

Revalideren doen we samen!

Een onderzoek naar de ervaringen van revalidanten met een chronische longziekte over het betrekken van hun partner bij de klinische revalidatie binnen Dekkerswald en op welke wijze PMT hieraan kan bijdragen.



"GA IN VREDESNAAM WEER ROKEN, GER".

Malene Mensink

Begeleider
Beoordelaar

Martin van den Blink
Lia van der Maas

Mei 2012

Bewegingsagogie & Psychomotorische Therapie • Christelijke Hogeschool Windesheim

Voorwoord

Met trots presenteer ik hier mijn afstudeeropdracht. Deze heb ik geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding bewegingsagogie en psychomotorische therapie. Tijdens mijn eindstage bij Dekkerswald, Universitair Centrum voor Chronische Ziekten, is de onderzoeksvraag tot stand gekomen.

Mijn nieuwsgierigheid heeft me gebracht tot het onderwerp van mijn afstudeeropdracht. De revalidanten die ik samen met zijn of haar partner in het intakegesprek sprak, wekten mijn interesse. Telkens weer nieuwe verhalen en andere verhoudingen, maar het meest interesseerde me de non-verbale houdingen van de partners ten opzichte van elkaar. Soms merkte ik als behandelaar een discrepantie in wat verbaal werd gecommuniceerd en het non-verbale gedrag dat werd vertoond.

Tijdens de fitness op Dekkerswald zei een revalidant tegen mij: *'Straks als ik weer naar huis ga, is er thuis niks veranderd. Ze zeggen wel dat ze me begrijpen en zich zullen aanpassen, maar uit alles wat ze laten zien en doen, blijkt dat niet'*. Dit heeft me aan het denken gezet. Hoe belangrijk is het systeem van een revalidant die hier revalideert eigenlijk? Ervaren ze genoeg steun vanuit hun thuissituatie? Wordt de partner wel genoeg betrokken? Deze vragen en het voorbeeld hierboven hebben voor mij de doorslag gegeven voor het schrijven van mijn afstudeeropdracht.

Het afgelopen jaar heb ik hard gewerkt om tot dit eindresultaat te komen. Alleen, zonder hulp van mensen om me heen, had ik nu niet hier gestaan waar ik nu sta. Hulp vragen (best lastig) heeft me in dit proces heel veel mooie dingen opgeleverd. Het heeft blinde vlekken doen verdwijnen en me tot nieuwe inzichten gebracht. Daarnaast heeft het me ontroerd, omdat ik niet had verwacht dat zoveel mensen open stonden om deze hulp te geven en het zelfs nog leuk vonden om te doen. Daarom wil ik graag iedereen om me heen bedanken die mij in dit proces hebben bij gestaan en geholpen op de momenten wanneer ik dat nodig had.

Ook wil graag mijn scriptiebegeleider Martin van den Blink bedanken voor zijn inzet en adviezen en daarmee het helpen verwezenlijken van mijn afstudeeropdracht.

Verder wil ik de behandelaren, onderzoekers, revalidanten en mijn stagebegeleiders op Dekkerswald bedanken voor hun tips en adviezen. In het bijzonder alle respondenten die mee hebben willen werken aan mijn afstudeeropdracht door het invullen van de vragenlijsten en het interview. Het heeft me verbaasd hoe open ze hier voor stonden. Ze wilden graag wat voor me terug doen. Dit geeft me een gevoel van waardering en bevestiging van een fijne samenwerking met elkaar.

Als laatst wil ik mijn familie en in het speciaal mijn vader en mijn vriend bedanken voor de onvoorwaardelijke steun en vertrouwen die ik heb ervaren in dit proces. Dit geeft me een gevoel, waar ik geen woorden voor heb.

Malene Mensink,
Mei 2012

Samenvatting

Deze scriptie betreft een onderzoek naar de ervaringen van revalidanten met een chronische ziekte, over het betrekken van hun partner bij de klinische revalidatie op Dekkerswald en op welke wijze psychomotorische therapie hieraan kan bijdragen. Bij de beantwoording hebben zowel een theoretische verdieping als de ervaringen van revalidanten met een chronische longziekte aan de hand van vragenlijsten en interviews een rol gespeeld.

Binnen de theoretische verdieping wordt uitleg gegeven over de doelgroep, de psychosociale gevolgen van een chronische longziekte en de impact die dit heeft binnen het gezin/ systeem. Hierbij worden praktijkvoorbeelden gebruikt om dit te verduidelijken. De mogelijkheden en indicaties vanuit de (kinder) psychiatrie over psychomotorische gezin/ relatietherapie worden daarna beschreven.

De antwoorden op de vragenlijsten en interviews, door 21 respondenten ingevuld, vormen gezamenlijk de resultaten van het onderzoek. Deze geven een goede indicatie hoe revalidanten het betrekken van hun partners bij het proces ervaren.

Daar waar gesprekken en oriëntatiedagen met partners niet (altijd) toereikend zijn om partners daadwerkelijk te betrekken, kom ik tenslotte tot de conclusie dat PMT juist een sterke toegevoegde waarde kan hebben. PMT is bij uitstek geschikt om in non-verbale vorm relatiepatronen bloot te leggen en te beïnvloeden. Een volgende stap is deze mogelijkheden concreet te maken. In mijn aanbevelingen raad ik dan ook aan dit verder te onderzoeken.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	1
Samenvatting.....	2
Hoofdstuk 1 Inleiding.....	4
1.1 Aanleiding.....	4
1.2 Probleemstelling.....	4
1.3 Doelstelling.....	5
1.4 Vraagstelling.....	5
Hoofdstuk 2 COPD & Astma	6
Hoofdstuk 3 Psychosociale gevolgen	7
3.1 Lichamelijk functioneren	7
3.2 Emoties & cognities	7
3.3 Sociale steun & activiteiten	8
3.4 Chronische ziekte en het gezin als systeem	9
3.5 De relatie & de partner van een chronische zieke	10
Hoofdstuk 4 Het systeem en psychomotorische therapie	12
4.1 Bijdrage van psychomotorische therapie bij het systeem	12
4.2 Indicaties voor PMT	14
Hoofdstuk 5 Methode.....	16
5.1 Onderzoeksgroep	16
5.2 Onderzoeksinstrumenten	16
5.3 Data verzameling.....	16
Hoofdstuk 6 Resultaten	18
6.1 Resultaten vragenlijst	18
6.2 Samenvatting antwoorden interview	20
Hoofdstuk 7 Conclusie & aanbevelingen.....	23
Hoofdstuk 8 Discussie	24
Literatuurlijst	25
Bijlagen.....	27

Hoofdstuk 1 Inleiding

Op Dekkerswald loop ik stage bij de afdeling klinische revalidatie voor chronische longziekten. De klinische revalidatie houdt in dat revalidanten van maandagochtend t/m vrijdagmiddag verblijven in Dekkerswald. Disciplines die aan het behandelprogramma verbonden zijn: de longarts, verpleegkundige, fysiotherapeut, bewegingstherapeut (PMT), psycholoog, diëtist, creatief therapeut en maatschappelijk werk. Een onderdeel van het behandelprogramma is het intakegesprek, waarbij elke discipline een apart gesprek heeft. Bij deze intakegesprekken is meestal de partner aanwezig.

1.1 Aanleiding

Wat ik interessant vind tijdens de intakegesprekken, is de dynamiek tussen de partners in het gesprek. Hoe reageren ze op elkaar, op welke manier gaan ze ten opzichte van elkaar zitten, wie is er aan het woord, wat wordt er gezegd door beiden en welke aan- en/of opmerkingen hebben ze naar elkaar etc.

Daaruit is bij mij het vermoeden gerezen dat de gedragspatronen die men laat zien, van invloed kunnen zijn op de effectiviteit van het revalidatieproces. Wijsman (2004) geeft aan dat wanneer mensen langer met elkaar omgaan, zoals bijvoorbeeld echtgenoten, zich een vast interactiepatroon¹ ontwikkelt. Soms is een interactiepatroon harmonieus, maar soms kan een interactiepatroon ontstaan waarmee beide partners ongelukkig zijn.

Ik ben benieuwd, in hoeverre er momenteel aandacht is voor het systeem (partner) van de revalidant tijdens de klinische revalidatie.

1.2 Probleemstelling

Partners van revalidanten met een chronische longziekte worden standaard betrokken bij de intake en 2 oriëntatiedagen, met als doel het bevorderen van de positieve invloeden die het systeem kan hebben op de adaptatie². Daarnaast kunnen de partners betrokken worden door middel van maximaal 8 gesprekken met de psycholoog of maatschappelijk werker, waarbij partnerrelatie therapie is geïndiceerd bij revalidanten met forse systeemproblematiek die niet adequaat in de basismodule te behandelen is. In de instelling worden nog geen PMT gerichte behandelsessies aangeboden aan de revalidant en zijn/ haar partner.

In het klinische revalidatieproces staat de revalidant vanzelfsprekend centraal en wordt mijns inziens de partner beperkt meegenomen in het proces. Ondanks de aandacht die er al is voor de partners, bereiken mij signalen van revalidanten dat ze veel baat hebben bij de revalidatie maar dat dit nog niet zegt dat er in de thuissituatie veel zal veranderen.

Om te zorgen dat de door de revalidant opnieuw aangeleerde vaardigheden ook in zijn privé situatie ten volle tot zijn recht kunnen komen is het mijns inziens van belang de partner actiever te betrekken in praktijk gerichte situaties en daarmee meer profijt te halen uit de revalidatie.

¹ Een interactiepatroon is een serie gedragingen of uitingen die kenmerkend is voor de subgroep (Wijsman, 2004)

² Adaptatie: De patiënt staat voor de taak zich aan een nieuwe situatie (de lichamelijke stoornis) aan te passen (coping), teneinde te komen tot een zo optimaal mogelijke balans tussen cognities, emoties en gedrag enerzijds en zijn ziekte anderzijds (Vercoulen e.a., 2008).

1.3 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is zicht krijgen op de verwachtingen en behoeften van de revalidanten ten aanzien van het betrekken van hun partner bij de psychosociale component van het revalidatieproces en hoe PMT hierin kan bijdragen. Van daaruit wil ik aanbevelingen doen die het revalidatieproces kunnen verbeteren.

1.4 Vraagstelling

Chronische longziekten

Chronische longziekten zijn er in verschillende vormen. De meest bekende en veelvoorkomende zijn COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) en Astma. Een patiënt met COPD heeft niet alleen een fysiologische stoornis, maar ervaart ook klachten (benauwdheid, moeheid), beperkingen in het dagelijkse functioneren op tal van gebieden, en kan problemen in de kwaliteit van leven (KvL) ervaren (Vercoulen, Kalkman, Serveas, 2008). Vercoulen e.a., (2008) geven ook in hun artikel aan dat de KvL gerelateerd blijkt aan activiteitsniveau, benauwdheid, sociale steun en sombere stemming. Hartgers (2004) beschrijft wanneer iemand getroffen wordt door een chronische ziekte, dit niet alleen effect heeft op het persoonlijk functioneren, maar ook op de naaste omgeving. Dit wordt door Savenije (2001) met betrekking tot kanker treffend verwoord: *‘Kanker woekert niet alleen in het lichaam, maar ook in de systemen waar de cliënt deel van uitmaakt.’* Daarnaast beschrijft Wright (zoals geciteerd in Hartgers, 2004) hoe een chronische ziekte, eenmaal aanwezig in het gezin, niet meer is weg te denken: *‘I learned in my childhood how chronic illness can become a family member.’*

Voortvloeiend hieruit is de volgende hoofdvraag geformuleerd:

‘Hoe ervaren revalidanten met een chronische longziekte het betrekken van hun partner bij de psychosociale component binnen het revalidatieproces en op welke wijze kan PMT hieraan bijdragen?’

De hoofdvraag is in 2 deelvragen uitgewerkt:

1. Hoe ervaren revalidanten de mate waarin de partner wordt betrokken tijdens het revalidatieproces?
2. Wat zijn de mogelijkheden van PMT met betrekking tot de partner- en gezinsrelatie

Theoretische kader

Het theoretische deel wordt beschreven aan de hand van de volgende indeling:

- Hoofdstuk 2 COPD & astma
- Hoofdstuk 3 Psychosociale gevolgen
- Hoofdstuk 4 Systeem en Psychomotorische therapie

Leeswijzer

Om antwoord te kunnen geven op mijn vraagstelling wil ik eerst wat vertellen over de ziekten COPD en astma en welke psychosociale gevolgen chronische longziekten kunnen hebben op Lichamelijk, Emotioneel, Cognitief en Sociaal (LECS) vlak. Ook de gevolgen op het gebied van het gezin en de partner worden besproken. Vervolgens ga ik hier verder op in, in het hoofdstuk systeem en psychomotorische therapie. Dit vormt de basis van de beantwoording op deelvraag 2. Daarop volgend behandel ik de methode en resultaten van mijn onderzoek, wat een antwoord geeft op deelvraag 2. Daarna sluit ik af met de conclusie, aanbevelingen en discussie.

Hoofdstuk 2 COPD & Astma

Wempe en Schlösser (2004) schrijven dat astma en COPD (Cronic Obstructive Pulmonary Disease) behoren tot de obstructieve longziekten. Bij COPD is er sprake van een chronische obstructie van de luchtwegen als gevolg van een chronische ontstekingsreactie (Celli en MacNee; Rabe, e.a., zoals geciteerd in Vercoulen e.a., 2008). De luchtwegobstructie bij astma is in enige mate of volledig reversibel (Wempe en Schlösser, 2004). Beiden, astma en COPD, kenmerken zich met een gestoorde uitademing. Hierbij is de inademing meestal niet belemmerd.

COPD

COPD is een van de meest voorkomende medische aandoeningen (Rabe, e.a., zoals geciteerd in Vercoulen e.a., 2008). Patiënten met COPD hebben vaak kenmerken van *chronische bronchitis* en *emfyseem*. Bij longemfyseem gaat letterlijk de rek uit de longblaasjes, deze staan altijd al een beetje ingeademd. Je kunt het ook wel elastiek verlies noemen. Het longblaasje wil niet meer helemaal in zijn oude vorm terug keren. Het kost patiënten met COPD hierom meer energie om uit te ademen, terwijl dit tevoren altijd meer als vanzelf ging door het elastische vermogen. Tijdens de psychomotorische therapie (ook wel bewegingstherapie genoemd) wordt ook wel door revalidanten met COPD gezegd: *“Wij lopen elke dag een marathon, het lijkt wel topsport”*.

Men spreekt van chronische bronchitis wanneer er gedurende 3 maanden in twee opeenvolgende jaren de aanwezigheid is van chronische hoesten met opgeven van slijm. De belangrijkste klachten van COPD zijn benauwdheid en moeheid, maar ook hoesten komt vaak voor (Vercoulen e.a., 2008). COPD is, in het algemeen, een langzaam progressieve ziekte.

Astma

Astma wordt gedefinieerd als een ontstekingsproces in de luchtwegen, gekenmerkt door een verhoogde gevoeligheid van de luchtwegen voor verschillende stimuli (Wempe, Schlösser, 2004). Bij astma kunnen de longen overgevoelig zijn voor prikkels, wat een vernauwing kan veroorzaken of verergeren. Tijdens intakegesprekken op Dekkerswald kwamen de volgende prikkels waar revalidanten met astma vooral gevoelig voor zijn naar voren: allergieën voor bijvoorbeeld huisstofmijt of pollen (hierdoor ook wel seizoensgebonden), tabakrook, luchtjes en vochtig of mistig weer. Astma kenmerkt zich met aanvallen van kortademigheid, tussen deze aanvallen kan iemand zich ‘normaal’ voelen of ook wel klachtenvrij.

Hoofdstuk 3 Psychosociale gevolgen

Een patiënt met COPD of astma heeft niet alleen een fysiologische stoornis (hoesten, benauwd/kortademig, opgeven van slijm ed.), maar ook klachten, beperkingen in het dagelijks functioneren en problemen in de kwaliteit van leven³ (Vercoulen e.a., 2008).

3.1 Lichamelijk functioneren

Op het gebied van lichamelijk functioneren ervaren astma en COPD- patiënten vaak belemmeringen in allerlei activiteiten, omdat ze kans lopen benauwd te worden door lichamelijke inspanning (Wempe, Schlösser, 2004). Patiënten met COPD of astma geven tijdens therapiegesprekken vaak aan, dat huishoudelijke taken of het verrichten van betaald werken moeizaam gaan. Moeheid, kortademigheid (benauwdheid) en een sterk afgenomen inspanningstolerantie gaan hier vaak mee samen.

Voorbeeld uit de intake van de psychomotorische therapie: “Momenteel heb ik weinig energie. Mijn lichaam is op en ik krijg hem ook niet meer opgeladen. Alle kleine dingen kosten al heel veel energie”. Mw. is erg vermoeid. Slaapt slecht, is veel wakker en heeft veel last van benauwdheidsklachten.

