



# GEBRUIKERS- ERVARINGEN MET “HOUVAST, VOOR ELKAAR”

Een Web- based zelfhulpcursus voor partners van  
mensen met kanker

MASTER THESIS 2018

Joline Langeleh  
S1341502

**Begeleiders:**

Dr. N. Köhle en Dr. C. H. C.  
Drossaert

Faculteit: Behavioral Management  
and Social Science

Mastertrack: Positieve Psychologie &  
Technologie

April 2018

“The best thing in life to hold onto is each other.”  
– Audrey Hepburn

## **Voorwoord**

Voor u ligt het onderzoek “Gebruikerservaringen met ‘Houvast, voor elkaar’ ”. Deze thesis is geschreven in het kader van de klinische master ‘Positieve Psychologie en Technologie’ aan de Universiteit Twente.

‘Soms loopt het leven niet zoals gepland’. En dat is waar! Tijdens het schrijven van mijn thesis kwamen er veel verschillende obstakels op mijn pad, waardoor ik telkens weer aan nieuwe omstandigheden moest wennen. Was er één obstakel overwonnen, dan was er meteen iets nieuws wat mijn aandacht eiste. En naast al deze onverwachte obstakels en veranderingen was er ook nog iets belangrijks genaamd ‘Master thesis’...

Dankzij een aantal mensen heb ik mijn master thesis avontuur nu eindelijk kunnen voltooien. Daarom wil ik ten eerste mijn twee begeleidsters, Nadine Köhle en Stans Drossaert, bedanken. Ze stonden altijd voor me klaar en gaven me de tijd die ik nodig had. Met behulp van hun geduld en feedback bleef ik gemotiveerd en kreeg ik telkens weer nieuwe inspiratie om mijn scriptie tot het einde te kunnen brengen. Verder wil ik in het bijzonder mijn vriend, ouders, zussen en Philine bedanken. Door hun steun en positieve woorden was het voor mij mogelijk om nieuwe kracht op te doen om mijn thesis verder te kunnen schrijven. Ik ben blij dat jullie er zijn en we elkaar vast houden, hoe moeilijk de tijden ook zijn.

En nu veel leesplezier gewenst.

Joline Langeleh

## Samenvatting

**Achtergrond** Psychische klachten komen niet alleen voor bij kankerpatiënten, maar ook bij hun partners. De partners krijgen hedendaags meer verantwoordelijkheid toegeschreven in het begeleiden van de patiënt. Hierdoor verwaarlozen ze vaak hun eigen welzijn. Om de partners van kankerpatiënten in deze moeilijke tijd te steunen, is de zelfhulpinterventie ‘Houvast, voor elkaar’ door Köhle et al. (2015) ontwikkeld. Deze cursus is gebaseerd op ‘Acceptance and Commitment Therapy’ (ACT) en zelfcompassie en zal de deelnemers de mogelijkheid bieden om weer tijd voor zichzelf te vinden. Het doel van het huidige onderzoek was om gedetailleerd inzicht te krijgen in de positieve als negatieve gebruikerservaringen van de deelnemers ten aanzien van de inhoud en vormgeving van de verschillende onderdelen van de zelfhulpcursus. Ook suggesties voor verbetering worden achterhaald.

**Methode** De ervaringen van de deelnemers werden verkregen via een online vragenlijst na afloop van de cursus. Door middel van een kwalitatieve inhoudsanalyse werden de gebruikerservaringen van 116 deelnemers geanalyseerd. Dit werd op een inductieve manier en in meerdere rondes door één onderzoeker gedaan.

**Resultaten** Over het algemeen werden veel positieve ervaringen met de inhoud van de cursus benoemd. De deelnemers waren overwegend positief ten opzichte van het ervaren van samenhang, ruimte voor zichzelf maken, milder voor zichzelf zijn en meer mindful leven. Ook het accepteren van de eigen situatie, gevoelens en gedachten en de feedback die zij van een persoonlijke begeleider ontvingen, hebben de partners op een positieve manier ervaren. De deelnemers waren ambivalent ten opzichte van de mindfulness-oefeningen en het contact met lotgenoten. Minder positief werd de automatische feedback, de gekozen stem voor oefeningen en de tijdsintensiviteit van de cursus ervaren. Verbeterpunten hadden betrekking op: Meer ruimte voor eigen tempo, selecteren van een andere stem tijdens oefeningen, informatie over werk-gerelateerde elementen, rekening houden met standpunt in ziekteproces, persoonlijk contact met deskundige en langdurig gebruik kunnen maken van de cursus.

**Conclusie** De gebruikers zijn positief over de inhoud van de interventie en de cursus lijkt de partners van kankerpatiënten te ondersteunen. Vooral elementen die onderdeel uitmaken van ACT en zelfcompassie hielpen de deelnemers om met de moeilijke tijd om te gaan. Met betrekking tot de vormgeving kunnen er nog enkele aanpassingen worden gedaan. Hierbij lijkt persoonlijke feedback en tailoring van groot belang.

### Sleutelwoorden

*Kanker, Gebruikerservaringen, web-based interventie, zelfcompassie, Acceptance and Commitment Therapy, zelfhulpcursus “Houvast, voor elkaar”*

## Abstract

**Introduction** Psychological distress is not exclusive to cancer patients but occurs in the life of their partners as well. Nowadays partners have more responsibility concerning the care for the patient. As a result, care-takers often neglect their own well-being. To support the partners in this difficult time, the self-help intervention ‘Hold on for each other’ is designed. This intervention is based on Acceptance and Commitment Therapy and self-compassion and strives to help the partners of cancer patients to regain time for themselves. To get more detailed information of the content and the design of the intervention, this research project was focused on the positive and negative experiences the users have made during the course.

**Method** After completing the course, the participants filled in an online questionnaire about the experiences they have made with the online course. The data from 116 participants were used and analyzed by a qualitative content analysis. This was done by one researcher through several rounds in an inductive way.

**Results** In general the participants expressed more positive experiences about the content of the course – especially regarding communion, creating space for themselves, being more gentle towards themselves and living more mindfully. Also themes like acceptance of the own situation, feelings and thoughts, and personal feedback were experienced as very positive by the partners. However, the participants had differing opinions with respect to the mindfulness-exercises and contact with peers. The automatic feedback, the voice chosen to instruct the exercises and the disproportionate time necessary for the completion of the course, were evaluated less positively by the participants. Suggestions for improvement concerned the following topics: the possibility to complete the course within one’s own time, options to choose a different voice during instructions, more information about work-related elements, taking into account the different stages of the illness, personal contact with professionals and long-term usage of the course.

**Conclusion** In summary, the intervention can be evaluated as successful regarding the content, and helpful in supporting partners of cancer-patients. Especially elements, which were based on ACT and self-compassion appeared to be suitable for the partners in difficult times. With regard to the design some suggestions were made, taking personal contact and tailoring into account.

## Keywords

*Cancer, User-experiences, web-based intervention, self-compassion, Acceptance and Commitment Therapy, self-help intervention “Houvast, voor elkaar”*

## INHOUDSOPGAVE

---

|       |                                                                                        |    |
|-------|----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1     | Inleiding.....                                                                         | 1  |
| 1.1   | Kanker heb je niet alleen .....                                                        | 1  |
| 1.2   | Behoeftte aan ondersteunende interventies .....                                        | 1  |
| 1.3   | Web-based zelfhulpcursus “Houvast, voor elkaar” .....                                  | 3  |
| 1.3.1 | Theoretische achtergrond .....                                                         | 3  |
| 1.3.2 | Opbouw en lessen van de cursus .....                                                   | 4  |
| 1.4   | Gebruikerservaringen .....                                                             | 5  |
| 1.5   | Huidig onderzoek .....                                                                 | 6  |
| 2     | Methode.....                                                                           | 7  |
| 2.1   | Design.....                                                                            | 7  |
| 2.2   | Setting.....                                                                           | 7  |
| 2.3   | Participanten en meetinstrument .....                                                  | 7  |
| 2.4   | Data-analyse .....                                                                     | 8  |
| 3     | Resultaten .....                                                                       | 9  |
| 3.1   | Opmerkingen over specifieke elementen van de cursus.....                               | 9  |
| 3.2   | Opmerkingen over inhoudelijke thema’s .....                                            | 12 |
| 3.3   | Opmerkingen over specifieke lessen en de specifieke oefeningen.....                    | 13 |
| 3.4   | Opmerkingen over de vormgeving en persoonlijke inschatting van cursus en oefeningen... | 17 |
| 3.5   | Opmerkingen die betrekking hebben op leerervaringen.....                               | 19 |
| 3.6   | Suggesties voor verbetering .....                                                      | 22 |
| 4     | Discussie en conclusie.....                                                            | 25 |
| 4.1   | Sterke kanten, limitaties en aanbevelingen.....                                        | 27 |
|       | Literatuurlijst.....                                                                   | 30 |
|       | Bijlage .....                                                                          | 34 |
|       | Bijlage 1: Codeerschema gebruikerservaringen.....                                      | 34 |

# 1 INLEIDING

---

## 1.1 KANKER HEB JE NIET ALLEEN

Kanker is meer dan alleen het lichamelijk lijden. Kanker brengt ook psychologische consequenties met zich mee (Reddick, Nanda, Campbell, Ryman en Gaston-Johansson, 2005). Het CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS], 2017) stelt dat ruim één op de drie mensen in Nederland ooit in hun leven een bepaalde vorm van kanker krijgt. Door de verwachting dat dit aantal zal blijven toenemen, werd in de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar de invloed van kanker op zowel het leven van de patiënt als het leven van alle betrokkenen.

Recente studies tonen aan dat de partner steeds belangrijker wordt in het begeleiden van de patiënt. Hij of zij krijgt meer verantwoordelijkheid toegeschreven en neemt vaak de zorg van de patiënt op zich (Regan, Levesque, & Kelly, 2015). Taken zoals het huishouden, hulp bij aankleden, baden en medicijninname en het betuigen van steun bij het omgaan met misselijkheid of pijn komen er bij (Van Ryn et al., 2011, Sheets et al., 2014). Duidelijk wordt dat psychische klachten niet alleen voorkomen bij de patiënten, maar ook bij hun partners (Sklénarova, Krümelmann, Haun, Friederich, Huber, Thomas, Winkler, Herzog & Hartmann, 2015). De partners hebben vaak last van verminderd emotioneel, sociaal, fysiek en relationeel functioneren (Heins, Schellevis, Rijken, Donker, van der Hoek, & Korevaar, 2013). Ook angsten, slaapproblemen, somberheid en vermoeidheid zijn alledaagse problemen van de partners (Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010). Verder lijkt het voor hen moeilijk om zich bij de ziekte van hun partner neer te leggen en deze te accepteren (Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra & Coyne, 2008). Door sterk te willen zijn voor de patiënt negeren de partners vaak hun eigen klachten en behoeftes. De eigen beleavingswereld, gezondheid en zorgen komen op de achtergrond te staan. Dit gaat vaak ten koste van hun eigen gezondheid en welbevinden (Feinberg, Reinhard, Houser & Choula, 2011). Wanneer de partner niet meer goed in zijn vel zit en zijn eigen levenskwaliteit afneemt, kan hij of zij ook minder goed voor de patiënt zorgen (Köhle, 2016). Hierdoor wordt steeds meer aandacht besteed aan wat kanker voor de partners betekent en wat hen in deze moeilijke periode kan helpen.

## 1.2 BEHOEFTE AAN ONDERSTEUNENDE INTERVENTIES

Om voor bovenstaande problematiek een oplossing te bieden, zijn er tot nu toe verschillende psychosociale interventies ontwikkeld om steun te bieden aan de partners van kankerpatiënten. Echter, bij deze interventies zijn een aantal beperkingen te vinden, waardoor

het aanbod aan hulp voor de partners nog steeds beperkt lijkt (Ussher, Perz, Hawkins & Brack, 2009).

Een eerste beperking is dat de interventies meestal gericht zijn op de hele familie of het betroffene koppel als geheel. De primaire focus ligt op het welbevinden van de patiënt in plaats van op de behoeftes van diens partner (Northouse, Katapodi, Song, Zhang & Mood, 2010). Een tweede beperking van bestaande interventies is volgens Sinfield, Baker, Ali en Richardson (2012) een tekort in het gebruik van de interventies. Dit komt doordat bestaande interventies vaak niet aansluiten bij de behoeftes en wensen van de beoogde doelgroep (Campbell et al., 2000). Verder bleek uit het onderzoek van Ussher et al (2009) dat veel interventies op dit moment niet gebaseerd zijn op psychologische theorieën. Dit is echter een essentieel punt om de effectiviteit van een interventie te vergroten (Van Gemert- Pijnen, Peters en Ossebaard, 2013). Het blijkt dus belangrijk om meer theoretisch onderbouwde interventies te ontwikkelen welke bovendien meer aansluiten bij de behoeftes en wensen van partners van kankerpatiënten.

Interventies die via het internet worden aangeboden, ofwel web-based interventies, kunnen een oplossing bieden om de partners het best te kunnen bereiken. Schalken en collega's (2010) definiëren web-based interventies als hulp die aangeboden wordt via internettechnologie bij verschillende soorten van problemen, zoals bijvoorbeeld psychische, sociale of maatschappelijke problemen. Deze hulp is voornamelijk gericht op het bieden van ondersteuning, advies, informatie, begeleiding, behandeling of nazorg (Schalken, 2010, p. 16). Door een aantal voordelen ten opzichte van de traditionele hulp lijken online interventies een nieuwe mogelijkheid te bieden om op de specifieke behoeftes van de partners van kankerpatiënten in te gaan en hun problematiek te verbeteren. Ten eerste speelt flexibiliteit een belangrijke rol (Schalken et al., 2010). Web-based interventies zijn doorgaans beschikbaar en kunnen op elk gewenst moment en plaats worden gebruikt (Northouse et al., 2010). Hierdoor kunnen gebruikers in hun eigen tempo werken en bepalen hoe vaak en hoe lang ze zich bezig willen houden met de interventie (Portnoy, Scott-Sheldon, Johnson & Carey, 2008). Een tweede voordeel is de laagdrempeligheid. Web-based interventies hebben een veel groter bereik dan traditionele interventievormen. Zo wordt het mogelijk om doelgroepen te bereiken die niet met gewone hulp kunnen worden bereikt, zoals bijvoorbeeld mensen die het huis niet uit kunnen of weinig tijd hebben om langs een therapeut te gaan (Ybarra & Eaton, 2005). Deze twee voordelen zijn vooral voor de hier centraal staande doelgroep van belang, omdat partners van kankerpatiënten vaak druk zijn. Ze hebben weinig vrije tijd om aandacht te besteden aan hun eigen welzijn (Köhle et al. 2015a). Door gebruik te



maken van het internet, op bijvoorbeeld hun smartphone of tablet, beschikken ze over een grote mate aan flexibiliteit en laagdrempeligheid. Het is dus zinvol om interventies voor deze doelgroep aan te bieden via het internet. Om die reden werd de web-based zelfhulpinterventie “Houvast, voor elkaar” ontwikkeld. Deze wordt in de volgende paragraaf beschreven.

### **1.3 WEB-BASED ZELFHULPCURSUS “HOUVAST, VOOR ELKAAR”**

#### **1.3.1 Theoretische achtergrond**

Het doel van “Houvast, voor elkaar” is om in moeilijke tijden steun te bieden aan de partners van kankerpatiënten en ervoor te zorgen dat de partner een moment voor zichzelf neemt om goed in het vel te blijven zitten. Om de interventie goed aan te laten sluiten op de doelgroep is de interventie ontwikkeld in nauwe samenwerking met de partners van kankerpatiënten. Hun wensen en behoeftes vormen dan ook de basis van de cursus. Verder maken principes van de Acceptance and Commitment Therapie (ACT) en zelfcompassie deel uit van de basis.

ACT is een vorm van gedragstherapie en impliceert een houding die acceptatiegericht is ten opzichte van de eigen cognities, emoties en gedragingen (Hayes, Luoma; Bond, Masuda & Lillis, 2006). Het doel van ACT bestaat uit het vergroten van psychologische flexibiliteit en helpt oncontroleerbare gebeurtenissen beter te kunnen accepteren en deel te nemen aan activiteiten die het leven verrijken (Harris, 2009). Bovendien houdt ACT in dat mensen bewuster in het hier en nu leven en hun gedrag aan kunnen passen aan veranderende levensomstandigheden om meer naar hun eigen waarden te leven. Het vermijden van angst, bedreiging en leed staat niet in overeenstemming met een kostbaar leven. Daarom probeert ACT te verduidelijken dat negatieve emoties en gedachten bij het leven horen en dat het vechten tegen onvermijdelijke gebeurtenissen juist meer lijden met zich meebrengt en ten koste gaat van een waardevol leven (Bohlmeijer, Bolier, Westerhof & Walburg, 2013). ACT is bovendien effectief gebleken in het behandelen van een grote variatie aan problemen, zoals bij pijn, depressie en angsten (Trompetter, 2014; Fledderus, Bohlmeijer, Pieterse en Schreurs, 2012). Ook de partners van kankerpatiënten zouden mogelijk van ACT kunnen profiteren, omdat ze vaak geconfronteerd worden met negatieve emoties (bijvoorbeeld angsten en onzekerheden) en ‘Wat- als’ scenario’s, zoals: “Wat als de behandeling niet helpt?” (Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010). Kortom, ACT zou de partners kunnen helpen om meer naar de eigen waarden te leven, deze in het leven en de relaties te integreren en moeilijkheden te doorstaan zonder zich tegen hen te moeten verzetten.

