezig zijn met het leven in het hier en nu. Dat laatste werd door de meeste als onderdeel genoemd van de positieve impact en wordt ook gesteund in de literatuur. Volgens verschillende onderzoeken kan mindfulness een positief effect hebben op acceptatie, aandacht en bewustwording, cognitieve verandering en het ervaren van het hier en nu (Rapgay, Bystritsky, Dafter & Spearman, 2009, Baer & Sauer, 2009). Het meditatiestuk, waar respondenten in dit onderzoek over het algemeen niet enthousiast over waren, wordt in de literatuur gezien als een techniek die kan leiden tot toename van het 'mindful' zijn, wat er voor zorgt dat symptomen van depressie afnemen en het algehele welzijn toeneemt (Carmody & Baer, 2007). Deze techniek zou partners van CVA-patiënten in theorie kunnen helpen, maar de praktijk wijst uit dat het, in ieder geval in deze vorm, niet aanspreekt. De respondent die er enthousiast over was, gaf aan er al bekend mee te zijn en dus goed te weten wat het

inhield. Zij zei dat ze zich kon voorstellen dat als respondenten er in deze cursus voor het eerst over lazen, zij zich hier niet in zouden kunnen vinden. De professionals sloten daarbij aan door te opperen mindfulness oefeningen in groepsverband, met professionele begeleiding, te doen. Wel moet bij de kritiek op de oefeningen rekening gehouden worden met het feit dat de respondenten de meditatieoefeningen moesten lezen, terwijl in de online cursus een geluidsfragment zit, zodat mensen rustig, met hun ogen gesloten, zittend of liggend kunnen luisteren. De twee geluidsfragmenten die de respondenten gemaïld werden, werden namelijk positiever beoordeeld. De boekversie schiet hierin wellicht te kort. In vervolgonderzoek zou gezocht kunnen worden naar een andere vorm van het aanbieden van dit onderdeel. Het aanpassen van de online versie zou een eerste stap kunnen zijn. Als dit niet afdoende is, zouden er wellicht introductielessen georganiseerd kunnen worden waarbij mensen in groepsverband verbale uitleg krijgen over mindfulness en wellicht informatie en tips mee kunnen krijgen over het meditatie onderdeel.

Het laatste onderdeel van het theoretisch kader was zelfcompassie. Dit onderdeel werd door slechts twee respondenten letterlijk benoemd als een onderdeel waar ze baat bij hadden. Het feit dat de rest dit niet benoemde, betekent niet perse dat ze hier niet positief over waren. Het werd namelijk ook niet als onderdeel genoemd waar ze geen baat bij hadden. Volgens Gilbert (2005) kan zelfcompassie mensen het gevoel geven dat er voor hen gezorgd wordt. Eén respondent beaamde dit, door te benoemen dat ze het confronterend vond om over ‘vriendelijkheid naar jezelf’ te lezen, maar tevens het gevoel kreeg dat, bij het lezen van het boek en het doen van de opdrachten, het even om haar draaide en niet om de ziekte van haar partner, wat ze prettig vond. Om echt vast te kunnen stellen of zelfcompassie bijdraagt aan het welzijn van partners van CVA-patiënten, zullen in vervolgonderzoek metingen gedaan moeten worden, bijvoorbeeld met behulp van de 26-item Self-Compassion Scale (SCS; Neff, 2003a). Tot die tijd kan niet met zekerheid gezegd worden dat zelfcompassie een aanvulling is binnen de cursus, voor partners van CVA-patiënten.

Dit onderzoek kent een aantal sterke en zwakke punten. Het eerste sterke punt is de wervingsmethode. De vakgroep maatschappelijk werk wist door betrokkenheid bij zowel patiënt als partner, goed in te schatten welke respondenten geschikt en gemotiveerd waren voor deelname aan het onderzoek. Hierbij moet echter wel vermeld worden dat er sprake kan zijn van een zekere selectiebias, juist doordat de vakgroep respondenten heeft geselecteerd. Door middel van selectie is de groep respondenten wellicht niet representatief voor de hele populatie van partners van CVA-patiënten. Het volgende sterke punt is dat de maatschappelijk werkers ook zelf ‘Houvast, voor elkaar’ hebben beoordeeld. Door jarenlange ervaring in het begeleiden van partners van CVA-patiënten, zeiden de maatschappelijk werkers zinvolle dingen over de sterktes en zwaktes van de cursus. Het laatste sterke punt was

dat interviews plaatsvonden op de Vogellanden en dat de interviewer daar werkt. De locatie en interviewer waren voor de meeste respondenten bekend, waardoor zij zich op hun gemak voelden en zich openstelden tijdens het interview.

Het onderzoek kent ook een aantal beperkingen. Zo leek de plus-min methode op het eerste gezicht praktisch bij het onderzoeken van de algemene waardering, maar waren respondenten zo inconsequent in het toepassen ervan, dat aan de hand van die methode lastig vast te stellen is in hoeverre zij de cursus echt waardeerden. Sommige respondenten hadden de methode niet toegepast, anderen deels en één had alleen plussen geplaatst, omdat ze het niet aan haar vond te bepalen wat niet goed was. Een ander zwak punt was het bespreken van de lessen per stuk. Doordat respondenten zes keer dezelfde vragen moesten beantwoorden, werden hun antwoorden steeds korter of gaven ze aan dat iets ‘voor elke les gold’. Hierdoor lijkt het alsof respondenten veel te zeggen hadden over les 1 en daarna steeds minder per hoofdstuk, terwijl dit waarschijnlijk ook met de herhaling te maken had. Daarnaast kan het zo zijn dat respondenten bij de vragen over les 1 aandachtiger naar de vragen luisterden en hun antwoorden beter overwogen omdat de vragen toen nog nieuw waren, waardoor bijvoorbeeld les 5 of 6 negatiever beoordeeld werden dan wanneer deze als eerst waren besproken. Als laatste was de afgesproken interviewduur van een uur te kort. Bij de meeste respondenten gaf dit niet, omdat ze extra tijd gepland hadden, maar met de professionals was dat wel een probleem. Zij hadden geen mogelijkheid langer door te gaan, waardoor de meeste aandacht is geschonken aan les 1 tot en met 4, wat een vertekend beeld van de resultaten geeft.

