



Universiteit Utrecht

**Evaluatie van psychosociale begeleiding bij mensen met kanker:
Waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven.**



Masterthesis

Klinische en Gezondheidspsychologie

Universiteit Utrecht

April 2009

Door:

N. van Leeuwen - 0413240

H. van Liempt - 0468460

Begeleiders:

Dr. E. R. Bossema

Dr. A. Visser

In samenwerking met het Adamas Inloophuis te Nieuw-Vennep.

Het schilderij op de voorpagina is gemaakt door Lily Nieuwenhuizen, één van de oprichters van het Adamas Inloophuis te Nieuw-Vennep.

Abstract

This evaluation study examines the appreciation and subjective effects of psychosocial support in the Netherlands by people who have (had) cancer. In addition, the relation between appreciation, subjective effects and quality of life of the participants is examined. A questionnaire was completed by people who ended a form of psychosocial therapy ($N = 41$) or a psychosocial activity ($N = 44$). The questionnaire included parts of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30 (EORTC QLQ-C30) and the Client Satisfaction Questionnaire (CSQ). Participants were very content with the psychosocial support they received. This was related to the effects of the psychosocial support they experienced, which in turn was related to the quality of life of the participants. These results may influence the development and acceptance of psychosocial support in the Netherlands.

Samenvatting

In dit evaluatieonderzoek is onderzocht hoe psychosociale begeleiding in Nederland door mensen met kanker wordt gewaardeerd en wat de ervaren effecten zijn naar aanleiding hiervan. Tevens is onderzocht of er een relatie is tussen de waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven van de participanten. De onderzoeksgroep bestaat uit mensen die kanker hebben (gehad) en in het Adamas inloophuis te Nieuw Vennep een therapie ($N = 41$) of activiteit ($N = 44$) hebben afgerond. Zij hebben een evaluatievragenlijst ingevuld, waarvan bepaalde onderdelen afkomstig zijn uit de European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30 (EORTC QLQ-C30) en de Client Satisfaction Questionnaire (CSQ). De deelnemers zijn erg tevreden met de psychosociale begeleiding die zij hebben ontvangen. Dit hing samen met de door hen ervaren effecten van de psychosociale begeleiding. Deze effecten hangen vervolgens samen met de kwaliteit van leven van de deelnemers. Deze resultaten zouden van invloed kunnen zijn op de ontwikkeling en acceptatie van psychosociale begeleiding in Nederland.

Inleiding

Kanker is sinds 2008 doodsoorzaak nummer één in Nederland (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2009) en één op de drie mensen zal deze diagnose tijdens zijn of haar leven krijgen (Visser & van Noort, 2005). In de eerste tien maanden van vorig jaar overleden er in Nederland 33.9 duizend mensen aan kanker. Hoewel het risico om aan deze ziekte te overlijden sinds eind jaren tachtig gedaald is (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2009), verandert het leven van iemand die deze diagnose krijgt ingrijpend.

Kanker heeft op ieder persoon een andere invloed, de psychosociale invloeden in dit onderzoek staan centraal. Warnars-Kleverlaan, Zwart en Mes (1998, p. 6) zeggen hierover: “Mensen die met kanker worden geconfronteerd gaan vaak door een crisis: hun wereld en leven veranderen indringend en veelal op dramatische wijze. Ieder mens beleeft het ziek zijn en de gevolgen ervan op een eigen manier. Algemeen geldt dat alles wat vanzelfsprekend was, niet langer meer vanzelfsprekend is. Verbijstering, paniek, verdriet, machteloosheid, angst en woede zijn hierbij normale reacties. Ongeacht aard en prognose, wordt kanker bijna altijd met aftakeling en dood geassocieerd.” Ook Janmaat, Kievit-Stijnen, Visser, Pet en Garssen (2008) geven aan dat de confrontatie met de diagnose kanker heftig is en stress en psychische problemen kan veroorzaken.

Steeds vaker blijkt dat mensen met de diagnose kanker behoefte hebben aan aanvullende zorgvormen, naast de reguliere medische behandeling die ze in het ziekenhuis ontvangen. Uit een lokaal en kleinschalig onderzoek in Friesland is gebleken dat 47% van de ondervraagde mensen met kanker gedurende of na de behandeling behoefte heeft aan psychosociale begeleiding (Visser, Geluk & Breed, 2008). In eerder onderzoek van ongeveer 20 jaar geleden was dit 33% (Schrameijer & Brunenberg, 1992). Er lijkt dus onder mensen met kanker een groeiende behoefte aan begeleiding te zijn.

Er zijn in Nederland diverse mogelijkheden voor psychosociale begeleiding voor mensen met kanker. Er kan hierbij onderscheid worden gemaakt tussen therapieën en activiteiten. Therapieën zijn gericht op het daadwerkelijk begeleiden van mensen met kanker, terwijl activiteiten vooral ondersteunend bedoeld zijn door de persoon ontspanning en rust te laten ervaren om zo diens kwaliteit van leven te verbeteren (Visser, Busch & Wismans, 2004). Voorbeelden van therapieën zijn psycho-oncologische begeleiding, creatieve therapie en muziektherapie. Voorbeelden van activiteiten zijn massage, yoga en ‘nordic walking’. Het is echter soms onduidelijk welke zorgvormen nu beschouwd kunnen worden als therapie en welke alleen ondersteunend bedoeld zijn omdat er vaak sprake is van overlap.

Uit onderzoek bij aanbieders van psychosociale begeleiding in Nederland blijkt dat psychosociale begeleiding door mensen met kanker hoog gewaardeerd wordt. Deelnemers aan verschillende therapieën en activiteiten waarderen deze over het algemeen met een hoog rapportcijfer (Visser, Faouzi & van Balen, 2006). De meerderheid van de patiënten geeft een hoge waardering aan de mogelijkheid om gedachten en problemen te delen met lotgenoten (Lindemalm, Strang & Lekander, 2005). Tevens blijken patiënten over het algemeen zeer tevreden te zijn met ervaringsgerichte groepen. Deze groepen zijn gericht op het ondersteunen van mensen met kanker waar ruimte wordt gecreëerd voor het uiten en exploreren van emoties, behoeften en vragen. Daarnaast geven veel deelnemers aan dat de begeleiding hen heeft geholpen om beter met hun problemen om te gaan en zullen zij de begeleiding die zij zelf hebben gehad aanbevelen aan anderen (Janmaat et al., 2008).