Zelfcompassie is het vermogen om op een liefdevolle en ondersteunende manier met zichzelf om te gaan, vooral in tijden van tegenspoed en persoonlijke tekortkomingen (Neff &

Faso, 2015). Volgens Neff (2003) bestaat zelfcompassie uit de volgende drie componenten: zelfvriendelijkheid, gedeelde menselijkheid en mindfulness. Onder zelfvriendelijkheid wordt verstaan dat een persoon begripvol is tegenover zichzelf. Vooral in tijden waar de mens lijdt of faalt, is warmte en vriendelijkheid naar zichzelf effectiever dan het bekritisieren van negatieve gevoelens over zichzelf (Neff & Dahm, 2015). Door de eigen beperkingen met begrip en vriendelijkheid tegemoet te komen, ontstaat er een grotere emotionele stabiliteit. Gedeelde menselijkheid is volgens Neff (2003) de erkenning dat onvolkomenheden en leed menselijk zijn en deel uit maken van elke mens. Problemen, onzekerheden en mislukkingen zijn iets wat iedereen overkomt in plaats slechts één iemand. Er wordt van uit gegaan dat het herkennen en accepteren van het lijden en persoonlijk falen een belangrijke punt is van het menselijk bestaan. Mindfulness in de zin van zelfcompassie is een vaardigheid die het mogelijk maakt om vrij van oordelen in het hier en nu te zijn. Deze bewustwording helpt om op een evenwichtige manier met negatieve gedachten en gevoelens om te gaan (Shapiro, Brown & Biegel, 2007). De eigen gedachten en gevoelens worden daarbij op een accepterende en neutrale manier waargenomen en het lijden wordt opgemerkt en aangenomen. Dit helpt om negatieve emoties op een evenwichtige manier te benaderen en de situatie in een ruimer perspectief te zien. Onderzoek heeft aangetoond dat een hoge mate aan zelfcompassie gerelateerd is aan een betere psychische gezondheid (MacBeth & Gumley, 2012), meer optimisme en tevredenheid met het leven (Neff, Pisitsungkagarn, Hsieh, 2008). Doordat de partners van kankerpatiënten vaak onrealistische verwachtingen aan zichzelf stellen en last van schuldgevoelens hebben (Stenberg, Ruland en Miaskowski, 2010), zou zelfcompassie steun kunnen bieden bij het verzamelen van zelfliefde en nieuwe energie (Neff, 2011).

Zowel ACT als zelfcompassie richten zich op het verbeteren van de mindfulness om op die manier afstand te kunnen nemen van negatieve gedachten en om meer naar de persoonlijke waarden te leven. De hier aangesproken doelgroep zou met behulp van ACT en zelfcompassie vooral de persoonlijke waarden en de toekomst kunnen herstructureren en persoonlijke belangen kunnen herontdekken. Hoe ACT en zelfcompassie in de interventie terug te vinden zijn, wordt in de volgende paragraaf beschreven.

### **1.3.2 Opbouw en lessen van de cursus**

“Houvast, voor elkaar” bestaat uit zes basislessen. Elke basis-les gaat over een bepaald thema en begint met een korte tekst over het onderwerp van die les. De teksten worden gevolgd door oefeningen die gebaseerd zijn op de eerder beschreven principes van ACT en zelfcompassie. In de eerste les staan de emotionele consequenties, die de ziekte van de partner met zich mee

brengt, centraal. Hierbij leren de deelnemers op welke manier zij eigen emoties kunnen herkennen, erkennen en uiten. De tweede les gaat over hoe de deelnemers om kunnen gaan met een periode van chronische stress en hoe ze hun veerkracht kunnen versterken. Les drie houdt zich bezig met piekeren en de invloed van negatieve gedachten. In de vierde les leren de deelnemers hoe zij meer kunnen leven naar de waarden in het leven en in de relatie met de kankerpatiënt. Les vijf gaat in op het belang van het delen van positieve momenten. In de laatste les wordt aandacht geschonken aan het belang van communicatie. Naast die zes basislessen bestaan er nog twee optionele lessen. Hierbij kan de cursist zelf bepalen of hij of zij verder wil gaan met één van de twee aanvullende lessen. In les zeven staat centraal hoe het leven weer opgepakt kan worden na een geslaagde behandeling. Les acht gaat over het omgaan met het feit dat de zieke partner niet meer gaat genezen, ofwel de laatste levensfase. Wekelijks besteedt een deelnemer ongeveer 1 tot 1,5 uur aan de lessen verdeeld over een periode van zes tot twaalf weken.

Naast les-specifieke oefeningen en teksten wordt in elke les aandacht besteed aan een meditatieoefening gebaseerd op mindfulness en zelfcompassie. Verder ontvangen de deelnemers praktische tips en verwijzingen naar websites en organisaties om zelfstandig meer materiaal te ontdekken. Ook staat het de cursist vrij om in contact te komen met andere cursisten door bijvoorbeeld persoonlijke berichten te versturen, ervaringen van anderen te lezen of eigen ervaringen en/of tips te delen. De deelnemers kunnen er verder voor kiezen om wekelijks korte inspirerende teksten te ontvangen via sms. Verder zijn alle deelnemers van de cursus op basis van randomisatie verdeeld over drie verschillende condities: met persoonlijke feedback, met automatische feedback en de wachtlijstconditie.

Door de nieuwheid van de cursus is het belangrijk om deze uitgebreid te evalueren. Naast een onderzoek naar de effectiviteit is het ook belangrijk om naar de gebruikerservaringen te kijken. Dit belang zal in de volgende paragraaf worden toegelicht.

#### **1.4 GEBRUIKERSERVARINGEN**

Gebruikerservaringen worden meestal geassocieerd met een grote variatie aan betekenissen (Forlizzi & Battarbee, 2004). Hierbij kan worden gedacht aan de bruikbaarheid van verschillende soorten aspecten voor traditioneel en/of technologisch gebruik. Over het algemeen wordt, door naar de ervaringen van gebruikers te kijken, een goed beeld verkregen van de reacties en tevredenheid over bijvoorbeeld een interventie (Shute, 2008). Door naar de meningen van de gebruikers te vragen, wordt de kans vergroot dat er een interventie wordt gecreëerd die graag en adherent door de deelnemers wordt doorlopen (Van Gemert –Pijnen et

al., 2013). Verder wordt er met behulp van vragen over de gebruikerservaringen achterhaald of er voldoende rekening wordt gehouden met de verwachtingen, behoeftes en wensen van de gebruikers. Zo niet, dan kunnen enkele aanpassingen worden gedaan om de interventie in de toekomst beter daarop af te stemmen. Gebruikerservaring dient in die zin als een behulpzaam en essentieel aspect om mogelijke verbeterpunten en de tevredenheid met de interventie te bepalen. Door de gebruikerservaringen op een kwalitatieve manier te achterhalen, wordt het bovendien mogelijk inzicht te krijgen in hoeverre achterliggende theorieën terug te vinden zijn in de ervaringen van de gebruikers (Lewin, Glenton, Oxman, 2009). Zowel mogelijke verklaringen voor een gebrek aan effectiviteit als processen waardoor het effect van de interventie is bereikt, kunnen op deze manier ook worden achterhaald.

## **1.5 HUIDIG ONDERZOEK**

“Houvast, voor elkaar” is recentelijk op verschillende manieren geëvalueerd. In het onderzoek van Köhle et al. (2015b) is bijvoorbeeld gekeken naar de impact van de zelfhulpinterventie op het leven van de partners middels een interviewstudie. Een aantal deelnemers zijn na het volgen van de cursus geïnterviewd over wat ze van bepaalde onderdelen van de interventie vonden en wat ze tijdens het doorlopen van de interventie hebben geleerd. Naast de interviews zijn de gebruikerservaringen ook middels een vragenlijst in kaart gebracht. Het huidige onderzoek richt zich hierop om gedetailleerd inzicht te verkrijgen in de inhoud en vormgeving van verschillende onderdelen van de zelfhulpcursus. Met behulp van dit onderzoek wordt het mogelijk om een representatief beeld te kunnen schetsen van de gebruikerservaringen met alle onderdelen van de cursus. De onderzoeksresultaten die uit dit onderzoek voortvloeien, kunnen de ontwerpers van de web-based interventie gedetailleerd inzicht geven in wat de gebruikers persoonlijk van de verschillende onderdelen van de cursus vinden en wat volgens hen aangepast moet worden om de interventie duurzaam en nauwgezet op de gebruiker af te kunnen stemmen. Daarom tracht dit onderzoek antwoord te geven op de volgende hoofdvraag:

‘Wat zijn positieve en negatieve ervaringen ten aanzien van de inhoud en vormgeving van de cursus “Houvast, voor elkaar” en welke suggesties voor verbetering van de cursus geven de gebruikers aan?’

## **2 METHODE**

---

### **2.1 DESIGN**

De onderzoeksofzet voor dit onderzoek was kwalitatief van aard en werd uitgevoerd met behulp van een inhoudsanalyse op basis van de antwoorden die de deelnemers hebben gegeven over de cursus.

### **2.2 SETTING**

Dit onderzoek maakt deel uit van het grootschalig evaluatieonderzoek (RCT) van Köhle et al. (2015). De participanten van het evaluatieonderzoek werden op basis van toeval verdeeld over de volgende drie condities: cursus met persoonlijke feedback, cursus met automatische feedback en de wachtlijstconditie. In het RCT vonden vier meetmomenten plaats (voorafgaand aan de interventie (baselinemeting; T0), 3 maanden (T1; post interventie), 6 maanden (T2) en 12 maanden (T3) na de baselinemeting). De wachtlijstconditie heeft de cursus met automatische feedback na de T1 meting gevolgd. Het huidige onderzoek heeft betrekking op de T1-meting van de experimentele conditie en de T2 meting van de wachtlijstconditie.

### **2.3 PARTICIPANTEN EN MEETINSTRUMENT**

Van de oorspronkelijke 203 deelnemers van de cursus hebben 116 deelnemers de vragenlijst ingevuld en zij vormden daarmee de populatie voor dit onderzoek ( $n=116$ ). De 116 deelnemers waren tussen 29 en 82 jaar oud en de gemiddelde leeftijd in deze groep was 55,68 ( $SD=10,67$ ). Het totaal aantal deelnemers bestond voor 70,7% uit vrouwen en voor 29,3% uit mannen. Er werd zowel gebruik gemaakt van de deelnemers in de twee experimentele condities (persoonlijke en automatische feedback) als de deelnemers in de wachtlijst conditie.

Drie maanden na de baselinemeting werden de deelnemers met behulp van een online vragenlijst met open vragen uitgenodigd om hun persoonlijke ervaringen met het doorlopen van de cursus op te schrijven. De deelnemers kregen de vragenlijst per mail toegestuurd en werden gevraagd om zowel drie positieve als drie negatieve aspecten met betrekking tot de cursus te benoemen. Ook werd hen gevraagd om maximaal drie suggesties voor verbetering aan te geven. De deelnemers waren vrij in het geven van hun antwoorden en kregen verder geen instructies over het invullen van de vragenlijst.

## 2.4 DATA-ANALYSE

De verzamelde kwalitatieve data werd ten eerste in één bestand opgenomen en ingedeeld in de drie beschreven antwoordcategorieën: positieve gebruikerservaringen, negatieve gebruikerservaringen en suggesties voor verbetering. Vervolgens werd binnen de antwoorden van de participanten inductief naar hoofd- en subcategorieën gezocht. Hieruit ontstond een codeersysteem bestaande uit drie niveaus, namelijk zes hoofdcategorieën (1. Opmerkingen over specifieke elementen van de cursus, (2) Opmerkingen over inhoudelijke thema's, (3) Opmerkingen over specifieke lessen en de specifieke oefeningen, (4) Opmerkingen over de vormgeving en persoonlijke inschatting van cursus en oefeningen, (5) Opmerkingen die betrekking hebben op leerervaringen en (6) Suggesties voor verbetering), met telkens verschillende subcategorieën die ook weer verder werden gespecificeerd in subcategorieën. Daarnaast kunnen de antwoorden gesplitst worden in positieve en negatieve ervaringen (Voor een uitgebreid overzicht van het codeerschema zie Bijlage 1).

De analyses en coderingen werden door één onderzoeker uitgevoerd. Hierbij werden alle antwoorden meerdere keren gelezen en de verschillende uitspraken in meerdere rondes in de verschillende categorieën en subcategorieën ingedeeld. Het codeersysteem werd in diverse rondes met de begeleiders besproken en- indien nodig- werd de codeboom aangepast.

In dit onderzoek werd door de participanten op verschillende manieren antwoord gegeven. Sommige gaven op de open vragen uitgebreide beschrijvingen van hun ervaringen en anderen gebruikten slechts steekwoorden. De codeereenheid varieerde daarom van één woord tot één of meerdere zinnen. Aan antwoorden die inhoudelijk met twee of meer codes overkwamen, werden meerdere labels toegewezen. Ze werden respectievelijk opgesplitst in de bijhorende categorieën, zodat elk tekstfragment aan slechts één categorie werd toegevoegd.

### 3 RESULTATEN

---

In deze sectie wordt stap voor stap een overzicht gegeven van de gebruikerservaringen met de zelfhulp cursus. Begonnen wordt met het beschrijven van opmerkingen over specifieke elementen van de cursus (Tabel 1), opmerkingen over inhoudelijke thema's (Tabel 2) en opmerkingen over specifieke lessen en de specifieke oefeningen (Tabel 3). Vervolgens wordt ingegaan op opmerkingen over de vormgeving en persoonlijke inschatting van cursus en oefeningen (Tabel 4). Verder worden opmerkingen die betrekking hebben op leerervaringen besproken (Tabel 5). Ook worden de suggesties voor verbetering aangegeven (Tabel 6). In de onderstaande tabellen zijn de belangrijkste resultaten te zien. Een uitgebreid overzicht van alle citaten is te vinden in Bijlage 1.

Sommige deelnemers gaven zowel geen als meerdere positieve of negatieve ervaringen aan betreffende de verschillende cursusonderdelen. Hierdoor variëren de aantallen van uitspraken. In totaal werd er gebruik gemaakt van 429 citaten (100%). Hiervan zijn 259 (60,37%) positieve ervaringen, 121 (28,21%) negatieve ervaringen en 49 (11,42%) suggesties voor verbetering. De volgorde binnen de zes categorieën wordt bepaald door het aantal opsommingen. De subcategorie 'niet nader beschreven' wordt opgeteld bij de andere bijhorende categorieën.

#### 3.1 OPMERKINGEN OVER SPECIFIEKE ELEMENTEN VAN DE CURSUS

81 citaten hadden betrekking op opmerkingen over specifieke elementen van de cursus. Deze citaten kunnen worden opgedeeld in de volgende vier categorieën: (1) Contact met lotgenoten, (2) Teksten, (3) Feedback van begeleider en (4) Technische problemen en mogelijkheden. Een overzicht is te vinden in Tabel 1 op volgende pagina.

**Tabel 1** Opmerkingen over specifieke elementen van de cursus

| Categorie                             | Frequentie totaal <sup>a</sup> | Subcategorie                            | Frequentie pos <sup>a</sup> | Positieve ervaringen                                                                             | Frequentie neg <sup>a</sup> | Negatieve ervaringen                                                                                                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------------|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Contact met lotgenoten                | 37                             | Ontvangen van ervaringen van lotgenoten | 10                          | "Het lezen van andere ervaringen helpen ook te relativeren."                                     | 6                           | De tips zijn vast nuttig, maar ik werd er erg kriegel van."                                                                                                                                                                                                   |
|                                       |                                | Het ervaren van samenhang               | 8                           | "Contact met anderen is een teken dat je niet alleen bent."                                      | -                           |                                                                                                                                                                                                                                                               |
|                                       |                                | Delen van eigen ervaringen              | 3                           | "Fijn om begrepen te worden, de dingen te delen waar je mee zit."                                | 3                           |                                                                                                                                                                                                                                                               |
|                                       |                                | Algemeen                                | 2                           | "Contact met medecursist."                                                                       | 5                           |                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Teksten                               | 22                             | Adviezen en tips                        | 8                           | "Tips die gegeven werden die heel logisch klinken maar waar je door de situatie niet aan denkt." | 3                           | "Ik miste relevante nieuwe tips voor mij persoonlijk."                                                                                                                                                                                                        |
|                                       |                                | Teksten, informatie en uitspraken       | 6                           | "De fantastische teksten/ uitspraken."                                                           | 1                           | "De algemeenheid van de teksten. Elke situatie is uniek. De cursus gaat er vooral van uit dat je partners blijft in het gehele proces, dat is in mijn geval bijzonder lastig. Kanker kan partners ook uit elkaar drijven. Daar vond ik te weinig over terug." |
|                                       |                                | Theorie                                 | 2                           | "Psychoeducatie gedeelte."                                                                       | 2                           | "Teveel theorie."                                                                                                                                                                                                                                             |
| Feedback van begeleider               | 15                             | Persoonlijke Feedback                   | 7                           | "De feedback was erg nuttig en bemoedigend."                                                     | -                           | "Automatische feedback vond ik erg algemeen."                                                                                                                                                                                                                 |
|                                       |                                | Automatische Feedback                   | -                           | -                                                                                                | 8                           |                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Technische problemen en mogelijkheden | 7                              | Algemene technische problemen           | -                           | -                                                                                                | 5                           | "Ik heb een paar keer te kampen gehad met bugs in de e-cursus. Echt vervelend als je iets hebt ingevuld en het wordt in cijfers en tekens opgeslagen! Support kan sneller."                                                                                   |
|                                       |                                | Download                                | 1                           | "Het kunnen downloaden vind ik fijn."                                                            | 1                           | "De download bevat niet alle theoretische lesstof die je de komende maanden/jaar nog wel eens door wilt lezen."                                                                                                                                               |

<sup>a</sup> Het aantal uitspraken die passend bij het construct gemaakt worden

Over het algemeen werden meer positieve ( $n = 47$ ) dan negatieve ( $n = 34$ ) uitspraken gedaan met betrekking tot specifieke elementen van de cursus. De meeste uitspraken hadden betrekking op het contact met lotgenoten. Hierbij werd de opgemerkte samenhang door



de partners uitsluitend als heel positief ervaren (*“Je weet dat je niet de enige bent”*). Over het ontvangen van de ervaringen van lotgenoten en het delen van eigen ervaringen waren de deelnemers ambivalent. Sommige gaven op een positieve manier aan dat het lezen van de ervaringen van anderen hielp om te relativiseren en dat het delen van de eigen ervaringen steun gaf (*“Het delen van ervaringen is moeilijk genoeg, maar geeft wel steun aan jezelf en ook aan anderen in een soortgelijke situatie”*). Voor sommigen was het echter een minder positieve ervaring, omdat ze weinig konden met de tips van medecursisten of weinig antwoorden kregen (*“Ik heb weinig gehad aan de tips van medecursisten. Ik vermoed dat dat aan mij ligt. Ben na vier jaar met een zieke echtgenoot helemaal klaar met goedbedoelde tips van anderen”*). Eén partner beschreef het contact zoeken met lotgenoten zelfs als een drempel en confronterend.