Conclusie

Partners van CVA-patiënten dragen een zware zorglast. Met de tijd wordt deze last niet lichter. Erkenning van hun lijden wordt positief ervaren. Lotgenotencontact helpt hen hierbij, maar het lezen erover en het opschrijven van gedachten ook. De cursus ‘Houvast, voor elkaar’ kan hierbij helpen. De partners van CVA-patiënten die deelnamen aan dit onderzoek waren overwegend positief over de cursus. Zij hadden zelfs baat bij bepaalde onderdelen. Voor de cursus aan de doelgroep aangeboden kan worden, zullen er wel aanpassingen gedaan moeten worden. De grootste aanpassing die gedaan moet worden, is het toevoegen van aandacht voor de cognitieve- en karakterveranderingen die CVA-patiënten doormaken. In de toekomst zou voor vervolgonderzoek een groep van partners van CVA-patiënten en professionals samengesteld dienen te worden om de cursus passend te maken.

Referenties

- Adams, R.D. & Victor, M. (1993). Cerebrovascular diseases. *Principles of Neurology*. New York: McGraw-Hill. pp. 669-748.
- Alexander, T. & Wilz, G. (2010) Family caregiver: gender differences in adjustment to stroke survivors' mental changes. *Rehabilitation Psychology*. 55 (2), pp. 159-169.
- Archbold, P.G., Stewart, B.J., Greenlick, M.R. & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in nursing and health*. 13 (6), pp. 375-384.
- Baan, C.A., Hutten, J.H. & Rijken, P.M. (2003). Afstemming in de zorg. *Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 03-05-2014 via www.nationaalkompas.nl.
- Baer, R.A., Sauer, S. (2009). Mindfulness and cognitive behavioral therapy: are they compatible concepts? *Journal of cognitive psychotherapy: an international quarterly*. (4) pp. 315-323.
- Bakas, T., Farran, C.J., Austin, J.K., Given, B.A., Johnson, E.A. & Williams, L.S. (2009). Content validity and satisfaction with a stroke caregiver intervention program. *Journal of Nursing Education Scholarship*. 41 (4). pp. 368-375.
- Barak, A., Hen, L., Boniel-Nissim, M. & Shapira, N. (2008). A comprehensive review and a meta-analysis of the effectiveness of internet-based psychotherapeutic interventions. *Journal of Technology in Human Services*. 26. pp. 109-160.
- Boeije, H. (2008). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Bohlmeijer, E.T., Verdonk-de Leeuw, I.M., Drossaert, C.H.C. & Köhle, N. (2013) "Houvast, voor elkaar", *online zelfhulp cursus voor partners van kankerpatiënten*. University of Twente: Faculty of Behavioural Sciences, Department of Psychology, Health and Technology, Enschede.
- Butler, L., O'Donoghue, E., Morris, E., Oliver, J., Johns, L. & Jolley, S. (2015) *ACT for Recovery: preliminary findings of ACT workshops for clients and caregivers in community psychosis services*. Geraadpleegd op 14-04-2015 via www.contextualscience.org
- Cameron, J.I., Cheung, A.M., Streiner, D.L., Coyte, P.C. & Stewart, D.E. (2006) Stroke survivors' behavioral and psychologic symptoms are associated with informal

- caregivers' experiences of depression. *Archive of Physical Medicine and Rehabilitation*. 87, pp. 177-184.
- Carmody, J., Baer, R.A., (2007). Relationships between mindfulness practice and levels of mindfulness, medical and psychological symptoms and well-being in a mindfulness-based stress reduction program. *Journal of Behavioral Medicine*. (31). pp. 23-33.
- Chumbler, T.C., Rittman, M., van Puymbroeck, M., Vogel, W.B. & Qin, H. (2004). The sense of coherence, burden, and depressive symptoms in informal caregivers during the first month after stroke. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, pp. 944-953.
- Clarke, M., Rubenach, S. & Winsor, A. (2003). A randomised controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke. *Clinical Rehabilitation*. 17, pp. 703-712.
- Denno, M.S., Gillard, P.J., Graham, G.D., DiBonaventura, M.D., Goren, A., Varon, S.F. & Zorowitz, R. (2013). Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 94, pp. 1731-1736.
- Duimel, M. & de Haan, J. (2007). *Nieuwe links in het gezin: De digitale leefwereld van tieners en de rol van hun ouders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, L., Read, S. & Wong, A. (2013). Randomised controlled trial of an education and support package for stroke patients and their carers. *British Medical Journal*. 8: 3 (5).
- Egan, M., Reg, O.T., Anderson, S. & McTaggart, J. (2010). Community navigation for stroke survivors and their care partners: description and evaluation. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 17 (3), pp. 183-190.
- Eldred, D. & Sykes, C. (2008). Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: a systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *British Journal of Health Psychology*. 13, pp. 563-581.
- Evans, R.L. Matlock, A-L., Bishop, D.S., Stranahan, S. & Pederson, C. (1988). Family intervention after stroke: Does counseling or education help? *Stroke*, 19, pp. 1243-1249.
- Forster, A., Dickerson, J., Uoung, J., Patel, A., Knapp, M., Kalra, L., Smithard, D., Nixon, J., Holloway, I., Anwar, S. & Farrin, A. (2013). A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS): a cluster randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis. *The Lancet*. 382 (9910). pp. 2069-2076.