Naast deze klachten kunnen mensen met astma of COPD ook andere lichamelijke klachten ervaren. Hier een aantal op een rijtje gezet: hoesten, slijm opgeven, hijgen, hyperventileren, slaapproblemen, vermagering/aankomen, verhoogde spiertonus/ verslachte spieren, concentratieproblemen, verhoogde hartslag, bleek worden, hoofdpijn, trillen, zweten, snelle verzuring, slap, futloos.

3.2 Emoties & cognities

Emoties van angst en depressie zijn het meest voorkomend bij patiënten met astma of COPD (Wempe, Schlösser, 2004). Ook Vercoulen e.a., (2008) geven aan dat sombere en angstige gevoelens vaak voorkomen. Gedachten als: ‘als de ontstekingen doorgaan wil ik niet verder’ en ‘als het nog erger wordt, dan hoeft het voor mij niet meer’ zijn vaak gehoord op Dekkerswald. Lange (2008) geeft aan dat flink wat onderzoek bevestigt dat het ontstaan en het verloop van een depressie mede beïnvloed wordt door gezinsvariabelen. Hier wordt ook aangegeven dat veel studies bevestigen dat conflicten, ondermijning van zelfvertrouwen en gebrek aan intimiteit tussen partners factoren zijn, die het ontstaan en verloop van een depressie mede bepalen. Dit ondersteunt deels mijn vermoeden in de aanleiding.

Op de fysiologische sensaties, gerelateerd aan de luchtwegobstructie, volgen vaak cognitieve reacties zoals: ‘ik stik’. Deze cognities kunnen leiden tot emoties als angst of zelfs paniek (Vercoulen e.a. 2008). Deze cognities en angst voor benauwdheid komen we mede tijdens de psychomotorische therapie veel tegen.

De psychomotorische therapie vindt meestal plaats in een zaaltje een stuk lopen van Dekkerswald. We komen geregeld tegen dat revalidanten die voor het eerst mee gaan, erg tegen het lopen op zien (angst), vooral met het idee dat ze ook weer terug moeten. Hierbij hebben ze gedachten als: “Dat red

³ Kwaliteit van leven (KvL) wordt door Vercoulen e.a., (2008) gedefinieerd als satisfactie/ welbevinden ten aanzien van diverse gebieden van het leven, zoals lichamelijk functioneren, werk, sociaal functioneren. Ook emoties zijn onderdeel van KvL

ik nooit". Doordat we met een groep gaan, worden ze toch gestimuleerd om mee te gaan en achteraf horen we vaak: "dat viel reuze mee".

Patiënten die last hebben van angst voor benauwdheid, gaan activiteiten en/of beweging, zoals in het voorbeeld hierboven, die in hun ogen tot benauwdheid kunnen leiden, liever uit de weg. Cognities die ze hierbij kunnen hebben zijn: *'benauwdheid is een gevolg van lichamelijke inspanning'*. Vercoulen e.a. (2008) geven aan dat het vermijden van lichamelijke inspanning leidt tot een vergroting van de functionele beperkingen op tal van gebieden en kan zo ook een nadelig effect op de KvL hebben. Ook Wempe en Schlösser (2004) geven aan dat vermijding gevolg kan hebben voor een slechtere lichamelijke conditie en eenzaamheid.

Tijdens de psychomotorische therapie geeft een revalidant met COPD aan erg angstig te zijn voor benauwdheid en een aantal keer een stik ervaring te hebben mee gemaakt. Hij gaat hierdoor beweging vermijden. Hij durft niet verder dan ongeveer 1 km te lopen. Wanneer hij op onbekend terrein is, vindt hij dit meer spannend en gaat hij beweging nog eerder uit de weg. Hij zegt een bepaalde zekerheid/ controle nodig te hebben over de te lopen afstand.

Een cognitie, die aansluit op het voorbeeld van hierboven, is de mate waarin iemand vindt dat hij controle heeft over de benauwdheid. Indien een patiënt vindt dat hij weinig controle heeft dan is de ervaren dreiging van een benauwdheidsaanval aanzienlijk groter (Vercoulen e.a. 2008). Fischer en Zeelenberg (zoals geciteerd in Vonk, 2009) schrijven dat mensen graag controle willen hebben over hun eigen gedrag en emoties. Gebrek aan deze controle leidt tot negatieve emoties, zoals schaamte, machteloosheid of depressieve gevoelens. Dit sluit aan op wat Wempe en Schöller (2004) schrijven over het psychologisch en emotioneel functioneren van patiënten met astma en COPD. Hier geven ze aan dat het onvoorspelbare karakter, dus ook wel controleverlies, van de aandoening kan leiden tot gevoelens van boosheid en machteloosheid. De verandering in sociale rol van gezonde naar zieke, de onvoorspelbaarheid van de klachten en het eigen onvermogen de klachten de baas te worden, leiden tot frustratie en wanhoop.

Tijdens de intake van de Psychomotorische therapie geeft een revalidant met COPD aan door schaamte voor zuurstofgebruik en angst haar huis bijna niet meer uit te komen. Ze voelt zich erg verdrietig, gefrustreerd en somber. Ze heeft het gevoel geen houvast te hebben, niet goed te weten wat ze wel en niet kan (grens kennen) waardoor ze gaat vermijden en een machteloos gevoel ervaart: "Ik vertrouw mijn eigen lichaam niet meer".

3.3 Sociale steun & activiteiten

Bij de vraagstelling heb ik beschreven dat onder andere sociale steun gerelateerd is aan de kwaliteit van leven van een persoon (Vercoulen e.a., 2008). Buunk en Dijkstra (2009) schrijven dat sociale steun in het algemeen een positief effect heeft op de lichamelijke en geestelijke gezondheid. Sociale steun heeft vaak een zogenoemde *buffereffect*, dat wil zeggen: het beschermt tegen de negatieve invloeden van stress. Cutrona en Russel (zoals geciteerd in Vonk, 2009) geven aan dat ook op psychologisch vlak sociale steun beschermt tegen de negatieve invloeden van stress en het welbevinden vergroot. Zij benoemen dat met name emotionele steun het psychische welbevinden bevordert wanneer mensen geconfronteerd worden met ingrijpende situaties, zoals het krijgen van een ernstige ziekte.

Verskillende symptomen en lichamelijke belemmeringen kunnen worden vermeden, door een aantal leefregels aan te houden. Zoals de hierboven genoemde prikkels, waarvoor men gevoelig is te vermijden. Het is als astma- en COPD- patiënt echter erg lastig om je aan al deze regels te houden, zonder beperkt te worden in sociale activiteiten. Patiënten maken dus regelmatig een keuze vóór hun gezelligheid en tegen hun ziekte, of andersom.

Besproken voorbeelden hiervan binnen de psychomotorische therapie zijn: “Ik ga soms bewust over mijn grenzen, omdat ik nog leuke dingen wil doen met mijn dochter. Hiervan weet ik dat ik de volgende dag uitgeteld ben en op bed moet blijven liggen. Dit is een keus die ik maak”.

Een andere patiënte geeft aan dat ze voor haar gezondheid heeft gekozen, waardoor er bij hun thuis niet meer gerookt mag worden. De consequentie die ze hier van ervaart, is dat er afname is in sociale contacten die bij hun thuis langs komen.

Weer een ander patiënt zegt sociale activiteiten en contacten te mijden omdat hij het gevoel heeft in de weg te staan of ook wel het ‘blok aan het been’ te zijn. “Anderen moeten altijd op mij wachten”.

3.4 Chronische ziekte en het gezin als systeem

Weezel en De Jong (2008) geven aan dat wanneer een gezinslid wordt getroffen door een ernstige ziekte, het hele (gezins)systeem voor nieuwe opgaven staat. Dit sluit aan wat Hartgers (2004) beschrijft wanneer iemand getroffen wordt door een chronische ziekte, dit niet alleen effect heeft op het persoonlijk functioneren, maar ook op de naaste omgeving. Zo moeten gezinsleden bijvoorbeeld ook alert zijn op eventuele prikkelstoffen, maar ook rollen en taken binnen het gezin moeten steeds weer worden aangepast aan de mogelijkheden en beperkingen en die kunnen per fase van de ziekte veranderen.

Ook schrijft Hartgers (2004), dat wanneer het besef er al is dat het hele gezin in zekere zin wordt getroffen door een chronische ziekte, dit niet betekent dat in de praktijk van de professionele hulpverlening de aandacht, behalve aan de individuele patiënt, ook automatisch aan het gezin wordt besteed. Lange (2008) geeft aan dat ernstige lichamelijke ziekten begeleiding van gezinnen vaak wel noodzakelijk maken. Hierbij kun je denken aan: voorlichting, gezinsgerichte psycho-educatie, relatietherapie of gezinstherapie. Het zou mooi zijn als Lange (2008) na het lezen van deze afstudeeropdracht ook psychomotorische gezin- relatietherapie zal indiceren.

Campbell (zoals geciteerd in Lange, 2008) bespreekt een grote hoeveelheid onderzoek waaruit blijkt dat het gezinsklimaat samenhangt met het beloop van lichamelijke ziekten. De gezinsinvloed uit zich in de kwaliteit van de verzorging en beïnvloeding van ‘gezondheidsgedrag’: als in het gezin ongezond geleefd wordt, zal het zieke gezinslid ook eerder daartoe geneigd zijn. Bovendien stellen Snyder & Whisman (zoals geciteerd in Lange, 2008) dat bij volwassenen in het algemeen blijkt dat lichamelijke ziekten een slechter beloop hebben als de partnerrelatie slecht is. Ongezond gedrag, zoals roken en overmatig eten bij COPD, is moeilijker onder controle te krijgen wanneer de betreffende patiënt met COPD/ astma een verstoorde partnerrelatie heeft.

Binnen het gezin kan het gebeuren dat patiënten met astma of COPD door hun aandoening hun rol als partner, ouder of grootouder niet meer goed kunnen vervullen. Hier kun je bijvoorbeeld denken aan het spelen met (klein) kinderen of het actief zijn in het huishouden.

Op Dekkerswald zijn de revalidanten met COPD vaak ouder dan 50, wat betekent dat de patiënten vaak in een fase zitten dat ze opa of oma worden. Een veel gehoord verdriet en gemis is dat ze niet

meer de opa en oma kunnen zijn die ze graag willen zijn. Ze kunnen geen actieve 'leuke' dingen doen met hun kleinkinderen.

3.5 De relatie & de partner van een chronische zieke

Hierboven is al benoemd, dat sociale steun in veel gevallen een positief effect heeft, maar er kunnen ook omstandigheden zijn waaronder dit niet zo is. Hagedoorn en haar collega's (zoals geciteerd in Vonk, 2009) onderscheiden in hun studie binnen partnerrelaties drie vormen van steun. Namelijk *actieve betrokkenheid*⁴, *beschermend bufferen*⁵ en *overbescherming*⁶. Hagedoorn vond in een groep kankerpatiënten dat actieve betrokkenheid positieve effecten had, vooral wanneer zij er slecht aan toe waren. Overbescherming en beschermd bufferen hadden daarentegen een negatief effect, echter dit geldt ook voor patiënten die er slecht aan toe waren. Ook bij patiënten met astma of COPD kan de partner zich overbeschermend opstellen (Wempe en Schöller, 2004). Voor patiënten kan dit, op hun beurt weer als betuttelend ervaren worden, maar durven vaak uit schaamte of schuldgevoelens hier niets over te zeggen.

Tijdens een activiteit met als thema grenzen kwam het volgende voorbeeld naar voren: "Mijn partner is erg beschermend en probeert mij bij klussen te ontzien omdat hij angst heeft dat ik weer in het ziekenhuis terecht kom. Ik weet dat hij het goed bedoelt, maar ik kan dat zelf nog wel".

Een ander voorbeeld uit de praktijk over sociale steun: "Ik zou liever bepaalde activiteiten gaan vermijden, maar mijn man en kinderen stimuleren mij om de dingen toch te proberen. Hierdoor doe ik het wel! Mijn man is een grote steun, ik denk niet dat ik het zonder hem zou redden".

Een ernstige chronische ziekte zal ook in het leven van de gezonde partner een breed scala van veranderingen teweeg brengen (Boeije e.a., 1999; Kuyper, 1993, zoals geciteerd in Kuyper, 2004). Een voorbeeld hiervan is dat een paar niet meer samen allerlei dingen kan doen, zoals men gewend was. Tijdens intakegesprekken bij de Psychomotorische therapie kreeg ik vaak van de partner te horen: *'Ik mis het om samen met mijn partner op vakantie te gaan, samen te wandelen, samen met de (klein) kinderen dingen te ondernemen en samen uit te gaan'*. Hier komt vaak veel emotie en verdriet bij kijken. Daarnaast, zoals sommige hierboven al beschreven, kunnen er allerlei veranderingen optreden op het gebied van het sociale leven, de woonsituatie, financiële situatie, het beroep, verandering van rolpatronen, seksuele relatie en individuele vrijheid die men voorheen had.

De toegenomen afhankelijkheid van de patiënt en hierdoor veranderde rolpatronen tussen patiënt en partner kunnen ook leiden tot problemen op seksueel gebied (Wempe, Schlösser, 2004). Bender en Vessies (2004) zeggen hierover dat een chronische ziekte het leven van een mens ernstig kan ontregelen, ook in seksueel opzicht.

Bij seksualiteit staat lichamelijke op een specifieke manier centraal, in het zelfgevoel en in het contact met de ander. In dit kader zijn twee aspecten van seksualiteit van belang: *lichamelijke intimiteit* en *lichamelijke opwindbaarheid*. Voor adequate seksuele opwindbaarheid is het nodig dat bepaalde lichamelijke functies intact zijn. Voor bevredigende seksuele intimiteit is een zekere mate van vertrouwen en thuis voelen bij jezelf en bij de ander nodig. In geval van langdurige ziekte kunnen

⁴ Actieve betrokkenheid: Op een constructieve manier problemen oplossen door er bijvoorbeeld over te praten.

⁵ Beschermend bufferen: je zorgen voor je partner verbergen.

⁶ Overbescherming: overdreven bezorgdheid en onnodig helpen.

één / of beide aspecten van seksualiteit belemmerd zijn, of steeds meer belemmerd raken. Wempe en Schlösser (2004) sluiten hierop aan, dat een reden voor problemen op seksueel gebied wordt veroorzaakt door de lichamelijke conditie. Patiënten die benauwd worden bij lichamelijke inspanning, lopen ook kans om bij seksuele activiteiten benauwd te worden. Patiënten die zich betutteld voelen en zich schamen voor hun aandoening, zullen niet genoeg eigenwaarde hebben om zich op het terrein van de intimiteit gelijkwaardig op te stellen.

Tijdens mijn stage als psychomotorisch therapeut, heb ik persoonlijk ervaren dat ik het lastig vind om lichamelijke te bespreken. Vooral bespreken van problemen op seksueel gebied ervaar ik als erg spannend. Juist bij PMT sluit dit thema mooi aan en zie ik het belang om dit wel bespreekbaar te maken.

Hoofdstuk 4 Het systeem en psychomotorische therapie

Hieronder behandel ik de psychomotorische therapie (PMT) en waarom dit aansluit bij de doelgroep COPD en astma. Daarna geef ik aan hoe PMT een bijdrage kan zijn voor het systeem, niet specifiek bij de doelgroep COPD en astma. De gevonden artikelen over PMT en het systeem zijn veelal vanuit de (kinder) psychiatrie beschreven.

Psychomotorische therapie

Het doel van de psychomotorische therapie, zoals die geformuleerd is door de Nederlandse Vereniging voor Psychomotorische Therapie (NVPMT), luidt: "Het tot stand brengen van een gedragsverandering of tenminste een bijdrage te leveren daaraan en daarmee psychosociale of psychiatrische problematiek weg te nemen of te verminderen". Hekking en Fellingner (2011) geven aan dat de psychomotorische therapeut zich richt op gedragsbeïnvloeding van cliënten met psychische en psychosociale problematiek, met als te manipuleren factoren de lichamelijke, emotionele, cognitieve en sociale componenten ervan. Emck en Bosscher (2004) geven aan dat PMT primair een experiëntiële therapievorm is, waarin geoefend kan worden met gedragsalternatieven of het leren ontspannen. Zo kunnen chronisch zieken gaan oefenen met het aannemen van een assertieve houding in plaats van het aannemen van een ziekte- of slachtofferrol. Ook kunnen innerlijke conflicten op lichamelijke wijze uitgewerkt worden (NVPMT, Petzold, zoals geciteerd in Emck en Bosscher, 2004). Voorbeelden bij patiënten met een chronische ziekte, waar aandacht aan geschonken kan worden zijn: *woede* (over bv. het ziek zijn en gevolgen hier van), *angst* (voor bv. pijn of achteruitgang) of *afwijzing* (over het veranderde lichaam & intimiteit).