Met betrekking tot teksten in de cursus komt naar voren dat meer deelnemers positief dan negatief waren over de adviezen en tips. Ze benadrukten vooral tips die betrekking hebben op gevoelens, communicatie en verdieping van informatie. Ook *“tips die gegeven werden die heel logisch klinken, maar waar je door de situatie niet aan denkt”* en *“praktische tips om van dag tot dag door te komen, niet te ver vooruit kijken”* benoemden de deelnemers als een positieve ervaring. Echter, één iemand gaf aan persoonlijk nieuwe tips te missen. Verschillende informatie en uitspraken, zoals bijvoorbeeld *“informatie over hoe om te gaan met deze moeilijke situatie”* en *“informatie over hoe om te gaan met de anderen”* werden door een aantal deelnemers positief ervaren en door iemand als *“fantastisch”* beschreven.

Ook werden een aantal uitspraken gedaan over de feedback van de begeleider. De persoonlijke feedback werd door de partners als uitsluitend positief waargenomen: *“Begrip en steun van de begeleider en goede feedback”* en *“Prettige persoonlijke feedback begeleidster”*. Daarentegen waren de partners minder tevreden over de automatische feedback, omdat deze bijvoorbeeld te algemeen was (*“Had [ook] het gevoel dat de begeleider in algemene termen reflecteerde; voelde me niet altijd begrepen, maar had te weinig energie om het nogmaals duidelijker uit te leggen [...]”, “Cursusbegeleiding is tamelijk afstandelijk”*).

Verder zijn een aantal deelnemers technische problemen tegen gekomen die bijvoorbeeld te maken hadden met e-bugs in de cursus, waaronder een verkeerde lay-out of haperingen waardoor opgeslagen antwoorden niet meer terug te vinden waren.

### 3.2 OPMERKINGEN OVER INHOUDELIJKE THEMA'S

89 citaten hadden betrekking op opmerkingen over inhoudelijke thema's. Deze citaten kunnen worden opgedeeld in de volgende vijf categorieën: (1) ACT en zelfcompassie, (2) Herkenning en erkenning, (3) Positiviteit, (4) Stilstaan en (5) Communicatie. Een overzicht is weergegeven in Tabel 2.

**Tabel 2** *Opmerkingen over inhoudelijke thema's*

| Categorie               | Frequentie totaal <sup>a</sup> | Subcategorie                                                  | Frequentie pos <sup>a</sup> | Positieve ervaringen                                                         | Frequentie neg <sup>a</sup> | Negatieve ervaringen                                         |
|-------------------------|--------------------------------|---------------------------------------------------------------|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|--------------------------------------------------------------|
| ACT en zelfcompassie    | 48                             | Meer mindful leven                                            | 23                          | "Meer in het hier en nu leven."                                              | 6                           | "Ik kon en kan helemaal niet uit de voeten met mindfulness." |
|                         |                                | Meer tijd voor zichzelf nemen                                 | 10                          | "Het zorgen voor ruimte voor jezelf."                                        | -                           |                                                              |
|                         |                                | Mild zijn voor zichzelf                                       | 9                           | "Aardiger zijn voor mezelf."                                                 | -                           |                                                              |
| Herkenning en erkenning | 17                             | Herkennen van persoonlijke belevingswereld                    | 12                          | "Herkenbaarheid van gevoelens waar je tegenaan loopt."                       | -                           |                                                              |
|                         |                                | Erkennen van persoonlijke omstandigheden                      | 5                           | "Erkenning dat het heel zwaar is als partner van iemand met kanker."         | -                           |                                                              |
| Positiviteit            | 9                              | Het beste uit de moeilijke situatie halen                     | 6                           | "Dingen positief te blijven bekijken."                                       | -                           |                                                              |
|                         |                                | Genieten van positieve momenten                               | 3                           | "Blijf genieten van de mooie kleine momenten."                               | -                           |                                                              |
| Stilstaan               | 8                              | Bij verschillende omstandigheden                              | 4                           | "Het moeten stilstaan bij hoe je reageert en hoe je omgaat met de situatie." | -                           |                                                              |
|                         |                                | Bij gevoelens                                                 | 3                           | "Stilstaan bij je eigen verdriet."                                           | -                           |                                                              |
|                         |                                | Bij jezelf                                                    | 1                           | "Meer gaan nadenken over je eigen situatie/gedrag."                          | -                           |                                                              |
| Communicatie            | 7                              | Bereidheid om gesprekken aan te gaan met partner/familieleden | 7                           | "Het aangaan van het gesprek met mijn partner over moeilijke onderwerpen."   | -                           |                                                              |

<sup>a</sup> Het aantal uitspraken die passend bij het construct gemaakt worden

Ook met betrekking tot opmerkingen over inhoudelijke thema's werden over het algemeen meer positieve ( $n = 83$ ) dan negatieve ( $n = 6$ ) uitspraken gedaan. Het meest werd gezegd over onderwerpen gebaseerd op ACT en zelfcompassie, zoals mindfulness, tijd nemen voor zichzelf en mild zijn voor zichzelf. Een aantal deelnemers hebben mindfulness op een leerzame manier ervaren en waren daardoor beter in staat meer in het hier en nu te leven: "De

*dingen dag voor dag te bezien, (meer leven van uit het nu), je kan de toekomst niet overzien en dat kan je in paniek brengen, door het dag voor dag te bekijken en niet teveel te willen plannen, wordt het beter te overzien en geeft meer rust*". Echter, voor een kleiner aantal deelnemers was mindfulness minder toepasbaar (*"Mindfulness lukt me niet"*). Tijd nemen voor zichzelf en het milder zijn voor zichzelf werden uitsluitend als positieve ervaring waargenomen: *"Ruimte maken voor mezelf en dingen los laten"* en *"Leer meer van je zelf te houden"*.

Daarnaast werd het herkennen van de persoonlijke belevingswereld en het erkennen van de persoonlijke omstandigheden als positief ervaren. Vooral het herkennen en erkennen van *"gevoelens waar je tegenaan loopt"*, het herkennen van *"valkuilen"* en *"denken/ doen en voelen"* worden hierbij als positieve ervaringen opgenoemd.

Ook werden een aantal positieve uitspraken gedaan met betrekking tot positiviteit. Hierbij noemden een aantal partners vooral het positief te hebben ervaren om het beste uit de moeilijke situaties te halen en de positiviteit in deze situaties te zien. Het hielp om het leven vol te kunnen houden en tegelijkertijd weer meer energie te kunnen verzamelen (*"Het samen kijken naar de mogelijkheden om je leven aan te passen, zodat het wel vol te houden is"* en *"Leuke dingen maken dat je weer energie krijgt om te kunnen steunen/zorgen in plaats van je schuldig voelen dat je iets leuks doet"*) en meer te genieten van de positieve momenten om dichterbij elkaar en in gesprek te blijven (*"Geniet ook vooral met elkaar tussen de moeilijke momenten door, dit brengt je juist dichterbij elkaar en heb je vele momenten om met elkaar te praten"*).

Het stilstaan bij verschillende omstandigheden, gevoelens en jezelf werd door een aantal partners positief ervaren. Het was voor hun een goede en rustgevende ervaring, omdat ze de mogelijkheid hadden om stil te staan bij hun *"verdriet"*, *"de impact van de ziekte tijdens en na de behandeling"* en *"hoe je reageert op en omgaat met de situatie"*.

De bereidheid om gesprekken aan te gaan met de partner of familieleden over bijvoorbeeld het ziekteproces of moeilijke onderwerpen werd ook op een positieve manier ervaren maar niet nader toegelicht (*"Het praten en delen met mijn partner"*).

### **3.3 OPMERKINGEN OVER SPECIFIEKE LESSEN EN DE SPECIFIEKE OEFENINGEN**

99 citaten hadden betrekking op opmerkingen over specifieke lessen en de specifieke oefeningen. Deze citaten kunnen worden opgedeeld in de volgende zeven categorieën: (1) Les 1: Omgaan met emoties, (2) Les 2: Jouw veerkracht plan, (3) Les 3: Negatieve gedachten en piekeren, (4) Les 4: Het bezig houden met doelen en waarden, (5) Les 5: Op positieve kanten

focussen, (6) Les 6: Belang van communicatie en (7) Opmerkingen over specifieke soorten oefeningen. Een overzicht is te zien in Tabel 3.

**Tabel 3** *Opmerkingen over specifieke lessen en de specifieke oefeningen*

| Categorie                                     | Frequentie totaal <sup>a</sup> | Subcategorie                                                | Frequentie pos <sup>a</sup> | Positieve ervaringen                                                                                                                                                                      | Frequentie neg <sup>a</sup> | Negatieve ervaringen                                                                           |
|-----------------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------------------------------|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Les 1:</b> Omgaan met emoties              | 7                              | Toelaten, begrijpen, omgaan en uitdrukken van eigen emoties | 4                           | "Oefening hoe om te gaan met emoties door dit bij jezelf na te gaan kwamen er onverwacht hele heftige emoties te voorschijn...heftig maar zeer leerzaam."                                 | 1                           | "Sommige oefeningen waarin je gevoel aanwezig laat zijn, maar leert om een afstand te houden." |
|                                               |                                | Methodes voor omgang met stress                             | 1                           | "De hulpmethodes die worden aangeboden over het omgaan met stress."                                                                                                                       | -                           |                                                                                                |
|                                               |                                | Visuele ondersteuning                                       | 1                           | "De video van les 1, waarbij partners aangeven dat bv de secr van het ziekenhuis jouw agenda bepaalt. Daar voelde ik mij echt begrepen."                                                  | -                           |                                                                                                |
| <b>Les 2:</b> Jouw veerkracht plan            | 1                              | Overzicht schetsen van eigen energieverdeling               | 1                           | "Oefening om voor jezelf in kaart te brengen hoe je je energie verdeelt tussen je zieke partner en jezelf, erg belangrijk."                                                               |                             |                                                                                                |
| <b>Les 3:</b> Negatieve gedachten en piekeren | 19                             | Methodes om met dysfunctionele gedachten om te gaan         | 4                           | "Het dagelijks benoemen en opschrijven van problemen en deze deponeren in een doos in de kast. Het doseren van problemen zodat niet alles ineens opgelost dient te worden."               | 7                           | "Met kaartjes en briefjes oefeningen doen"                                                     |
|                                               |                                | Gedachteoefening (toetsen van werkelijkheid van gedachten)  | 4                           | "De gedachteoefeningen. Met name het onderdeel waarin wordt beschreven dat mijn gedachten niet altijd de werkelijkheid is. Die vergeet ik nooit meer en heeft me heel veel rust gegeven." | -                           |                                                                                                |
|                                               |                                | Uiteenzetten met problemen                                  | 4                           | "Het benoemen van de problemen vond ik vervelend, maar wel nuttig"                                                                                                                        | -                           |                                                                                                |

<sup>a</sup> Het aantal uitspraken die passend bij het construct gemaakt worden

**Tabel 3** Opmerkingen over specifieke lessen en de specifieke oefeningen (Vervolg)

| Categorie                                            | Frequentie totaal <sup>a</sup> | Subcategorie                                                        | Frequentie pos <sup>a</sup> | Positieve ervaringen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Frequentie neg <sup>a</sup> | Negatieve ervaringen                                                                                                                                                    |
|------------------------------------------------------|--------------------------------|---------------------------------------------------------------------|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Les 4:</b> Het bezig houden met doelen en waarden | 9                              | Oefening om overzicht te schetsen van belangrijke doelen en waarden | 4                           | "Oefening voor mezelf op rijtje zetten wat is belangrijk, wat wil ik bereiken en hoe."                                                                                                                                                                                                                                                                           | 3                           | "Het stellen van doelen omdat ik dat lastig vond."                                                                                                                      |
|                                                      |                                | In gesprek komen met partner                                        | 2                           | "De oefeningen samen met mijn partner over wat we belangrijk vinden in de relatie en in het leven, wat er veranderd is en wat we er aan gaan doen enz. Aan de hand van deze oefening hebben we urenlang gepraat over dingen die sinds mijn man's ziekte niet meer aan bod gekomen zijn. Het was heel verhelderend en heeft ons weer dichterbij elkaar gebracht." | -                           |                                                                                                                                                                         |
| <b>Les 5:</b> Op positieve kanten focussen           | 6                              | Oefening leuke dingen                                               | 5                           | "Het benoemen van lichtpunten."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | -                           |                                                                                                                                                                         |
|                                                      |                                | Oefening relatie vieren                                             | -                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 1                           | "Oefening relatie vieren hebben we niet gedaan want dat doen we al bewust."                                                                                             |
| <b>Les 6:</b> Belang van communicatie                | 5                              | Behoeftes benomen                                                   | 1                           | "Ik vond de onderwerpen en categorieën benoemen waar ik en mijn partner behoefte aan hadden erg hulpvol."                                                                                                                                                                                                                                                        | -                           |                                                                                                                                                                         |
|                                                      |                                | Complimenten Oefening                                               | 1                           | "Lieve dingen tegen elkaar zeggen."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | -                           |                                                                                                                                                                         |
|                                                      |                                | Oefeningen communicatie                                             | -                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 3                           | "De oefening communicatie vond ik te ingewikkeld om daar op het moment van ziekte zoveel energie in te steken. ik heb met mijn eigen omstandigheden al weinig energie." |
| Opmerkingen over specifieke soorten oefeningen       | 52                             | Mindfulness oefeningen                                              | 29                          | "Mindful oefening was fijn. Gaf rust en kalmte."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 18                          | "Mindfulness oefeningen waren voor mij niet zo aansprekend."                                                                                                            |
|                                                      |                                | Partner oefeningen                                                  | -                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 3                           | "De oefeningen die bestemd waren om met je partner te doen."                                                                                                            |
|                                                      |                                | Luister oefeningen                                                  | -                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 2                           | "De oefening waarbij je ontspannen moet luisteren."                                                                                                                     |

<sup>a</sup> Het aantal uitspraken die passend bij het construct gemaakt worden

Het werden meer positieve ( $n = 61$ ) dan negatieve ( $n = 38$ ) uitspraken gedaan over de lessen en de verschillende oefeningen van de cursus. Het meest werd gezegd over Les 3: ‘Negatieve gedachten en piekeren’. Hierbij deden de partners vooral uitspraken over de methodes om met disfunctionele gedachten om te gaan. Meer deelnemers waren hier negatief over: *“Ik vond de opdracht dat je kaartjes in een zak moest steken niet werken”*. Echter, een kleiner aantal deelnemers heeft deze methodes positief ervaren en kon daardoor afstand nemen van hun problemen en deze stap voor stap aanpakken (*“Het idee om moeilijkheden op een kaartje te zetten om bij je te dragen of weg te leggen, hielp om afstand te nemen van problemen”*). De gedachtenoefeningen en het uiteenzetten van de eigen problemen werd door een aantal deelnemers uitsluitend positief ervaren. Ze vonden de oefeningen heel rustgevend en nuttig (voor citaat zie Tabel 3).

Daarnaast werden veel uitspraken gedaan over Les 4: ‘Het bezig houden met doelen en waarden’. Hierbij benadrukten de deelnemers vooral de oefening om overzicht te schetsen van belangrijke doelen en waarden. Deelnemers waren hier zowel positief als negatief over zonder dit nader toe te lichten. Verder gaven een aantal deelnemers aan dat deze les aanleiding gaf tot gesprekken met de partner, wat als een positieve ervaring werd opgevat (*“Sommige oefeningen gaven aanleiding tot gesprekken met mijn partner, bijvoorbeeld over welke waarden voor ons het belangrijkste zijn”*).

De oefeningen met betrekking tot de omgang met eigen emoties (Les 1: ‘Omgaan met emoties’) werden door sommige deelnemers als positief ervaren. Ze vonden vooral het toelaten, begrijpen, omgaan en uitdrukken van eigen emoties leerzaam (*“Het meer benoemen en delen van mijn gevoelens tijdens de oefeningen, zodat er meer doorstroom in zit”*).

Met betrekking tot Les 5 (‘Op positieve kanten focussen’) werd de ‘oefening leuke dingen’ (*“benoemen van lichtpuntjes”*) door de deelnemers als een positieve ervaring beschreven. Een aantal deelnemers waren hier uitsluitend positief over en konden door het focussen op de positieve kant een positievere kijk krijgen op bijvoorbeeld hun gedrag (*“De oefeningen om inzicht te krijgen in bepaalde patronen in je gedrag en hoe je daar een positievere kijk op kunt krijgen”*).

Minder tevreden waren sommige partners over de ‘communicatie oefeningen’ van Les 6, omdat deze bijvoorbeeld te eenzijdig of te ingewikkeld waren (*“De oefeningen die je in de les deed om beter met je partner te communiceren/contact te maken, vond ik erg eenzijdig en niet echt toepasselijk voor mijn situatie”*).

Verder deden de partners nog opmerkingen over specifieke soorten van oefeningen. Hierbij werden vooral uitspraken gedaan over de mindfulness-oefeningen. De partners waren

hier zowel positief als negatief over te spreken: *“De Mindful oefening was fijn, gaf rust en kalmte”*, *“De eerste mindfulness -oefeningen vond ik nog wel aardig, maar na verloop van tijd gingen ze me tegenstaan. Het werd mij teveel navelstaarderij”*. Uitsluitend negatief waren de deelnemers over de partner- en luisteroefeningen zonder hier een nadere toelichting over te geven.

### 3.4 OPMERKINGEN OVER DE VORMGEVING EN PERSOONLIJKE INSCHATTING VAN CURSUS EN OEFENINGEN

42 citaten hadden betrekking op opmerkingen over de vormgeving en persoonlijke inschattingen. Deze citaten kunnen worden opgedeeld in de volgende vier categorieën: (1) Persoonlijke inschatting van de oefeningen, (2) Vormgeving van de oefeningen, (3) Vormgeving van de cursus en (4) Persoonlijke inschatting van de cursus. Een overzicht staat in Tabel 4.