- Franke, C.L. & Blokstra, A. (2011). Hoe zijn preventie en zorg georganiseerd? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 03-05-2014 via www.nationaalkompas.nl.
- Franke, C.L., Limburg, M. (2006). *Handboek Cerebrovasculaire aandoeningen*. Utrecht: de Tijdstroom.
- Franke, C.L., Vaartjes, I. & Bots, M.L. (2014). Beroerte samengevat. *Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 07-04-2015 via www.nationaalkompas.nl.
- Franke, C.L., Vaartjes, I. Eysink, P.E.D. & Bots, M.L. (2011). Wat is beroerte en wat is het beloop? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 02-05-2014 via www.nationaalkompas.nl.
- Gilbert, P. (2005). Compassion and cruelty: a biopsychosocial approach. *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy*. pp. 9-74. London: Routledge.
- Godwin, K.M., Ostwald, S.K., Cron, S.G. & Wasserman, J. (2013). Long-term health-related quality of life of stroke survivors and their spousal caregivers. *Journal of Neuroscience Nursing*. 45 (3). pp. 147- 154.
- Grant, J.S. (1999). Social problem-solving partnerships with family carers. *Rehabilitation Nursing*. 24 (6), pp. 254-260.
- Grant, J., Glandon, G., Elliot, T., Giger, J. & Weaver, M. (2004). Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research*. 27, pp. 105-111.
- Guidetti, S., Andersson, K., Andersson, M., Tham, K. & von Koch, L. (2010). Client-centred self-care intervention for stroke: a feasibility study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 17, pp. 276-285.
- Hagedoorn, M., Buunk, B.P. & Kuijer, R.G. (2000) Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psychooncology*. (9) pp. 232-242.
- Haley, W.E., Allen, J.Y., Grant, J.S., Clay, O.J., Perkins, M. & Roth, D.L. (2009) Problems and benefits reported by stroke family caregivers: results from a prospective epidemiological study. *Stroke*. 40, pp. 2129-2133.
- Hanh, T.N. (1975). *The Miracle of Mindfulness*. Beacon Books, ISBN 0-8070-1239-4.

- Harra, C. (2013). 35 Affirmations that will change your life. *Huffington Post*. Geraadpleegd op 23-03-2015 via www.huffingtonpost.com.
- Harris, R. (2008) *The Happiness Trap*. London: Little Brown Book Group. ISBN 9781845298258.
- Hartke, R.J., King, R.B. (2003). Telephone group intervention for older stroke carers. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 9 (4), pp. 65-81.
- Hayes, S.C. (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavior therapy. *Behavior Therapy*. 35, pp. 639-665.
- Hayes, S.T., Luoma, J.B., Bond, F.W., Masuda, A. & Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*. 44, pp. 1-25.
- van Heugten, C., Visser-Meily, A., Post, M. & Lindeman, E. (2006). Care for carers of stroke patients: evidence-based clinical practice guidelines. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 38, pp. 153-158.
- Herseninfarct (2014). *Symptomen herseninfarct*. Geraadpleegd op 04-05-2014 via www.herseninfarct.eu.
- Hersenstichting Nederland (2015). *Beroerte*. Geraadpleegd op 02-03-2015 via www.hersenstichting.nl.
- Hofmann, C., Ranchor, A.V., Witt, A.A. & Ow, D. (2010). The effect of mindfulness based therapy on anxiety and depression: a meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 78, pp. 169-183.
- Keidel, G.C. (2002). Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. pp. 200-205.
- Larson, J., Franzen-Dahlin, A., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V. & Wredling, R. (2005). Predictors of quality of life among spouses of stroke patients during the first year after the stroke event. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 19, pp. 439-445.
- Larson, J., Franzen-Dahlin, A., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V. & Wredling, R. (2006). The impact of gender regarding psychological well-being and general life situation among spouses of stroke patients during the first year after the patients' stroke event: a longitudinal study. *International Journal of Nursing Studies*. 45, pp. 257-265.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press.

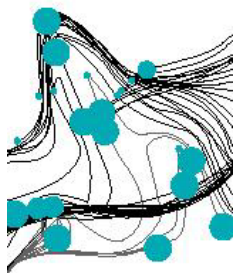
- Limburg, M. & Tuut, M.K. (2000). CBO-richtlijn 'Beroerte' (herziening). *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*. 144 (22). pp. 1058-1062.
- Loupis, Y.M. & Faux, S.G. (2013) Family conferences in stroke rehabilitation: a literature review. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. 22 (6), pp. 883-893.
- Lui, M.H., Ross, F.M., Thompson, D.R. (2005). Supporting family caregivers in stroke care: a review of the evidence for problem solving. *Stroke*. 36 (11). pp. 2514-2522.
- Mackenzie, A., Perry, L., Lockhart, E., Cottee, M., Cloud, G. & Mann, H. (2007). Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disability and Rehabilitation*. 29 (2) pp. 111-121.
- Mant, J., Carter, J. & Wade, D.T. (2000). Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet*. 356, pp. 808-813.
- Marquez-Gonzalez, M., Romero-Moreno, R. & Losada, A. (2010). Caregiving issues is a therapeutic context: new insights from the Acceptance and Commitment Therapy approach. *Casebook of Clinical Geropsychology. International Perspectives on Practice*. Oxford: Oxford University Press. pp. 33-53.
- Meer, van der, K., Smith, R.J.A. (1990) CVA-patiënten in de huisartspraktijk. Een onderzoek onder 1 procent van de Nederlandse bevolking. *Huisarts Wet* 1990, 33, pp.141-144.
- Nederlandse Hartstichting (2014). *Herkennen signalen beroerte*. Geraadpleegd op 04-2014 via www.hartstichting.nl.
- Neff, K.D. (2003a). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*. 2, pp. 223-250.
- Neff, K.D. (2003b). Self-compassion: an alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*. 2, pp. 85-102.
- Neff, K.D., Kirkpatrick, K.L. & Rude, S. (2007). Self-compassion and adaptive psychological functioning. *Journal of Research in Personality*. 77, pp. 23-50.
- Nikken, P. (2007) *Online hulp verdient nog veel aandacht, een verkenning naar het hulpaanbod voor jeugdigen in Nederland*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.
- Pearlin, L.I., Aneshensel, C.S., Mullan, J.T. & Whitlach, C.J. (1995). Caregiving and its social support. *Handbook of aging and the social sciences*. San Diego, CA: Academic Press. pp. 283-302.
- Perrin, P.B., Heesacker, M., Stidham, B.S., Rittman, M. & Gonzalez-Rothi, L.J. (2008). Structural equation modeling of the relationship between caregiver psychosocial