De therapeutische inwerking van non-verbale interventies kan zeer krachtig zijn, juist omdat de ratio ten dele 'gepasseerd' wordt (Emck en Bosscher, 2004). Dit sluit aan bij de visie van Savenije en Lawick (2008), die aangeven dat de systeemtherapie zich in de praktijk vooral heeft ontwikkeld in gesproken taal, de verbale zijde van de communicatie. Hierin stellen ze dat non-verbale interventies echter zeer krachtig en behulpzaam blijken bij systeemtherapie. Enerzijds vormt dit de kracht van experiëntiële technieken, anderzijds kan de therapeut hiermee een sterke invloed op de cliënt uitoefenen zonder zich daarvan bewust te zijn (Emck, Bosscher, 2004). Dit wordt ook door Leijssen (2003) in haar artikel beschreven: 'Onderzoek leert dat het non-verbale gedrag van de therapeut meer bepalend is voor de ervaring van de cliënt en de interactie tussen hen beiden, dan het verbale gedrag (Heppner & Clairbon; Davis & Hadiks; de Roten e.a., zoals geciteerd in Leijssen, 2003)'.

4.1 Bijdrage van psychomotorische therapie bij het systeem

Een metafoor, beschreven door Blom (1993), illustreert een uitgangspunt als werkwijze voor de PMT met gezinnen. Hierin vergelijken ze de organisatie van een gezin en de gebeurtenissen die zich afspelen met het spelen van een spel. Hierbij gaan ze er vanuit dat het gedrag van elk gezinslid het resultaat is van een hoeveelheid acties die vergelijkbaar zijn met de acties van een speler in een spel. Bijvoorbeeld: samenwerking, strijd, regels, zetten en tegenzetten, tactiek, strategie, doelen, plezier, pijn, fysiek geweld, aanrakingen enz. Bij gezinstherapie willen therapeuten proberen achter dit spel te komen van de gezinsleden en deze in positieve zin veranderen. Om hier achter te komen is het handig om dit spel in het hier in nu te laten spelen.

Een andere metafoor die hier op aansluit, is de vergelijking die gemaakt wordt van de positie van een verbaal therapeut met een radioluisteraar, die naar een verslaggever van een ijshockey wedstrijd

luistert (Duhl, Kantor & Duhl, zoals geciteerd in Blom, 1993). Men schetst dat de verslaggever voornamelijk weergeeft wat er met de puck gebeurt. In dit voorbeeld is het voor de luisteraar onmogelijk om een totaalbeeld te schetsen van het spel, omdat er nog veel meer gebeurt tijdens een wedstrijd. Om de brug te slaan naar de therapieruimte, gaan ze er vanuit dat wanneer een gezin in een therapieruimte komt van een gesprekstherapeut, het mogelijk is dat zij stoppen met het 'gebruikelijke' gezinsspel en een ander spel laten zien.

Om als therapeut toch een idee te krijgen van het gebruikelijke gezinsspel, kan de therapeut vragen of de gezinsleden dit kunnen omschrijven. Hierbij is de therapeut afhankelijk, net als de radioluisteraars van de verslaggever, van de beschrijvende vermogens van de gezinsleden. Het ligt natuurlijk voor de hand, dat deze beschrijvingen van de gezinsleden subjectief gekleurd zijn. Om toch een beeld te krijgen van het gezinsspel, ook wel de gezin/ relatiepatronen, kan ervoor gekozen worden om het gezin in bewegingssituaties te zetten; dus "het spel in zijn tegenwoordige tijd te laten spelen" (Blom, 1993, p.261). Hierdoor worden patronen in het hier en nu geactualiseerd en kan de therapie 'vollediger' worden dan bij alleen een gesprekstherapie (Blom, 1993).

Een partner van een revalidant was tijdens een oriëntatiedag aanwezig. Ik kon me nog herinneren dat ik met hen had gesproken bij de intake. Daar vertelden ze dat ze in hun thuissituatie veel ervaringen en gevoelens met elkaar deelden. Tijdens de fitness, waar de partner bij aanwezig was, ervoer ik in de non-verbale communicatie afstand tussen de beide partners. Dit kwam bij mij over als een discrepantie.

Cottyn (2008) geeft aan dat therapeuten en cliënten vaak geneigd zijn een meerwaarde toe te kennen aan het spreken met woorden. Ze geeft aan dat dit een valkuil kan zijn. "Woorden kunnen veel dingen betekenen en veel dingen worden zonder woorden gezegd" (Cottyn, 2008, p.168). Hiermee benadrukt ze het bovenstaande voorbeeld, namelijk wanneer je de nadruk legt op de verbale kant van communiceren en te geloven in het belang van spreken, kan je hiermee uit het oog verliezen dat er vele (andere) manieren zijn van communiceren.

Hierop aansluitend is de Psychomotorische therapeut er primair op gericht om het gezin te laten ervaren dat verandering mogelijk is (Blom, 1993). Belangrijk hierbij is dat de gezonde en krachtige kant van het gezin gestimuleerd wordt, met zoveel mogelijk succeservaringen tijdens deze verandering. "Het is zinvol om te blijven doen en ervaren in het hier en nu. Dit sluit aan bij wat Emck en Bosscher (2004) schrijven, waarbij ze noemen dat de essentie de *ervaring* blijft: er wordt ter plekke iets gedaan (nieuwe context), en dit is de basis voor het verder beïnvloeden van gedrag, gedachten en gevoelens." De nieuwe context, in de vorm van een bewegingsruimte, geeft het gezin (partners) meer mogelijkheden om ander gedrag uit te proberen en andere opvattingen te ontwikkelen" (Visser, Albrechts, Maurer, Krot, 2010, p.119).

Dit uitproberen van ander gedrag wordt mede gestimuleerd omdat het een speelse situatie is. Hierbij krijgen de gezinsleden niet het gevoel ze iets vastleggen. Hierdoor kunnen de gezinsleden meer gestimuleerd worden om toch ander gedrag uit te proberen en/of beladen thema's op een speelse wijze aan de orde laten komen (Spijkerman, 2008; Blom, 1993). Ook Klijn (1991) noemt bij het gebruik van creatieve technieken de genoemde veilige situatie: "Spel is onttrokken aan de continuïteit van het dagelijkse leven, met spel is men onmiddellijk op een symbolisch niveau actief want 'het is niet echt' waardoor het geen consequenties behoeft te hebben voor het dagelijkse

leven. Spel is een veilig terrein waar verschillende vaardigheden kan worden geoefend zonder dreiging of sancties” (Klijn, 1991, p. 59).

Maar, ook al is de psychomotorische therapeut vooral gericht op het betrekkningsniveau⁷, belangrijk blijft wel om na elke activiteit te praten met elkaar. “Zonder verbale communicatie, zonder vaardigheid om situaties, gevoelens adequaat te verwoorden is systemisch PMT niet mogelijk” (Hekking, Blink van den, 2002, p.19). Doordat men ook nog praat over de activiteit, kan dit de gezinsleden helpen om gezin/relatiepatronen te verhelderen en te oefenen met nieuw gedrag. “Mensen worden zich bewust van hun gedrag en kunnen dan vaak vrij gemakkelijk hierover communiceren, omdat ze het net zelf hebben ervaren” (Spijkerman, 2008, ¶)

In verschillende artikelen (Blom, 1993; Krot & Maurer, 1995) komt naar voren dat de kracht van Psychomotorische therapie mede ligt bij het herdefiniëren van het probleem. Het gezin heeft vaak, voordat men in therapie komt, een lineaire beeld van hun problemen binnen het gezin. Hiermee wordt bedoeld dat men zich presenteert als een systeem met één patiënt, die de symptomen heeft (waarvoor hij/zij zich in eerste instantie heeft aangemeld) en daarnaast een aantal ‘gezonde’ mensen die proberen te helpen of te genezen. Tijdens het doen van activiteiten met het gezin bij de psychomotorische therapeut, kan de hulpvraag spelenderwijs verschuiven van alleen de ‘patiënt’ naar het gehele gezin.

4.2 Indicaties voor PMT

Psychosomatische problematiek, dus problematiek waarbij een sterke relatie bestaat tussen emotionele en lichamelijke processen (Sarafino, zoals geciteerd in Emck en Bosscher, 2004), is een *expliciete* indicatie voor PMT. Emck en Bosscher (2004) geven aan dat bij psychische problemen als gevolg van, of in relatie tot somatische aandoeningen het van belang is dat de psycholoog interventies op het gebied van bewegen en lichamelijkeheid weet te overwegen: om ze zelf toe te passen of als mogelijkheid voor verwijzing. Dit ten eerste omdat bij chronische (somatische) ziekten de motoriek soms zelf aangedaan is en ten tweede omdat bewegen als therapeutisch middel door chronische zieke mensen als positief kan worden ervaren: er is aandacht voor het lastgevende lichaam.

Positieve bewegingservaringen kunnen de *relatie met het eigen lichaam* normaliseren in zoverre dat het ziekte-aspect niet langer op de voorgrond staat (Emck, Bosscher, 2004). Daarnaast geven Bosscher e.a. en Sarafino (zoals geciteerd in Emck, Bosscher, 2004) aan dat bewegen en ontspanning, twee centrale aspecten van psychomotorische interventies, als belangrijke middelen worden aanbevolen bij het omgaan met somatische aandoeningen zoals diabetes, astma en reuma.

Hekking en Fellingner (2011) geven aan dat de kracht van PMT binnen de revalidatie ligt in het gegeven dat direct invloed wordt uitgeoefend op het niveau van het bewegend functioneren én de lichaamsbeleving van de patiënt. Ze geven hierin aan dat de patiënt graag werkt aan het verbeteren

^{7 2} betrokkingsniveau: Watzlawick e.a. (zoals geciteerd in Savenije & Lawick, 2008) bestudeerde de menselijke communicatie en maakten duidelijk onderscheid tussen twee niveaus: het niveau van de inhoud en het niveau van de betrekking. De inhoud betreft ‘dat wat gezegd wordt’, de informatie die wordt gegeven. Het betrekkningsaspect van communicatie is wat deze communicatie met de ander en de relatie doet. In communicatie tussen mensen is het betrekkningsniveau van grote invloed. Deze informatie wordt vaak doorgegeven door non-verbale signalen, stemvolume, zuchten, lichaamshouding, blik, gezichtsuitdrukkingen.

van zijn conditie, lichamelijk herstel en (nieuwe) bewegingsvaardigheden. Binnen deze context is er vaak ook een grotere bereidheid om gerelateerde psychosociale thema's te verkennen en te beleven.

Indicaties voor Psychomotorische gezin en relatietherapie

Bij een verbaal sterk gezin/echtpaar kan een PMT-aanpak (met accent op het ervaren en doen) meer inzicht en doorbraken opleveren dan een cognitieve en mentale benadering (Visser e.a. 2010).

Het kan juist ook een therapie zijn voor gezinnen die minder verbaal ingesteld zijn, bijvoorbeeld met jonge kinderen (Klijn, 1991). Ook kan er gekozen worden voor PMT, omdat beide partners affiniteit hebben met bewegen. Het kan een goed startpunt zijn als partners niet gewend zijn om stil te staan bij wat ze voelen en het moeilijk vinden om te praten over wat ze ervaren. (Spijkerman, 2008).

Bovendien zal bij PMT de focus meer blijven liggen op de beleving van het hier en nu, in plaats van praten over hoe het thuis gaat. Er worden constructieve ervaringen aangeboden met mogelijkheden om transfer te maken naar thuis.

Daarnaast, wanneer verbale therapie meer bedreigend is (Blom, 1993), minder in bereik of minder de voorkeur, kan psychomotorische therapie meer geïndiceerd zijn omdat het speelse en bewegingskarakter als hierboven beschreven een veilige sfeer om te oefenen met ander gedrag geeft.

Visser, Albrechts, Maurer & Krot (2010) geven in hun artikel aan dat gezinnen die verbaal sterk zijn en daardoor in gesprekken diepergaande (gevoels) reflectie weten te vermijden, kunnen profiteren van PMT gezinstherapie.

Ik geef hierbij een samenvatting voor indicaties voor PMT gezinstherapie:

- Gezinnen die sterk zijn in rationalisatie en te weinig toekomen aan beleving en verandering
- Gezinnen die snel in de war raken als ze alleen maar verbaal aan de slag gaan
- Een behandeling waarbij sprake is van een gebrek aan transfer van het geleerde van de individuele therapie naar het gezin.
- Gezinnen die wel voldoende kunnen reflecteren maar dit onvoldoende kunnen omzetten in handelen

Ook kan het volgende een reden zijn om voor een behandeling te kiezen voor psychomotorische gezinstherapie (Verhagen, van den Blink, 1991, p. 99):

- Wanneer de problematiek in het bewegen zichtbaar gemaakt kan worden.
- Wanneer de problematiek geconcentreerd is in de omgang met elkaar. Bijvoorbeeld hoe de rolverdelingen zijn, de communicatie enz.
- Wanneer een gezinslid in een reguliere gezinstherapie moeilijk te activeren is.
- Wanneer non-verbale interventies bestaande weerstanden adequater kunnen doorbreken.

Van der Meijden (2003) geeft aan dat bij problemen die te maken hebben met seksualiteit het beleven van de lichamelijkheid een rol speelt. PMT kan geïndiceerd zijn als bij het oplossen van die problemen de lichaamsbeleving een ingang is die aansluit bij de vraag van de patiënt. Binnen PMT kan een ontwikkeling in gang gezet worden betreffende het ervaren en leren omgaan met de wederkerigheid van intimiteit. Hierin sluiten Hekking en Fellingner (2011) aan dat de psychomotorische therapeut gespecialiseerd is in het werken met psychosociale thema's als: bewustwording en leren accepteren van de 'nieuwe' lichamelijkheid, de vaak veranderde intimiteit

en seksualiteit, de veranderde lichamelijke interactie in de zin van aanraken en gezien worden en het omgaan met het spanningsveld tussen autonomie en afhankelijkheid.

Hoofdstuk 5 Methode

5.1 Onderzoeksgroep

De onderzoeksvraag gaat uit van ervaringen van revalidanten met een chronische longziekte. Daarom bestaat de onderzoeksgroep uit revalidanten die in behandeling zijn bij Dekkerswald met een chronische longziekte. Uiteindelijk heb ik in totaal 21 mannelijke en vrouwelijke revalidanten bevestigd, waarvan 18 met partner en 3 zonder partner.

5.2 Onderzoeksinstrumenten

vragenlijst

Ik heb gekozen voor een vragenlijst om niet alleen persoonlijke ervaringen, gevoelens en gedachten te verwoorden, maar ook om de ervaringen te kunnen vergelijken met andere antwoorden. Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag, heb ik in eerste instantie gezocht naar bestaande vragenlijsten. Deze kwamen niet overeen met de situatie op Dekkerswald, omdat de onderzoeksvraag erg specifiek is. Daarom heb ik ervoor gekozen om zelf een vragenlijst te ontwikkelen en de keuze laten vallen op een Likertschaal. Bakker en van Buuren (2009) schrijven dat de Likertschaal een veelgebruikte methode is bij het vragen naar gedrag, houdingen en meningen. Deze hebben vaak meerdere antwoordmogelijkheden. Hierbij heeft de proefpersoon de keuze uit verschillende antwoordcategorieën die lopen van 'volledig mee eens' tot 'volledig mee oneens'. Met de antwoorden op deze schaal geeft een proefpersoon aan in hoeverre een uitspraak of stelling op hem of haar van toepassing is. Om de vragen bij elkaar om te kunnen tellen en meetbaar te maken, is het nodig om vragen die een onderdeel van een begrip meten alle dezelfde antwoordmogelijkheden hebben. Omdat ik de vragenlijst zelf ontwikkeld heb, geeft de vragenlijst alleen een indicatie weer van de ervaringen van revalidanten met een chronische longziekte.

Interview

De ontwikkelde vragenlijst heb ik binnen Dekkerswald besproken, onder andere met collega's, revalidanten maar ook met daar werkende onderzoekers. Hieruit is het idee ontstaan, om naast de vragenlijst, ook nog een 'gedeeltelijk gestructureerd interview' te houden, met 3 vragen. Dit omdat de steekproef beperkt is, namelijk $n = 21$, het te onderzoeken probleem te complex is om meetbaar te maken en omdat ik hierdoor een betere beschrijving kan geven van de beleving en ervaringen van de revalidanten, wat beter aansluit op de onderzoeksvraag.

Literatuurstudie

Naast het praktijk onderzoek heb ik ook gebruik gemaakt van een literatuurstudie voor het uitwerken van het theoretische kader.

5.3 Data verzameling

De bevestigde revalidanten heb ik zo veel mogelijk in de 10^e week van hun behandeling op Dekkerswald gezien. Dit omdat ze dan een goed beeld en ervaringen hebben van de

revalidatiebehandeling. Per week gaan er maximaal 2 of 3 revalidanten met ontslag. Er zijn dus per week 2 of 3 revalidanten in de 10^e week van hun revalidatiebehandeling. Het onderzoek heeft dan ook enkele maanden geduurd, namelijk van 20-03-2012 tot en met 09-05-2012, om alle data van de vragenlijsten en interviews te verzamelen.