Naast dat er bij mensen met kanker behoefte is aan psychosociale begeleiding en dat het hoog gewaardeerd wordt, blijkt dat er ook belangrijke effecten ervaren worden op de kwaliteit van leven van de patiënten. Onderzoek door Visser, Geluk et al. (2008) bij begeleidingsinstituut de Eik toont aan dat het contact niet alleen hoog gewaardeerd wordt, maar ook helpt bij het verminderen van negatieve gevoelens. Verschillende interventiestudies gericht op effecten van psychologische behandeling voor mensen met kanker rapporteren eveneens een significante vermindering van angst, stress, pijn, vermoeidheid en depressie (Andrykowski & Manne, 2006; la Cour, Josephsson, Tishelman, & Nyga, 2007; Gage et al., 2009; Lindemalm et al., 2005; Puig, Min Lee, Goodwin & Sherrard, 2006; Richardson, Babiak-Vazquez & Frenkel, 2008; Kievit-Stijnen, Visser, Garssen & Hudig, 2008; Wesa, Gubili & Cassileth, 2008). Men gaat beter met de ziekte om en het gevoel van zelfwaardering en controle over het eigen leven neemt toe. Soms ervaart men tevens een kwaliteitsverbetering binnen relaties (Visser, 2008).

Meyer en Mark hebben in 1995 een meta-analyse uitgevoerd over 45 interventiestudies gericht op de effecten van psycho-oncologische zorg. Deze analyse includeerde een groot aantal cliënten, namelijk tussen de 940 en 2840. Uit de analyse blijkt dat therapie voor mensen met kanker positieve gevolgen heeft op diverse gebieden die samen te vatten zijn onder de noemer 'verbetering in kwaliteit van leven'. Er kan daarbij gedacht worden aan een verbetering van stemming, toename van zelfwaardering, gevoel van controle, vermindering van psychische problemen (angst en spanning) en betere aanpassing aan de ziekte. Deze resultaten worden ook in andere studies naar psychosociale begeleiding gevonden (Wesa et al., 2008; Gage et al., 2009; Lindemalm et al., 2005; Visser & Op 't Hoog, 2008). Daarnaast worden in een overzichtsartikel van Manne en Andrykowski (2006)

vijf interventiestudies besproken waarin onderzocht is of psychologische interventies, gericht op distress bij mensen met kanker effectief zijn en geaccepteerd worden door mensen met kanker. Uit alle geïncludeerde studies kwamen eveneens positieve en significante effecten van de interventies naar voren.

Wanneer gekeken wordt naar de invloed van specifieke therapieën, blijkt uit onderzoek van Puig et al. (2006) dat creatieve therapie voordelen oplevert voor vrouwen met borstkanker op het gebied van psychologisch welzijn. Richardson et al. (2008) vonden in onderzoek naar muziektherapie dat deze vorm van therapie helpt bij het bevorderen van de kwaliteit van leven en ervoor zorgt dat men beter met angst, verdriet en stress kan omgaan. Wanneer gekeken wordt naar de invloed van specifieke activiteiten, tonen la Cour et al. (2007) aan dat deelname aan creatieve activiteiten het leven in de nabijheid van de dood vergemakkelijkt voor mensen met een gevorderd stadium van kanker en een lage kans op overleving. Daarnaast is er ook evidentie voor het belang van lotgenotencontact. Uit onderzoek van Vos, Visser, Garssen, Duivenvoorden en de Haes (2006) bij vrouwen met borstkanker blijkt dat vrouwen die deelnamen aan een psychosociale steungroep langer leefden en minder psychische stress ervaarden dan vrouwen die hier niet aan deelnamen.

In het genoemde onderzoek naar waardering en beleving van psychosociale begeleiding door mensen met kanker is tevens onderzocht welke demografische en medische kenmerken hierop van invloed zijn. Indien dat bekend is, kan de aangeboden zorg hier mogelijk op worden aangepast. In eerder onderzoek hiernaar werd alleen een effect gevonden van de soort kanker (Visser et al., 2006). Vrouwen met borstkanker bleken een hogere satisfactie met betrekking tot de betekenis van de begeleiding te hebben dan mensen met andere vormen van kanker. Wat betreft de prognose van de ziekte blijkt dat mensen die meer hulpbehoevend zijn meer effecten ervaren van een psychosociale interventie (Manne & Andrykowski, 2006). Wat betreft de medische status van de patiënt wordt algemeen aangenomen dat psychosociale begeleiding zo snel mogelijk na de diagnose moet worden aangeboden (Vos et al., 2006). Visser et al. (2006) vonden echter dat het nog wel of niet meer onder behandeling zijn geen invloed heeft op de waardering van de psychosociale begeleiding.

In de huidige studie is onderzocht hoe psychosociale begeleiding in Nederland door mensen met kanker wordt gewaardeerd en wat de ervaren effecten zijn van deze begeleiding. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen therapieën en activiteiten. Tevens is onderzocht of er een relatie is tussen de waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven van mensen met kanker. Als laatste wordt nagegaan welke demografische en/of medische kenmerken van

invloed zijn op de waardering en ervaren effecten van de psychosociale begeleiding. Doel van dit onderzoek is het verbeteren van de psychosociale begeleiding bij mensen met kanker. Centraal staat de subjectieve beleving van de patiënt. Andrykowski en Manne (2006) geven namelijk aan dat de subjectieve ervaring van de patiënt van belang is voor de acceptatie van psychologische interventies.