- variables and functioning of individuals with stroke. *Rehabilitation Psychology*. 53 (1), pp. 54-62.
- Peter, J., Valkenburg, P. & Schouten, A. (2006) Characteristics and motives of adolescents talking with strangers on the Internet. *Cyberpsychology and Behavior*. 9, pp. 526-530.
- Pierce, L.L., Steiner, V., Govoni, A., Cervantez Thompson, T. & Friedemann, M-L. (2007) Two sides to the caregiving story. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 14 (2), pp. 13-20.
- Rapgay, L. Bystritsky, A., Dafter, R.E., Spearman, M. (2011). New strategies for combining mindfulness with integrative cognitive behavioral therapy for the treatment of generalized anxiety disorder. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*. 29 pp. 92-119.
- Schene, A.H., Boer, F., Heeren, T.J., Henselmans, H.W.J., Trijsburg, R.W., Vandereycken, W. & van der Velden, K. (2002). *Jaarboek voor psychiatrie en psychotherapie*. Houten: Bohn Stafleu en van Loghum. pp. 178-180.
- Scherder, E. (2014) *Laat je hersenen niet zitten. Hoe lichaamsbeweging de hersenen jong houdt*. Amsterdam: Athenaeum – Polak & Van Genneep.
- Schure, L.M., van den Heuvel, E.T., Stewart, R.E., Sanderman, R., de Witte, L.P. & Meyboom-de Jong, B. (2006). Beyond stroke: description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients. *Patient education and counseling*. 62 (1). pp. 46-55.
- Smeets, S.M., van Heugten, C.M., Geboers, J.F., Visser-Meily, J.M. & Schepers, V.P. (2012). Respite care after acquired brain injury: the well-being of caregivers and patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 93, pp. 834-841.
- Smith, G.C., Egbert, N., Dellman-Jenkins, M., Nanna, K & Palmieri, P.A. (2012). Reducing Depression in Stroke Survivors and their Informal Caregivers: A Randomized Clinical Trial of a Web-Based Intervention. *Rehabilitation Psychology*. 57 (3), pp. 196-206.
- Swanborn, P.G. (2002). *Basisboek Sociaal Onderzoek*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Steehouder, M., Jansen, C., Maat, K., van der Staak, J., de Vet, D., Witteveen, M. & Woudstra, E., (2006). *Leren communiceren – Handboek voor mondelinge en schriftelijke communicatie*. Groningen: Noordhoff Uitgevers Groningen
- Townsend, E., Tinson, D., Kwan, J. & Sharpe, M. (2006). Fear of recurrence and beliefs about preventing recurrence in persons who have suffered a stroke. *Journal of Psychosomatic Research*. 61, pp. 747-755.

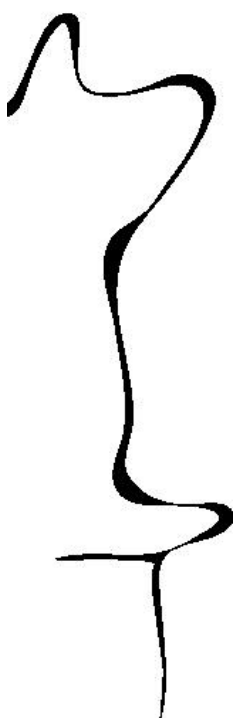
- Vaartjes, I., Mots, M.L. & Poos, M.J.J.C. (2011). Hoe vaak komt een beroerte voor en hoeveel mensen sterven eraan? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 02-05-2014 via www.nationaalkompas.nl.
- Visser-Meily, A. & van Heugten, C. (2004). *Zorg voor de mantelzorg*. Den Haag: Nederlandse Harstichting. pp. 4.
- Visser-Meily, A., van Heugten, C., Post, M., Schepers, V., Lindeman, E. (2005). Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Education and Counseling*. 56, pp. 257-267.
- Visser-Meily, A., Post, M., Gorter, J.W., Berdenis van Berlekom, S., van den Bos, T. & Lindeman, E. (2006). Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disability and Rehabilitation*. 28 (24), pp. 1557-1561.
- Visser-Meily, A., Post, M., Riphagen, I.I. & Lindeman, V. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clinical Rehabilitation*. 18, pp. 601-623.
- White, C.L., Poissant, L., Cote-LeBlanc, G. & Wood-Dauphinee, S. (2006). Long-term caregiving after stroke: the impact on caregivers' quality of life. *Journal of Neuroscience Nursing*. 38 (5), pp. 354-360.
- Willems, M., de Boer-Fleischer, T., Schepers, V., van de Port, I. & Visser-Meily, A. (2012). Aandacht voor chronische fase na CVA. *Tijdschrift voor Praktijkondersteuning*, 3, pp. 72-76.
- Wilz, G. & Barskova, T. (2007). Evaluation of a cognitive behavioral group intervention program for spouses of stroke patients. *Behaviour Research and Therapy*. 45, pp. 2508-2517.
- van Woerkum, C.M.J. (1982). *Voorlichtingskunde en massacommunicatie – het werkplan van de massamediale voorlichting*. Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor in de landbouwwetenschappen. Wageningen: Landbouwschool.