**Tabel 4** Opmerkingen over vormgeving en persoonlijke inschatting van cursus en oefeningen

| Categorie                                  | Frequentie totaal <sup>a</sup> | Subcategorie                 | Frequentie pos <sup>a</sup> | Positieve ervaringen                                                                                              | Frequentie neg <sup>a</sup> | Negatieve ervaringen                                                                                   |
|--------------------------------------------|--------------------------------|------------------------------|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Persoonlijke inschatting van de oefeningen | 23                             |                              | 10                          | “Door de oefeningen ben ik tot heel veel zelfreflectie gekomen.”                                                  | 13                          | “Oefeningen zijn erg belastend als je in een zware periode zit, je moet dagelijks iets doen.”          |
| Vormgeving van de oefeningen               | 11                             | Gekozen stem voor oefeningen | -                           |                                                                                                                   | 7                           | “Ik vond de stem niet prettig om naar te luisteren en het werd voor mij eerder onrustiger dan rustig.” |
|                                            |                                | Vraagstellingen              | 2                           | “Duidelijke vraagstellingen welke aanzet om na te denken over hoe ik er eigenlijk inste.”                         | 1                           | “De vraagstelling is af en toe te moeilijk.”                                                           |
|                                            |                                | Inhoud van de oefeningen     | 1                           | “Duidelijke uitgewerkte thema's met oefeningen; hoewel ook confronterend. Juist daarom misschien ook behulpzaam.” | -                           |                                                                                                        |

<sup>a</sup> Het aantal uitspraken die passend bij het construct gemaakt worden

**Tabel 4** Opmerkingen over vormgeving en persoonlijke inschatting van cursus en oefeningen (Vervolg)

| Categorie                              | Frequentie totaal <sup>a</sup> | Subcategorie                  | Frequentie pos <sup>a</sup> | Positieve ervaringen                                          | Frequentie neg <sup>a</sup> | Negatieve ervaringen                                                                                                                               |
|----------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------|-----------------------------|---------------------------------------------------------------|-----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Vormgeving van de cursus               | 4                              | Gekozen medium                | -                           |                                                               | 2                           | "Het onpersoonlijke karakter van een online medium."                                                                                               |
|                                        |                                | Opzet van cursus              | -                           |                                                               | 1                           | "Cursus is algemeen van opzet."                                                                                                                    |
|                                        |                                | Slogan                        | -                           |                                                               | 1                           | "Kanker heb je samen, juist die slogan heeft me heel verdrietig gemaakt. Mijn partner wil het niet samen doen, en wil alles voor zichzelf houden." |
| Persoonlijke inschatting van de cursus | 4                              | Algemene positieve statements | 4                           | "Ik vind het een gedegen cursus die goed uitgebalanceerd is." | -                           |                                                                                                                                                    |

<sup>a</sup> Het aantal uitspraken die passend bij het construct gemaakt worden

Bij de categorie 'opmerkingen over de vormgeving en persoonlijke inschatting van de cursus' werden meer negatieve ( $n = 25$ ) ervaringen opgenoemd dan positieve ( $n = 17$ ). De meeste uitspraken werden gedaan met betrekking tot de persoonlijke inschatting van de oefeningen. Hierbij noemden de partners positieve dingen zoals: *"De oefeningen waren fijn, omdat ik door het teruglezen van mijn antwoorden het licht al zag"* of *"Het lezen van opdrachten, overdenkingen, vragen: ermee bezig zijn helpt om dingen een plaats te geven en ruimte aan gevoelens te geven"*. De negatieve uitspraken over de inschattingen van de oefeningen hadden bijvoorbeeld betrekking op de volgende punten: *"Vond het moeilijk om de oefeningen te doen"*, *"Sommige oefeningen vragen wat mij betreft wat meer tijd om mee bezig te zijn, waardoor het soms een beetje te snel ging voor mij"*.

Verder benoemden de partners uitspraken die betrekking hadden op de vormgeving van de oefeningen. Hierbij werd vooral de gekozen stem die de oefeningen voorlas op een negatieve manier waargenomen, omdat ze bijvoorbeeld te zakelijk en niet passend overkwam (*"Ik vond de oefeningen wat zakelijk voorgelezen/ingesproken, met weinig gevoel. Dat vond ik minder prettig. Ik heb de oefeningen daarom ook niet meer beluisterd [...]"*). Ook werden een aantal uitspraken gedaan over de vraagstellingen van de oefeningen. De deelnemers waren er deels positief en deels negatief over te spreken. Enerzijds waren deelnemers tevreden over de vormgeving van de vraagstellingen, omdat ze zelf-lerend en aangenaam opgevat werden (*"De vraagstelling is zo opgezet dat je leert van jezelf. Dat vind ik erg aangenaam. Niet belerend, maar zelf-lerend"*). Anderzijds vonden deelnemers de vraagstelling soms moeilijk te begrijpen.



Ook werden uitspraken gedaan met betrekking tot de vormgeving van de cursus. Het gekozen medium (internet) vonden een aantal deelnemers minder positief, omdat het voor hen te onpersoonlijk was. Persoonlijk werd de cursus door de deelnemers ingeschat als een mooie, gedegen cursus die goed uitgebalanceerd is (*“Het is een mooi instrument”, “Alles heeft zijn functie”*).

### 3.5 OPMERKINGEN DIE BETREKKING HEBBEN OP LEERERVARINGEN

69 citaten hadden betrekking op positieve en negatieve leerervaringen. De positieve leerervaringen kunnen worden opgedeeld in de volgende 15 categorieën: (1) Verhoogde Common Humanity, (2) Ondersteunende uitspraken, (3) Accepteren van veranderingen in vriendenkring, relatie en op emotioneel vlak, (4) Bevestiging in eigen doen, (5) Verbeterd inzicht in belevingswereld van de partner, (6) Meer uiten van emoties, (7) Tijd pakken voor zichzelf, (8) Betere omgang met gedachten, (9) Eigen grenzen en prioriteiten meer in de gaten houden, (10) Dingen beter bespreekbaar kunnen maken, (11) Betere omgang met familie en partner, (12) Meer aandacht voor positieve aspecten, (13) Meer bezig zijn met nadenken, (14) Meer genieten van het leven en (15) Aandacht kunnen verschuiven.

De negatieve leerervaringen kunnen worden opgedeeld in volgende 4 categorieën: (1) Sluit niet goed aan bij persoonlijke situatie, (2) Geen aanvulling op bestaande kennis, (3) Te tijdsintensief voor mantelzorgers en (4) Weinig invloed op stresslevel. Tabel 5 weergeeft hiervan een overzicht.

**Tabel 5** Positieve en negatieve leerervaringen

|                             | Frequentie<br>totaal <sup>a</sup> | Categorie                                                                  | Frequentie<br>uitspraken <sup>a</sup> | Ervaring                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Positieve<br>leerervaringen | 51                                | Verhoogde Common Humanity                                                  | 7                                     | “Het gegeven, dat er VEEL meer mensen zijn die in dezelfde situatie zitten als ik.”                                                                                                                                                                                                                 |
|                             |                                   | Ondersteunende uitspraken                                                  | 5                                     | “Niet te ver vooruit denken.”                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                             |                                   | Accepteren van verandering in vriendenkring, relatie en op emotioneel vlak | 5                                     | “Het accepteren dat er vrienden afgevallen zijn. Ook al dachten we voor die tijd dat zij er voor de rest van mijn leven voor mij zouden zijn. En dan er achter komen dat er heel veel mensen zijn waarvan ik nooit gedacht had dat ik daar wat aan zou hebben. Die zijn er zo maar opeens voor me.” |
|                             |                                   | Bevestiging in eigen doen                                                  | 5                                     | “We waren zelf ook wel goed op weg maar deze cursus gaf de bevestiging dat we het samen wel goed doen.”                                                                                                                                                                                             |
|                             |                                   | Verbeterd inzicht in belevingswereld van de partner                        | 5                                     | “Meer begrip voor mijn partner ontwikkelt.”                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                             |                                   | Meer uiten van emoties                                                     | 4                                     | “Uiten van je emoties is heel belangrijk hebben we geleerd. We hebben elkaar hierin gestimuleerd.”                                                                                                                                                                                                  |

<sup>a</sup> Het aantal uitspraken die passend bij het construct gemaakt worden

**Tabel 5** Positieve en negatieve leerervaringen (Vervolg)

|                             | Frequentie<br>totaal <sup>a</sup> | Categorie                                             | Frequentie<br>uitspraken <sup>a</sup> | Ervaring                                                                                                                                                 |
|-----------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Positieve<br>leerervaringen |                                   | Tijd pakken voor zichzelf                             | 3                                     | "Inzicht dat tijd nemen voor jezelf en leuke dingen doen ervoor zorgen dat je zelf er beter tegen kunt, zonder me daar schuldig over te voelen."         |
|                             |                                   | Betere omgang met gedachten                           | 3                                     | "Inzicht dat gedachten niet altijd de waarheid zijn maar slechts gedachten."                                                                             |
|                             |                                   | Eigen grenzen en prioriteiten meer in de gaten houden | 3                                     | "Ik heb geleerd prioriteiten te stellen om in mijn eigen kracht te blijven terwijl ik ook momenten mag hebben dat ik klein mag zijn en zorg mag vragen." |
|                             |                                   | Dingen beter bespreekbaar kunnen maken                | 3                                     | "Door de cursus heb ik geleerd/ de moed gekregen om gesprekken aan te gaan met echtgenoot en familie leden."                                             |
|                             |                                   | Betere omgang met familie en partner                  | 2                                     | "Liefdevoller met anderen omgaan die niet zo goed reageren voor mijn gevoel."                                                                            |
|                             |                                   | Meer aandacht voor positieve aspecten                 | 2                                     | "Door de cursus ben ik me er veel meer bewust van geworden dat er veel meer positieve momenten zijn dan ik dacht."                                       |
|                             |                                   | Meer bezig zijn met nadenken                          | 2                                     | "Mijn verstand maakt overuren."                                                                                                                          |
|                             |                                   | Meer genieten van het leven                           | 1                                     | "Veel meer kunnen genieten van elke dag, zonder naar de toekomst te kijken."                                                                             |
| Negatieve<br>leerervaringen | 18                                | Aandacht kunnen verschuiven                           | 1                                     | "Ik kan nu wat beter (soms) de aandacht aan de gewone dingen geven."                                                                                     |
|                             |                                   | Sluit niet goed aan bij persoonlijke situatie         | 11                                    | "De cursus sloot niet echt aan bij mijn fase in het proces. Ik merk dat ik te (over)belast ben om rustig de tijd te nemen voor de cursus."               |
|                             |                                   | Geen nieuwe aanvullingen op bestaande kennis          | 3                                     | "Er werden in de cursus veel algemeenheden benoemd die mij al bekend waren."                                                                             |
|                             |                                   | Te tijdsintensief voor mantelzorgers                  | 3                                     | "Het kost allemaal wel veel tijd, en veel tijd hebben mantelzorgers i.h.a. niet."                                                                        |
|                             |                                   | Weinig invloed op stresslevel                         | 1                                     | "Blijf veel stress ervaren."                                                                                                                             |

<sup>a</sup> Het aantal uitspraken die passend bij het construct gemaakt worden

Met betrekking tot de positieve en negatieve leerervaringen werd duidelijk dat er meer positieve ( $n = 51$ ) dan negatieve ( $n = 18$ ) werden opgenoemd. De meest positieve leerervaring heeft betrekking op 'Common Humanity'. Een aantal deelnemers benadrukte hierbij vooral zich minder eenzaam gevoeld te hebben, omdat ze ontdekten dat er meer mensen in dezelfde situatie zitten (*"Merken dat ik niet de enige ben die met dit soort problemen heeft geworsteld"*, *"Gevoel dat je er niet alleen voor staat"*). Ook hebben de deelnemers tijdens het doorlopen van de cursus enkele ondersteunende uitspraken gevonden om de moeilijke tijd beter te doorstaan. Deze uitspraken waren bijvoorbeeld: *"Proberen afstand te nemen"*, *"Aan de toekomst durven denken"* en *"Het pantseren van hart en huid en hoofd zijn soms [...] nodig om als mantelzorger overeind te blijven"*. Een aantal deelnemers leerden de

veranderingen in vriendenkring, relatie en op emotioneel vlak te accepteren en waren daardoor beter in staat om hun situatie te kunnen normaliseren en te relativiseren (*“het is normaal dat je die [problemen] hebt in zo’n periode”*). De bevestiging in eigen doen werd verder als positieve leerervaring beschreven: *“Dat ik al veel toepas”*. Ook een verbeterd inzicht in de belevingswereld van de partner werd benadrukt, omdat de deelnemers door de cursus meer begrip ontwikkeld hebben voor de partner (*“Inzicht in wat ik en mijn vrouw van het leven verwachten”*, *“Samen kijken naar de relatie”*). Verder gaf een aantal deelnemers aan de eigen emoties nu meer te uiten, omdat zij zich ervan bewust werden dat het delen en uitspreken van de eigen emoties effectief is en helpt zich meer bewust daarvan te zijn (*“Me bewuster zijn van verschillende emoties”*, *“Het helpt de zaken en je gevoel in perspectief te plaatsen [...]”*).

Een aantal partners werd door de cursus bovendien duidelijk hoe belangrijk het is om tijd voor zichzelf te nemen zonder negatieve gevoelens daarover te moeten hebben (*“[...] ik begin wat meer te begrijpen dat ik ook dingen voor mezelf moet doen zonder schuldgevoel daarover te hebben”*, *“De oefening om tijd voor jezelf in te richten, heeft mij geholpen me niet schuldig te voelen.”*). Ook noemden de deelnemers als positieve leerervaringen dat ze nu beter om kunnen gaan met hun gedachten, omdat ze bijvoorbeeld methodes leerden om deze gedachten te toetsen (*“Waar wij als gezin het meeste aan hebben gehad is: als je bang bent voor wat kan gaan gebeuren (bijvoorbeeld het overlijden van de kankerpatiënt), stel jezelf de vraag...is dit op dit moment een reële gedachte. Deze vraag hebben wij onszelf meerdere malen gesteld en dat hielp”*). Bovendien leerden zij de eigen grenzen en prioriteiten wat meer in de gaten houden om deze duidelijker aan te geven en in de eigen kracht te kunnen blijven (*“Bewust dat ik beter mijn grenzen aangeef”*).

Het beter bespreekbaar kunnen maken van dingen was voor sommige deelnemers ook een positieve leerzame ervaring, omdat ze een startpunt hadden om gesprekken aan te gaan met de partner (*“De cursus heeft me een startpunt gegeven om weer in gesprek te raken met mijn partner”*). Ook leerden de partners weer meer aandacht te hebben voor de positieve aspecten van het leven: *“Door de cursus wordt positiviteit teruggekregen in een moeilijke tijd met weinig positieve dingen”*. Ze hielden zich ook meer bezig met nadenken en probeerden om meer te genieten van het leven zonder te ver vooruit te kijken.

Als negatieve leerervaring werd de aansluiting bij de persoonlijke situatie van de partners benoemd, omdat ze bijvoorbeeld vonden dat de cursus niet goed paste bij hun fase in het proces: *“Voor mij kwam de cursus wat te laat, niet op het moment dat ik middenin het proces zat [...]”*, *“Ik deed de cursus nadat de kanker alweer een tijdje onder controle was,*

*dus eigenlijk te laat*”. Ook werd als negatieve leerervaring benoemd dat de cursus weinig aanvulling opleverde op bestaande kennis (*“Veel aspecten van de cursus had ik in een ander verband ook wel eens gehoord of gelezen; maar was dan nieuw in de context van mantelzorg; dit maakte het effect voor mij misschien minder dan voor anderen”*) en dat het doorlopen van de cursus te veel tijd kostte. Tijd die mantelzorgers niet hebben (*“Opdrachten doen bleef er wel eens bij, hier had ik niet veel tijd en energie voor”*).

### 3.6 SUGGESTIES VOOR VERBETERING

49 citaten hadden betrekking op de suggesties voor verbetering van de gebruikers. Deze citaten kunnen worden opgedeeld in de volgende acht categorieën: (1) Opzet van interventie, (2) Wens naar meer informatie over... , (3) Meer persoonlijke benadering, (4) Oefeningen, (5) Feedback door begeleider, (6) Positiviteit, (7) Reminders en (8) Bekendheid van cursus verhogen. Tabel 6 weergeeft hiervan een overzicht.