Methoden

Onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep bestaat uit 85 mensen die kanker hebben (gehad) en in het Adamas inloophuis te Nieuw Vennep een therapie ($N = 41$) of activiteit ($N = 44$) hebben afgerond. Bij het Adamas Inloophuis worden tot de therapieën gerekend: 'Individuele gesprekken', 'Lichaamsgerichte therapie', 'Psychosomatische fysiotherapie/haptonomie', 'Oedeemtherapie', 'Oefentherapie cesar', 'Creatieve therapie beeldend', 'Muziektherapie', 'Helende yoga', 'Creatief theater', 'Journey-therapie', 'Meditatie/ontspanning', 'Oncologische voedingszorg' en 'Integratieve kindertherapie'. Tot de activiteiten worden gerekend: 'Open atelier', 'Tea-inn', 'Adamas kookt', 'Rouwondersteuning', 'Mannengroep', 'Yoga', 'Nordic walking', 'Imaginatie', 'Beauty inn-loop', 'Zwemmen', 'Informatie avond arbeidsrecht bij ziekte', 'Informatieavond lingerie en badmode voor vrouwen met borstkanker', 'Mandala tekenen', 'Workshop creatief met groen', 'Verwendagen' en 'Lezingen'.

Er zijn in totaal 129 cliënten van het inloophuis benaderd om een vragenlijst over een gevolgde therapie of activiteit in te vullen; 111 cliënten (86%) hebben hieraan gehoor gegeven. Zesentwintig cliënten zijn niet meegenomen in de analyse. De meeste van hen waren naasten en hebben zelf geen kanker (gehad). Daarnaast bleek het invullen van de vragenlijst voor sommige cliënten een te grote belasting of was er een andere reden waarom de vragenlijst niet compleet ingevuld was. De demografische en medische kenmerken van de groepen die aan een therapie of activiteit hebben deelgenomen staan in Tabel 1.

Tabel 1. Demografische en medische kenmerken.

	Deelnemers therapieën (N = 41)	Deelnemers activiteiten (N = 44)
<i>Leeftijd (in jaren)</i>		
Gemiddelde	51.2	56.6
Standaardafwijking	12.6	10.7
Bereik	24 - 79	28 - 83
<i>Sekse</i>		
Man	22.0%	11.4%
Vrouw	78.0%	88.6%
<i>Opleidingsniveau</i>		
Lagere school	5.7%	7.7%
Lager beroepsonderwijs	26.4%	15.4%
Middelbaar (beroeps)onderwijs	35.8%	28.8%
Hoger (beroeps)onderwijs	32.0%	44.2%
Universitair onderwijs	0.0%	3.8%
<i>Soort kanker</i>		
Borstkanker	48.8%	72.7%
Lymfeklierkanker	9.8%	4.5%
Longkanker	7.3%	0.0%
Hersentumor	7.3%	0.0%
Melanoomkanker	7.3%	0.0%
Darmkanker	4.9%	2.3%
Eierstokkanker	4.9%	4.5%
Maagkanker	2.4%	4.5%
Prostaatcancer	2.4%	2.3%
Alvleesklierkanker	2.4%	2.3%
Leukemie	2.4%	2.3%
Ziekte van Kahler	0.0%	2.3%
Zaadbalkanker	0.0%	2.3%
<i>Prognose</i>		
Onbekend	30.0%	12.2%
Genezen/goede kans op genezing	47.5%	70.7%
Levensverlengende behandeling/levensverlengende behandeling niet meer mogelijk	22.5%	17.1%
<i>Status medische behandeling</i>		
Onder controle	70.0%	85.4%
(Nog) geen behandeling	0.0%	0.0%
Reguliere medische behandeling	30.0%	14.6%
Alternatieve/aanvullende behandeling buiten Adamas	0.0%	0.0%

Procedure

In de periode van november 2007 tot januari 2009 zijn cliënten van het Adamas inloophuis mondeling benaderd door vrijwilligers van het inloophuis om één of meerdere vragenlijsten in te vullen over de therapie en/of activiteit die enige tijd daarvoor door hen was afgerond. Als de cliënt positief op dit verzoek reageerde, werd er een informatiebrief over de vragenlijst (Bijlage 1), de betreffende vragenlijst (Bijlage 2 en Bijlage 3) en een retourenvelop naar de cliënt gestuurd.

Instrumenten

Er is in dit onderzoek gebruik gemaakt van twee vragenlijsten. Onderdelen van deze vragenlijsten zijn eerder in onderzoek van de begeleidingsinstituten het Helen Dowling Instituut te Utrecht en de Vruchtenburg te Rotterdam gebruikt (Janssen & Visser, 2008; Remie et al., 2000; Kieviet-Stijnen & Visser, 2005, 2007; Visser et al., 2006). Een groot deel van de vragen is speciaal ontworpen om de waardering van de psycho-oncologische zorg in Nederland vast te stellen. Een klein deel van de vragen is overgenomen uit bestaande vragenlijsten. De eerste vragenlijst heet: *'Vragenlijst over de begeleiding door het Adamas Inloophuis'* en is bestemd voor respondenten die deel hebben genomen aan therapieën (Bijlage 2). De tweede vragenlijst heet: *'Vragenlijst voor de deelnemers aan de activiteiten van het Adamas Inloophuis'* en is bestemd voor cliënten die deel hebben genomen aan activiteiten (Bijlage 3).

Beide vragenlijsten bevatten vragen over vier onderwerpen, namelijk demografische en medische kenmerken, de waardering van de therapie of activiteit, de ervaren effecten van de therapie of activiteit en de kwaliteit van leven.

De demografische kenmerken waarnaar gevraagd is, zijn: leeftijd (open vraag), sekse ('Man'; 'Vrouw') en opleidingsniveau ('Uitsluitend lagere school'; 'Lager beroepsonderwijs (LBO, LHNO, LEAO, VMBOP)'; 'Middelbaar beroepsonderwijs of MULO/MAVO/VMBOT'; 'Hoger onderwijs (HBS, Gymnasium, MMS, HAVO, VWO)'; 'Hoger beroepsonderwijs'; 'Universitair onderwijs met academische graad'). De vragen over medische kenmerken betreffen: de soort kanker (open vraag), prognose van de ziekte ('Onbekend'; 'Genezen verklaard' of 'Goede kans op genezing'; 'Levensverlengende behandeling'; 'Levensverlengende behandeling niet meer mogelijk') en de status van de medische behandeling ('Onder controle'; 'Nee, geen behandeling'; 'Nog geen behandeling'; 'Reguliere medische behandeling'; 'Alternatieve/aanvullende behandeling buiten het Adamas Inloophuis').