Bijlage 1: Informatiebrief

Uw partner heeft een CVA gehad... Maar hoe gaat het met u?



Het krijgen van een CVA is een ingrijpende gebeurtenis, voor degene het overkomt, maar ook voor hun dierbaren. Onderzoek heeft aangetoond dat partners van CVA-patiënten vaak worstelen met klachten als angst, stress, somberheid, vermoeidheid en moeite hebben met de veranderingen die het CVA heeft veroorzaakt. Verder is gebleken dat partners behoeften hebben op gebieden als informatievoorziening, het leren omgaan met emoties en ondersteuning. Hier is steeds meer aandacht voor, maar er zijn nog maar weinig (effectieve) hulpprogramma's voor partners van CVA-patiënten.



Momenteel is er een onderzoek gaande aan de Universiteit Twente naar de effectiviteit van een hulpprogramma voor een andere doelgroep, te weten partners van kankerpatiënten. Van deze doelgroep is bekend dat zij met soortgelijke klachten kampen als partners van CVA-patiënten en ook voor hen weinig hulpprogramma's beschikbaar waren. Het hulpprogramma is een online cursus, genaamd 'Houvast, voor elkaar' en is ontworpen met behulp van partners van kankerpatiënten.

Doel van dit onderzoek

Aangezien partners van CVA-patiënten en kankerpatiënten met soortgelijke klachten te maken krijgen, wordt onderzocht of de cursus 'Houvast, voor elkaar' aansluit bij uw behoeften en wensen als partner van een CVA-patiënt. Daarnaast wordt bekeken welke aanpassingen gedaan zouden moeten worden om de cursus passend te maken.



Wat houdt deelname in?

Als u deelneemt zult u een deel van de cursus in boekvorm mee naar huis krijgen. U wordt gevraagd deze cursus thuis goed te bestuderen. Na ongeveer drie weken zal er in centrum voor revalidatie de Vogellanden een interview plaatsvinden van een uur, waarin u gevraagd wordt naar uw bevindingen. De gegevens zullen strikt vertrouwelijk behandeld worden.

Voor meer informatie: Rinske Luth - 06-42388583 – h.t.luth@student.utwente.nl

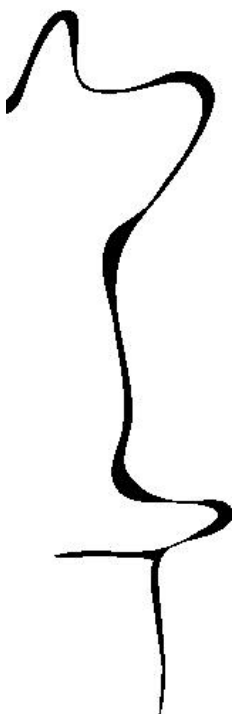
Bijlage 2: Informed consent

Toestemmingsformulier

Geachte heer/mevrouw,



U wordt verzocht onderstaande tekst door te lezen. Wanneer u medewerking wilt verlenen aan het onderzoek, dient u onderaan uw gegevens in te vullen. Dit formulier is alleen in te zien door de onderzoeker en haar twee begeleiders van de Universiteit Twente.



1. Ik heb de informatiebrief over het onderzoek gelezen. Ik kreeg de mogelijkheid vragen te stellen over het onderzoek en mijn vragen zijn voldoende beantwoord.

2. Ik ben ervan op de hoogte dat deelname vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment mag besluiten mijn deelname te onderbreken en daarvoor geen reden hoeft te geven.

3. Ik geef toestemming om de gegevens uit het interview te gebruiken voor doeleinden die in de informatiebrief zijn beschreven.

4. Ik weet dat mijn deelname in dit onderzoek geen gevolgen heeft voor de behandeling van mijn partner.

5. Ik ben bereid deel te nemen en me te laten interviewen door Rinske Luth en geef toestemming voor een geluidsopname van het interview.

Naam:

Adres:

Postcode en woonplaats:

Telefoonnummer:

Handtekening:

Datum:



Bijlage 3: Interviewschema partners van CVA-patiënten

Nummer respondent	
Datum interview	
Tijdstip aanvang interview	
Tijdstip einde interview	

Welkom

Mijn naam is Rinske Luth en ik volg de masteropleiding Gezondheidspsychologie aan de Universiteit Twente. In het kader van mijn afstuderen ben ik bezig met dit onderzoek. Ik voer dit onderzoek uit onder begeleiding van Dr. Stans Drossaert en promovenda Nadine Köhle.

Dank en uitleg procedure interview

Allereerst wil ik u bedanken voor uw bereidheid om deel te nemen aan dit onderzoek. Ik weet dat u een moeilijke periode doorgaat en des te meer stel ik het op prijs dat u deel wilt nemen aan dit onderzoek.

Zoals u in de informatiebrief heeft kunnen lezen, is de Universiteit Twente momenteel bezig met het testen van een online cursus voor partners van kankerpatiënten. Met dit onderzoek wordt gekeken of de cursus, wellicht met aanpassingen, aangeboden zou kunnen worden aan partners van CVA-patiënten.