**Tabel 6** Suggesties voor verbetering

| Categorie                          | Frequentie totaal <sup>a</sup> | Subcategorie                                  | Frequentie <sup>a</sup> | Suggestie citaat                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------------------|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Opzet van interventie              | 16                             | Langdurig gebruik maken van cursus            | 7                       | “Ik zou willen dat de cursus blijvend in te zien zou zijn.”                                                                                                                                        |
|                                    |                                | Ruimte voor eigen tempo                       | 5                       | “Tijdsdruk veranderen, meer ruimte geven.”                                                                                                                                                         |
|                                    |                                | Chat functie                                  | 2                       | “De mogelijkheid toevoegen om rechtstreeks vragen te stellen die niet in de algemene teksten voorkomen. Dit kan via een chat functie of iets dergelijks.”                                          |
|                                    |                                | Selecteren van andere stem tijdens oefeningen | 2                       | “De oefeningen zijn wat zakelijk ingesproken, wat formeel. Ik zou die vervangen door ingesproken teksten voorgelezen door een vrouw die het met wat meer gevoel kan doen.”                         |
| Wens naar meer informatie over ... | 12                             | Werk gerelateerde elementen                   | 4                       | “Specifieke situaties en hoe een partner qua werkzaamheden mee moet leren om te gaan heb ik niet gezien en/of ben voortijdig afgehaakt.”                                                           |
|                                    |                                | Nazorg                                        | 3                       | “Het zou mooi zijn als bij een overlijden ten gevolge van kanker je lessen kan overslaan en er ook de mogelijkheid bestaat om door te gaan met lessen over omgaan met rouw.”                       |
|                                    |                                | Omgang met standpunt van anderen              | 2                       | “Wat ik gemist heb is info over hoe om te gaan met emoties van anderen. En dan over dat anderen bv geen genoeg nemen met een bijrol en dus het feit dat ego's ook op gaan spelen in zo'n traject.” |
|                                    |                                | Omgang met persoonlijke veranderingen         | 2                       | “Hoe ga je om met slecht slapen en piekeren.”                                                                                                                                                      |
|                                    |                                | Omgang met kinderen                           | 1                       | “Ik zou ook wel interesse hebben in een cursus hoe om te gaan met kinderen (in mijn geval pubers) in geval dat één van beide ouders kanker heeft.”                                                 |

<sup>a</sup> Het aantal uitspraken die passend bij het construct gemaakt worden

**Tabel 6** Suggesties voor verbetering (Vervolg)

| Categorie                      | Frequentie<br>totaal <sup>a</sup> | Subcategorie                                  | Frequentie <sup>a</sup> | Suggestie citaat                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------------------|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Meer persoonlijke benadering   | 11                                | Contact met deskundige                        | 5                       | "Ik zou het fijn vinden om tijdens het volgen vd cursus ook met iemand wat persoonlijk contact te hebben en dan bedoel ik een deskundige (psycholoog ed)."                                                                                                                                                        |
|                                |                                   | Rekening houden met standpunt in ziekteproces | 4                       | "De cursus moet veel meer onderscheid maken in de situaties, waarin de verschillende deelnemers zich bevinden."                                                                                                                                                                                                   |
|                                |                                   | Contact met lotgenoten                        | 1                       | "Meer contact/forum met positieve lotgenoten, uitwisselen praktische tips, ervaringen met alternatieve geneeswijzen, voeding etc."                                                                                                                                                                                |
|                                |                                   | Mogelijkheid tot individualisatie             | 1                       | "Een meer persoonlijke opzet geven; dat zou ik wel gewaardeerd hebben."                                                                                                                                                                                                                                           |
| Oefeningen                     | 4                                 | Vormgeving van oefeningen                     | 2                       | "Vragen duidelijker stellen."                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|                                |                                   | Uitgebreidheid van oefeningen                 | 2                       | "De oefeningen misschien iets minder uitgebreid houden. Soms moest je erg veel invullen en bedenken."                                                                                                                                                                                                             |
| Feedback door begeleider       | 2                                 | Anonimiteit                                   | 1                       | "Ik vond je hart uitstorten bij een begeleider, waar je zelf verder niets van weet, niet plezierig. Ik zou het prettiger hebben gevonden als begeleider zich zelf meer introduceerde, waardoor er een wederzijdse band ontstaat. Nu was het behoorlijk anoniem en eenzijdig en dat heb ik als onprettig ervaren." |
|                                |                                   | Frequentie van feedback                       | 1                       | "Meer persoonlijke feedback."                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Positiviteit                   | 2                                 |                                               | 2                       | "Het zou wel wat positiever kunnen."                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Reminders                      | 1                                 |                                               | 1                       | "Meer reminders"                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Bekendheid van cursus verhogen | 1                                 |                                               | 1                       | "Er zou meer bekendheid aan gegeven moeten worden dat deze cursus bestaat. Bijvoorbeeld oncologen die de cursus aanbevelen."                                                                                                                                                                                      |

<sup>a</sup> Het aantal uitspraken die passend bij het construct gemaakt worden

De meeste uitspraken werden gedaan met betrekking tot de opzet van de interventie. Een aantal partners gaven hierbij aan de cursus graag langduriger te willen gebruiken: *"Ik hoop dat de cursus beschikbaar blijft om nog vaak te herlezen en te blijven doen. De kracht zit in de herhaling"* en *"Ik zou nog vaker van de cursus gebruik willen maken en niet dat het na 4 weken is afgesloten. De ziekte van de partner loopt in verschillende fasen. Afhankelijk hiervan zou ik graag bepaalde delen weer opnieuw willen inzien"*. Ook hebben sommige partners de wens gehad naar meer ruimte voor eigen tempo: *"Ik vond één week te kort, heb daarom meer tijd genomen. Elke les werd het meer werk. Ik had soms wel meer dan twee weken willen hebben. Wil je sommige oefeningen goed doen, kost dit veel tijd. Had soms het gevoel dat het te snel moest, te weinig tijd om goed over dingen na te denken"*, *"Het is voor mij een te ideaal plaatje dat geschetst werd over de tijdsbesteding [...]"*. Een andere suggestie voor verbetering had betrekking op de stem tijdens de oefeningen. De partners zouden hier een andere stem

waarden: *“Wellicht dat met een vriendelijke vrouwenstem en meer met gevoel ingesproken teksten de cursus verbeterd zou kunnen worden”*.

Daarnaast werd de wens geuit om meer informatie te ontvangen over werk gerelateerde elementen, nazorg, de omgang met het standpunt van anderen en de omgang met persoonlijke veranderingen en kinderen (*“Inhoudelijk had ik (nog) meer hulp kunnen gebruiken over de plaats en de rol van mijn werk (=het werk van de gezonde partner). De inzet voor mijn werk wordt beïnvloed door de ziekte van mijn vrouw [...]”, “misschien kunnen jullie aandacht besteden [aan] hoe om te gaan met het na-traject. Wij zijn elkaar namelijk kwijt geraakt”*).

Een aantal partners gaven suggesties aan die betrekking hebben op een meer persoonlijke benadering. Volgens hen is het nodig om tijdens het doorlopen van de cursus contact te hebben met een deskundige. Vooral om gemotiveerd te blijven en doelgerichter begeleid te kunnen worden (*“Persoonlijk contact is belangrijk hierin vind ik. Persoonlijke feedback geeft meer motivatie en betere afstemming tot ieders persoonlijke situatie”*). Een volgende suggestie heeft betrekking tot het belang om meer rekening te houden met de individuele standpunten van de partners, omdat elke partner over een ander standpunt en andere problemen beschikt: *“Zorg voor veel persoonlijke aandacht. Het is nu veel te veel grootste gemene deler en grootste gemene veelvoud”, “Meer open staan voor individuele problemen”*. Eén deelnemer heeft hier ook de wens geuit om de cursus meer te richten op mannen, omdat deze op dit moment beter past bij vrouwen (*“Richt je meer op mannen - de cursus is best 'te vrouwelijk'”*). Een deelnemer benadrukte ook het contact hebben met lotgenoten, bijvoorbeeld op een forum om op een andere manier over verschillende onderwerpen met elkaar in contact te komen.

Verder werden door een aantal mensen suggesties benoemd met betrekking tot de oefeningen, zoals de vormgeving van de oefeningen. Deze waren volgens de partners soms heel uitgebreid en onduidelijk geformuleerd en vroegen daardoor te veel tegelijkertijd (*“Sommige opdrachten vond ik wat veel tegelijk vragen, bijvoorbeeld waar wil je aan werken -drie doelen en per doel drie subdoelen. Voor mij past beter om bijvoorbeeld. met twee of drie punten in één week bezig te zijn”*).

Ook werd een uitspraak gedaan met betrekking tot het verhogen van de bekendheid van de cursus, door de cursus bijvoorbeeld door oncologen aan te laten bevelen (voor citaat zie Tabel 6).

## 4 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

---

Het huidige onderzoek geeft inzicht in zowel de positieve en negatieve ervaringen als de suggesties voor verbetering van de gebruikers ten aanzien van de inhoud en vormgeving van de web-based zelfhulpcursus ‘Houvast, voor elkaar’. Door dit onderzoek werd het mogelijk om een representatief beeld te schetsen van de ervaringen met de verschillende onderdelen van de cursus. Ook heeft de kwalitatieve manier van verzamelen, zoals door Lewin, Glenton en Oxman (2009) werd benoemd, bijgedragen bij het inzicht krijgen in hoeverre de achterliggende theorieën terug te vinden zijn in de gebruikerservaringen van de partners van kankerpatiënten.

De meest positieve ervaringen hebben betrekking op onderwerpen die gebaseerd zijn op ACT en zelfcompassie. De partners gaven bijvoorbeeld aan het beleven van ‘Common Humanity’ op een positieve manier ervaren te hebben, omdat ze zich bij anderen voelden passen en zagen dat er meer mensen in dezelfde situatie zitten als zichzelf. Ook hielp de cursus het belang in te zien om ruimte voor zichzelf te maken, milder voor zichzelf te zijn en meer mindful te leven. Op een liefdevolle en ondersteunende manier met zichzelf omgaan, is een belangrijk onderdeel van zelfcompassie. In de literatuur werd aangetoond dat er een positief verband bestaat tussen zelfcompassie en bijvoorbeeld emotioneel welbevinden, zelfvertrouwen en interpersoonlijke relaties (Neff & Dahm, 2015; Neff & Faso 2015). Doordat de partners zelfcompassie gerelateerde onderdelen uitsluitend op een positieve manier hebben ervaren, heeft dit mogelijk een positieve bijdrage geleverd aan het verbeteren van hun welbevinden en blijkt dit behulpzaam te zijn bij het ondersteunen van de hier centraal staande doelgroep. Bovendien gaven de partners aan de eigen situatie (negatieve emoties en veranderingen in hun omgeving) beter te kunnen accepteren, waardoor ze beter in staat waren om meer in het hier en nu te leven. Het accepteren van negatieve emoties en persoonlijke omstandigheden is volgens Levitt, Brown, Orsillo & Barlow (2004) gerelateerd aan het verbeteren van de eigen mentale gezondheid. Door deel te nemen aan de cursus en manieren aan te leren om met dit soort emoties en gedachten om te gaan, konden de deelnemers meer inzicht en controle over hun emoties en gedachten krijgen. Deze uitkomsten zijn in overeenstemming met de uitkomsten van het onderzoek van Köhle et al. (2015b), waaruit bleek dat de meeste partners leerervaringen met betrekking tot ACT en zelfcompassie aangaven en daarvan konden profiteren. Bovengenoemde onderdelen van ACT en zelfcompassie lijken dus hulp en steun te kunnen bieden aan de partners van kankerpatiënten bij het omgaan met de veeleisende situatie waarin ze zich bevinden.

Naast de aan ACT en zelfcompassie gerelateerde onderdelen van de cursus hebben de partners nog meer positieve ervaringen gehad met bijvoorbeeld de persoonlijke feedback. De persoonlijke feedback wordt beter beoordeeld dan de automatische feedback. Het is waarschijnlijk dat de partners zich door de automatische feedback niet echt aangesproken hebben gevoeld, doordat er in algemene termen werd gereflecteerd. Door persoonlijke feedback te ontvangen, worden meer punten genoemd die voor de partners mogelijk meer van persoonlijk belang waren. In bijvoorbeeld het onderzoek van Fledderus et al. (2012) werd aangetoond dat persoonlijke feedback een waardevolle aanvulling is tijdens een interventie. Dit kan in het huidige onderzoek worden bevestigd, maar duidelijk werd dat de manier van feedback geven een verschil maakt. Ook uit het onderzoek van Hattie en Timperley (2007) bleek dat het geven van feedback op de eigen prestaties een belangrijk onderdeel is van het eigen leerproces. Door meer gepersonaliseerde feedback te krijgen, worden de deelnemers persoonlijker benaderd en kan het persoonlijke leerproces effectiever worden doorlopen. Ook zou persoonlijker feedback het mogelijk kunnen maken dat het gekozen medium (internet) niet meer op een afstandelijke manier wordt waargenomen, zoals het nu door een klein aantal deelnemers werd beschreven.

Over het contact zoeken met lotgenoten en de mindfulness-oefeningen waren de gebruikers ambivalent. Redenen hiervoor waren vooral dat de mindfulness oefeningen niet door iedereen succesvol voltooid zijn of deze door de deelnemers niet zo aansprekend werden opgevat. Bij het contact met lotgenoten was de confrontatie met het leed van de anderen een belangrijk punt. Door een aantal onderzoeken werd aangetoond dat mensen vaak geen contact willen hebben met lotgenoten, omdat ze bijvoorbeeld bang zijn om negatieve verhalen van de anderen te horen (van Uden- Kraan, Drossaert, Taal, Shaw, Seydel en van de Laar, 2008). Dit kwam in het huidige onderzoek ook naar voren en was een mogelijke reden voor het feit dat de deelnemers het lotgenoten contact niet uitsluitend positief hebben ervaren. Echter, er is ook naar voren gekomen dat er wel een aantal partners waren die het contact positief hebben opgevat. Dit kan er mogelijk op duiden dat de manier hoe in deze interventie gebruik is gemaakt van het in contact komen met de andere deelnemers (namelijk op een vrijwillige basis door persoonlijke berichten, ervaringen van anderen te lezen of eigen ervaringen en/of tips te delen ) een goede manier is om in een online interventie te gebruiken voor de partners van kankerpatiënten.

Negatieve ervaringen hebben de partners vooral gehad met de automatische feedback (die eerder al is beschreven), de tijdsintensiviteit van de cursus, de aansluiting bij de persoonlijke situatie en de gekozen stem voor de oefeningen. Het valt op dat er weinig



negatieve ervaringen worden gemeld wat betreft de inhoudelijke aspecten van de cursus, maar meer betreffende de vormgeving en de opzet. Ook blijkt dat de suggesties voor verbetering van de deelnemers goed aansluiten bij de negatieve ervaringen die ze hebben opgedaan. Om met deze negatieve ervaringen rekening te houden, kan het inrichten van meer ruimte voor eigen tempo als eerste verbeterpunt worden gezien. Hierdoor hebben de partners minder tijdsdruk en zijn zij nog flexibeler in het doorlopen van de cursus. Ook zou het selecteren van een andere stem tijdens de oefeningen (vooral tijdens de mindfulness-oefeningen) van essentieel belang kunnen zijn en mogelijk invloed kunnen hebben op het ervaren en de doeltreffendheid van de oefeningen. Verder kan het toevoegen van aanvullende informatie, bijvoorbeeld over werk-gerelateerde elementen, de partners helpen om de interventie meer bij hun persoonlijke situatie aan te laten sluiten. Verder hebben de partners de wens geuit om meer rekening te houden met de individuele standpunten in het ziekteproces. Dit kan mogelijk worden bereikt door de doelgroep voor deze cursus nader te bepalen, zoals bijvoorbeeld partners van mensen met kanker die reeds twee maanden in het ziekteproces zitten. Ook werd door de deelnemers aanbevolen het mogelijk te maken om tijdens het doorlopen van de cursus persoonlijk contact met een deskundige te hebben (zie ook ‘persoonlijke feedback’). Hierdoor zou de partner de kans krijgen om persoonlijke belangen uitgebreider te kunnen bespreken. Ook zou hierdoor een persoonlijker benadering worden bewerkstelligd. Afsluitend zouden de partners graag langdurig gebruik maken van de cursus om er later nog eens in te kunnen kijken voor tips. Door deze suggesties wordt duidelijk dat ‘tailoring’ belangrijk lijkt om mogelijke aanpassingen in het programma te doen en nieuwe perspectieven voor de interventie te ontwikkelen.

#### **4.1 STERKE KANTEN, LIMITATIES EN AANBEVELINGEN**

Eén van de sterke kanten van het onderzoek is dat de gebruikerservaringen op een kwalitatieve manier werden onderzocht. Doordat de partners van kankerpatiënten allemaal op een andere manier met de moeilijke situatie omgaan en verschillende behoeftes hebben, hebben de partners allemaal verschillende onderdelen van de interventie benadrukt. Bovendien kon elke deelnemer de persoonlijke ervaringen in eigen woorden beschrijven en inzicht geven in hun manier van denken. Door de kwalitatieve opzet werd het mogelijk om de individuele ervaringen en visies van de partners in kaart te brengen om een veelzijdige indruk te kunnen krijgen van de gebruikerservaringen met de onderdelen van de zelfhulpcursus. Verder kan het aantal respondenten als een sterke kant van het onderzoek worden gezien. Het werd mogelijk om vele ervaringen met betrekking tot de inhoud en vormgeving van de

zelfhulp cursus te achterhalen. Ook vanwege de diversiteit in leeftijd en geslacht van de deelnemers kunnen de resultaten als representatief voor de doelgroep van partners van kankerpatiënten worden gezien. Voor vervolgonderzoek zou het interessant zijn om te kijken of deze resultaten geëxploreerd kunnen worden naar andere aandoeningen, zoals bijvoorbeeld de partners van mensen met multiple sclerose. Bovendien wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van een inductieve aanpak. Doordat er geen categorieën zijn die van tevoren werden bedacht of uitgesloten, werden de data onbevooroordeeld geanalyseerd. De originaliteit van de data wordt daardoor gegarandeerd en er wordt een inzicht gecreëerd in de betekenissen die de deelnemers hechten aan alle cursuselementen, die ze zich herinneren, zonder deze in voorbepaalde categorieën te moeten indelen.

Daarnaast is te benoemen dat de gebruikerservaringen retrospectief worden verzameld. De partners hebben hun meningen dus opgeschreven nadat de cursus al enige tijd was afgerond. Hierdoor zijn de genoemde ervaringen dus gebaseerd op de herinneringen van de deelnemers. Dit heeft mogelijk invloed gehad op de kwaliteit van de uitspraken. In de toekomst is het dus aan te raden de ervaringen bijvoorbeeld meteen na het afronden van één les te achterhalen of de deelnemers van te voren uit te nodigen om aantekeningen te maken tijdens het doorlopen van de cursus, omdat er aan het eind van de cursus van hen verwacht wordt een evaluatievragenlijst in te vullen. Verder kan als beperking worden opgenoemd dat er geen uitspraak kan worden gedaan over de inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid, omdat de antwoorden van de gebruikers slechts door één onderzoeker werden geanalyseerd en gecodeerd. Hierdoor werden de antwoorden op een subjectieve manier in categorieën gesorteerd. Een tweede beoordelaar zou de antwoorden bijvoorbeeld op een andere manier kunnen interpreteren en coderen, waardoor de resultaten van het onderzoek anders hadden kunnen uitvallen. Er wordt wel geprobeerd dit op te vangen door in een groep steeds naar de codering te kijken. In vervolgonderzoek kan het wel voordelig zijn om de data door meerdere onderzoekers te laten coderen om een uitspraak te kunnen doen over hun overeenstemming en de betrouwbaarheid van het codeersysteem. Ook kan als aandachtspunt benoemd worden dat de vragenlijst alleen over open vragen beschikt, die heel breed geformuleerd zijn. Hierbij was de focus niet gelegd op één of meerdere onderdelen om diepgaande en meer gedetailleerde uitkomsten te kunnen verkrijgen. Er kon wel een algemeen overzicht worden geschetst van de onderdelen die de deelnemers raakten, maar geen doelgerichte, gedetailleerde antwoorden over specifieke onderwerpen. De rijkheid van materiaal wisselde daardoor ook in kwaliteit. Voor vervolgonderzoek zou het interessant zijn om de gebruikerservaringen per onderdeel gespecificeerd te achterhalen, bijvoorbeeld op basis van de hieruit resulterende indeling van

categorieën (specifieke elementen van de cursus, inhoudelijke thema's, specifieke lessen en specifieke oefeningen en vormgeving en persoonlijke inschatting van cursus en oefeningen) om meer gedetailleerde inzichten te kunnen verzamelen.