De waardering van de therapie of activiteit is gemeten aan de hand van vier onderdelen. Het eerste onderdeel gaat over de waardering van de *ontvangen informatie en de gemaakte afspraken*. Dit onderdeel is gemeten met zes items die beantwoord worden op een 4-punts Likertschaal van 1 ('ja zeker') tot 4 ('helemaal niet'), bijvoorbeeld: 'Heeft u voldoende informatie gekregen over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden door het Adamas Inloophuis?'. Het tweede onderdeel betreft de waardering van het *contact met de begeleider* en is gemeten met zeven items die beantwoord worden op dezelfde 4-punts Likertschaal, bijvoorbeeld: 'Vond u de hulpverlener voldoende deskundig?'. Het derde onderdeel gaat over de waardering van de *inhoud van begeleiding* en bestaat uit drie onderdelen. Onderdeel 1 bestaat uit drie items die eveneens beantwoord worden op de bovengenoemde 4-punts Likertschaal, bijvoorbeeld: 'Werd het begeleidingsplan naar wens uitgevoerd?'. Onderdeel 2 betreft een rapportcijfer van 1 tot 10 ('Welk rapportcijfer zou u geven aan de totale behandeling of begeleiding / activiteiten?'). Onderdeel 3 bestaat uit zes items van de Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8; Attkisson & Zwick, 1982) die beantwoord worden op een 4-puntsschaal, bijvoorbeeld: 'Hoe tevreden bent u over het algemeen over de begeleiding?' met in dit geval als mogelijke antwoorden: 'Zeer ontevreden' t/m 'Zeer tevreden'. Het vierde onderdeel betreft de waardering van de *vorm van de begeleiding* en bestaat uit drie items die beantwoord worden op een 3-puntsschaal, bijvoorbeeld: 'Wat vond u van de duur van de bijeenkomsten?' met als mogelijke antwoorden: 'te kort', 'voldoende' en 'te lang'. De antwoorden 'te kort' en 'te lang' kregen hierbij de score 0 en het antwoord 'voldoende' kreeg een 1. Op deze manier duidt een hogere score op dit onderdeel op een hogere waardering.

In de therapievragenlijst zijn de ervaren effecten gemeten door middel van 16 items op een 4-puntsschaal, bijvoorbeeld: 'Na de sessie voelde ik me: energiek, sterk', met als mogelijke antwoorden: 'Ja', 'Nee', 'Gedeeltelijk' en 'N.v.t.'. In de activiteitenvragenlijst zijn de ervaren effecten gemeten met 20 items op een 3-puntsschaal, bijvoorbeeld: 'Na de activiteiten voelde ik me voldaan', met als mogelijke antwoorden: 'Ja', 'Nee' en 'Gedeeltelijk'. De antwoorden op de vragen naar ervaren effecten werden zodanig omgescoord dat een score 0 gegeven werd aan een negatief effect, de score 1 aan een gedeeltelijk (positief of negatief) effect en de score 2 aan een positief effect.

De kwaliteit van leven is gemeten door twee onderdelen. Onderdeel 1 bestaat uit drie algemene items, waarvan er twee afkomstig zijn van de European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30) (EORTC, 2001; Aaronson et al., 1993), namelijk 'Hoe zou u uw algehele gezondheid gedurende de

afgelopen week beoordelen?’ en ‘Hoe zou u uw algehele ‘kwaliteit van leven’ gedurende de afgelopen week beoordelen?’. De drie items zijn gemeten op een 7-punts Likertschaal van 1 (‘erg slecht’) tot 7 (‘uitstekend’). Onderdeel 2 bestaat uit 20 items, waarvan er 14 afkomstig zijn van de EORTC QLQ-C30, bijvoorbeeld: ‘Had u diarree?’. Deze items zijn gemeten op een 4-punts Likertschaal van 1 (‘helemaal niet’) tot 4 (‘heel erg’). De subschalen die in dit onderzoek zijn samengesteld, komen niet geheel overeen met de officiële instructie van de EORTC. Zo is er in het huidige onderzoek onder meer een subschaal gemaakt voor lichamelijke klachten. Subschaal 1 meet psychische klachten en bestaat uit 4 items, bijvoorbeeld: ‘Voelde u zich gespannen?’. Subschaal 2 betreft lichamelijke klachten en bestaat uit 7 items, bijvoorbeeld: ‘Was u kortademig?’. Subschaal 3 meet klachten met betrekking tot misselijkheid en bestaat uit 2 items, bijvoorbeeld: ‘Heeft u overgegeven?’. Subschaal 4 meet klachten met betrekking tot eetlust en bestaat uit 2 items, bijvoorbeeld: ‘Was de smaak van voedsel en drank anders dan u gewend was?’. Subschaal 5 meet klachten met betrekking tot de stoelgang en bestaat uit 2 items, bijvoorbeeld: ‘Had u diarree?’. Van de zes overige items die niet tot de vragenlijst QLQ-C30 van de EORTC behoren, gaan er twee over haaruitval (bijvoorbeeld: ‘Had u last van haaruitval?’), drie over eetlust (bijvoorbeeld: ‘Was de smaak van voedsel anders dan u gewend was?’) en één over het hebben van een droge mond (‘Had u een droge mond?’). De antwoorden op alle items van de verschillende subschalen van het onderwerp kwaliteit van leven werden zodanig omgescoord dat een hogere score duidt op een betere kwaliteit van leven.