Het interview zal ongeveer een uur duren. Gedurende het interview zullen we de cursus als geheel bekijken en zullen er vragen per hoofdstuk gesteld worden. Aan het eind zal ik u nog vragen of u nog algemene opmerkingen of suggesties heeft. Mochten we vandaag in tijdnood komen, dan kan er een nieuwe afspraak gepland worden.

Mocht het zo zijn dat u een vraag niet begrijpt, aarzelt u dan niet om naar uitleg te vragen. Er zijn geen foute antwoorden of vragen, u kunt alles zeggen wat u vindt en ik wil u vooral aanmoedigen open te spreken over uw ervaringen en ideeën!

De interviewgegevens en toestemmingsformulieren zullen na ontvangst apart van elkaar worden bewaard. Alleen ikzelf zal inzage hebben in de transcripten. In het eindverslag worden geen persoonlijke gegevens vermeld. Verder bent u vrij om op ieder moment het interview af te breken.

Toestemming opname interview

Ik zou graag een geluidsopname willen maken van het interview, zodat de gegevens naderhand, anoniem, uitgetypt kunnen worden. Na het uittypen zullen de opnames worden gewist. Gaat u hiermee akkoord?

Indien 'ja':

Dan wil ik u nu een korte uitleg geven over de opbouw van het interview.

Indien 'nee':

Zou u kunnen vertellen wat hier de reden van is? (Aangeven dat mogelijkheid bestaat onder een gefingeerde naam te spreken; wil respondent dat ook niet, dan aangeven dat mee typen dan nog een optie is, maar dat het interview dan langer zal duren.)

Uitleg opbouw interview

Het interview bestaat uit vijf onderdelen. Allereerst zal ik u een paar achtergrondvragen stellen. Vervolgens zal ik een aantal vragen stellen over de cursus als geheel, deze vragen zijn vrij algemeen. In het derde deel wil ik uw ervaringen per hoofdstuk bespreken. Erna is er nog ruimte voor suggesties en dan sluiten we het interview af.

Heeft u nog vragen? Dan wil ik nu vragen het toestemmingsformulier door te lezen en indien u akkoord gaat, het formulier te tekenen.

Deel 1: Achtergrond

1. Zou u me kunnen vertellen hoe oud u en uw partner bent?
2. Weet u wanneer de diagnose CVA bij uw partner werd gesteld?
3. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?
 - geen opleiding
 - lagere school/basisschool
 - lager beroepsonderwijs (LBO/huishoudschool)
 - VMBO, MAVO, ULO, MULO
 - HAVO, MMS
 - VWO, HBS, Gymnasium
 - Middelbaar beroepsonderwijs (MBO), MTS, MEAO
 - Hoger Beroepsonderwijs (HBO)/Bachelor, HTS, HEAO
 - Wetenschappelijk onderwijs, Universiteit, of hoger
 - anders, namelijk:
4. Wat is uw huidige arbeidssituatie?
 - betaald werk, meer dan 20 uur per week
 - betaald werk, minder dan 20 uur per week
 - zelfstandig ondernemer
 - onbetaald werk/vrijwilligerswerk
 - huisvrouw/huisman
 - student/scholier
 - ziektewet
 - arbeidsongeschikt (WAO/WIA)
 - (pre)pensioen
 - werkzoekend/re-integratietraject
 - werkloos
 - anders, namelijk:
5. Heeft u kinderen?
 - Nee
 - Ja, thuiswonende kinderen
 - Ja, uitwonende kinderen

Deel 2: Algemeen

We beginnen met een aantal vragen over uw algemene indruk over het boek en het effect dat het mogelijk op u heeft gehad.

1. Vragen over het gebruik

- Heeft u het boek volledig gelezen?
 - Zo nee: welke delen van het boek heeft u wel gelezen en waarom?
- Kunt u zeggen hoeveel tijd u ongeveer heeft besteed aan het lezen van het boek?
- Kunt u toelichten hoe u het lezen heeft aangepakt? (volgorde, tijd)

2. Vragen over de waardering

- Wat is uw algemene indruk van het boek?
 - Wat vond u van de toon van het boek?
 - Wat vond u van het woordgebruik?
 - Wat vond u van de algemene boodschap?
- Sluit het boekje aan bij de situatie en de problemen van partners van CVA-patiënten?
 - Waarom wel/niet?
- Denkt u dat het boekje andere partners van CVA-patiënten zou kunnen helpen?

Belangrijk: doorvragen! Wat was positief? Wat was negatief? Probeer concrete voorbeelden boven tafel te krijgen!

3. Vragen over het effect

- Heeft u zelf baat gehad bij het boek?
- Heeft het u op de één of andere manier geholpen?
- Wat is de belangrijkste boodschap die u is bijgebleven?
- Heeft u onderwerpen/onderdelen gemist?

Deel 3: Ervaringen

We gaan nu uw ervaringen per hoofdstuk bespreken en gaan kijken waar en waarom u een plus of een min heeft geplaatst.

Belangrijk: Vragen per hoofdstuk opnieuw stellen en hoofdstuk en nummers hardop noemen.

1. Vragen over het gebruik

- Heeft u het hoofdstuk gelezen?
- Heeft u de oefeningen uitgevoerd?

2. Vragen over de waardering

- Wat is volgens u de belangrijkste boodschap in dit hoofdstuk?
- Is deze boodschap belangrijk voor partners van CVA-patiënten? Waarom wel/niet?
- Wat vond u van de teksten? → Spraken de teksten aan?
- Wat vond u van de oefeningen? → Spraken deze aan?
- Wat vond u van de tips?

3. Vragen over het effect

- Heeft het hoofdstuk u stof tot nadenken gegeven?
- Heeft u iets aan dit hoofdstuk gehad? Probeert u het geleerde toe te passen in uw leven?