Concluderend kan worden gesteld dat de partners overwegend positief zijn over de inhoud van de interventie en de achterliggende theorieën lijken goed aan te sluiten bij de deelnemers. Vooral elementen die onderdeel uitmaken van ACT en zelfcompassie lijken de partners van kankerpatiënten te ondersteunen. Om de interventie duurzaam en nauwgezet op de gebruiker af te kunnen stemmen, kunnen aanpassingen worden gedaan ten aanzien van de vormgeving en de opzet van de cursus. Hierbij lijkt persoonlijke feedback en 'tailoring' van groot belang te zijn.

## LITERATUURLIJST

---

- Bohlmeijer, E., Bolier, L., Walburg, J. A., Westerhof, G. (2013). *Handboek positieve psychologie*. Amsterdam: Boom.
- Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A. L., Sandercock, P., Spiegelhalter, D., Tyrer P. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ*, 321(7262), 694- 696.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2017). *Regionale kencijfers Nederland: Feiten en cijfers*.
- Feinberg, L., Reinhard, S. C., Houser, A. & Choula, R. (2011). Valuing the invaluable: 2011 update, the growing contributions and costs of family caregiving. AARP Public Policy Institute. Washington DC: AARP. Verkregen via <http://assets.aarp.org/rgcenter/ppi/ltc/i51-caregiving.pdf>.
- Fledderus, M., Bohlmeijer, E., Pieterse, M. & Schreurs, K. (2012). Acceptance and commitment therapy as guided self-help for psychological distress and positive mental health: a randomized controlled trial. *Psychol Med*, 42(3), 485- 495.
- Forlizzi, J., Battarbee, K. (2004). Understanding Experience in Interactive Systems. Research Showcase @ CMU, 1 (1). Verkregen via <http://repository.cmu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1045&context=hcii>.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, HN., Tuinstra, J. & Coyne, JC. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol Bull*, 134(1), 1-30.
- Harris, R. (2009). *ACT made simple: An easy- to- read primer on Acceptance and Commitment Therapy*. New Harbinger Publications: Oakland.
- Hattie, J., & Timperley, H. (2007). The Power of Feedback. *Review of Educational Research*, 77(1), 81-112.
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour research and therapy*, 44(1), 1-25.
- Heins, M., Schellevis, F., Rijken, M., Donker, G., van der Hoek, L.L., & Korevaar, J. (2013). Partners of cancer patients consult their GPs significantly more often with both somatic and psychosocial problems. *Scand J Prim Health Care*, 31(4), 203-208.
- Köhle, N. (2016). Hold on, for each other. Supporting partners of cancer patients via eHealth and positive psychology. Thesis, University of Twente, 2016.
- Köhle, N., Drossaert, C.H., Oosterik, S., Schreurs, K.M., Hagedoorn, M., van Uden-Kraan, C.F., Verdonck-de Leeuw, I.M. & Bohlmeijer, E.T. (2015a). Needs and Preferences

- of Partners of Cancer Patients Regarding a Web-Based Psychological Intervention: A Qualitative Study. *JMIR Cancer* 2015, 1(2), 13.
- Köhle, N., Drossaert, C.H., Jaran, J., Scheurs, K.M., Verdonck-de Leeuw, I.M. & Bohlmeijer, E.T. (2015b). Impact of a web- based self- help intervention for partners of cancer patients based on Acceptance and Commitment Therapy and self-compassion: qualitative study. In Hold on, for each other, Supporting partners of cancer patients via eHealth and positive psychology (blz. 147-171). Twente.
- Köhle, N., Drossaert, C.H., Schreurs, K.M., Hagedoorn, M., Verdonck-de Leeuw, I.M., & Bohlmeijer, E.T. (2015). A web-based self-help intervention for partners of cancer patients based on Acceptance and Commitment Therapy: a protocol of a randomized controlled trial. *BMC Public Health*, 15(1), 1.
- Levitt, J.T., Orsillo, S.M. & Barlow, D.H. (2004). The effects of acceptance versus suppression of emotion on subjective and psychophysiological response to carbon dioxide challenge in patients with panic disorder, *Behav Ther*, 35(4), 747-766.
- Lewin, S., Glenton, C., Oxman, A. D. (2009). Use of qualitative methods alongside randomized controlled trials of complex healthcare interventions: methodological study. *BMJ*, 339(7723), 732-734. doi:10.1136/bmj.b3496.
- MacBeth, A. & Gumley, A. (2012). Exploring compassion: A meta-analysis of the association between self- compassion and psychopathology. *Clin Psychol Rev*, 32(6), 545-552.
- Neff, K. D., (2003). Self- compassion: An Alternative Conceptualization of a Healthy Attitude Toward Oneself. *Journal Self and Identity*, 2(2), 85- 101.
- Neff, K. D., (2011). Self-compassion for caregivers: If you're a caregiver, you need self-compassion.
- Neff, K. D., & Dahm, K. A. (2015). Self-compassion: What it is, what it does, and how it relates to mindfulness. In Handbook of Mindfulness and Self-Regulation (pp. 121-137). Springer New York.
- Neff, K. D., & Faso, D. J. (2015). Self- compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, 6(4), 938-947.
- Neff, K. D., Pisitsungkagarn, K. & Hsieh Y, P. (2008). Self- compassion and self- construal in the United States, Thailand, and Taiwan. *J Cross- Cult Psychol*, 39(3), 267-285.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients, Meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 317-339. doi: 10.3322/caac.20081.

- Portnoy, D. B., Scott- Sheldon. L. A. J., Johnson, B. T., & Carey, M. P. (2008). Computer delivered interventions for health promotion and behavioral risk reduction: A meta-analysis of 75 randomized controlled trials. *Preventive Medicine*, 47(1), 3- 16.
- Reddick, B. K., Nanda, J. P., Campbell, L., Ryman, D. G., & Gaston-Johansson, F. (2005). Examining the influence of coping with pain on depression, anxiety, and fatigue among women with breast cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 23(2-3), 137-157.
- Regan, T., Levesque, J. V., Lambert, S. D., Kelly, B. (2015). A Qualitative Investigation of Health Care Professionals, Patients and Partners Views on Psychosocial Issues and related Interventions for Couples coping with Cancer. *PLoS ONE*, 10(7).
- Schalken, F., Wolters, W., Tilanus, W., van Gemert, M., van Hoogenhuyze, C., Meijer, E., Kraefft, E., Brenninkmeijer, M., & Postel, M. (2010). *Handboek online hulpverlening*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Shute, V. J. (2008). Focus on formative feedback. *Review of Educational Research*, 78(1), 153- 189.
- Shapiro, S. L., Brown, K. W., & Biegel, G. M. (2007). Teaching self-care to caregivers: effects of mindfulness-based stress reduction on the mental health of therapists in training. *Training and Education in Professional Psychology*, 1(2), 105
- Sinfield, P., Baker, R., Ali, S., & Richardson, A. (2012). The needs of carers of men with prostate cancer and barriers and enablers to meeting them: a qualitative study in England. *European Journal of Cancer Care*, 21(4), 527-534. doi: 10.1111/j.1365-2354.2012.01341.x.
- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M.W., Friederich, Huber, H-C., Thomas, M., Winkler, E., Herzog, W., & Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519. doi:10.1002/cncr.29223.
- Stenberg, U., Ruland, M. C., Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology*, 19, 1013- 1025. doi: 10.1002/pon.1670.
- Trompetter, H. R. (2014). *ACT with pain: measurement, efficacy and mechanisms of acceptance & commitment therapy*. Universiteit Twente: Enschede.
- Ussher, J. M., Perz, J., Hawkins, Y., & Brack, M. (2009). Evaluating the efficacy of psychosocial interventions for informal carers of cancer patients: A systematic review of the

- research literature. *Health Psychology Review*, 3(1), 85-107.  
doi:10.1080/17437190903033401.
- Van Gemert- Pijnen, J. E. W. C., Peters, O., Ossebaard, H. C. (2013). *Improving eHealth*. Den Haag: Eleven International Publishing.
- Van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., Atienza, A. A., Phelan, S., Finstad, D. & Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psycho-oncology*, 20, 44-52, doi:10.1002/pon.1703.
- Van Uden- Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Shaw, B. R., Seydel, E. R. & van de Laar, M. A. F. J. (2008). Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, of fibromyalgia. *Qual Health Res*, 18(3), 405-417.
- Ybarra, M. L., & Eaton, W. W. (2005). Internet- based mental health interventions. *Mental Health Services Research*, 7(2), 75- 87.

## BIJLAGE

### BIJLAGE 1: CODEERSHEMA GEBRUIKERSERVARINGEN

**Tabel 1** *Opmerkingen over specifieke elementen van de cursus*

| Categorie              | Subcategorie                            | Positieve ervaringen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Negatieve ervaringen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Contact met lotgenoten | Ontvangen van ervaringen van lotgenoten | <p>“Het lezen van andere ervaringen helpen ook te relativeren.”</p> <p>“Ervaringen van anderen/ lotgenoten.” (+2)</p> <p>“Antwoorden van medecursisten.”</p> <p>“Reacties van medecursisten.”</p> <p>“Meningen en advies van medecursisten”</p> <p>“Zien tips anderen.”</p> <p>“De tips van de andere partners van kankerpatiënten.”</p> <p>“De adviezen van medecursisten.”</p> | <p>“Tips en ervaringen van medecursisten.”</p> <p>“Ik heb weinig gehad aan de tips van medecursisten. Ik vermoed dat dat aan mij ligt. Ben na vier jaar met een zieke echtgenoot helemaal klaar met goedbedoelde tips van anderen. “De tips zijn vast nuttig, maar ik werd er erg kriegel van.”</p> <p>“Ervaringen van anderen waren confronterend.”</p> <p>“Ik kreeg weinig reactie terug op e-mails naar medecursisten.”</p> <p>“Antwoorden van anderen.”</p> |
|                        | Het ervaren van samenhang               | <p>“Contact met anderen is een teken dat je niet alleen bent.”</p> <p>Zie ook: tabel 5: Verhoogde Common Humanity</p>                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|                        | Delen van eigen ervaringen              | <p>“Het delen van ervaringen met lotgenoten.”</p> <p>“Het delen van ervaringen is moeilijk genoeg, maar geeft wel steun aan jezelf en ook aan anderen in soortgelijke situatie.”</p> <p>”Fijn om begrepen te worden, de dingen te delen waar je mee zit.”</p>                                                                                                                    | <p>“Het delen van mijn ervaring met anderen.”</p> <p>“Delen met anderen.”</p> <p>“Delen met lotgenoten.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                        | Algemeen                                | <p>“Contact met medecursist.”</p> <p>“Contact met mensen die hetzelfde meemaken.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <p>“Contact zoeken met medecursisten.”</p> <p>“De mogelijke contacten met andere cursisten.”</p> <p>“Medecursisten.”</p> <p>“Het contact zoeken met medecursisten, dat is toch een drempel.”</p> <p>“Ik heb geen contact gehad met medecursisten. Bij elke cursist stond vermeld wat de partner had en af en toe stond er inmiddels overleden en dat was erg confronterend.”</p>                                                                                |
| Teksten                | Adviezen en tips                        | <p>“De tips om beter met mijn gevoelens om te gaan.”</p> <p>“Tips die gegeven werden die heel logisch klinken maar waar je door de situatie niet aan denkt.”</p> <p>“Tips over communicatie met mijn partner.”</p>                                                                                                                                                               | <p>“Tips waarbij het gaat om omgaan met vrienden/ en uitgaan naar bv restaurants. Dat is onmogelijk als je partner (en ik ook) leukemie heeft en min of meer in quarantaine moet verblijven.”</p> <p>“Ik miste relevante nieuwe tips voor mij persoonlijk.”</p> <p>“Tips.” (niet nader beschreven)</p>                                                                                                                                                          |



|                                       |                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|---------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                       |                                    | <p>“Praktische tips om van dag tot dag door te komen, niet te ver vooruit kijken.”</p> <p>“De adviezen over hoe met zaken om te gaan.”</p> <p>“Advies om je emoties te delen.”</p> <p>“De cursus heeft me veel goede tips gegeven voor verdieping van informatie.”</p> <p>“Verwijzing naar informatiebronnen/links.”</p>                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|                                       | Teksten, informaties en uitspraken | <p>“De fantastische teksten/ uitspraken.”</p> <p>“De inhoudelijke teksten, voorbeeldteksten die je kon gebruiken voor je omgeving.”</p> <p>“Tekst over hoe het probleem van het samen lijden wordt uitgelegd.”</p> <p>“Informatie over hoe om te gaan met deze moeilijke situatie.”</p> <p>“Info over hoe om te gaan met de andere.”</p> <p>“Informatie.” (niet nader beschreven)</p> | <p>“De algemeenheid van de teksten. Elke situatie is uniek. De cursus gaat er vooral van uit dat je partners blijft in het gehele proces, dat is in mijn geval bijzonder lastig. Kanker kan partners ook uit elkaar drijven. Daar vond ik te weinig over terug.”</p>                                                                                                                                      |
|                                       | Theorie                            | <p>“Psychoeducatie gedeelte.”</p> <p>“De gegeven theorie.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <p>“Theorie.”</p> <p>“Teveel theorie.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Feedback van begeleider               | Persoonlijke Feedback              | <p>“De feedback was erg nuttig en bemoedigend.”</p> <p>“De behulpzame adviezen van de begeleider.”</p> <p>“Begrip en steun van de begeleider en goede feedback.”</p> <p>“Prettige persoonlijke feedback begeleidster.”</p>                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|                                       | Automatische Feedback              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <p>“Automatische feedback vond ik erg algemeen.”</p> <p>“Had ook het gevoel dat de begeleider in algemene termen reflecteerde; voelde me niet altijd begrepen, maar had te weinig energie om het nogmaals duidelijker uit te leggen. (dan gaat mondeling contact toch een stuk sneller en efficiënter).”</p> <p>“Cursusbegeleiding is tamelijk afstandelijk.”</p> <p>“Geen persoonlijke begeleiding.”</p> |
|                                       | Niet nader beschreven              | <p>“De Feedback van Wendy.”</p> <p>“Feedback van de begeleider.” (+1)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | <p>“Het feedback van begeleider.” (+3)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Technische problemen en mogelijkheden | Algemene technische problemen      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <p>“Ik heb een paar keer te kampen gehad met bugs in de e-cursus. Echt vervelend als je iets hebt ingevuld en het wordt in cijfers en tekens opgeslagen! Support kan sneller.”</p> <p>“Er was op een gegeven moment, o.a.. bij les 5 wat mis met de lay-</p>                                                                                                                                              |

out bij opnieuw opvragen van opgeschreven tekst - spaties werden %% o.i.d..”

“Vaak haperingen als ik bezig was met de cursussen dan kon ik ook niets meer terughalen.”

“Mijn antwoorden zijn niet altijd opgenomen; zou dit te maken kunnen hebben met het fout hanteren met het programma. Ik heb nog weleens terug gekeken terwijl ik bezig was.”

“Het was en bleef onduidelijk wanneer de volgende les klaar stond. Er werd mij eerst een e-mail beloofd, maar later was dat weer niet het geval. Dat was verwarrend.”

Download

“Het kunnen downloaden vind ik fijn.”

“De download bevat niet alle theoretische lesstof die je de komende maanden/jaar nog wel eens door wilt lezen.”