Statistische analyses

Er is gebruik gemaakt van het dataverwerkingsprogramma Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versie 16.0 voor Windows. Voor elk onderdeel van de vragenlijsten is per persoon het gemiddelde over de items berekend. Indien de persoon meer dan 50% van de items van een onderdeel niet heeft beantwoord, dan is de score van deze persoon op dit onderdeel niet meegenomen in de verdere analyses.

Enkele variabelen zijn gehercodeerd tot twee klassen, namelijk leeftijd (‘50 jaar en jonger’ en ‘ouder dan 50 jaar’), soort kanker (‘borstkanker’ en ‘overige vormen van kanker’) en status van de medische behandeling zijn (‘onder controle’ en ‘reguliere medische behandeling’). De variabelen opleidingsniveau en prognose van de ziekte zijn gehercodeerd tot drie klassen (‘Laag’: lagere school of lager beroepsonderwijs, ‘Midden’: middelbaar (beroeps)onderwijs en ‘Hoog’: hoger (beroeps)onderwijs of universitair onderwijs

respectievelijk ‘Onbekend’, ‘Genezen verklaard of goede kans op genezing’ en ‘Levensverlengende behandeling/levensverlengende behandeling niet meer mogelijk’).

De interne consistenties van de diverse onderdelen van de therapievragenlijst en activiteitenvragenlijst zijn berekend door middel van Cronbach’s alpha. Nunnally en Bernstein (1994, p. 265) hebben de volgende regels opgesteld voor onderzoek op groepsniveau: de betrouwbaarheid is ‘onvoldoende’ bij een Cronbach’s alpha lager dan .60, ‘voldoende’ bij een Cronbach’s alpha gelijk aan of hoger dan .60 maar lager dan .70 en ‘goed’ bij een Cronbach’s alpha gelijk aan of hoger dan .70.

Met de antwoorden op de items die tot het onderwerp ‘ervaren effecten’ behoren, is een factoranalyse uitgevoerd om te bepalen of er sprake was van subschalen binnen dit onderdeel. Dit bleek niet het geval. Vandaar dat er voor dit onderwerp per persoon een somscore is berekend door de (gehercodeerde) scores op alle items op te tellen.

De relaties tussen de diverse onderdelen of aspecten die tot de onderwerpen ‘waardering’, ‘ervaren effecten’ en ‘kwaliteit van leven’ behoren, is nagegaan met behulp van Pearson correlaties. Wat betreft het onderwerp ‘waardering’ is dit alleen gedaan voor het rapportcijfer en de CSQ van het onderdeel ‘inhoud van de begeleiding’. Wat betreft het onderwerp ‘kwaliteit van leven’ is uitgegaan van de algemene items van de EORTC QLQ-C30 en van de specifieke klachten.

De invloed op de waardering en ervaren effecten van leeftijd, sekse, soort kanker en status medische behandeling is onderzocht met een onafhankelijke t-toets. De invloed op de waardering en ervaren effecten van opleidingsniveau en prognose van de ziekte zijn onderzocht met een enkelvoudige variantie-analyse (ANOVA) en bij significantie een post hoc Bonferonni toets. Voor het onderwerp ‘waardering’ is dit eveneens alleen gedaan voor het rapportcijfer en de CSQ van het onderdeel ‘inhoud van de begeleiding’.

Voor alle analyses is het significantieniveau gesteld op $p \leq .05$.

Resultaten

Interne consistenties van de onderdelen van de vragenlijsten

In Tabel 2 staan de interne consistenties van de verschillende onderdelen van de therapievragenlijst en van de activiteitenvragenlijst vermeld. De interne consistentie is ‘goed’ volgens de criteria van Nunnally en Bernstein (1994) voor de meeste onderdelen van de vragenlijsten. Uitzondering zijn de vragen over waardering van de vorm van de begeleiding. De Cronbach’s alpha’s van dit onderdeel zijn respectievelijk .49 en .59 voor de

therapievragenlijst en activiteitenvragenlijst en dus beide ‘onvoldoende’. Dit is ook het geval voor de vragen met betrekking tot de stoelgang als onderdeel van de kwaliteit van leven. De Cronbach’s alpha’s van dit onderdeel zijn respectievelijk .43 en .12 voor de therapievragenlijst en activiteitenvragenlijst. Daarnaast is ook de interne consistentie van de vragen omtrent haaruitval als onderdeel van de kwaliteit van leven in de activiteitenvragenlijst met een Cronbach’s alpha van .19 ‘onvoldoende’.

Tabel 2. Interne consistenties (Cronbach’s alpha) van de therapie- en activiteitenvragenlijst.

	Aantal items	Therapievragenlijst	Activiteitenvragenlijst
<i>Waardering</i>			
Informatie en afspraken	6	.92	.72
Contact begeleider	7	.84	.97
Inhoud begeleiding (losse items)	3	.91	.78
Inhoud begeleiding (rapportcijfer)	1	-	-
Inhoud begeleiding (CSQ)	6	.87	.82
Vorm begeleiding	3	.49	.59
<i>Ervaren effecten</i>			
Therapievragenlijst	16	.95	-
Activiteitenvragenlijst	20	-	.87
<i>Kwaliteit van leven</i>			
Algemene items	3	.95	.90
EORTC: psychische klachten	4	.90	.87
EORTC: lichamelijke klachten	7	.76	.81
EORTC: misselijkheid	2	.84	.91
EORTC: eetlust	2	.70	.71
EORTC: stoelgang	2	.43	.12
Haaruitvalklachten	2	.71	.19

Relaties tussen de onderdelen van de vragenlijsten die tot hetzelfde onderwerp behoren

De vragen in de therapievragenlijst en de activiteitenvragenlijst gaan over drie verschillende onderwerpen met betrekking tot psychosociale begeleiding, namelijk waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven. Waardering en kwaliteit van leven bevatten meerdere onderdelen. In Tabel 3 en Tabel 4 zijn de onderlinge relaties tussen de diverse onderdelen van het onderwerp ‘waardering’ respectievelijk ‘kwaliteit van leven’ vermeld.