De vragenlijst en interview

De bevroagde revalidanten hebben een week voorafgaand aan de vragenlijst en het interview, mondeling te horen gekregen waarom en waarvoor ze ingepland zijn. Hierdoor krijgen ze de gelegenheid om na te denken over hun deelname en worden ze niet op het moment zelf overvallen. Tijdens het invullen van de vragenlijst heb ik ervoor gekozen om op de achtergrond aanwezig te zijn, mits de revalidant hier toestemming voor geeft. Hier heb ik voor gekozen om vragen die voor de revalidanten niet helder zijn, uit te kunnen leggen. Daarna heb ik het interview afgenomen. Het interview is als geluidsfragment opgenomen, mits de revalidant hier toestemming voor geeft. Dat gaf mij als interviewer de gelegenheid om me volledig op het gesprek te kunnen richten, goed door te kunnen vragen en geen belangrijke informatie te missen.

Bij dit alles heb ik geprobeerd te werken vanuit een vertrouwensrelatie. Omdat ik als interviewer bij het invullen van de vragenlijst en het interview aanwezig ben, is dit niet anoniem. De waarborging van anonimiteit bij de verwerking van vragenlijst en interview heb ik mondeling, vooraf aan het interview, nog extra benadrukt.

Hoofdstuk 6 Resultaten

6.1 Resultaten vragenlijst

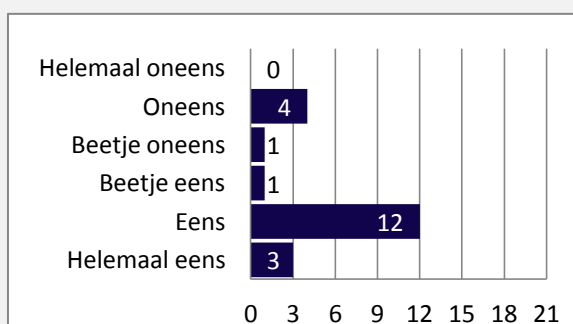
Vraag 1: Hoe vaak betreft u uw partner bij uw revalidatiebehandeling?

- 14x** dagelijks
- 3x** 2 tot 3 keer per week
- 1x** wekelijks
- 1x** zelden of niet
- 1x** anders namelijk: Niemand

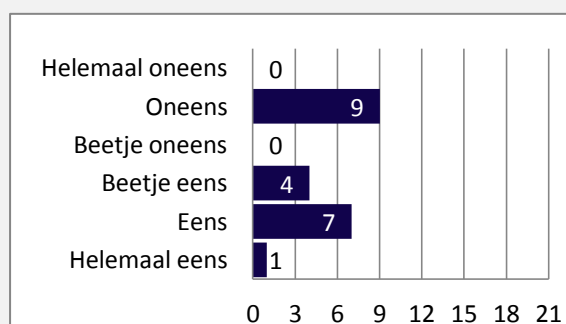
Vraag 2: Hoe vaak wordt uw partner door uw behandelaren betrokken bij uw revalidatie behandeling?

- 0x** dagelijks
- 1x** 2 tot 3 keer per week
- 3x** wekelijks
- 5x** zelden of niet
- 12x** anders namelijk: via mij, nooit, 1x p/maand, oriëntatiedagen, intake, alleen longarts

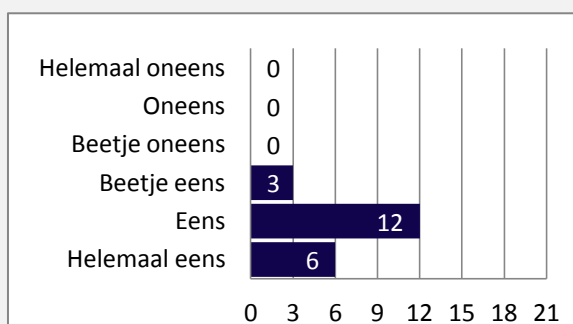
Vraag 3: Ik vind dat mijn partner **vaak genoeg** wordt betrokken bij mijn totale revalidatiebehandeling.



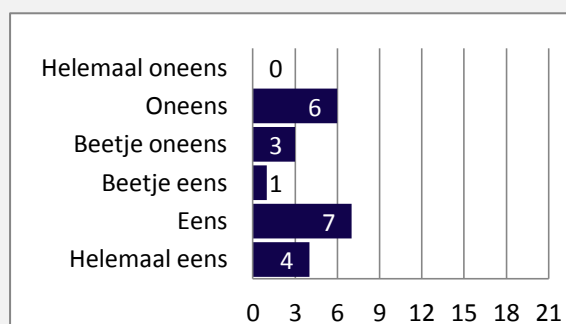
Vraag 4: Ik vind dat er **meer** oriëntatiedagen mogen zijn.



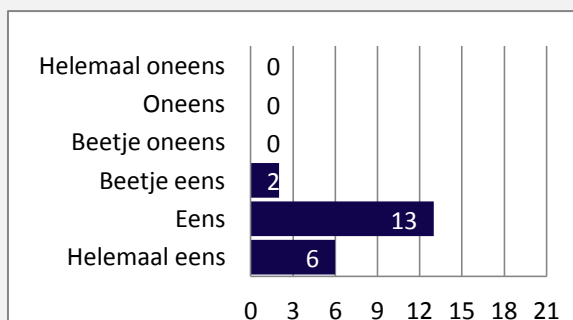
Vraag 5: Ik vind dat er genoeg mogelijkheid is om **samen met mijn partner** een gesprek met een van de behandelaren te regelen, los van de oriëntatiedagen.



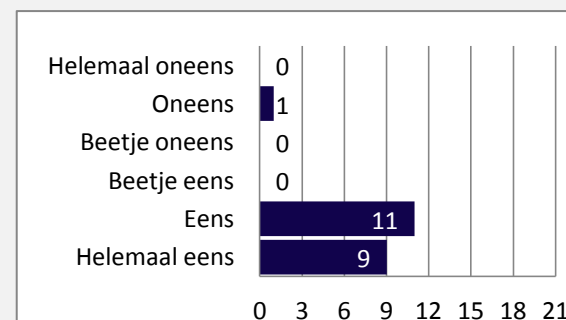
Vraag 6: Ik vind dat mijn partner genoeg **informatie** krijgt van de behandelaren in het kader van mijn revalidatiebehandeling.



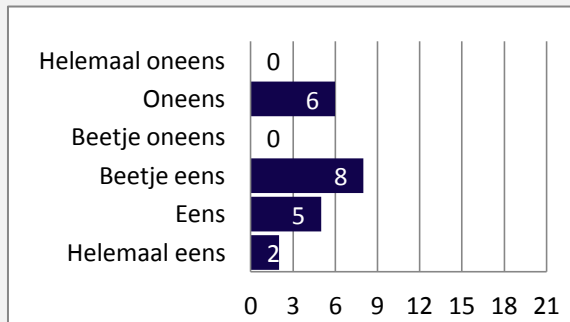
Vraag 7: Ik vind dat mijn partner voldoende **op de hoogte is over mijn doelen** binnen de revalidatie.



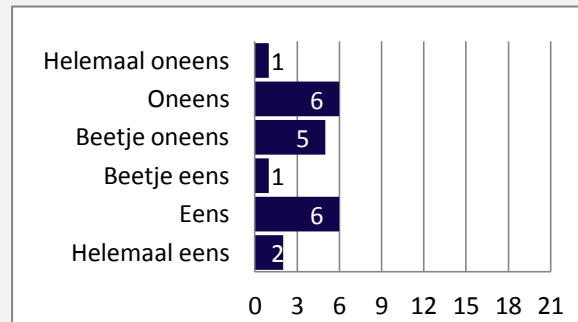
Vraag 8: Een oriëntatiedag samen met mijn partner **vind ik zinvol**.



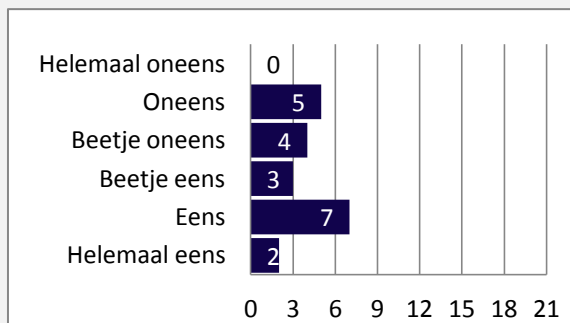
Vraag 9: Ik vind het belangrijk als mijn partner **actief betrokken wordt** bij de oefeningen van de bewegingstherapeut.



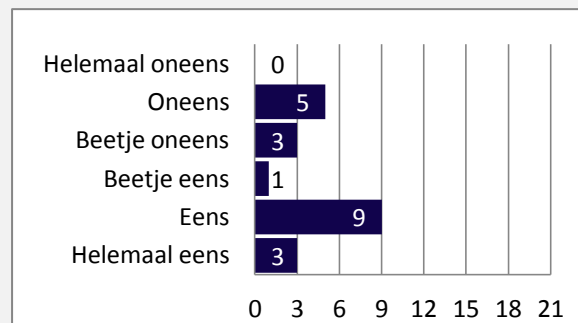
Vraag 10: Ik vind dat mijn partner voldoende wordt betrokken bij het bespreken van **de voortgang van mijn revalidatiebehandeling**.



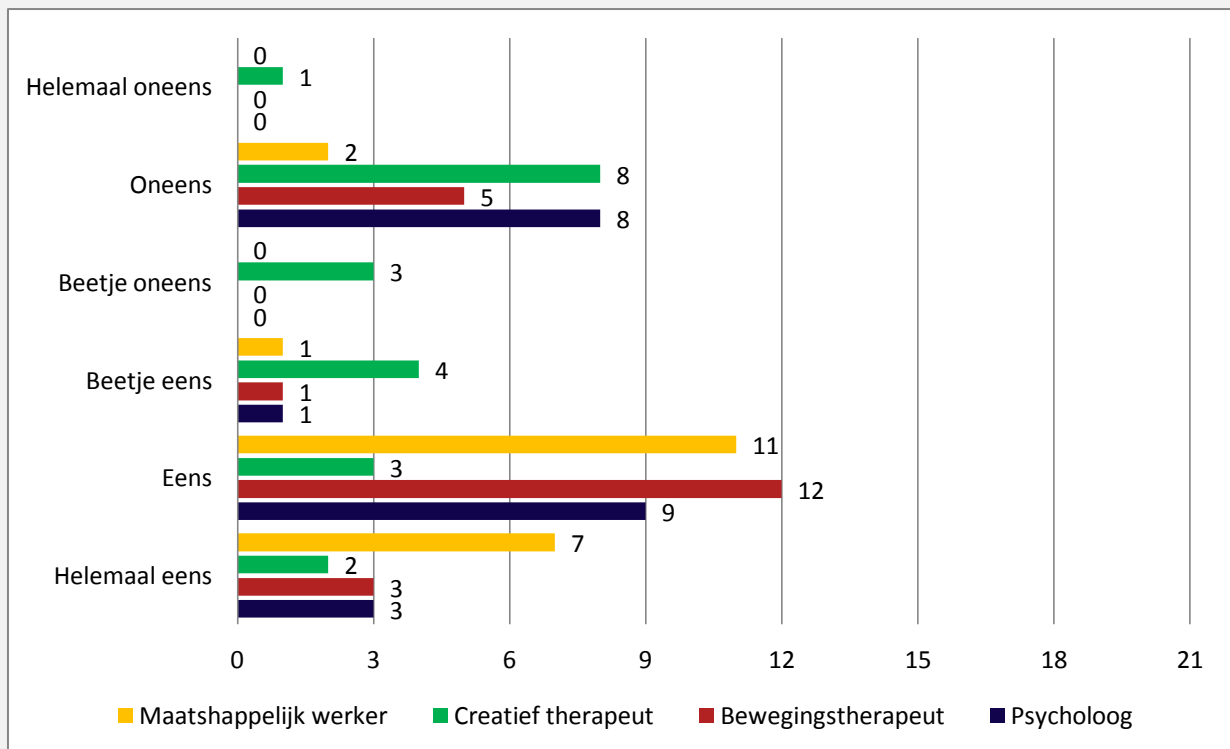
Vraag 11 Ik vind dat mijn partner **voldoende ondersteuning** krijgt van de behandelaren tijdens mijn revalidatiebehandeling.



Vraag 12: De oriëntatiedag komt voor mij **op het juiste moment**



Vraag 13: Ik vind het **belangrijk** om samen met mijn partner een gesprek te hebben met: Psycholoog, bewegingstherapeut, creatief therapeut, maatschappelijk werker



6.2 Samenvatting antwoorden interview

Resultaten op vraag 1: Hoe vindt u dat uw partner bij uw revalidatiebehandeling wordt betrokken?

Uit de interviews komt een uiteenlopende visie hoe de respondenten vinden dat hun partner wordt betrokken bij de revalidatie. De meest gehoorde woorden zijn: *Oriëntatiedagen, genoeg mogelijkheid, voldoende, goed, weinig betrokken*.

De **oriëntatiedagen** is een onderdeel wat veel besproken is. De oriëntatiedagen zijn 2 dagen waar de partner mee komt kijken en samen met de patiënt gesprekken heeft met de verschillende disciplines. 6 respondenten van de 21 hebben aangegeven dat de **oriëntatiedagen** voor hun **eerder** had gemogen. 4 respondenten van deze 6 geven aan dat een **extra oriëntatiedag(en)** voor hun prettig was geweest. 2 respondenten van de 21 geven aan dat ze vinden dat de oriëntatiedagen **niet goed geregeld** zijn.

Citaten: *‘Het mag van mij wel een keer extra wezen, omdat ik 2 oriëntatiedagen erg spannend vindt en dat je iets meer tijd hebt’* en *‘juist in het begin gebeurt er veel hier, de eerste aanzetten worden gegeven. Mijn man heeft het idee dat hij er de hele tijd achteraan loopt’* en *‘Vooral om daarna er thuis over te kunnen napraten, omdat de ander er dan bij is geweest. Zodat ze meer begrijpen wat ik hier doe en wat er hier gebeurt’*.

8 respondenten van de 21 hebben aangegeven dat ze vinden dat hun partner **goed/ voldoende is betrokken** tijdens de revalidatie, mede vanwege de betrokkenheid van de partner tijdens de intake en oriëntatiedagen. Hiervan geven 5 respondenten van deze 8 aan dat ze de **informatie** die de partner krijgt tijdens de oriëntatiedagen goed vinden en 3 van de 8 respondenten geven aan dat de betrokkenheid voldoende is omdat ze veel met elkaar uitwisselen en met elkaar praten.

Citaten: *‘Als mijn partner hier aanwezig is dan wordt ze goed betrokken, als ze hier niet is dan moet ze toch hoofdzakelijk de informatie van mij krijgen. Dat vind ik niet erg, omdat ik er wel over kan praten’*

‘Je moet samen de kar trekken. Ik heb elke dag contact met mijn partner. In de gesprekken tijdens de oriëntatiedagen samen met mijn partner wordt voldoende informatie uitgewisseld’.

Daarnaast is tijdens het interview door 3 respondenten van de 21 aangegeven dat ze vinden dat er **genoeg mogelijkheid** is om de partner te betrekken bij de revalidatie.

Citaten: *‘Het wordt aangegeven, wil je partner komen, de deur staat altijd open. Bel maar, maak een afspraak en we staan voor je klaar’* en *‘Ze vragen wel eens hoe het thuis is en of we het samen op de rit krijgen. Daar kun je dus gebruik van maken of je wel of niet wilt dat je partner meer betrokken wil worden. De mogelijkheid is ruimschoots aanwezig’*.

respondenten van de 21, waarvan 1 zonder partner, geven aan dat ze het **niet nodig** vinden om hun partner/ direct betrokkenen te betrekken bij de revalidatie.

Citaat: *‘Ik wil niet dat mijn naasten bij mijn revalidatie worden betrokken, omdat ik heel onafhankelijk ben en wil blijven’*.

Daarnaast geven 4 respondenten van de 21 aan dat ze vinden dat hun partner **iets te weinig of meer betrokken** had mogen worden.

Citaat: *‘Hij had meer bij dagelijkse dingen betrokken mogen worden, vooral omdat je het straks*

samen moet gaan doen' en 'wat ze nu weet over het revalidatieprogramma is wat ik haar vertel als ik thuis kom. En ik vertel nooit zoveel. Ze weet wel wat, maar misschien niet voldoende'.

1 respondent geeft nog aan dat ze een dag voor partners/ kinderen mist (**lotgenoten contact**)

Citaat: 'van mij zouden er ook dagen mogen zijn dat alle partners tegelijkertijd een dag/dagdeel mee kunnen lopen, zodat de partners ook ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen. Maar ook voor de kinderen, die hebben er ook last van dat mama of papa altijd ziek is'.

Resultaten op vraag 2: Lukt het ook om thuis de vaardigheden, waarmee u hier heeft geoefend toe te passen en welke rol speelt uw partner hierbij?