---

**Tabel 2** *Opmerkingen over inhoudelijke thema's*

| Categorie            | Subcategorie                  | Positieve ervaringen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Negatieve ervaringen                                                                                   |
|----------------------|-------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ACT en zelfcompassie | Meer mindful leven            | <p>“De dingen dag voor dag te bezien, (meer leven van uit het Nu), je kan de toekomst niet overzien en dat kan je in paniek brengen, door het dag voor dag te bekijken en niet teveel te willen plannen wordt het beter te overzien en geeft meer rust.”</p> <p>“Omdat ik al mediteer en zelf mindfulness toepas, was dat niet nieuw voor me. Dat bevestigde overigens wel hoe zeer dat helpt!”</p> <p>“Mindfulness was leerzaam.”</p> <p>“Zorgen voor ontspanning.” (+1)</p> <p>“Leren nadenken/mindfulness e.d. over de situatie.”</p> <p>“Eerst dacht ik wat moet ik met Mindfulness. Naar mate de cursus verder kwam werd mijn belangstelling steeds groter en heb ik hem al een tweede keer gedaan.”</p> <p>“Meer in het hier en nu leven.” (+3)</p> <p>“Het stilstaan (mindfulness).”</p> <p>“Mindfulness helpt om uit je 'hoofd/het denken' te raken en meer aanwezig te zijn in het NU.”</p> | <p>“Ik kon en kan helemaal niet uit de voeten met mindfulness.”</p> <p>“Mindfulness lukt me niet.”</p> |
|                      | Meer tijd voor zichzelf nemen | <p>“Tijd voor mezelf, zag dat ik toch meer tijd voor mijzelf reserveerde dan ik dacht.”</p> <p>“Ik begin te begrijpen dat ik ook dingen voor mezelf moet doen.”</p> <p>“Mezelf niet vergeten“</p> <p>“Zelf mijn tijd pakken.”</p> <p>“Tijd nemen voor mezelf.”</p> <p>“Momenten voor jezelf.”</p> <p>“Het zorgen voor ruimte voor jezelf.”</p> <p>“Ruimte maken voor mezelf en dingen loslaten.”</p> <p>“Tijd nemen voor mezelf.”</p> <p>“Aandacht geven aan mijn eigen situatie.”</p> <p>“Vergeet niet aan jezelf te denken.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                        |
|                      | Mild zijn voor zichzelf       | <p>“Mild zijn (voor mezelf).”</p> <p>“Leer meer van je zelf te houden.”</p> <p>“Aardiger zijn voor mezelf.”</p> <p>“Goed voor jezelf zorgen.”</p> <p>“Leren om naar jezelf te kijken.”</p> <p>“Aan je zelf denken en genoeg ontspanning pakken”</p> <p>“Stelling dat je goed voor jezelf moet/ mag zorgen.”</p> <p>“Onderdeel waar op het belang wordt gewezen om goed voor jezelf te blijven zorgen.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                        |

|                         |                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                            |
|-------------------------|--------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
|                         |                                            | “Bij jezelf blijven.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                            |
|                         | Niet nader beschreven                      | “Mindfulness.” (+6)<br>“Mindfulness, top!!!”<br>“Mindful thinking.”<br>“De kennismaking met Mindfulness.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | “Mindful thinking.”<br>“Mindfulness.” (+2) |
| Herkenning en erkenning | Herkennen van persoonlijke belevingswereld | “Herkenbaarheid van gevoelens waar je tegenaan loopt.”<br>“Het herkennen van je valkuilen.”<br>“Herkenning bij de opmerkingen van de anderen partners.”<br>“Herkennen van eigen denken/doen, en hoe daarmee om te gaan.”<br>“Herkenning bij wat ik denk of voel is niet vreemd.”<br>“Herkenning/begrip/inzicht van je eigen problemen. Even door een andere bril kijken, dat geeft veel rust en troost.”<br>“Het begrip en de herkenbaarheid van de gevoelens waar je tegenaan loopt. En daarbij dan de oefeningen om inzicht te krijgen in bepaalde patronen in je gedrag en hoe je daar een positievere kijk op kunt krijgen.”<br>“Het inzicht krijgen in hoe ik reageer op situaties.”<br>“Inzicht in mijn eigen situatie.” |                                            |
|                         | Erkennen van persoonlijke omstandigheden   | “Erkenning dat het heel zwaar is als partner van iemand met kanker.”<br>“Erkennen van gevoelens, hier aandacht aan geven.”<br>“Bewustwording op mijn eigen rol / aandeel.”<br>“Erkenning voor mijn probleem als partner.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                            |
|                         | Niet nader beschreven                      | “Herkenning.” (+2)<br>“Herkenning en erkenning.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                            |
| Positiviteit            | Het beste uit de moeilijke situatie halen  | “Dingen positief te blijven bekijken.”<br>“Het uit de slachtofferrol komen en kijken naar de positieve dingen in het leven, het aanpassen van je leven naar een manier die wel vol te houden is.”<br>“Het samen kijken naar de mogelijkheden om je leven aan te passen zodat het wel vol te houden is.”<br>“Het ombuigen van bepaalde situaties naar een positieve benadering door meditatie.”<br>“Leuke dingen maken dat je weer energie krijgt om te kunnen steunen/zorgen ipv je schuldig voelen dat je iets leuks doet.”<br>“Bewuster zijn van lichtpuntjes, hoe klein ook.”                                                                                                                                               |                                            |

|              |                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------|---------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|              | Genieten van positieve momenten                               | <p>“Geniet ook vooral met elkaar tussen de moeilijke momenten door, dit brengt je juist dicht bij elkaar en heb je vele momenten om met elkaar te praten.”</p> <p>“Blijf genieten van de mooie kleine momenten.”</p> <p>“Blijf genieten van de mooie kleine momenten en blijf in gesprek met elkaar.”</p> |
| Stilstaan    | Bij verschillende omstandigheden                              | <p>“Stil staan bij de impact van de ziekte tijdens en na de behandeling.”</p> <p>“Het moeten stilstaan bij hoe je reageert en hoe je omgaat met de situatie.”</p> <p>“Nadenken over relatie.”</p> <p>“Rust pakken en stil staan.”</p>                                                                     |
|              | Bij gevoelens                                                 | <p>“Meer stilstaan bij gevoelens.”</p> <p>“Stilstaan bij je eigen verdriet.”</p> <p>“Nadenken over mijn gevoelens en emotie.”</p>                                                                                                                                                                         |
|              | Bij jezelf                                                    | <p>“Meer gaan nadenken over je eigen situatie/gedrag.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                |
| Communicatie | Bereidheid om gesprekken aan te gaan met partner/familieleden | <p>“Het aangaan van het gesprek met mijn partner over moeilijke onderwerpen.”</p> <p>“In gesprek blijven met je partner.” (+1)</p> <p>“Gesprekken met partner over ziekteproces.”</p> <p>“Blijf in gesprek met elkaar.”</p> <p>“Het praten en delen met mijn partner.”</p>                                |
|              | Niet nader beschreven                                         | <p>“Aandacht voor communicatie.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                      |

---

**Tabel 3** *Opmerkingen over specifieke lessen en de specifieke oefeningen*

| Categorie                                     | Subcategorie                                                | Positieve ervaringen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Negatieve ervaringen                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Les 1:</b> Omgaan met emoties              | Toelaten, begrijpen, omgaan en uitdrukken van eigen emoties | <p>“Oefening hoe om te gaan met emoties door dit bij jezelf na te gaan kwamen er onverwacht hele heftige emoties te voorschijn...heftig maar zeer leerzaam.”</p> <p>“Het meer benoemen en delen van mijn gevoelens tijdens de oefeningen zodat er meer doorstroom in zit.”</p> <p>“Benomen van gevoelens.”</p> <p>“Oefeningen waar probleem en emoties benoemen.”</p>    | “Sommige oefeningen, waarin je gevoel aanwezig laat zijn, maar leert om een afstand te houden.”                                                                                                                                           |
|                                               | Methodes voor omgang met stress                             | “De hulpmethodes die worden aangeboden over het omgaan met stress.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                           |
|                                               | Visuele ondersteuning                                       | “De video van les 1, waarbij partners aangeven dat bv de secr van het ziekenhuis jouw agenda bepaalt. Daar voelde ik mij echt begrepen.”                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                           |
|                                               | Niet nader beschreven                                       | “Les 1.” (+3)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Les 2:</b> Jouw veerkracht plan            | Overzicht schetsen van eigen energieverdeling               | “Oefening om voor jezelf in kaart te brengen hoe je je energie verdeelt tussen je zieke partner en jezelf, erg belangrijk.”                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Les 3:</b> Negatieve gedachten en piekeren | Methodes om met dysfunctionele gedachten om te gaan         | <p>“Doosje waar je zorgen in kan doen.”</p> <p>“Het dagelijks benoemen en opschrijven van problemen en deze deponeren in een doos in de kast. Het doseren van problemen zodat niet alles ineens opgelost dient te worden.”</p> <p>“Het idee om moeilijkheden op een kaartje te zetten om bij je te dragen of weg te leggen hielp om afstand te nemen van problemen.”</p> | <p>“Ik vond de opdracht dat je kaartjes in een zak moest steken niet werken.”</p> <p>“Met kaartjes en briefjes oefeningen doen.”</p> <p>“Het systeem met de kaartjes.”</p> <p>“Het doosje voor je zorgen.”</p> <p>“De zorgdoos.” (+2)</p> |
|                                               | Gedachteoefening (toetsen van werkelijkheid van gedachten)  | “De gedachtenoefeningen. Met name het onderdeel waarin wordt beschreven dat mijn gedachten niet altijd de werkelijkheid is. Die vergeet ik nooit meer en heeft me heel veel rust gegeven.”                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                           |
|                                               | Uiteenzetten met problemen                                  | <p>“Het benoemen van de problemen vond ik vervelend, maar wel nuttig”</p> <p>“Oefening hoe ga je om met piekergedrag.”</p> <p>“Oefeningen over het hanteren van angstgedachten.”</p> <p>“Oefeningen waar probleem benoemen.”</p>                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                           |

|                                                      |                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                      | Niet nader beschreven                                                                                          | <p>“De oefeningen van les 3.”</p> <p>“Gedachteoefening.” (+2)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Les 4:</b> Het bezig houden met doelen en waarden | <p>Oefening om overzicht te schetsen van belangrijke doelen en waarden</p> <p>In gesprek komen met partner</p> | <p>“Oefening voor mezelf op rijtje zetten wat is belangrijk, wat wil ik bereiken en hoe.”</p> <p>“Sommige oefeningen gaven aanleiding tot gesprekken met mijn partner, bijvoorbeeld over welke waarden voor ons het belangrijkst zijn.”</p> <p>“De oefeningen samen met mijn partner over wat we belangrijk vinden in de relatie en in het leven, wat er veranderd is en wat we er aan gaan doen enz. Aan de hand van deze oefening hebben we urenlang gepraat over dingen die sinds mijn man's ziekte niet meer aan bod gekomen zijn. Het was heel verhelderend en heeft ons weer dichter bij elkaar gebracht.”</p> | <p>“Het stellen van doelen/ waarden bepalen. Uit het lijstje van dingen was het moeilijk om er 1 te kiezen en daar actie op uit te voeren.”</p> <p>“Het stellen van doelen omdat ik dat lastig vond.”</p> <p>“Oefening waarden in de relatie.”</p>    |
| <b>Les 5:</b> Op positieve kanten focussen           | <p>Oefening leuke dingen</p> <p>Oefening relatie vieren</p>                                                    | <p>Niet nader beschreven</p> <p>“Les 4 waarden in de relatie.”</p> <p>“Waarden oefening.” (+1)</p> <p>“Lijstje leuke dingen voor jezelf noteren.”</p> <p>“De lijst met leuke dingen/ gebeurtenissen aankruisen.”</p> <p>“Het benoemen van lichtpunten.”</p> <p>“De oefeningen om inzicht te krijgen in bepaalde patronen in je gedrag en hoe je daar een positievere kijk op kunt krijgen.”</p> <p>“Benomen van positieve gebeurtenissen. Leuke activiteiten plannen. dagelijks opschrijven wat leuk was aan de dag.”</p>                                                                                            | <p>“Oefening relatie vieren hebben we niet gedaan want dat doen we al bewust.”</p>                                                                                                                                                                    |
| <b>Les 6:</b> Belang van communicatie                | <p>Behoeftes benoemen</p> <p>Complimenten oefening</p> <p>Oefeningen communicatie</p>                          | <p>“Ik vond de onderwerpen en categorieën benoemen waar ik en mijn partner behoefte aan hadden erg hulpvol.”</p> <p>“Lieve dingen tegen elkaar zeggen.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>“De oefening communicatie vond ik te ingewikkeld om daar op het moment van ziekte zoveel energie in te steken. ik heb met mijn eigen omstandigheden al weinig energie.”</p> <p>“De oefeningen die je in de les deed om beter met je partner te</p> |

|                                                |                        |                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|------------------------------------------------|------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                |                        |                                                                                                                    | communiceren/contact te maken, vond ik erg eenzijdig en niet echt toepasselijk voor mijn situatie.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                                | Niet nader beschreven  | “Praktische informatie van les 6.”                                                                                 | “De les over (te weinig) onderlinge communicatie.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Opmerkingen over specifieke soorten oefeningen | Mindfulness oefeningen | “Mindful oefening was fijn. Gaf rust en kalmte.”<br>“Mindfulness oefeningen.” (+19)<br>“Meditatieoefeningen.” (+7) | “Mindfulness oefeningen waren voor mij niet zo aansprekend.”<br>“De eerste mindfulness oefeningen vond ik nog wel aardig, maar na verloop van tijd gingen ze me tegenstaan. Het werd mij teveel navelstaarderij.”<br>“Ik vond de mindfulness oefeningen minder, maar het zou waarschijnlijk toch een gemis zijn om ze weg te laten (ik heb ze wel allemaal gedaan).”<br>“Oefeningen doen o.a als mindfulness, ook omdat ik zelf veel aan Tajchi oefeningen doe was deze behoefte hieraan veel minder.”<br>“Mindfulness oefeningen.” (+13) |
|                                                | Partner-oefeningen     |                                                                                                                    | “De oefeningen die bestemd waren om met je partner te doen.” (+2)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                | Luister-oefeningen     |                                                                                                                    | “De luister oefeningen.”<br>“De oefening waarbij je ontspannen moet luisteren.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

---



**Tabel 4** *Opmerkingen over de vormgeving en persoonlijke inschatting van cursus en oefeningen*

| Categorie                                  | Subcategorie                 | Positieve ervaringen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Negatieve ervaringen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Persoonlijke inschatting van de oefeningen |                              | <p>“De oefeningen waren fijn omdat ik door het teruglezen van mijn antwoorden het licht al zag.”</p> <p>“Het lezen van opdrachten, overdenkingen, vragen: ermee bezig zijn helpt om dingen een plaats te geven en ruimte aan gevoelens te geven.”</p> <p>“Door de oefeningen ben ik tot heel veel zelfreflectie gekomen.”</p> <p>“De heldere inleidingen per les gaven goed het kader en de beknopte theorie weer.”</p> | <p>“Sommige oefeningen vragen wat mij betreft wat meer tijd om mee bezig te zijn, waardoor het soms een beetje te snel ging voor mij.”</p> <p>“Oefeningen zijn vaak erg gericht op vrouwen, minder aantrekkelijk en effectief voor mannen.”</p> <p>“Teveel oefeningen die voor mij al gepasseerd zijn of minder relevant.”</p> <p>“Oefeningen zijn erg belastend als je in een zware periode zit, je moet dagelijks iets doen.”</p> <p>“Een aantal oefeningen vond ik onnodig omdat ik hierin al gegroeid ben.”</p> <p>“Vond het moeilijk om de oefeningen te doen.”</p> <p>“De meeste praktische oefeningen zijn niet aan mij besteed.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                            | Niet nader beschreven        | <p>“De oefeningen.” (+4)</p> <p>“Invuloefeningen.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <p>“Sommige praktische oefeningen.” (+2)</p> <p>“Oefeningen.”</p> <p>“Merendeel van de oefeningen.”</p> <p>“Allerlei oefeningen waar ik de rust/tijd niet voor kon vinden dan wel nemen.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Vormgeving van oefeningen                  | Gekozen stem voor oefeningen |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <p>“De oefeningen zijn wat zakelijk ingesproken.”</p> <p>“Ik vond de oefeningen wat zakelijk voorgelezen/ingesproken, met weinig gevoel. Dat vond ik minder prettig. Ik heb de oefeningen daarom ook niet meer beluisterd maar zelf gelezen via tekst, dat vind ik prettiger.”</p> <p>“Luisteren naar de stem die dingen voorlas. Daar had ik geen geduld voor.”</p> <p>“Ik vond de stem niet prettig om naar te luisteren en het werd voor mij eerder onrustiger dan rustig.”</p> <p>“Meditatie enz. doe ik zelf al regelmatig op een ander vlak, en ik vond (maar dat is zeer persoonlijk) de stem van degene die de oefening voorlas, niet echt prettig.”</p> <p>“Ik heb gebruik gemaakt van de VGZ Mindfulness App aangezien ik mij stoorde aan de stem van de persoon die jullie ingezet hebben.”</p> <p>“Het gesproken Mindfulness gebeuren. Dat was voor mij echt te zweverig. Uitprinten en lezen was voor mij veel doeltreffender. Dan kon ik ze ook regelmatig nog even teruglezen.”</p> |

|                                        |                               |                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                           |
|----------------------------------------|-------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                        | Vraagstellingen               | <p>“Duidelijke vraagstellingen welke aanzet om na te denken over hoe ik er eigenlijk inste.”</p> <p>“De vraagstelling is zo opgezet dat je leert van jezelf. Dat vind ik erg aangenaam. Niet belerend, maar zelflerend.”</p> | “De vraagstelling is af en toe te moeilijk.”                                                                                                              |
|                                        | Inhoud van de oefeningen      | <p>“Duidelijke uitgewerkte thema's met oefeningen; hoewel ook confronterend. Juist daarom misschien ook behulpzaam.”</p>                                                                                                     | -                                                                                                                                                         |
| Vormgeving van de cursus               | Gekozen medium                | -                                                                                                                                                                                                                            | <p>“Het onpersoonlijke karakter van een online medium.”</p> <p>“Onpersoonlijk.”</p>                                                                       |
|                                        | Opzet van cursus              | -                                                                                                                                                                                                                            | “Cursus is algemeen van opzet.”                                                                                                                           |
|                                        | Slogan                        | -                                                                                                                                                                                                                            | <p>“Kanker heb je samen, juist die slogan heeft me heel verdrietig gemaakt. Mijn partner wil het niet samen doen, en wil alles voor zichzelf houden.”</p> |
| Persoonlijke inschatting van de cursus | Algemene positieve statements | <p>“Ik vind het een gedegen cursus die goed uitgebalanceerd is.”</p> <p>“Het is een mooi instrument.”</p> <p>“Door mijn werk wist ik al veel, maar mooie opfrissing.”</p> <p>“Alles heeft zijn functie.”</p>                 |                                                                                                                                                           |