Tabel 3. Samenhang tussen de onderdelen van ‘waardering’¹.

	1.	2.	3.	4.	5.
1. Informatie en afspraken	-	-	-	-	-
2. Contact begeleider	.38 / .31	-	-	-	-
3. Inhoud begeleiding (losse items)	.54 / .34	.88 / .31	-	-	-
4. Inhoud begeleiding (rapportcijfer)	.53 / -.31	.36 / -.14	.60 / -.30	-	-
5. Inhoud begeleiding (CSQ)	.40 / -.21	.77 / -.09	.80 / -.34	.79 / .45	-
6. Vorm begeleiding	-.21 / -.03	-.10 / .10	-.15 / .26	-.25 / -.13	-.18 / .08

¹ Correlatie voor de therapievragenlijst / Correlatie voor de activiteitenvragenlijst.

De verschillende onderdelen van het onderwerp ‘waardering’ hangen meer met elkaar samen in de therapievragenlijst dan in de activiteitenvragenlijst (Tabel 3). In de therapievragenlijst hangen de drie onderdelen met betrekking tot de inhoud van de begeleiding het meest met elkaar samen ($r = .60 - .80$). Deze drie onderdelen hangen ook redelijk tot sterk samen met de vragen over het contact met de begeleider ($r = .36 - .88$). De vragen over de vorm van de begeleiding hangen het minst samen met de overige onderdelen van de therapievragenlijst ($r = -.25 - -.10$). In de activiteitenvragenlijst hangen vooral het rapportcijfer en de CSQ met elkaar samen ($r = .45$).

Tabel 4. Samenhang tussen de onderdelen van ‘kwaliteit van leven’¹.

	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. Algemene items	-	-	-	-	-	-
2. EORTC: psychische klachten	-.11 / -.07	-	-	-	-	-
3. EORTC: lichamelijke klachten	-.23 / -.14	.45 / .55	-	-	-	-
4. EORTC: misselijkheid	-.13 / .32	.32 / .29	.47 / .59	-	-	-
5. EORTC: eetlust	-.27 / -.10	.19 / .34	.61 / .53	.50 / .49	-	-
6. EORTC: stoelgang	-.40 / .06	.35 / .19	.59 / .32	.56 / .58	.56 / .35	-
7. Haaruitval	-.14 / .33	.39 / .24	.54 / .40	.66 / .43	.62 / .56	.47 / .22

¹ Correlatie voor de therapievragenlijst / Correlatie voor de activiteitenvragenlijst.

Ook voor het onderwerp ‘kwaliteit van leven’ hangen de verschillende onderdelen meer met elkaar samen in de therapievragenlijst dan in de activiteitenvragenlijst (Tabel 4). De algemene items van de kwaliteit van leven hangen matig samen met de specifieke klachten ($r = -.40 - -.11$ voor de therapievragenlijst en $r = -.14 - .33$ voor de activiteitenvragenlijst). Wat betreft de specifieke klachten bestaat de grootste samenhang tussen de lichamenlijk gerelateerde onderdelen (lichamelijke klachten, misselijkheid eetlust, stoelgang en haaruitval) ($r = .47 - .66$ voor de therapievragenlijst en $r = .22 - .58$ voor de activiteitenvragenlijst).

Waardering van de psychosociale begeleiding

In Tabel 5 zijn de gemiddelde scores en standaarddeviaties weergegeven op de verschillende onderdelen van het onderwerp ‘waardering’ van zowel de therapieën als de activiteiten. Deze zijn over het algemeen zeer hoog. Veel deelnemers geven een hoge waardering aan de ontvangen informatie en gemaakte afspraken, het contact met de begeleider en de inhoud en vorm van de begeleiding. Dit geldt voor zowel de therapieën als de activiteiten. Ook het gemiddelde rapportcijfer is hoog, namelijk 8.3 ($SD = 0.9$) voor de therapieën en 8.6 ($SD = 0.9$) voor de activiteiten (Tabel 5).

Tabel 5. Gemiddelde scores op de verschillende onderdelen van de vragenlijsten

	Therapieën				Activiteiten			
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Bereik ¹	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Bereik ¹
<i>Waardering</i>								
Informatie en afspraken	37	3.7	0.5	1-4	43	3.7	0.4	1-4
Contact begeleider	39	3.9	0.3	1-4	43	3.9	0.5	1-4
Inhoud begeleiding (losse items)	36	3.7	0.7	1-4	42	3.8	0.4	1-4
Inhoud begeleiding: rapportcijfer	35	8.3	0.9	1-10	39	8.6	0.9	1-10
Inhoud begeleiding: CSQ	40	3.5	0.5	1-4	43	3.6	0.4	1-4
Vorm begeleiding	33	1.0	0.1	0-1	37	.9	0.2	0-1
<i>Ervaren effecten</i>	31	1.4	0.5	0-2	40	1.1	0.4	0-2
<i>Kwaliteit van leven</i>								
Algemene items	41	5.4	1.2	1-7	44	6.0	0.9	1-7
EORTC: psychische klachten	39	2.7	0.9	1-4	42	2.4	0.8	1-4
EORTC: lichamelijke klachten	39	2.6	0.6	1-4	42	2.5	0.7	1-4
EORTC: misselijkheid	39	2.1	1.1	1-4	41	2.0	1.1	1-4
EORTC: eetlust	39	2.3	1.0	1-4	41	2.4	1.0	1-4
EORTC: stoelgang	39	1.9	0.9	1-4	42	1.9	0.8	1-4
Haaruitvalklachten	39	2.5	1.2	1-4	41	2.4	0.9	1-4

¹ Het bereik van de mogelijke scores.

Ervaren effecten van de psychosociale begeleiding

Volgens de factoranalyse lijkt er voor beide vragenlijsten sprake te zijn van een één-factoroplossing voor de ervaren effecten van de begeleiding. Bij de therapievragenlijst variëren de ladingen van de verschillende items op de eerste factor van .83 tot .95. Bij de

activiteitenvragenlijst variëren de ladingen van de verschillende items op de eerste factor van .04 tot .78; van de zeven items met een lading lager dan .50 op de eerste factor hebben er vijf een lading hoger dan .50 op een andere factor.