Uit de interviews kwamen de volgende frases vooral naar voren: het lukt gedeeltelijk, Dat gaat langzaam, valt niet mee, veel moeite (moeilijk) thuis toe te passen, transfer naar thuis is lastig, ja; het lukt wel, veel geleerd, gaat heel goed, gaat niet hard maar wel goed en het lukt vrij redelijk.

6 respondenten geven aan dat ze het nog **moeilijk** vinden om het geleerde thuis toe te passen. Daarnaast geven 6 respondenten aan dat het **wel lukt**, maar dat dit nog wel **moeizaam** gaat en 8 respondenten geven aan dat het geleerde thuis toepassen **goed gaat**. Hiervan geven 3 respondenten aan dat dit mede te maken heeft met een stuk **steun** vanuit hun thuissituatie.

Citaten: 'Mijn vriendin geeft altijd een zeer positieve push in de rug. Dat heb ik gewoon nodig' en 'als ik soms met het werk bezig ben en ze ziet dat ik het zwaar heb dan helpt ze mij'.

4 respondenten geven aan dat hun partner hen dingen **uit handen neemt** en zegt dat ze rustig aan moeten doen en 1 respondent zonder partner geeft aan dat haar schoondochter dit doet.

Citaten: 'Mijn vrouw wil me een heleboel dingen uit handen nemen, wat ik dus niet wil. Ik wil dat toch zelf doen. Ik ben heel eigenwijs. Het zit meer in het accepteren in het niet kunnen waar ik moeite mee heb' en 'Mijn partner zegt vaker ga eens rustig zitten' en 'mijn partner verwent me helemaal, ik mag thuis nooit iets doen' en 'Ze roepen altijd van: Nee wij doen dat wel'.

Daarnaast geven 3 respondenten aan dat het geleerde thuis toe te passen moeilijk is, omdat de partner **niet goed weet hoe er mee om te gaan** of **onbegrip** heeft.

Citaten: 'Mijn vriendin heeft het idee dat ik nog heel veel kan. Ze hoort dat ik hier 3x p/week fitness heb, 2x p/week bewegingstherapie en daar wordt een conclusie aan verbonden dat ik nog bergen zou kunnen verzetten. Ik vertel haar het wel, maar dat is moeilijk te begrijpen voor iemand die hier niet aanwezig is geweest (door omstandigheden niet gelukt)'

'Ja, het lukt wel maar mijn partner vindt het moeilijk om te weten wanneer ik echt moe ben of wanneer ik toch dat duwtje nodig heb. Het was al een valkuil voor mij om minder te gaan doen, maar daar vervel je heel snel weer in. Als mijn vriend daar meer vanaf zou weten zou ik daarin minder snel vervallen'.

respondenten geven aan dat anderen geen rol spelen bij het wel of niet toepassen van vaardigheden in hun thuissituatie. Hierbij geven ze aan dat ze het **toch zelf moeten doen**. Hierbij hebben 2 respondenten geen partner.

Citaten: 'ik vertel wel aan mijn partner wat ik heb geleerd en wat ik moet doen, maar uiteindelijk moet ik het toch zelf doen' en 'Anderen kunnen mij niet helpen. Ik ga toch wel mijn eigen weg. Ik ben er zelf bij en maak zelf wel uit wat ik kan' en 'Anderen gaan er niet specifiek op in en spelen hierin niet

echt een rol. Ik ben zelf degene die er mee om moet leren gaan. Anderen hoeven daar niks van te weten, ik moet het toch zelf doen'.

Resultaten op vraag 3: Stel dat de rollen omgedraaid zouden zijn, dat uw partner hier in behandeling is, hoe zou u als partner dan betrokken willen worden?

Uit de interviews komen verschillende meningen naar voren. De volgende frases zijn veel gehoord: *'alles wat mogelijk is' 'Ik zou overal bij willen zijn' en 'ik zou meer betrokken willen zijn' en 'op dezelfde manier betrokken worden als mijn partner nu betrokken wordt' en 'op dezelfde manier als we het nu gedaan hebben'.*

11 respondenten van de 21 geven aan dat ze **meer betrokken** zouden willen dan hun partner nu betrokken is.

8 respondenten van de 21 geven aan dat ze op **dezelfde manier betrokken** zouden willen worden als ze hun partner nu betrokken wordt. 2 respondenten willen wel betrokken worden maar er komt **niet duidelijk** naar voren of ze meer, minder of hetzelfde betrokken zouden willen worden.

Citaten van respondenten die meer betrokken zouden willen worden:

- *'Revalideren doe je niet alleen. Wij zijn een hele week hier, onze partners zijn dan ineens alleen thuis. Hier zou voor mij meer aandacht aan besteed mogen worden'*
- *'Ik denk dat het best belangrijk is dat de partners van zieke mensen ook een uitlaatklep krijgen. Er komt heel veel op het gezin af, op de achterblijvers en ik vind dat daar best meer aandacht voor mag zijn'*
- *'Samen omdat je dan denk ik optimaal alles meeneemt en ook om een beter beeld te krijgen van de persoon naast je'*
- *'Ik zou het fijn vinden als ik om de 2/3 weken gewoon een telefoontje zou krijgen van Dekkerswald. Om te weten wat de ervaringen zijn uit het team, zijn er nog leerpunten of juist leuke dingen en tips voor mij als partner om daar in het weekend rekening mee te kunnen houden'*
- *'Om er beter voor mijn partner te kunnen zijn'*
- *'Ik zou echt overal van op de hoogte willen zijn. Dat is anders dan nu, maar ik zou dat beter aan kunnen dan mijn partner'*

Citaten van respondenten die hetzelfde betrokken willen worden:

- *'Net zoals ik zelf ben. Als ik kan helpen als het nodig is, maar niet staan zeuren van: Kan ik dit doen, kan ik dat doen? Want daar irriteer je iemand mee en ik denk dat als ze hulp nodig hebben dat ze dat wel vragen'*
- *'Het is eigenlijk wel goed zo. Zeker ook omdat ik van anderen hoor: Wil je een keer iets weten of wil je een keer extra naar de maatschappelijk werker of wil je je partner mee nemen dan kan dat ook'*
- *'ik denk dat mijn vrouw meer zou vertellen als ik. Ik zeg al gauw: het gaat wel! Ik begrijp ook wel dat 'het gaat wel' alle kanten op kan gaan. Ik ben wat dat betreft niet duidelijk.*
- *'Met de intake ben je 2 dagen hier, dan wordt het een en ander uitgelegd. Als je samen contact houdt in die periode, dan kan je met de oriëntatiedagen dit verder uitbouwen met gesprekken'*
- *'Ik kan ook bij haar niet elke dag aan de lijn staan hoe het gaat, dat moeten we samen ervaren in de thuissituatie. Hier is het toch weer anders dan thuis. Thuis moet je eigenlijk gaan uitvoeren wat je hier opbouwt'*

Hoofdstuk 7 Conclusie & aanbevelingen

Chronische (long)ziekten hebben niet alleen effect op het persoonlijk functioneren, maar ook op de naaste omgeving. Het hele systeem staat voor nieuwe opgaven en een chronische ziekte is niet meer weg te denken uit het gezin.

De vraagstelling die in mijn afstudeeropdracht centraal staat is:

‘Hoe ervaren revalidanten met chronische longziekten het betrekken van hun partner bij de psychosociale component binnen het revalidatieproces en op welke wijze kan PMT hieraan bijdragen?’

Concluderend uit de vragenlijst ervaren de respondenten over algemeen dat hun partner vaak genoeg wordt betrokken, maar wanneer er meer specifiek wordt gevraagd naar meer oriëntatiedagen en of ze vinden dat de partner genoeg informatie en ondersteuning krijgt, is er toch een kentering zichtbaar en geven meer respondenten aan dat ze dit niet voldoende vinden. Wel ervaren de respondenten genoeg mogelijkheden om een gesprek te plannen met een van de behandelaren.

Vanuit de vragenlijst en het interview kan men concluderen dat merendeel van de respondenten de oriëntatiedagen als erg zinvol beschouwt. Hierbij krijgen partners van revalidanten met een chronische ziekte niet alleen informatie van hun partner, maar ook van de behandelaren. Alsnog blijft, in mijn ogen, deze overdracht van de behandelaren veelal verbale overdracht, net als de respondenten die aangeven de informatie die ze hier krijgen meestal verbaal, of ook wel telefonisch, overbrengen aan hun partners.

Als dan het geleerde in een later stadium thuis toegepast gaat worden, blijkt dat vaak moeizaam te gaan. Goed bedoelde steun van de partner pakt de ene keer goed uit, maar kan ook neigen naar pampieren. Daarbij komt het voor dat de partner niet goed weet hoe deze met de veranderde situatie om moet gaan. Verder willen respondenten het geleerde ook graag zelf toe passen en laten hulp niet altijd toe. Als echter de situatie omgekeerd zou zijn en hun partner zou de revalidant zijn, zouden ze vaak wel meer bij het hele proces betrokken willen zijn.

Hieruit concludeer ik dat psychomotorische therapie bij uitstek geschikt is als toegevoegde waarde bij het proces tussen de revalidant en de partner. Dit geldt in het bijzonder voor mensen die leren door te ervaren en te doen. Immers PMT heeft als sterke punten non-verbale communicatie, het veilig verkennen van psychosociale thema's, het versterken van de transfer naar de thuissituatie en de partner wordt hierbij van alleen luisteraar meer een medespeler.

Aanbevelingen

- Op indicatie een psychomotorische gezin- relatie observatie toevoegen aan de intakeprocedure.
- Hieruit voortvloeiend een pilot onderzoek voor psychomotorische gezin- relatietherapie opnemen in het programma, als de observatie hiertoe aanleiding geeft.
- In de basismodule tijdens de oriëntatiedagen een vaststaande PMT oefening aanbieden samen met de partner, om zo meer mogelijkheden van non-verbale communicatie te bieden.
- Naast inbedden in de huidige procedure ook anderen mogelijkheden, zoals een verder onderzoek naar ervaringen van partners, en eventueel partner- en lotgenotencontact overwegen.

Hoofdstuk 8 Discussie

Terugkijkend op het proces dat ik tijdens het maken van mijn scriptie heb doorlopen, ben ik hierover positief gestemd. Ten eerste omdat ik voor mezelf een aantal bergen heb overwonnen en heb geleerd dat dit mede te maken heeft met hulp vragen, doorzettingsvermogen, steun en vertrouwen in mezelf. Ten tweede omdat ik hoop door het maken van deze scriptie ik een bijdrage heb kunnen leveren aan het meer betrekken van de partner bij de klinische revalidatie.

In eerste instantie had ik de vraagstelling vanuit verschillende oogpunten willen onderzoeken (partner, Dekkerswald en de revalidant). Uiteindelijk heb ik er voor gekozen om dit alleen vanuit het oogpunt van de revalidant te onderzoeken door middel van een vragenlijst en interview. Achteraf gezien zou het juist ook erg interessant zijn geweest om te weten wat de partners ervaren over de betrokkenheid, juist omdat de revalidant midden in het revalidatieproces zit.

Bij de gebruikte methodiek heb ik de vragenlijst zelf ontwikkeld, waardoor deze niet wetenschappelijke is te toetsen. De antwoorden die uit de vragenlijst zijn gekomen, kunnen dan ook alleen gezien worden als een indicatie en niet als vaststaande gegevens. Het ontwikkelen van de vragenlijst heb ik onderschat. Het nam meer tijd in beslag en het was lastig om tot de juiste vragen te komen. Vanwege het kleine aantal respondenten en de eigen ontwikkelde vragenlijst ben ik geadviseerd en heb ik gekozen om ook een open interview toe te voegen om zo een volledig beeld te krijgen. Achteraf gezien is dit een goede keuze geweest, omdat uit de gesprekken meer en wat dieper gaande informatie kwam dan alleen maar uit de antwoorden op de vragen.

Uit mijn onderzoek kwam naar voren dat gesprekken en oriëntatiedagen wel deels tegemoetkomen aan de behoefte om de thuissituatie meer te betrekken bij het leren omgaan met de situatie van de revalidant, maar niet altijd als toereikend wordt ervaren.

Daarnaast heb ik in mijn onderzoek geconcludeerd dat, geredeneerd vanuit de theorie, PMT een toegevoegde waarde kan hebben voor de revalidant en de partner. Het onderzoek mist echter de harde feiten of PMT daadwerkelijk een toegevoegde waarde is voor het revalidatieproces, omdat het niet 'evidence based' is. Daarnaast is de literatuur die gevonden is over psychomotorische gezin-relatietherapie vooral gebaseerd op de (kinder)psychiatrie. Daaruit komt mijn aanbeveling om een pilot onderzoek te starten.

Literatuurlijst

- Bakker, E., Buuren, van H. (2009). *Onderzoek in de gezondheidszorg*. Groningen/ Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bender, J., Vessies, D. (2004). Ziekte, intimiteit en seksualiteit. In Pool, G., Heuvel, F., Ranchor, A.V., Sanderman, R. (red.), *Handboek Psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*. (217-229). Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Blom, L.M. (1993). Psychomotorische therapie met gezinnen. *Bewegen en Hulpverlening*, 10, 4, 259-275.
- Cottyn, L. (2008). Communicatie perspectief. In Savenije, A., Lawick, van M.J. & Reijmers, E.T.M. *Handboek systeemtherapie*. (pp. 164-181). Utrecht: de Tijdstroom.
- Emck, C., Bosscher, R.J. (2004) Psychomotorische interventies: bewegingservaring op maat. In Pool, G., Heuvel, F., Ranchor, A.V., Sanderman, R. (red.), *Handboek Psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*. (368-385). Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Hartgers, M. (2004) Samen leven: chronische ziekte en het gezin als systeem. In Pool, G., Heuvel, F., Ranchor, A.V., Sanderman, R. (red.), *Handboek Psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*. (197-206). Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Hekking, P., Blink van den, M. (2002) Het gezin in de zaal. In Konsten, L., Peters, M. (red.), *Terug naar de toekomst. De bijdragen aan een tweedaags symposium*. (pp. 17-23). NVPMT.
- Hekking, P., Fellingier, P. (2011). *Psychomotorische therapie: een inleiding*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Keken, van H. (2010). *Voor het onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Klijn, W.J.L. (1991). *Systeemtaxatie in beweging. Behandelcontext en het gebruik van psychomotorische en creatieve technieken bij gezinsdiagnostiek en gezinsbehandeling in de geestelijke gezondheidszorg*. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Krot, J., Maurer, J.M.G. (1995). Gezinsbehandeling middels psychomotorische therapie. *Bewegen en hulpverlening*, 12, 167-179.
- Kuyper, M. (2004). Grenzen? Partner van een chronische zieke. In Pool, G., Heuvel, F., Ranchor, A.V., Sanderman, R. (red.), *Handboek Psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*. (207-216). Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Lange, A. (2008). Onderzoek: een overzicht. In In Savenije, A., Lawick, van M.J. & Reijmers, E.T.M. *Handboek systeemtherapie*. (pp. 90-105). Utrecht: de Tijdstroom.
- Leijssen, M. (2001). Lichaamsgerichte interventies in de psychotherapeutische hulpverlening: Waardevol en ethisch verantwoord? Deel 1. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 3, 195-217.
- Meijden-van der Kolk, H. van der. (2003). Seksualiteit door de jaren heen. Deel 1. Van www.pmtinfosite.nl
- NVPMT, (2009). Beroepsprofiel psychomotorisch therapeut. P6-7
- Pool, G., Heuvel, F., Ranchor, A.V., Sanderman, R. (2004). *Handboek Psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Savenije, A., Lawick, van M.J. & Reijmers, E.T.M. (2008). *Handboek systeemtherapie*. Utrecht: de Tijdstroom.
- Spijkerman, H. (2008) Psychomotorische therapie (PMT) met een echtpaar in de polikliniek van “de Keerkring”. *Clinical psychology forum*.
- Vercoulen, J., Kalkman, J. & Serveas., P. (2008). Longziekten: een complexe interactie tussen de fysiologische stoornis en gedragsfactoren. *Gedragstherapie*, 41, 51-63.

- Verhagen, S., van den Blink, M. (1991) Psychomotorische gezinstherapie. In Klijn, W.J.L. (red.), *Systeemtaxatie in beweging. Behandelcontext en het gebruik van psychomotorische en creatieve technieken bij gezinsdiagnostiek en gezinsbehandeling in de geestelijke gezondheidszorg.* (pp. 93-103) Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Visser, M., Albrechts, B., Maurer, J. & Krot, H. (2010). Psychomotorische gezinstherapie. Een dialoog tussen systeemtherapeut, psychomotorisch therapeut en gezin. In Jan de Lange (red.), *Psychomotorische therapie.* Amsterdam: Boom.
- Vonk, R. (2009). *Sociale psychologie.* Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Weezel, L.G. van., de Jong, C. (2008). Ernstige ziekte. In Savenije, A., Lawick, van M.J. & Reijmers, E.T.M. (red.), *Handboek systeemtherapie.* (pp. 580-588). Utrecht: de Tijdstroom.
- Wempe, J., Schlösser, M. (2004). Luchtwegen en ademhaling: astma en COPD. In Pool, G., Heuvel, F., Ranchor, A.V., Sanderman, R. (red.), *Handboek Psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen.* (478-488). Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Wijsman, E. (2004). *Psychologie & Sociologie.* Groningen: Wolters-Noordhoff.