4. Vragen over tips, verbeteringen en aanpassingen

- Heeft u nog tips voor verbeteringen of aanpassingen?
- Heeft u nog punten gemist?

Hoofdstukken

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

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

Hoofdstuk 3: Mijn verstand maakt overuren

Hoofdstuk 4: Wat is nu eigenlijk echt belangrijk?

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

Hoofdstuk 6: De kunst van het in gesprek blijven

Deel 4: Suggesties

We hebben zojuist alle hoofdstukken per stuk besproken.

- Heeft u in het algemeen nog suggesties voor verbetering?
- Heeft u nog bepaalde dingen gemist?
- Zou u behoefte hebben aan een cursus als deze? Waarom wel/niet?
- Hoe zou u het vinden als een cursus als deze online werd aangeboden?

Belangrijk: doorvragen! Probeer concrete voorbeelden/ideeën boven tafel te krijgen.

Deel 5: Afsluiting

Alle onderdelen van het onderzoek zijn nu besproken.

- Heeft u nog vragen of opmerkingen?

Uitleg vervolg en dank

Het interview zal uitgetypt worden en geanalyseerd. Het verslag en dat van andere deelnemers zal mij helpen bij het beoordelen van de cursus voor partners van kankerpatiënten. Wellicht zal er aan de hand van dit onderzoek een passende cursus ontwikkeld worden voor partners van CVA-patiënten.

Indien u geïnteresseerd bent in de uitkomsten van dit onderzoek, zou ik u kunnen mailen. Zou ik in dat geval uw e-mailadres mogen noteren?

E-mail:

Dan zijn we nu aan het eind gekomen van het interview. Ik wil u hartelijk danken voor uw medewerking en heb een kleine attentie voor u meegenomen (overhandigen).

Bijlage 4: Interviewschema professionals

Deel 3: Ervaringen

We gaan nu uw ervaringen per hoofdstuk bespreken en gaan kijken waar en waarom u een plus of een min heeft geplaatst.

Belangrijk: Vragen per hoofdstuk opnieuw stellen en hoofdstuk en nummers hardop noemen.

1. Vragen over het gebruik

- Heeft u het hoofdstuk gelezen?
- Heeft u de oefeningen uitgevoerd?

2. Vragen over de waardering

- Wat is volgens u de belangrijkste boodschap in dit hoofdstuk?
- Is deze boodschap belangrijk voor partners van CVA-patiënten? Waarom wel/niet?
- Wat vond u van de teksten? ➔ Zijn deze bruikbaar/waardevol voor partners van CVA-patiënten?
- Wat vond u van de oefeningen? ➔ Zijn deze bruikbaar/waardevol voor partners van CVA-patiënten?
- Wat vond u van de tips?

3. Vragen over het effect

- Denkt u dat partners baat hebben bij een interventie als deze?
- Denkt u dat partners begeleiding nodig zouden hebben bij het doorlopen van de interventie?

4. Vragen over tips, verbeteringen en aanpassingen

- Heeft u nog tips voor verbeteringen of aanpassingen?
- Heeft u nog punten gemist?
- Welke onderdelen zouden nog belangrijk zijn voor partners van CVA-patiënten?

Hoofdstukken

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

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

Hoofdstuk 3: Mijn verstand maakt overuren

Hoofdstuk 4: Wat is nu eigenlijk echt belangrijk?

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

Hoofdstuk 6: De kunst van het in gesprek blijven

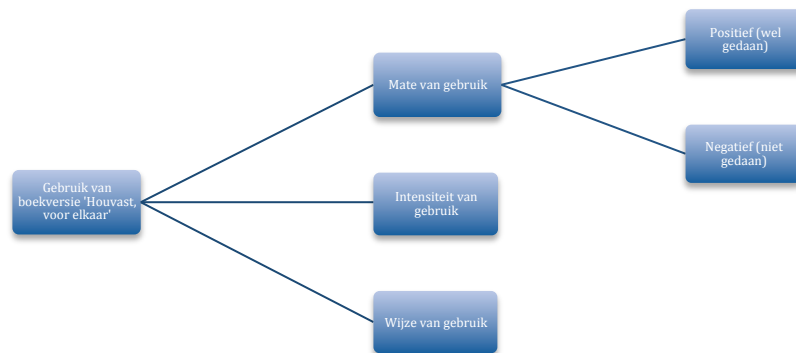
Bijlage 5: Inhoud van ‘Houvast, voor elkaar’