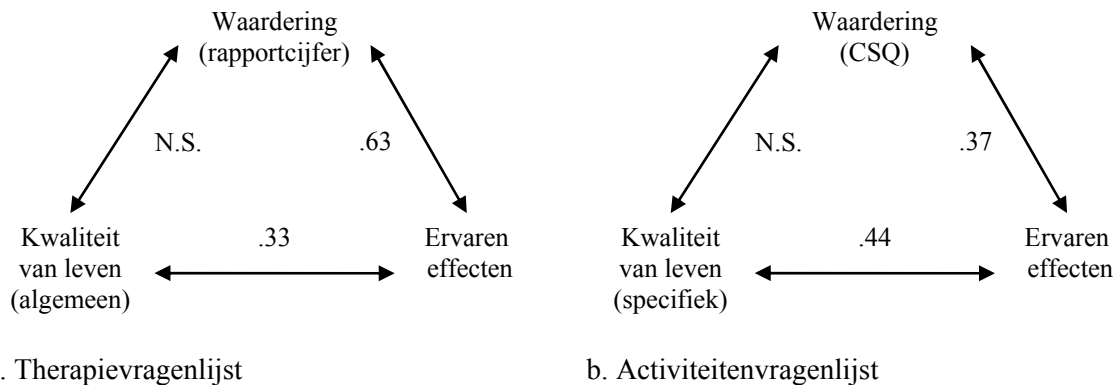
In Tabel 5 is de gemiddelde score en de standaarddeviatie weergegeven op het onderwerp ‘ervaren effecten’ van de therapieën en de activiteiten. De deelnemers aan zowel de therapieën als aan de activiteiten geven aan in sterke mate effecten te ervaren. De gemiddelde score van de ervaren effecten is bij deelnemers aan de therapieën 1.4 ($SD = 0.5$) en bij de deelnemers aan de activiteiten 1.1 ($SD = 0.4$). De effecten die het sterkst ervaren worden zijn te zien in Tabel 6. Deelnemers aan de therapieën beschrijven door de therapie vooral geleerd te hebben voor zichzelf op te komen en meer hun eigen keuzes te maken ($M = 1.6$, $SD = 0.6$). Deelnemers aan de activiteiten geven voornamelijk aan zich voldaan te voelen na afloop van de begeleiding ($M = 1.6$, $SD = 0.6$).

Tabel 6. Ervaren effecten van de aangeboden begeleiding.

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
<i>Therapieën</i>			
De begeleiding heeft mij geleerd op te komen voor mezelf en meer mijn eigen keuzes te maken.	32	1.6	0.6
Door de begeleiding ben ik me meer bewust van de manier waarop ik mijn problemen verwerk.	32	1.5	0.7
Door de begeleiding leef ik bewuster en met meer aandacht.	30	1.5	0.7
Door de begeleiding heb ik meer inzicht in hoe ik met emoties omga.	33	1.5	0.7
Door de begeleiding heb ik meer innerlijke rust.	34	1.5	0.6
Ik merk in het dagelijks leven dat de begeleiding mij handvatten geeft.	31	1.5	0.6
Door de begeleiding heb ik meer zelfinzicht.	34	1.5	0.7
<i>Activiteiten</i>			
Na de sessie voelde ik me voldaan.	42	1.6	0.6
Na de sessie voelde ik me rustig.	41	1.5	0.7
Door de begeleiding heb ik gewerkt aan verwerking.	39	1.5	0.7
Door de begeleiding heb ik meer rust en balans in mijn leven.	39	1.4	0.8
Door de begeleiding is mijn kwaliteit van leven verbeterd.	40	1.4	0.7
Na de sessie voelde ik me gelukkig en blij.	40	1.4	0.6

Relaties tussen waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven

Voor het onderzoeken van de relaties tussen waardering en ervaren effecten van de psychosociale begeleiding en de kwaliteit van leven van de cliënten, is voor de waardering uitgegaan van het rapportcijfer en de CSQ en voor de kwaliteit van leven van de score op de algemene items en op de items met betrekking tot de specifieke klachten.



Figuur 1. Samenhang tussen de onderdelen waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven van de therapievragenlijst (a) en de activiteitenvragenlijst (b).

Relaties met betrekking tot de therapieën (Figuur 1a). Er is sprake van een significante en sterke samenhang tussen de waardering van de therapieën zoals gemeten met de CSQ en de ervaren effecten van de therapieën ($r = .63, p < .001$), maar niet tussen de waardering van de therapieën zoals gemeten met een rapportcijfer en de ervaren effecten van de therapieën ($r = .37, p = .051$). Daarnaast is er sprake van een matige, maar eveneens niet-significante samenhang tussen de ervaren effecten en de algemene kwaliteit van leven ($r = .33, p = .07$). Er is geen significante samenhang tussen de ervaren effecten en de scores op de items met betrekking tot de specifieke klachten ($r = .02, p = .93$). De samenhang tussen de waardering (gemeten met het rapportcijfer respectievelijk de CSQ) en de algemene kwaliteit van leven is eveneens niet significant ($r = .14, p = .42$ respectievelijk $r = .10, p = .54$). Ook is er geen significante samenhang tussen de waardering (rapportcijfer respectievelijk CSQ) en de score op de items met betrekking tot de specifieke klachten ($r = -.12, p = .51$ respectievelijk $r = -.12, p = .49$).