Vragenlijst

Ervaringen van 'het betrekken van partner'



Informatie voor de invuller:

Dit onderzoek voer ik uit naar aanleiding van mijn afstudeeropdracht vanuit mijn opleiding Psychomotorische therapie.

Door uw medewerking hoop ik meer inzicht te verkrijgen hoe het betrekken van de partner tijdens het revalidatieproces wordt ervaren met als doel aanbevelingen te doen **ter eventuele** verbetering van de revalidatie.

Fijn dat u mee wilt doen aan deze vragenlijst! Het kost ongeveer **10 minuten** om deze in te vullen. De informatie die u geeft wordt **anoniem verwerkt**.

Uw behandelaars krijgen de door u ingevulde vragenlijst niet te zien.

Bedankt, Malene Mensink

Introductie

1. Hoe vaak betreft u uw partner bij uw revalidatiebehandeling?

- ☐ Dagelijks
- ☐ 2 tot 3 keer per week
- ☐ Wekelijks
- ☐ Zelden of niet
- ☐ Anders, namelijk:

2. Hoe vaak wordt uw partner door uw behandelaren betrokken bij uw revalidatiebehandeling?

- ☐ Dagelijks
- ☐ 2 tot 3 keer per week
- ☐ Wekelijks
- ☐ Zelden of niet
- ☐ Anders, namelijk:.....

Instructie voor het invullen van deze vragenlijst:

U kunt de vragen **antwoorden met:**

- | | |
|------------------|--------------------|
| 1. Helemaal eens | 4. Beetje oneens |
| 2. Eens | 5. Oneens |
| 3. Beetje eens | 6. Helemaal oneens |

Geef uw ervaring over de onderstaande stellingen:

(zet een kruisje bij uw antwoord)

		Helemaal eens	Eens	Beetje eens	Beetje oneens	Oneens	Helemaal oneens
3.	Ik vind dat mijn partner vaak genoeg wordt betrokken bij mijn totale revalidatiebehandeling.						
4.	Ik vind dat er meer oriëntatiedagen mogen zijn.						
5.	Ik vind dat er genoeg mogelijkheid is om samen met mijn partner een gesprek met een van de behandelaren te regelen, los van de oriëntatiedagen.						
6.	Ik vind dat mijn partner genoeg informatie krijgt van de behandelaren in het kader van mijn revalidatiebehandeling.						

		Helemaal eens	Eens	Beetje eens	Beetje oneens	Oneens	Helemaal oneens
7.	Ik vind dat mijn partner voldoende op de hoogte is over mijn doelen binnen de revalidatie.						
8.	Ik vind het belangrijk om samen met mijn partner een gesprek te hebben met:						
	• <i>de psycholoog</i>						
	• <i>de maatschappelijk werker</i>						
	• <i>de bewegingstherapeut</i>						
	• <i>de creatieve therapeut</i>						
9.	Een oriëntatiedag samen met mijn partner vind ik zinvol .						
10.	Ik vind het belangrijk als mijn partner actief betrokken wordt bij de oefeningen van de bewegingstherapeut.						
11.	Ik vind dat mijn partner voldoende wordt betrokken bij het bespreken van de voortgang van mijn revalidatiebehandeling .						
12.	Ik vind dat mijn partner voldoende ondersteuning krijgt van de behandelaren tijdens mijn revalidatiebehandeling.						
13.	De oriëntatiedag komt voor mij op het juiste moment						

Is de vraagstelling voor u duidelijk geweest?

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Open interview

Inleiding

U heeft net een vragenlijst ingevuld over het betrekken van uw partner bij uw revalidatiebehandeling. Nou wilde ik graag nog een paar vragen aan u stellen over dit zelfde onderwerp, dit zal nog een paar minuten kosten. Vindt U het goed als ik dit als geluidsfragment opneem? Dit zal ik wederom anoniem verwerken en niemand anders krijgt dit te horen, het is alleen voor eigen gebruik.

Start opname:

Is het voor u inmiddels helder waarvoor ik dit onderzoek uitvoer?
(zo niet nog even kort toelichten)

1. U bent inmiddels in uw week van uw revalidatie, waaraan u aan verschillende revalidatiedoelen heeft gewerkt. Hoe vindt u dat uw partner hierbij wordt betrokken?

2. Lukt het ook om thuis de vaardigheden, waarmee u hier heeft geoefend toe te passen?

Als dit lukt; Wat zijn volgens u de belangrijkste factoren waardoor dit lukt?

Als iets niet lukt: wat kan er volgens u vooral toe bijdragen dat dit wel beter gaat?

Welke rol speelt uw partner hierbij?

3. Stel dat de rollen omgedraaid zouden zijn, dat uw partner hier in behandeling is, hoe zou u als partner dan betrokken willen worden?

Open interview resultaten

1. U bent inmiddels in uw week van uw revalidatie, waaraan u aan verschillende revalidatie doelen heeft gewerkt. Hoe vindt u dat uw partner hierbij wordt betrokken?

1.	Dit gebeurt niet vanuit Dekkerswald. Ik heb ervaring dat bij een startende relatie hier weinig mee wordt gedaan.
2.	Ik vind dat er meerdere oriëntatiedagen mogen zijn en ook de oriëntatie dag eerder, bijv. al in de 3 ^e week (juist in het begin gebeurt er veel hier, de eerste aanzetten worden gegeven) Mijn man heeft het idee dat hij er de hele tijd achteraan loopt. Ik ben hier 5 dagen per week en ben constant bezig met jezelf/ problematiek en in het weekend kom ik thuis en dan wil ik even rust maar dan begint het pas voor mijn partner ('wat heb je gedaan enz.'). Ik wil dan even geen 'patiënt' meer zijn, ben dan al 5 dagen in touw geweest. Van mij zouden er ook dagen mogen zijn dat alle partners tegelijkertijd een dag/dagdeel mee kunnen lopen zodat de partners ook ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen. En ook voor de kinderen, die hebben er ook last van dat mama of papa altijd ziek is.
3.	Van deze kant uit (Dekkerswald) heeft mijn partner alle mogelijkheid om betrokken te raken, ze kan overal terecht, we kunnen samen overal terecht. Ik kan gesprekken plannen om ook buiten de oriëntatiedagen hier samen aan te kloppen. Het wordt aangegeven, wil je partner komen, de deur staat altijd open. 'bel maar, maak een afspraak en we staan voor je klaar'. Als ik overleg met mijn behandelaars is alles mogelijk, maar dan moet je wel voor jezelf opkomen. Maar het wordt je ook aangeboden.
4.	Vanaf het begin is mijn partner niet zo heel veel mee geweest, alleen bij de psychologe en maatschappelijk werk. Daar heb ik toen wel heel bewust voor gekozen omdat ik dat wel heel belangrijk vind om met zijn tweeën te doen, omdat dat vaak gaat over het groter geheel en over ons gezin. De andere dingen vind ik meer voor mij individueel. Hij hoeft niet te staan kijken hoe ik sta te fitnessen.
5.	Het had wel iets meer gemogen. Vooral de gesprekken met de dokter vind ik heel belangrijk, want daar wordt eigenlijk de vooruitgang en nieuwe onderzoeken worden aangegeven, uitslagen van andere onderzoeken worden aangegeven. Dat moet ik allemaal doorvertellen maar ik dan niet zoals dat de dokter dat doet en dan vertel ik het vanuit mijn interpretatie. Dus ik vind dat hij daar wel meer in betrokken moet worden. Ook bij de dagelijkse dingen die je moet doen. Daarbij had hij meer betrokken mogen worden, vooral omdat je het straks samen moet gaan doen. Hij moet mij opvangen, hij moet mij een schop onder mijn achterste geven als ik het nodig heb. Maar als hij er niet voldoende bij betrokken wordt, weet hij ook niet wanneer hij dat moet doen (wanneer ik nou echt moe ben of wanneer ik toch een duwtje nodig heb). Dat hij ook ziet hoe het echt zou moeten.
6.	Goed. Door oriëntatiedag krijgt mijn partner ook een beeld hoe het hier werkt en wat er hier gebeurt.
7.	Heel goed. Die mag ook weten wat hier gebeurt en wat ik wel en niet kan. Ik had wel liever eerder een oriëntatiedag of 1 extra gehad gewoon omdat: als hij dan weet wat ik kan, wat ik mag en de reden daarvan is kunnen we hier samen beter rekening mee houden. Dat je elkaar kan aanvullen om het toch zo goed mogelijk te gaan doen samen. De oriëntatiedagen die er zijn, zijn wel heel goed.

8.	Volgens mij voldoende. Ze is hier bij de 2 intake dagen geweest, dat vond ze leuk. Mijn dochter was er ook bij.
9.	Ik vind dat ze heel goed bij de revalidatie wordt betrokken. Hier kreeg ze dan te horen hoe de dingen gaan. Dat ze weet hoever ik er bij sta, en precies weet tot hoever ik kan gaan. Ze kreeg te horen hoe het dan gaat, ze is vorige week hier geweest.
10.	Ik wil niet dat mijn naasten bij mijn revalidatie worden betrokken, omdat ik heel onafhankelijk ben en wil blijven. Ze zijn wel op de hoogte van mijn ziekte maar ik ben niet van plan om hun bij elke dingetje ze erbij te halen. Als ik echt hulp nodig heb dan vraag ik het en dan krijg ik het ook. Ze staan altijd voor me klaar. Ik hoef pas hulp als ik het echt nodig heb. Ik heb wel duidelijk gemaakt dat ik vooruit gegaan ben en zeg wel wat er hier gebeurt. Ik ben altijd zo geweest, ik ben een einzegänger, daar voel ik me goed bij. Ik zou me vervelend vinden dat ze steeds tegen mij zeiden: 'hoe gaat het nou?', dat deed mijn kleindochter heel vaak: 'oma hoe gaat het nu?' Ik zei dan: 'kind ik heb liever niet dat je dat steeds vraagt, je weet ik ben ziek en het gaat nooit altijd goed maar laat me maar gewoon aan rommelen'
11.	Iets te weinig. Mag van mij wel een keer extra wezen. Omdat ik toch 2 oriëntatie dagen toch heel spannend vind en dat je iets meer tijd hebt. Dat je toch iets meer kan vertellen wat het precies allemaal inhoud, sommige komt dat wel duidelijk naar voren maar je hebt ook sommige gesprekken van: daar had je misschien nog op in kunnen haken. Mijn zoon vond het wel interessant. Hij had gezegd: zo zie ik ook wat mijn moeder doet. Dat creativiteit: samen een tekening maken, wanneer is dat voor het laatst gebeurd? Dat is natuurlijk ook wel weer leuk. Een oriëntatie dag zou voor mij ook een keer iets voor de helft of op de helft mogen en dan net voor het eind een keer net als nu. Maar ook een keer er tussen in, dan begin je net, dan kunnen je begeleiders hun verhaal doen en als je dan nog een keer hebt dan ben je weer verder en kunnen ze ook verschil zien. Je bent hier wel 10 weken waarvan 2 dagen ze komen kijken wat je eigenlijk doet. Oriëntatie vind ik zeker zinvol.
12.	Aan zich wordt hij door mij erbij betrokken, niet vanuit Dekkerswald. Ik spreek hem elke dag en ik vertel ook wat ik heb gedaan misschien niet helemaal in details. En op het moment dat ik thuis kom op vrijdag bespreken we ook gewoon heel veel. Ik weet niet hoe dat voor andere mensen is. Ik kan me ook voorstellen dat andere partners of directe familieleden/ directe betrokkenen niet zo'n helder beeld hebben wat hier nou gebeurt. Ik kan me ook voorstellen dat het voor sommige mensen heel moeilijk is om het zelf uit te leggen. Dus ik denk dat het hier op Dekkerswald zeker nog wel winst te behalen valt door toch op bepaalde momenten misschien eerder oriëntatiedagen te plannen of eerder partners of direct betrokkenen te informeren over hoe het gaat. Misschien hoeft dat niet eens fysiek op Dekkerswald, maar bijvoorbeeld een telefonisch consult doen en een kwartiertje bellen ofzo. Het lijkt mij ook wel eens prettig voor partner/ direct betrokkenen om eens te horen vanuit Dekkerswald hoe het daadwerkelijk gaat. Wij overleggen veel en vertellen elkaar veel. Ik hou niks achter, als het niet goed met mij gaat dan weet mijn partner dan.
13.	Toch wel goed. Zeker in het voortraject helemaal. Alles wat we gehad hebben aan onderzoeken en de weg hier naartoe. Mijn partner was ook heel snel dat hij zei van: 'ga maar lekker naar die revalidatie toe'. Eigenlijk voordat er nog sprake was van revalidatie. Hier op Dekkerswald ook. Hij komt hier ook geregeld 's avonds vaak en dat vind hij ook gewoon prettig. Alleen er is nu op dit moment niet echt direct contact met hem en de behandelaars, alleen straks met de oriëntatiedagen. Maar hij ervaart hier wel de sfeer en de lotgenoten, dat vind hij ook wel heel prettig. Hij heeft alleen aan het begin contact gehad met de

	hulpverleners maar daarna eigenlijk niet meer. Maar dat vinden we niet erg, want we vertellen toch iedere keer wat er is en dat vindt hij ook voldoende.
14.	Gezien met de meeloop dagen is het goed. Krijgt ze toch wel informatie en wordt het toch wel ook hier gevraagd naar hoe het met haar is of ze er mee door komt en of ze van mij ook informatie krijgt. Als je hier aanwezig is dan wordt ze goed betrokken, als ze hier niet is dan moet ze toch hoofdzakelijk de informatie van mij krijgen. Dat vind ik niet erg, omdat ik er wel over kan praten. De oriëntatiedag vind ik ook op een goed moment, want als je het eerder doet dan ben je zelf nog zoekende en ronde de 9^e week ben je meer gesetteld en dan is het een mooi moment. Dan heb je toch al wel ervaringen die je kan delen.
15.	Ik vind de oriëntatiedagen niet goed geregeld. Ik heb morgen de oriëntatiedagen en weet nog niet met wie ik een gesprek heb en hoe laat mijn partner hier zou moeten zijn. Dat had voor mijn gevoel wel eerder gekund, dan had ik ze ook in kunnen seinen. Ik heb voldoende mogelijkheden: als mijn partner wilt kan ze informeren en kan altijd bellen en ook de opnames in het ziekenhuis was perfect geregeld. De dokter had mijn vrouw gebeld wat er aan de hand was en als er vragen waren kon ze terug bellen.
16.	Wat ze weet van de revalidatie is de intake die we gehad hebben, maar toen zijn we weinig te weten gekomen wat ons te wachten stond. Er zijn tests waar zij bij aanwezig was, maar meer ook niet. Wat ze nu weet over het revalidatieprogramma is dat wat ik haar vertel als ik thuiskom. En ik vertel nooit zoveel. Ze weet wel wat, maar misschien niet voldoende. Interviewer: Hoe vind je dat ze door hier wordt betrokken? Er is een uitnodiging voor een oriëntatiedag en dat is in mijn ogen de eerste keer dat ze er door hier bij wordt betrokken. In gesprekken heb ik het al wel gehad over mijn vrouw en over het feit dat ik thuis niet heel veel vertel. Ik ben daarna wel meer gaan vertellen, omdat ik dacht ik vertel ook wel te weinig waardoor er allerlei vragen ontstaan. Maar dat zijn tips die ik hier dan wel gekregen heb. Dus die heb ik wel ter harte genomen. Ik begrijp ook heel goed dat niet ieder zijn partner hier kan zijn elke week of elke twee weken, want dat is in de praktijk niet te doen.
17.	Bij de revalidatie op zich weinig. Hij hoort van mij hoe ver ik sta en waar ik mee bezig ben en dergelijke en we hebben de oriëntatiedagen gehad. Maar we hebben geen gesprek gehad met de psycholoog, wel met de verpleegkundig specialist. Voor de rest zijn er geen gesprekken tussendoor gepland. Maar nu wel met de post resectie, dan komt hij wel in contact met de creatieve therapeut en de maatschappelijk werker. Het loop nu een beetje door elkaar heen. Door de post resectie wordt hij er wel bij betrokken. Bij de revalidatie niet. Hij hoort van mij de dingen, maar voor de rest van hieruit eigenlijk niet. Interviewer: Heb je het idee dat ze daar anders mee om zijn gegaan, omdat je de post resectiegroep ging doen? Nee, volgens mij niet. Maar ik zei ook al tegen de verpleegkundige van 'ik heb geen COPD'. Ik denk dat COPD-patienten anders benaderd worden, die hebben andere vraagstellingen. Daar zit duidelijk een verschil in. Ik moet meer uit die kracht, conditie en vermoeidheid. Dat is mijn grootste probleem. We hebben gesprekken met de psycholoog en maatschappelijk werk en dat is heel goed, maar ik heb geen andere zorg nodig. Ik gebruik geen medicatie en al die andere dingen heb ik niet. Ik heb geen zorgvraag wat betreft verpleegkunde, want het scheelt ook met mijn eigen achtergrond wat ik wel kan en niet. De partners worden wel goed betrokken bij de post resectiegroep. Mijn dochter is daar ook bij. Dat wordt heel goed begeleid. Vraag interviewer: dat zou je dus aanraden om zoiets voor meerdere mensen te doen met partners er bij, zonder een post resectiegroep er bij. Ja, maar het is net als vorige week dat