---

**Tabel 5** Positieve en negatieve leerervaringen

|                      | Categorie                                                                  | Ervaringen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Positieve ervaringen | Verhoogde Common Humanity                                                  | <p>“Het gegeven, dat er VEEL meer mensen zijn die in dezelfde situatie zitten als ik.”</p> <p>“Merken dat ik niet de enige ben die met dit soort problemen heeft geworsteld.”</p> <p>“De wetenschap dat je niet alleen staat.”</p> <p>“Je voelt minder eenzaam omdat er überhaupt gedacht wordt aan de partner van een kankerpatiënt “</p> <p>“Je weet dat je niet de enige bent.”</p> <p>“Gevoel dat je er niet alleen voor staat.”</p> <p>“Een teken dat je niet alleen bent.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                      | Ondersteunende uitspraken                                                  | <p>“Niet te ver vooruit denken.”</p> <p>“Proberen afstand te nemen.”</p> <p>“Aan de toekomst durven denken.”</p> <p>“Begrip voor de situatie.”</p> <p>“Het pantseren van hart en huid en hoofd zijn soms (en misschien in toenemende mate) nodig om als mantelzorger overeind te blijven.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|                      | Accepteren van verandering in vriendenkring, relatie en op emotioneel vlak | <p>“Het accepteren dat er vrienden afgevallen zijn. Ook al dachten we voor die tijd dat zij er voor de rest van mijn leven voor mij zouden zijn. En dan er achter komen dat er heel veel mensen zijn waarvan ik nooit gedacht had dat ik daar wat aan zou hebben. Die zijn er zo maar opeens voor me.”</p> <p>“Het beter kunnen accepteren dat mijn man er niet meer is. Dat ik nu alle dingen zelf moet doen en geen klankbord meer heb.”</p> <p>“Het inzicht dat gegeven wordt m.b.t. de situatie waarin ik verkeer. Dat deze uitzonderlijk is en dat emoties, gedachten, gedragingen die ik ervaar erbij horen.”</p> <p>“Het accepteren van het feit dat zo'n k-ziekte is en dat dat ons ook kan overkomen. En dat daar geen herstel meer van mogelijk was.”</p> <p>“Accepteren en relativeren van problemen, het is normaal dat je die hebt in zo'n periode.”</p> |
|                      | Bevestiging in eigen doen                                                  | <p>“We waren zelf ook wel goed op weg maar deze cursus gaf de bevestiging dat we het samen wel goed doen.”</p> <p>“Bevestiging in mijn doen.” (+1)</p> <p>“Hou zelf de regie in handen, ook al heb je dan het gevoel dat je andere mensen teleurstelt omdat ze hun medeleven op welke manier dan ook willen tonen en jij daar niet altijd energie voor hebt.”</p> <p>“Dat ik al veel toepas.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|                      | Verbeterd inzicht in belevingswereld van de partner                        | <p>“Meer begrip voor mijn partner ontwikkelt.” (+2)</p> <p>“Inzicht in wat ik en mijn vrouw van het leven verwachten.”</p> <p>“Samen kijken naar de relatie.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|                      | Meer uiten van emoties                                                     | <p>“Uiten van je emoties is heel belangrijk hebben we geleerd. We hebben elkaar hierin gestimuleerd.”</p> <p>“Het helpt de zaken en je gevoel in perspectief te plaatsen. Het geeft je handvatten waar je direct wat mee kunt en direct effect van ondervindt.”</p> <p>“Me bewuster zijn van verschillende emoties.”</p> <p>“Meer uitspreken wat ik voel.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|                      | Tijd pakken voor zichzelf                                                  | <p>“Ik heb pas twee lessen gehad, maar ik begin wat meer te begrijpen dat ik ook dingen voor mezelf moet doen zonder schuldgevoel daarover te hebben.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

|                          |                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------------|-------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                          |                                                       | <p>“Inzicht dat tijd nemen voor jezelf en leuke dingen doen ervoor zorgen dat je zelf er beter tegen kunt (zonder me daar schuldig over te voelen).”</p> <p>“De oefening om tijd voor jezelf in te richten heeft mij geholpen me niet schuldig te voelen.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|                          | Betere omgang met gedachten                           | <p>“Waar wij als gezin het meeste aan hebben gehad is: als je bang bent voor wat kan gaan gebeuren (bv. het overlijden vd kankerpatiënt) stel jezelf de vraag...is dit op dit moment een reële gedachte. Deze vraag hebben wij onszelf meerdere malen gesteld en dat hielp!”</p> <p>“Inzicht dat gedachten niet altijd de waarheid zijn maar slechts gedachten.”</p> <p>“Dat het weinig zin heeft me druk en gedachten te maken over hoe het in de toekomst verder moet.”</p>                                                                                                                                                                                               |
|                          | Eigen grenzen en prioriteiten meer in de gaten houden | <p>“Ik heb geleerd prioriteiten te stellen om in mijn eigen kracht te blijven terwijl ik ook momenten mag hebben dat ik klein mag zijn en zorg mag vragen.”</p> <p>“Bewust dat ik beter mijn grenzen aangeef.”</p> <p>“Stellen van prioriteiten.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                          | Dingen beter bespreekbaar kunnen maken                | <p>“De cursus heeft me een startpunt gegeven om weer in gesprek te raken met mijn partner.”</p> <p>“Door de cursus heb ik geleerd/ de moed gekregen om gesprekken aan te gaan met echtgenoot en familie leden.” (+1)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                          | Betere omgang met familie en partner                  | <p>“Liefdevoller met anderen omgaan die niet zo goed reageren voor mijn gevoel.”</p> <p>“Verbinding houden met mijn man als partner. Dit heeft er voor gezorgd dat ik niet de verzorgende ben van mijn man, hij niet de patiënt is. Wij staan beide in onze kracht als partners en ouders van onze kinderen.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|                          | Meer aandacht voor positieve aspecten                 | <p>“Door de cursus ben ik me er veel meer bewust van geworden dat er veel meer positieve momenten zijn dan ik dacht.”</p> <p>“Door de cursus wordt positiviteit teruggekregen in een moeilijke tijd met weinig positieve dingen.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                          | Meer bezig zijn met nadenken                          | <p>“Mijn verstand maakt overuren.”</p> <p>“Het feit dat ik over allerlei onderwerpen moet nadenken.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                          | Meer genieten van het leven                           | <p>“Veel meer kunnen genieten van elke dag, zonder naar de toekomst te kijken.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                          | Aandacht kunnen verschuiven                           | <p>“Ik kan nu wat beter (soms) de aandacht aan de gewone dingen geven.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Negatieve leerervaringen | Sluit niet goed aan bij persoonlijke situatie         | <p>“De cursus sloot niet echt aan bij mijn fase in het proces. Ik merk dat ik te (over)belast ben om rustig de tijd te nemen voor de cursus.”</p> <p>“Voor mij kwam de cursus wat te laat, niet op het moment dat ik middenin het proces zat. Daardoor had ik er niet zoveel meer aan.”</p> <p>“Ik deed de cursus nadat de kanker alweer tijdje onder controle was, dus eigenlijk te laat.”</p> <p>“Ik vond het voor mezelf soms nog wat te vroeg om deze cursus te doen, mijn partner wist net drie maanden dat hij ongeneeslijk ziek is en dan is het best nog heel heftig om veel emoties in kaart te brengen want de periode was nog erg vermoeiend en verwarrend.”</p> |

---

|                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                      | <p>“Persoonlijk: ik mocht pas instappen in de cursus 3 maanden nadat de diagnose alvleesklierkanker bij mijn man vastgesteld was. Het proces bij mijn man ging zo hard, dat ik persoonlijk voor liep op de cursus, en de lessen in mijn situatie 'achter' liepen...”</p> <p>“Ik ben ingedeeld in de derde categorie. Wat betekent dat mijn partner ongeneeslijk ziek is. Ik vond het bijzonder storend om in de teksten steeds geconfronteerd te worden met uitspraken die uitsluitend gelden voor de eerste twee categorieën. Een frappant voorbeeld: bij een oefening moest ik nadenken over de vraag 'wat als de kanker terugkomt?'.</p> <p>Zoiets maakt mij boos en verdrietig, mijn man is ten dode opgeschreven.”</p> <p>“De cursus was niet goed op mijn situatie toepasbaar.”</p> <p>“Ik voelde geen enkel begrip voor de wanhoop en het verdriet waar je in deze situatie mee worstelt en hoe je ook deze kant de ruimte geeft maar ook begrensd.”</p> <p>“De cursus sloot niet aan bij mijn leeftijd.”</p> <p>“Ik denk dat de cursus over het algemeen goed zal aansluiten bij de gemiddelde mens. Ik merk als paramedici met theoretische kennis van het rouwproces en ervaringen in de praktijk dat ik die aansluiting niet heb.”</p> <p>“Sluit niet goed aan, weinig zin om dat te doen.”</p> |
| Geen aanvulling op bestaande kennis  | <p>“Er werden in de cursus veel algemeenheden benoemd die mij al bekend waren.”</p> <p>“Veel aspecten van de cursus had ik in een ander verband ook wel eens gehoord of gelezen; maar was dan nieuw in de context van mantelzorg; dit maakte het effect voor mij misschien minder dan voor anderen.”</p> <p>“Voor mij was het veel teveel gericht op tips en tricks om alles van de positieve kant te bekijken. Voor mij sloeg dat volledig de plank mis. Bijna alles wat gezegd werd staat ook in zelfhulpboeken.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Te tijdsintensief voor mantelzorgers | <p>“Het kost allemaal wel veel tijd, en veel tijd hebben mantelzorgers i.h.a. niet.”</p> <p>“Opdrachten doen bleef er wel eens bij, hier had ik niet veel tijd en energie voor.”</p> <p>“Door dat wij teveel in het ziekenhuis zijn geweest kon ik het niet volhouden, en ben gestopt had de energie niet meer.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Weinig invloed op stresslevel        | <p>“Blijf veel stress ervaren.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

---

**Tabel 6** *Suggesties voor verbetering*

| Categorie                          | Subcategorie                                  | Suggestie citaat                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|------------------------------------|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Opzet van interventie              | Langdurig gebruik maken van cursus            | <p>“Ik zou willen dat de cursus blijvend in te zien zou zijn.”</p> <p>“Ik hoop dat de cursus beschikbaar blijft om nog vaak te herlezen en te blijven doen. De kracht zit hem in de herhaling.”</p> <p>“Het langer behouden van het account. De download bevat namelijk niet alle theoretische lesstof die je de komende maanden/jaar nog wel eens door wilt lezen.”</p> <p>“Ik zou nog vaker van de cursus gebruik willen maken, en niet dat het na 4 weken is afgesloten. De ziekte van de partner loopt in verschillende fasen. Afhankelijk hiervan zou ik graag bepaalde delen weer opnieuw willen inzien.”</p> <p>“Ik ben erg blij dat ik de cursus heb kunnen volgen en zou het fijn vinden om nadien nog onderdelen te kunnen blijven herhalen of nalezen voor mezelf.”</p> <p>“Ook zou ik de lessen nog regelmatig willen teruglezen.”</p> <p>“Hoop het in een later stadion nog eens over te kunnen doen.”</p> |
|                                    | Ruimte voor eigen tempo                       | <p>“Tijdsdruk veranderen, meer ruimte geven.”</p> <p>“Ik had ook het moment van starten met vervollessen liever zelf wat meer in de hand gehad. Weekopdrachten had ik dan bijvoorbeeld nog niet af omdat ik daar later mee begonnen was, terwijl in de nieuwe les werd teruggegrepen op de ervaringen van zo'n opdracht.”</p> <p>“Ik zou goed 3 weken met 1 les bezig kunnen zijn om er misschien nog meer profijt van te hebben, door te herhalen.”</p> <p>“Ik vond 1 week tekort, heb daarom meer tijd genomen. Elke les werd het meer werk. Ik had soms wel meer dan 2 weken willen hebben. Wil je sommige oefeningen goed doen, kost dit veel tijd. Had soms het gevoel dat het te snel moest, te weinig tijd om goed over dingen na te denken.”</p> <p>“Het is voor mij een te ideaal plaatje dat geschetst werd over de tijdsbesteding tijdens de periode van ziekte van de partner.”</p>                         |
|                                    | Chat functie                                  | <p>“De mogelijkheid toevoegen om rechtstreeks vragen te stellen die niet in de algemene teksten voorkomen. Dit kan via een chat functie of iets dergelijks.”</p> <p>“Had graag ervaringen uitgewisseld met mensen die in een zelfde situatie zitten.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|                                    | Selecteren van andere stem tijdens oefeningen | <p>“De oefeningen zijn wat zakelijk ingesproken, wat formeel. Ik zou die vervangen door ingesproken teksten voorgelezen door een vrouw die het met wat meer gevoel kan doen.”</p> <p>“Wellicht dat met een vriendelijke vrouwenstem en meer gevoel ingesproken teksten de cursus verbeterd zou kunnen worden.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Wens naar meer informatie over ... | Werk gerelateerde elementen                   | <p>“Specifieke situaties en hoe een partner qua werkzaamheden mee moet leren om te gaan heb ik niet gezien en/of ben voortijdig afgehaakt.”</p> <p>“De cursus is logischerwijze gericht op de ziekte van de eigen partner. Los daarvan had ik in dat jaar</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|                              |                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                              |                                               | <p>(2013) te maken met reorganisatie op mijn werk waardoor ik mijn baan verloor en de ziekte (alzheimer) van mijn vader voor wie ik ook een zorgtaak kreeg toebedeeld. Na de cursus had ik het idee dat ik alleen gewerkt had aan het omgaan met de ziekte van mijn partner terwijl dat betreffende jaar voor mij veel complexer was dan dat. Dat aspect, de complexiteit i.v.m. andere ellende, vond ik te weinig terug in de cursus.”</p> <p>“Inhoudelijk had ik (nog) meer hulp kunnen gebruiken over de plaats en de rol van mijn werk (=het werk van de gezonde partner). De inzet voor mijn werk wordt beïnvloed door de ziekte van mijn vrouw. Dat wekt een spanningsveld op.“</p> <p>“Hoe ga je om met omgeving, werk instanties.”</p> |
|                              | Nazorg                                        | <p>“Ondanks het feit dat mijn vrouw aan de beterende hand is na een jaar van chemo's en een stamceltransplantatie komt nu bij haar de geestelijke terugslag. Ik heb respect hoe zij afgelopen jaar overleefd heeft maar ik voel me erg beschadigt door haar vreselijke gedrag en de relatie staat erg onder druk. Misschien kunnen jullie aandacht besteden hoe om te gaan met het na traject. Wij zijn elkaar namelijk kwijt geraakt.“</p> <p>“Misschien ook wat aandacht voor creatieve therapie of links zodat men daar mee aan de slag kan.”</p> <p>“Het zou mooi zijn als bij een overlijden ten gevolge van kanker je lessen kan overslaan en er ook de mogelijkheid bestaat om door te gaan met lessen over omgaan met rouw.”</p>       |
|                              | Omgang met standpunt van anderen              | <p>“Wat ik gemist heb is info over hoe om te gaan met emoties van anderen. En dan over dat anderen bv geen genoeg nemen met een bijrol en dus het feit dat ego's ook op gaan spelen in zo'n traject.”</p> <p>“Mensen moeten veel meer luisteren naar elkaar en elkaar respecteren en accepteren... misschien nog iets meer aandacht aan dat stukje besteden.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|                              | Omgang met persoonlijke veranderingen         | <p>“Hoe ga je om met slecht slapen en piekeren.”</p> <p>“Meer aandacht voor leven in onzekerheid.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                              | Omgang met kinderen                           | <p>“Ik zou ook wel interesse hebben in een cursus hoe om te gaan met kinderen (in mijn geval pubers) in geval dat 1 van beide ouders kanker heeft.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Meer persoonlijke benadering | Contact met deskundige                        | <p>“Ik zou het fijn vinden om tijdens het volgen vd cursus ook met iemand wat persoonlijk contact te hebben en dan bedoel ik een deskundige (psycholoog ed).”</p> <p>“Persoonlijk contact is belangrijk hierin vind ik. Persoonlijke feedback geeft meer motivatie en betere afstemming tot ieders persoonlijke situatie.”</p> <p>“Persoonlijke begeleiding lijkt mij essentieel.”</p> <p>“Het lijkt me goed om naar personen/instanties te verwijzen met wie je contact kan leggen.”</p> <p>“Misschien een keer een echt gesprek met een psycholoog.”</p>                                                                                                                                                                                     |
|                              | Rekening houden met standpunt in ziekteproces | <p>“De cursus moet veel meer onderscheid maken in de situaties, waarin de verschillende deelnemers zich bevinden.”</p> <p>“Meer open staan voor individuele problemen.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

|                                |                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                |                                   | <p>“Zorg voor veel persoonlijke aandacht. Het is nu veel teveel grootste gemene deler en grootste gemene veelvoud.”</p> <p>“Richt je meer op mannen - de cursus is best 'te vrouwelijk'.”</p>                                                                                                                                                                                                              |
|                                | Contact met lotgenoten            | <p>“Meer contact/forum met positieve lotgenoten, uitwisselen praktische tips, ervaringen met alternatieve geneeswijzen, voeding etc.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                                | Mogelijkheid tot individualisatie | <p>“Een meer persoonlijke opzet geven; dat zou ik wel gewaardeerd hebben.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Oefeningen                     | Vormgeving van oefeningen         | <p>“Vragen duidelijker stellen.”</p> <p>“Meer inbrengmogelijkheden, bijvoorbeeld als je bepaalde thema's of oefeningen heftig vindt dat je dan op maat bedient kunt worden met de focus daarop”</p>                                                                                                                                                                                                        |
|                                | Uitgebreidheid van oefeningen     | <p>“De oefeningen misschien iets minder uitgebreid houden. Soms moest je erg veel invullen en bedenken.”</p> <p>“Sommige opdrachten vond ik wat veel tegelijk vragen, b.v. waar wil je aan werken (3 doelen en per doel 3 subdoelen). Voor mij past beter om b.v. met 2 of 3 punten in een week bezig te zijn.”</p>                                                                                        |
| Feedback door begeleider       | Anonimiteit                       | <p>“Ik vond je hart uitstorten bij een begeleider, waar je zelf verder niets van weet, niet plezierig. Ik zou het prettiger hebben gevonden als begeleider zich zelf meer introduceerde, waardoor er een wederzijdse band ontstaat. Nu was het behoorlijk anoniem en eenzijdig en dat heb ik als onprettig ervaren.”</p>                                                                                   |
|                                | Frequentie van feedback           | <p>“Meer persoonlijke feedback.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Positiviteit                   |                                   | <p>“Het zou wel wat positiever kunnen.”</p> <p>“De cursus zou ook de insteek kunnen nemen van wat er goed gaat, dat dit bekrachtigd kan worden en dan eventueel aandachtspunten bespreken (problemen). Nu voelt het soms onrespectvol en je moet nog harder gaan werken dan je al werkt. Ik beseft ook dat deze vorm voor een deelpubliek heel helpend kan zijn, voor anderen, zal het eerder minder.”</p> |
| Reminders                      |                                   | <p>“Meer reminders”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Bekendheid van cursus verhogen |                                   | <p>“Er zou meer bekendheid aan gegeven moeten worden dat deze cursus bestaat. Bijvoorbeeld oncologen die de cursus aanbevelen.”</p>                                                                                                                                                                                                                                                                        |

---