Module 1	Omgaan met je emoties: je klein voelen en groot houden 1. Negatieve en positieve emoties 2. Groot houden 3. Emoties onderdrukken of uit de weg gaan 4. Kernboodschap 5. Oefening: Hoe houd ik me groot? 6. Oefening: Hoe houd ik me klein? 7. Oefening: compassie met jezelf 8. Mindfulness: Thuiskomen bij het nu 9. Praktische informatie, tips en verwijzingen
Module 2	Het veerkrachtplan: Hoe zorg je dat je het volhoudt? 1. De gevolgen van stress 2. Eis niet teveel van jezelf 3. Oefening: Hoeveel eis ik van mezelf? 4. Zorg voor momenten van ontspanning 5. Oefening: Zorg voor ontspanning 6. Benut je hulpbronnen 7. Laat je niet gek maken door je gedachten 8. Kernboodschap 9. Mindfulness: Het valt niet mee om mens te zijn 10. Oefening mindfulness: Het valt niet mee om mens te zijn 11. Praktische informatie, tips en verwijzingen
Module 3	Mijn verstand maakt overuren 1. Inleiding – Leren omgaan met piekeren en negatieve gedachten 2. Oefening: De antwoorden op “wat, als...” 3. Oefening: Gedachten benoemen 4. Oefening: Gedachten en gevoelens bij je dragen 5. Oefening: De ‘zorgendoos’ 6. Mindfulness: Vakantie van de denkfabriek 7. Oefening mindfulness: Vakantie nemen van de denkfabriek 8. Praktische informatie, tips en verwijzingen
Module 4	Wat is nu eigenlijk echt belangrijk? 1. Inleiding – Wat is nu echt belangrijk? 2. Oefening: Waarden in de relatie 3. Oefening: Waarden in je leven 4. Mindfulness: Vriendelijkheid naar jezelf 5. Oefening mindfulness: Vriendelijkheid naar jezelf 6. Praktische informatie, tips en verwijzingen
Module 5	Heel bang, enorm moe en momenten om van te genieten 1. Inleiding – Dierbare momenten 2. Oefening: Je relatie vieren 3. Oefening: Knuffelen met aandacht 4. De waarde van positieve emoties in moeilijke tijden 5. Mindfulness: Vriendelijkheid naar anderen 6. Oefening mindfulness: Vriendelijkheid naar anderen 7. Praktische informatie, tips en verwijzingen
Module 6	De kunst van het in gesprek blijven 1. Inleiding – Met elkaar communiceren 2. Oefening: Omgaan met ingrijpende gebeurtenissen 3. Mindfulness: Vrede sluiten 4. Oefening mindfulness: Vrede sluiten 5. Praktische informatie, tips en verwijzingen

Bijlage 6: Codebomen

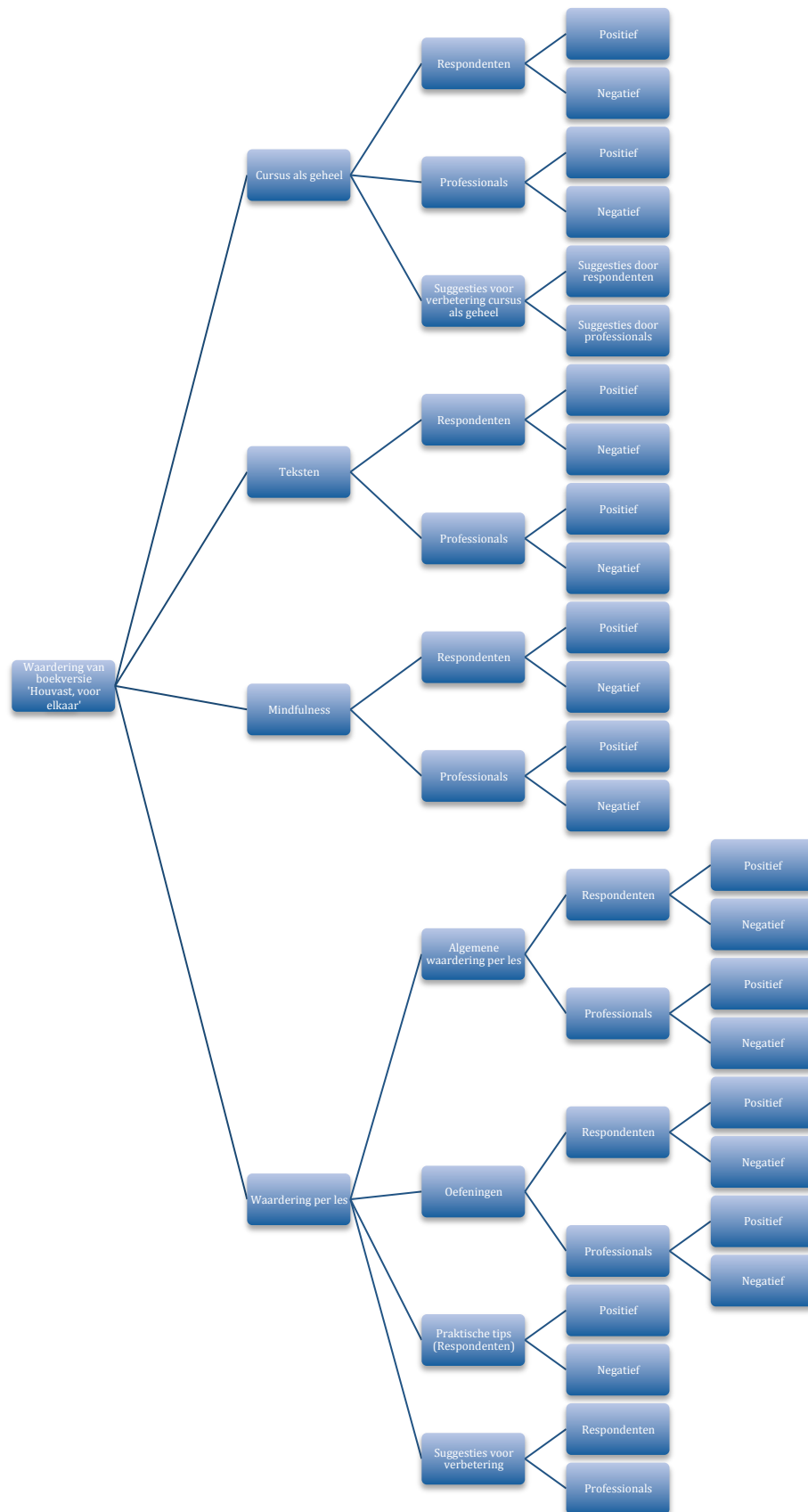
Codeboom 1.1

‘Hoe hebben respondenten het cursusboek ‘Houvast, voor elkaar’ gebruikt?’



Codeboom1.2

'Hoe hebben respondenten het cursusboek 'Houvast, voor elkaar' gewaardeerd?'



Codeboom 1.3

‘Wat was de impact van de boekversie van ‘Houvast, voor elkaar’ op respondenten?’