	een partner komt kijken, we hebben verder nergens geen gesprekken. Toen heb ik maandag gevraagd donderdag is de oriëntatiedag en ik zie er geen arts bij staan op mijn briefje. Wat is daar de bedoeling van? Ik vond dat er weinig geregeld was. Als ik van andere mensen hoor dat er verschillende disciplines bij zitten, bij ons zit er niks bij.
18.	Op zich wordt ze best goed betrokken, alleen al het feit dat ze er bij de intake bij kan zijn, eigenlijk weet wat er allemaal een beetje speelt want daar krijg je hints van waar je je eigenlijk aan voorbij loopt waar je grens zit. Dan kan je daar je conclusies uit trekken waar je eigenlijk mee aan de gang kan. Ik heb voor mezelf heel duidelijk van december een aantal zaken aangepakt en daar wordt ik door haar in ondersteund omdat ze ook gehoord heeft dat zijn de problemen daar loopt hij tegen aan, je moet temporiseren je moet het wat rustiger aan je niet voorbij lopen. Dat heb ik in de intake al wel door kunnen krijgen. De acceptatie dat ik minder kan is moeilijk, maar daar zal ik wel mee moeten leren leven. Dat heeft mijn vrouw daar goed opgepakt. Bij de intake si veel gezegd, maar ik kan me voorstellen dat na een gewenningsperiode van 1 of 2 weken dat je hier je weg en ritme hebt zou het misschien leuk zijn dat ze dan een dagje meelopen en tegen het einde nog 1 of 2 dagen te kijken wat er bereikt is, hoe zijn de inzichten veranderd, hoe is de opstelling veranderd. Dat zou niet verkeerd zijn. Dat ze kan zien wat er gebeurt. Hoe er gewerkt wordt, wat er gedaan wordt, hoe de gesprekken gaan. Op zich is het niet verkeerd hoe het nu gaat. Zaken als educatie die we gehad hebben kan ikzelf overbrengen over de ziekte.
19.	Misschien wel iets onvoldoende. Ik heb zelf veel contact met mijn ouders en vrienden. Dus vanuit mij probeer ik wel over en weer te communiceren wat er allemaal gebeurt. Het was fijner geweest dat er halverwege al een oriëntatiedag was geweest. In mijn geval waren dat mijn ouders geweest. Dat voor hun zelf prettig is, voor de partner denk ik al helemaal. Ook vooral om daarna er thuis over te kunnen napraten, omdat de ander er dan bij is geweest. Zodat ze meer begrijpen wat ik hier doe en wat er hier gebeurt. Wat dat betreft is het jammer dat de oriëntatiedag helemaal op het einde komt.
20.	Mijn partner wordt genoeg betrokken. Je moet samen die kar trekken. Je moet samen die gedachten uitwisselen wat je hier doet. Ik heb elke dag contact met mijn partner. Ik neem elke dag door van hier en van thuis. Mijn vrouw is bij de intake en oriëntatiedagen aanwezig geweest en dat is volgens mij voldoende. Je kunt samen ook in communicatie goed uitwisselen. En die twee dagen met gesprekken met haar wordt voldoende informatie uitgewisseld. Ze begrijpt mij van de verhalen van hieruit wat ik hier doe. Ik heb het idee dat zij begrijpt wat hier gebeurt. Ze heeft niet de behoefte om vaker te komen.
21.	Dat doet men in eerste instantie door middel van een intake en de betrokkenheid door de tijd heen, er is eigenlijk weinig contact. Maar wel dat ik mijn partner steeds bijpraat. Ik heb ook gezegd als je een vraag wilt stellen, geef dat dan aan mij door of vraag het met de oriëntatiedag. Er is voldoende ruimte geweest om dat te doen. Het ligt helemaal aan jezelf als je daarin tekort zou komen. Buiten de oriëntatiedagen om is er geen contact geweest, tenminste niet van de behandelaren. Want dan is het zaak voor mij om alles over te brengen. Met behandelaren heb ik het er ook wel eens over. Ze vragen dan 'hoe is het thuis, krijg je het allemaal op de rit op deze manier?' Die vragen worden wel gesteld. Daar kun je dus gebruik van maken of je wel of niet wilt dat je partner meer betrokken wil worden. De mogelijkheid is ruimschoots aanwezig.

2. Lukt het ook om thuis de vaardigheden, waarmee u hier heeft geoefend toe te passen?

als dit lukt; wat zijn volgens u de belangrijkste factoren waardoor dit lukt?

als iets minder goed lukt; wat kan er volgens u vooral toe bijdragen dat dit wel beter gaat?

Welke rol speelt uw partner hierbij?

1.	Dit lukt gedeeltelijk. Bij competitieve dingen zoals tafeltennissen lukt het niet: hierbij moet ik nog meer rust momenten nemen. Dit lukt beter als mijn vriendin tijdens tafeltennis me helpt herinneren. Dit vind ik fijn. Het lopen gaat al wel een stuk beter: Ik loop veel rustiger en kom minder bezweet aan.
2.	Dat gaat langzaam, valt niet mee. Het inzicht wat je hier krijgt, daardoor lukt het wel. Bijv. langzamer lopen, energie meer verdelen. Dat wordt je hier wel geleerd. Komt erachter dat het werkt. Mijn partner moet zich ook aanpassen (bijv. tempo) Dit vertel je aan je partner. Soms heb je je hier al iets aangewend wat je zelf al meer vanzelfsprekend vind en dan doe je dat thuis en dan schrikken ze een beetje.
3.	Ik heb hier ontzettend veel dingen geleerd, heel veel praktische dingen. Ik heb vooral geleerd van foute bewegingen en daarbij tips krijgen: bijv. met douchen een krukje gebruiken ed. Vooral in het huishouden veel dingen veranderd, dat run ik nu helemaal zelf. Mijn vriendin ziet hier eigenlijk niks van want die is aan het werk, ik heb mezelf dat aangeleerd en hier is dat nog verder verbeterd. Het voordeel voor haar is dat het dan wel schoon is en de was gedaan is etc. Mijn vriendin heeft het idee dat ik nog heel veel kan. Ze hoort dat ik hier 3x p/week fitness heb, 2x p/week bewegingstherapie, een keer buiten fietsen ed. en daar wordt een conclusie aan verbonden dat ik nog bergen zou kunnen verzetten. Ik vertel het haar wel, maar dat is moeilijk te begrijpen voor iemand die hier niet aanwezig is geweest (ruimte was er genoeg, maar door omstandigheden vanuit thuis niet gelukt). Het is ook moeilijk uit te leggen omdat veel COPD patiënten het niet aan te zien is dat ze echt ziek zijn. In mijn geval telt dat zeker.
4.	Ik vertel aan mijn partner wel wat ik heb geleerd en wat ik moet doen (bijv. ontspanningsoefeningen) maar uiteindelijk moet ik het toch zelf doen. Het hoofd staat er alleen niet altijd naar. Ik vertel wel aan mijn partner dat ik ontspanningsoefeningen moet doen maar mijn partner zou me daar niet in helpen herinneren. Maar dat hoeft van mij ook niet, dan denk ik: 'bemoei je met je eigen zaken'. Je helpt elkaar wel, maar sommige dingen heb ik geen hulp van mijn man nodig.
5.	Ja, het lukt wel maar mijn partner vindt het moeilijk om te weten wanneer ik echt moe ben of wanneer ik toch dat duwtje nodig heb. Daarom vind ik dat in mijn geval wel meer betrokken zou mogen worden, om dat voor hem ook eigen te maken. Het was al een valkuil voor mij om minder te gaan doen, maar daar verval je heel snel weer in. Maar als mijn vriend daar mee van af zou weten zou ik minder snel in de valkuil vallen.
6.	Wordt wel moeilijk, moet een knop omschakelen.
7.	Ik heb veel moeite om het thuis toe te gaan passen wat ik hier heb geleerd. Ik ben een bezige bij. Het geleerde in de praktijk brengen is moeilijk om thuis te gaan toepassen. Om het toch makkelijker te maken zou het voor ons prettig zijn om na de revalidatie geregeld nog terug te kunnen koppelen naar de behandelaars: hier lopen we tegen aan. Dus dat je daar dus toch nog een beetje begeleiding in kan krijgen, indien nodig. Wanneer hetgeen wat je geleerd hebt niet lukt om toe te passen in de praktijk om nog mogelijkheden of tips te krijgen. Nog wat aanwijzingen krijgen zou prettig zijn. Dat de revalidatie niet ineens afgekap is. Je houdt altijd nog van die valkuilen, wij hebben er geen ervaringen in en proberen het op onze manier goed

	te doen maar als je op dat moment toch nog kan terugkoppelen en zeggen: help me. We hebben genoeg gelegenheid om vragen te stellen maar er zijn altijd dingen die nu niet ter sprake komen/ nu niet ziet en niet vragen, maar toch na een bepaalde periode dat je toch nog kan terugkoppelen waar je op dat moment tegen aan loopt. Ook dat je nu heel veel informatie krijgt en niet alles in je op kan nemen. In 2 dagen in een oriëntatiedag hoor je heel veel, maar kun je het straks als we het nodig hebben nog oproepen?
8.	Temporiseren moet ik wel goed in mijn gedachten houden, want dat wil nog wel eens net verkeerd gaan. Het lukt wel omdat het hiervandaan met de paplepel ingegeven is, dus ik moet daar op letten. Want het is ook een afbraak aan uw lichaam als je te lang over uw max heen gaat. Mijn partner staat stiekem te kijken en dan begint ze al te roepen van: 'heee zal je eens niet wat rustiger aan gaan doen'. Die houdt dat wel in de gaten.
9.	Heel goed. Ik hoop dat het zo blijft en dat ik het blijf doen. Ik voel zelf aan mijn lichaam, mijn lichaam geeft mij aan hoever ik kan gaan, dat was eerst niet. Mijn partner verwend me helemaal, ik mag thuis nooit niks doen. Ze weet nu wat ik wel en niet mag en wel en niet kan en tot hoever ik kan gaan. Ze zegt ook: ga nou even zitten, doe nou rustig aan! Je wilt weer veels te veel, ge doet weer veels te veel, ga nou eens zitten.
10.	Ik heb sowieso geleerd om te temporiseren en ook geleerd als je iets niet kunt laat het dan. Anderen kunnen mij daar niet in helpen. Wat ik niet kan, kunnen zij helemaal niet. Ze durven niet tegen mij te zeggen wat ik moet doen, omdat ze weten dat ik het dan aan mijn laars lap, wat hun zeggen. Ik ga toch wel mijn eigen weg. Ik ben er zelf bij en ik maak zelf wel uit wat ik kan.
11.	Zal voor mij moeilijk wezen, maar dat is bij jullie wel bekend. Maar ik ga daar echt wel aan werken dat ik dat toch onder de knie krijg en ook echt ga doen. Net zoals ik dat hier doe. Ik zal best nog wel eens zo'n run maken, dat zit er nou eenmaal in maar als je toch thuis ook vanaf het begin als ik hier weg kom dat ritme aanhoudt zeg maar langzaam en op tijd je rust nemen dan moet me dat toch een keer goed komen en moet het er toch in zitten. Als mijn zoon er is dan gaan we koffie drinken, dan doe ik sowieso rustiger aan. Mijn schoondochter die trekt me aan de jas terug als ik te hard loop. Ze roepen altijd van: Nee wij doen dat wel. Dan hoeft ik niet te lopen, dan doen zij dat wel.
12.	Heel erg goed. Omdat wij los van elkaar hebben gemerkt, ik hier in de revalidatie en mijn partner thuis, op een andere manier moesten gaan kijken hoe wij zeg maar ons dagelijkse leven inrichten. En daarmee zagen we allebei dat we toch veel dingen willen in korte tijd en alles toch binnen die 24-uur willen plannen. We hebben gemerkt toen we los van elkaar waren dat we hier heel bewust naar hebben kunnen kijken. Je gaat door. Het is een soort tandwiel, je klikt in elkaar en je gaat gewoon door. Daarin hou je elkaar ook in stand. Maar doordat je nu ook gewoon vanaf de buitenkant kunt kijken, als een helikopter ook op de situatie kan kijken zie je ook dat het ook anders kan. Dat vonden wij een mooie ervaring. Het heeft heel positief uitgepakt ik ben er ook niet bang voor dat ik weer terug val in het oude patroon ik heb hier echt wel heel duidelijk geleerd om mijn dag meer in te delen als: activiteit – rust – activiteit – rust. Niet meer die pieken en dalen die ik daarvoor altijd had.
13.	Nou wat wel heel grappig is, want ik ben hier natuurlijk ook ziek geweest en heb hier de rollator kunnen pakken. Zelf kwam mijn partner er eigenlijk al heel vlug mee om de rollator die bij mijn moeder stond eens op te halen: 'zal ik hem eens halen en dat hij dan bij ons thuis komt'?. Ik had zo iets van dat hoeft nog niet maar de fysiotherapeut hier op Dekkerswald zei: 'daar heeft je partner eigenlijk wel gelijk in'. Dus we hebben hem ondertussen ook bij ons

	thuis. Daar was hij zelf eerder mee. Zelf heb ik hem weer meer in aanraking gebracht met de scooter. Daar wou hij eerst niet veel van horen. Dit hebben we even laten bezinken en dat is nu helemaal over. Dat is ook zijn leerproces en dat we er straks samen mee verder kunnen.
14.	Gaat niet hard, maar gaat wel goed. Toch een aantal dingen heb ik aan moeten wennen, over dingen heen moeten zetten maar het lukt wel. Ik krijg weer zin in toekomst en wil vooruit. Je ziet hier wat kan en mogelijk is en dan is het in praktijk brengen. Gezien ook dat je ook zelf steeds meer bewust wordt van de verantwoordelijkheid ook naar het thuisfront toe. Ik bedoel als je in een dip blijft zitten en niks onderneemt heeft de rest er ook niks meer aan. Nu wordt er weer gelachen, zeker door mij. De vrolijkheid komt weer terug. Mijn vriendin geeft altijd een zeer positieve push in de rug. Dat heb ik gewoon nodig. Ze krijgt meer begrip voor de hele situatie nu ze hier is geweest. De aandoening die wij hebben kun je aan de buitenkant niet 1,2,3 zien. Maar ik vind ook zeker dat ze hier ook echt wat aan heeft gehad. Thuis kunnen we er ook heel makkelijk over praten. Voordat ik hier kwam kon ik er echt niet over praten, ik voelde me altijd aangevallen. Dan schoot ik in de verdediging maar nu kunnen we er gewoon over praten.
15.	Dat lukt vrij redelijk. Thuis ben ik niet zo emotie vol als hier. Thuis heb ik dat ook wel is, maar wel minder. Ik kan er nu beter mee uit de weg. Ik heb hier toch wel geleerd dat als ik rond kijk dat ik niet zo verschrikkelijk mag mopperen. Want er zijn ook anderen mensen die wat meer hebben dan ik. Vooral als ik zie wat die mensen mee maken en meegemaakt hebben en hoe die in het leven staan dan ben ik nog maar een kleine jongen. Het lukt om de dingen die ik hier leer om die thuis ook in de praktijk te brengen het lukt me zelfs om die dingen aan mijn vrouw op de een of andere manier uit te leggen terwijl dat op het begin heel moeilijk was. Dat kwam niet door mijn vrouw maar kwam door mezelf omdat ik veel te ongeduldig was en te emotioneel was. Het kwam nog wel eens tot een klash. We hebben het allebei meer geaccepteerd en kunnen er beter mee omgaan. Mijn partner heeft zich meer gerealiseerd dat ze een stuk klankbord is geworden en dat ze ook gerealiseerd heeft dat ze mij het nogmaals moet proberen te laten uit leggen.
16.	Het lukt lang niet altijd goed. Ik kan hier een bepaalde prestatie leveren in de fitnessruimte en die stijgt, maar ik merk dat ik eenvoudige dingen ondanks dat daar een verbetering in zit thuis niet kan doen of dan heel sterk tegen mijn grenzen aan loop. Waardoor ik mezelf wel eens afvraag wat heb ik er aan als ik zoveel gewicht kan drukken en kan trekken als ik thuis bijvoorbeeld niet eens de stoep kan vegen bijvoorbeeld. Die dingen vergelijk ik wel eens met elkaar. Ik begrijp wel goed dat het fitnessen is om je algehele conditie op peil te houden, maar dat die daardoor dingen in de praktijk thuis makkelijker kunt die ervaring heb ik niet. Mijn vrouw wil me een heleboel dingen uit handen nemen, wat ik dus niet wil. Ik wil dat toch zelf doen. Ze speelt wel daar wel een rol in. Ik ben heel eigenwijs daar in, ik zeg heel gauw 'laat mij dat maar doen'. 'Doe jij de dingen die je maar wel kunt' zegt zij dan. Dan zeg ik 'als dat al niet meer kan'. Het geeft wel eens wat spanning. Het zit meer in het accepteren in het niet kunnen waar ik moeite mee heb. Ik denk dat mijn vrouw eerder ziet dat het niet gaat dan dat ik het wil toegeven.
17.	Het lukt me wel goed om de doelen van hier ook thuis toe te passen. Ja ruimte aangeven van het is wel genoeg, tot hier en niet verder. Mijn partner zegt wel vaker ga eens rustig zitten. Hij doet op dit moment het huishouden wat ik vroeger allemaal deed. In de weekenden dat ik thuis ben zorg ik voor de was en het eten, maar mijn man zegt regelmatig ga maar zitten dan kan je dadelijk verder. Hij heeft geen begeleiding gekregen hoe hij daar mee om moet gaan. Daarin is er tussen ons wel interactie onderling. Dat is van ons samen uit in overleg.

18.	Best wel goed. Ik kan wat makkelijker rustiger aan doen, de tijd nemen. En op het moment dat ik merk dat ik tegen de grens aan zit, denk 'nu even niet, even zitten en een bakkie koffie doen'. Dan komt het goed. Op dit moment is dat wanneer ik er tegenaan loop of dreig te lopen, dan zegt ze 'het hoeft niet, doe maar even rustig aan'. Aan de ene kant weet ik het zelf wel.
19.	Redelijk, ik merk tussendoor de dingen die ik wel aangeef wat ik eerst helemaal niet deed. Maar ik vraag me wel af hoe het straks bijvoorbeeld op mijn werk gaat als ik in een heel andere situatie zit of dat ik dan net zo makkelijk dingen kan aangeven of dat ik niet terugval in het oude. Zelf heb ik het idee dat ik het volgens mij in het begin goed probeer te doen en is dat lastig vol te houden en ga ik terug in het oude. Anderen gaan er niet specifiek op in en spelen hierin niet echt een rol. Ik denk dat het ook wel goed is, want het gaat straks ook weer door zoals het al doorging. Dus ik ben zelf degene die er mee om moet leren gaan. Anderen hoeven daar niks van te weten, ik moet het zelf doen.
20.	Ik probeer het thuis zoveel mogelijk toe te passen met bepaalde dingen. Met zwaar werk, met beuren, tillen. Ik let dan meer op de ademhaling. Een paar keer rusten, temporiseren soms. Als ik soms met het werk bezig ben en ze ziet dat ik het zwaar heb dan helpt ze mij. Vroeger vroeg ik daar niet na, maar nu vraag ik daar wel naar. Kun je mij hier bij helpen, want het wordt mij bijna te zwaar en dan doen wij dat samen. Ik vraag nu wel meer. Ze vraagt ook moet ik je even helpen, ze vraagt ook eerder dan voor die tijd. Ik denk dat ze in de gaten heeft dat ik sommige dingen, dat het moeilijk gaat. Dat is prettig. Samen moet je daar een weg in vinden.
21.	Het maken van de transfer naar huis is moeilijk. Hier zit je in de situatie dat je de kans geboden wordt. Maar als je thuis wordt, op momenten dat je iets aan het doen bent dan wordt je er op een gegeven moment wel aan herinnerd of je al dan niet gebruik kan maken van een ademhalingstechniek of bepaalde beweging hoe je de ademhaling moet toepassen. Dat kom ik in de weekend wel tegen dat ik denk dat komt steeds omdat je er doordeweeks mee bezig bent hier. In het weekend heb ik daar zeker profijt van. En het is zaak dat als het afgelopen is om dat je eigen te maken. Moeilijk te beantwoorden wat de rol van mijn partner is. Die laat mij mijn gang gaan. Als er iets niet goed gaat dan geef ik dat zelf wel aan, maar dat komt niet zo heel vaak voor. Mijn partner springt er wel op in als er iets is wat lichamelijk meer inspanning vereist, dan zorgt ze wel inderdaad dat ze dat doet. Zo is ze wel.

3. Stel dat de rollen omgedraaid zouden zijn, dat uw partner hier in behandeling is, hoe zou u als partner dan betrokken willen worden?

1.	Dan zou ik meer nauw betrokken willen worden. Dan zou ik om de 2/ 3 weken een keer willen mee kijken. 'revalideren doe je niet alleen'. Wij zijn een hele week hier, onze partners zijn ineens weken alléén thuis. Hier zou voor mij meer aandacht aan besteed mogen worden. Ervaring: 'Hier op Dekkerswald krijgen ze alle aandacht, thuis moet de partner het maar uitzoeken'. Extra opmerking: De oriëntatiedag zou voor mij eerder en vaker mogen. Hierdoor kun je de vorderingen van je partner beter zien.
2.	Ik zou erg betrokken erbij willen zijn. Ik snap dat het organisatorische niet altijd kan. Maar toch denk ik dat dat best belangrijk is dat de partners van zieke mensen ook een uitlaatklep krijgen. Er komt heel veel op de het gezin af, op de achterblijvers, en ik vind dat daar best meer aandacht voor mag zijn.
3.	Optimaal. Ik zou graag overal bij willen zijn. Als haar nu hetzelfde zou overkomen met de wetenschap die ik hier heb dan zou ik er bijna voor kiezen om samen hier te revalideren. Maar dat is vanuit de wetenschap nu vanuit mezelf. Samen omdat je dan denk ik optimaal alles meeneemt. Misschien is geheel samen revalideren wat overdreven maar zou je wel in die 3 maanden meer oriëntatiedagen kunnen benutten, ook om een beter beeld van de persoon naast je te krijgen.
4.	Ik heb meer dan hij behoefte wat er gebeurd. Ik denk dat het ongeveer hetzelfde zou zijn als we nu gedaan hebben. Ik denk dat ik iets meer zou zijn van: ik wil ook weten wat er aan de hand is, hij heeft meer zo iets van als het lukt dan lukt het en ik hoor wel als je me nodig hebt. Ik zou het zelf toch iets anders hebben gedaan, meer uit mezelf er mee willen bemoeien.
5.	Ik zou het aangegeven hebben om meer betrokken zou willen zijn. Dat zit meer in mijn aard. Ik wil meer het fijne er van weten. Dat zou ik hier ook doen. Als het voor mij niet duidelijk zou zijn, dan zou ik doorvragen.
6.	Ik kan me makkelijker verplaatsen met de auto. Dus ik zou hier meer naar toe kunnen komen. Het is wel 40km heen en terug, maar ik zou misschien elke woensdag hier naar toe komen. Voor mij is het anders, omdat ik me kan verplaatsen. Ze hoeft ook niet elke dag te komen, vind ik niet nodig. Ik heb bewust een mobieltje gekocht zodat we wel contact hebben.
7.	Ook uitleg willen hebben. Het willen weten wat gebeurd hier, wat gaan jullie met hem doen, wat zijn de vooruitzichten en evt. van wat kan ik zelf bijdragen en dan met elkaar erachter komen dit is goed en dit moeten we voortzetten wat succes kan hebben. Ik vind dat we beiden goed geïnformeerd zijn. Maar tijdens de gesprekken op de oriëntatiedag kregen we genoeg uitleg samen. Partner: Ik had de oriëntatiedag wel liever eerder gewild. Het hoe en het waarom had ik liever eerder gehoord. De 2 oriëntatiedagen heb ik heel positief ervaren.
8.	Dat zou ik wel mee willen maken. Net zoals nou, 2 of misschien nog wel een dag extra oriëntatiedag om te kijken en zelf een beetje mee te doen dan, als ik dan niet wist wat hier allemaal was. Dat zou ik dan wel interessant vinden om te doen. Een dag of 3, halverwege een keer en tegen het einde. Dan kunnen we zien wat ze opgebouwd heeft.
9.	Helemaal! Ik zou dat beter kunnen dan zij. Ik zou overal in betrokken willen worden, alles. Ik

	zou echt alles en overal van op de hoogte willen zijn. Dat is anders dan nu, maar ik zou dat beter aan kunnen dan zij. Zelfs als ik bij de psycholoog betrokken zou zijn, zou ik dat doen. Zij is meer zwakker en begint te huilen en is snel over de toeren. Dan kan ik haar opvangen.
10.	Net zoals dat ik zelf ben. Als ik kan helpen als het nodig is maar niet staan zeuren en niet staan trammelen van: 'kan ik dit doen, kan ik dat doen' want daar irriteer je iemand mee en ik denk dat als ze hulp nodig hebben dat ze dat wel vragen. Als een vriendin hulp nodig heeft ben ik wel erg betrokken bij haar, maar die zijn ook emotioneel afhankelijker dan dat ik ben. Ik heb wel affiniteit met andere mensen en snap ook dat niet iedereen is zoals ik. Als iemand vrij onafhankelijk is dan zal ik het niet zo snel vragen. Het ligt eraan hoe iemand in elkaar steekt.
11.	Zoals dat nu eigenlijk is met die 2 dagen, maar net wat ik zeg of misschien een dag langer (dus 3 dagen) of nog een keer extra 2 dagen erbij op de helft een keer en op het eind. Dan zien hun ook vorderingen wat je gemaakt hebt. Kijk ze horen dat wel van jullie, maar ik heb dat zelf niet zo in de smiezen.
12.	Sowieso door mijn partner, maar ik zou het heel erg fijn vinden als ik om de 2/ 3 weken gewoon een keer een telefoontje zou krijgen vanuit Dekkerswald van: 'goh hoe gaat het er nu mee'. Om voor mezelf ook te weten de andere kant, niet dat ik zou denken dat wat mijn partner verteld niet klopt, maar gewoon: Wat is de ervaring vanuit het team, zijn er nog leerpunten, of juist leuke dingen die er zijn gebeurd. Maar ook juist wat zijn tips voor mij als partner f om daar in het weekend rekening mee te kunnen houden. Bijvoorbeeld net de kleine aandachtspuntjes van een bepaalde valkuil, wanneer ze op Dekkerswald zien dat iemand weer een beetje in zijn/haar oude patroon vervalt, zodat je die hele kleine dingen daar toch in mee kan nemen en dan ook weer voor thuis dat de partner weet: 'hee daar moet ik proberen op te letten'.
13.	Ik denk wel door dezelfde manier. Het is eigenlijk wel goed zo. Zeker ook omdat ik van anderen hoor : 'wil je een keer iets weten of wil je een keer extra naar de MW of wil je je partner mee nemen dan kan dat ook'. Wij hebben er eigenlijk geen behoefte aan dat hij al een keer eerder mee gaat, maar ik voel wel als het nodig is dan kan het wel. Dan vind ik het voldoende. Ik ben wel iemand die alles verteld thuis, mijn partner zou als hij meer hier zou zijn minder vertellen en zou ik het meer uit moeten trekken. In eerste instantie zou ik het toch van hem af laten komen en als ik toch het idee heb dat ik aan de bel moet trekken zou ik dat eerst bij hem doen en dan pas misschien hier aan de bel trekken. Het scheelt wel dat hij hier veel s avonds is. Hij voelt het sfeertje en vangt veel op in de huiskamer, dat hoef ik niet uit te leggen. Dat geldt ook voor mijn ouders en mijn zusjes. Je hoeft aan hun niet uit te leggen, zij hadden eerst een schrikbeeld maar dat hebben ze niet meer omdat ze hier ook elke week een keer komen. Ze merken en voelen dat het helemaal niet zo erg is om hier te zijn en dat is heel prettig. Ook voor hun, ik hoef hun het gevoel hier niet uit te leggen dat kunnen ze dan zelf ervaren.
14.	In principe zoveel mogelijk natuurlijk, alles wat er mogelijk is. Ik gaf net aan dat ik de meeloop dagen op het juiste moment vind, maar voor mezelf zou ik, als ik aan de andere kant zou staan, de meeloop dagen juist wel wat eerder willen komen. Om te weten hoe het hier is, ik denk dat ik wel zeer nieuwsgierig zou zijn, maar ook hoe het haar hier zou gaan. Mijn partner vond de meeloop dagen interessant en gaf aan dat ze het meeste eigenlijk al wel wist. Voor haar was het goed, maar ik denk dat ik een keer extra zou hebben willen komen.
15.	Met de wijsheid van nu zou ik erg graag betrokken willen zijn. Dan zou ik precies willen weten hoe het allemaal in elkaar zat. Ik had om een goede partner en een goed klankbord te hebben

	willen zijn dan zou ik meer betrokken moeten worden door de behandelaren hier. Maar misschien had ik dat uit mezelf wel gedaan. Om er voor mijn partner beter voor haar te kunnen zijn. Mijn vrouw die heeft wat meer geduld dan ik heb en daarom was het voor haar op deze manier goed.
16.	In eerste instantie ook liever door hetgeen zij mij vertelt. Ik zou hier wel een keer willen kijken, dat gaat nu gebeuren. Ik zou niet heel veel anders zijn, ik zou wel belangstellend zijn en ik zou ook dezelfde dingen doen als zij vragen. Als daar geen antwoorden op komen dan blijven er vragen ontstaan. Ik denk dat ik het niet heel veel anders zou doen. Ik hoef niet meer door de behandelaren betrokken worden. Als het gaat om initiatieven dan zou mijn vrouw eerder initiatief nemen dan dat ik dat doe. Ik denk dat mijn vrouw meer thuis zou vertellen als ik. Ik zeg al gauw 'het gaat wel' en dan moeten er niet al te veel vragen komen. Ik begrijp ook wel dat 'het gaat wel' alle kanten op kan, het ging juist niet goed of juist wel goed. Het werkt een vraag in de hand, je bent dan niet duidelijk. Ik ben wat dat betreft onduidelijk.
17.	Ik was meer vragen gaan stellen dan mijn partner. Aan de disciplines of dat ik een keer een gesprek kan hebben. Dat ik meer duidelijkheid wil hebben. Ik zou dat fijn hebben voor de duidelijkheid. Mijn partner heeft zoiets van 'ze weet het zelf allemaal wel, dus dat komt wel', maar ik wil op de hoogte zijn. Ik ben wel duidelijk en eerlijk naar mijn partner. Als ik teveel doe dan hoort mijn partner dit ook wel. Ik ga dan niet mooi weer spelen, want daar schiet ik niks mee op.
18.	Ik denk dat het belangrijk is om te weten van het <i>hoe</i> , <i>wat</i> en <i>waarom</i> , de grenzen, waar rekening mee te houden. Op dezelfde manier betrokken worden als mijn partner nu betrokken wordt. Weten dus dat je op bepaalde punten gewoon moet ontzien, dingen die je moet doen die je anders misschien niet gedaan zou hebben. Waarbij je zegt dat kan jij wel doen. Dat je meer inzicht krijgt in van dat is wel goed voor haar en dit niet. Zij heeft daar nu ook inzicht in gekregen. Ze kan goed onderscheid maken of ik iets wel of niet had gekund die dag. Ik denk dat we de goede kant op gaan.
19.	Ja, ik wil wel betrokken worden bij de revalidatie van een ander. Op de manier zoals ik er zelf ook over denk, namelijk tussendoor op de hoogte worden gesteld door de persoon zelf maar ook door.... (opname afgebroken vanwege batterij)
20.	Zoals het nu gaat, denk ik dat het wel voldoende is. Met de intake ben je twee dagen hier, dan wordt wel het een en ander uitgelegd. En als je samen contact houdt in die periode. Dan kan je met de oriëntatiedagen verder uitbouwen met de gesprekken. De oriëntatiedag aan het eind vind ik prettig, want dan weet jezelf ook een beetje hoe je staat, hoe je eruit bent gekomen. Heeft het wel geholpen, heeft het niet geholpen? Je kan ook pech hebben dat het tegenvalt, maar je kan ook geluk hebben. Dan kan je dat samen kortsluiten. Ik zou willen dat ik op eenzelfde manier betrokken zou worden als mijn vrouw nu betrokken wordt. Ik kan ook bij haar niet elke dag aan de lijn staan hoe het gaat, dat moeten we samen ervaren in de thuissituatie ook. Hier is het toch weer anders dan thuis. Thuis moet je het eigenlijk uitvoeren wat je hier opbouwt.
21.	Dan zou ik dat doen als op eenzelfde manier zoals dat nu gebeurt. Ik zou wel willen weten hoe de vooruitgang is en als ik dat niet van mijn partner zou horen hoe ze dat doet dan zou ik wel gaan vragen. En dat doet zij precies hetzelfde. Het is eigenlijk een wisselwerking. Wat zij zou vertellen is genoeg en als ik vragen zou hebben dan zou ik die vragen tussendoor stellen en kijken of je daar wijzer van wordt. Die mogelijkheid wordt geboden.