Relaties met betrekking tot de activiteiten (Figuur 1b). Er is sprake van een matige, maar significante samenhang tussen de waardering van de activiteiten, zoals gemeten met de CSQ respectievelijk het rapportcijfer, en de ervaren effecten van de activiteiten ($r = .36, p = .02$

respectievelijk $r = .33$, $p = .05$). Daarnaast is er sprake van een matige, maar significante samenhang tussen de ervaren effecten en de items met betrekking tot de specifieke klachten ($r = .44$, $p = .01$). Er is geen significante samenhang tussen de ervaren effecten en de algemene kwaliteit van leven ($r = .09$, $p = .54$). Een significante samenhang tussen de waardering (gemeten met de CSQ respectievelijk het rapportcijfer) en de algemene kwaliteit van leven is niet aanwezig ($r = -.13$, $p = .39$ respectievelijk $r = -.09$, $p = .59$). Ook is er geen significante samenhang tussen de waardering (CSQ respectievelijk rapportcijfer) en de gemiddelde score op de items met betrekking tot de specifieke klachten ($r = -.10$, $p = .55$ voor respectievelijk $r = .04$, $p = .83$).

Invloed van demografische en medische kenmerken op waardering en ervaren effecten

Met verschillende analyses is de invloed van demografische en medische kenmerken nagegaan op de waardering en ervaren effecten van de ontvangen begeleiding. Bij de waardering wordt uitgegaan van het rapportcijfer. De resultaten worden eerst besproken voor de deelnemers aan de therapieën en daarna voor de deelnemers aan de activiteiten.

Deelnemers aan de therapieën. Er is geen significante invloed van leeftijd, sekse, opleidingsniveau, soort kanker, prognose van de ziekte en status van de medische behandeling op de waardering van de therapieën (Tabel 7).

Er is geen significante invloed gevonden van leeftijd, sekse en prognose van de ziekte op de ervaren effecten van de therapieën (Tabel 7). De invloed van de soort kanker is significant ($t = 2.1$, $p = .05$). Vrouwen met borstkanker geven aan meer effecten te ervaren dan mensen met een overige vorm van kanker. Tevens is de invloed van de status van de medische behandeling significant ($t = 2.1$, $p = .05$). Mensen die een medische behandeling hadden afgerond en alleen onder controle waren ten tijde van het onderzoek, geven aan meer effecten te ervaren dan mensen die nog onder medische behandeling waren. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat er een invloed is van opleidingsniveau op de ervaren effecten ($F = 3.1$, $p = .06$). Mensen met een laag opleidingsniveau lijken meer effecten te ervaren dan mensen met een hoog opleidingsniveau ($p = .06$).

Tabel 7. Invloed van demografische en medische kenmerken op de waardering en ervaren effecten van de therapieën.

	Waardering				Ervaren effecten			
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Toets- waarde	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Toets- waarde
<i>Leeftijd</i>				$t = 0.69$				$t = 0.63$
≤ 50 jaar	16	8.4	0.9		17	1.3	0.6	
> 50 jaar	19	8.2	1.0		14	1.5	0.4	
<i>Sekse</i>				$t = 0.03$				$t = 0.57$
Vrouw	27	8.3	0.9		23	1.4	0.5	
Man	8	8.3	1.0		8	1.3	0.6	
<i>Opleidingsniveau</i>				$F = 2.0$				$F = 3.1$
Laag	12	8.4	0.9		9	1.7	0.3	
Midden	12	8.5	1.0		13	1.4	0.4	
Hoog	11	7.8	0.8		9	1.1	0.7	
<i>Soort kanker</i>				$t = -0.41$				$t = 2.1^*$
Borstkanker	16	8.2	1.0		13	1.6	0.3	
Overige vorm van kanker	19	8.3	0.9		18	1.3	0.6	
<i>Prognose</i>				$F = 0.70$				$F = 0.80$
Prognose onbekend	11	8.5	0.9		9	1.4	0.5	
Genezen/goede kans op genezing	16	8.1	1.0		14	1.5	0.4	
Levensverlengende behandeling/behandeling niet mogelijk	7	8.4	0.8		8	1.2	0.8	
<i>Status medische behandeling</i>				$t = 0.63$				$t = 2.1^*$
Onder controle	25	8.3	0.9		21	1.6	0.4	
Onder behandeling	10	8.1	1.1		9	1.2	0.5	

* $p \leq .05$

Deelnemers aan activiteiten. Er is geen significante invloed van leeftijd, sekse, opleidingsniveau, prognose van de ziekte en status van de medische behandeling op de waardering van de activiteiten (Tabel 8). De invloed van de soort kanker is wel significant ($t = -2.2$, $p = .04$). Vrouwen met borstkanker geven gemiddeld een lager rapportcijfer aan de activiteiten dan mensen met een andere vorm van kanker.

Er is geen significante invloed gevonden van leeftijd, opleidingsniveau, prognose van de ziekte en status van de medische behandeling op de ervaren effecten van de activiteiten (Tabel 8). De invloed van sekse is wel significant ($t = -2.2$, $p = .04$). Mannen geven aan meer effecten te ervaren dan vrouwen. Daarnaast is de invloed van de soort kanker significant ($t = -2.4$, $p = .05$). Vrouwen met borstkanker geven aan meer effecten te ervaren dan mensen met

een overige vorm van kanker. De invloed van de prognose van de ziekte is net niet significant ($F = 3.1, p = .06$).

Tabel 8. Invloed van demografische en medische kenmerken op de waardering en ervaren effecten van de activiteiten.

	Waardering			Ervaren effecten				
	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Toets waarde	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Toets waarde
<i>Leeftijd</i>				$t = 0.57$				$t = -.54$
≤ 50 jaar	11	8.7	0.5		11	1.1	0.4	
> 50 jaar	28	8.5	1.0		29	1.1	0.4	
<i>Sekse</i>				$t = -1.2$				$t = -2.2^*$
Vrouw	34	8.5	0.9		35	1.1	0.4	
Man	5	9.0	1.0		5	1.4	0.2	
<i>Opleidingsniveau</i>				$F = 0.5$				$F = 0.3$
Laag	6	8.5	1.0		8	1.0	0.5	
Midden	13	8.4	1.0		12	1.1	0.3	
Hoog	20	8.7	0.7		20	1.1	0.4	
<i>Soort kanker</i>				$t = -2.2^*$				$t = -2.4^*$
Borstkanker	27	8.4	0.9		28	1.0	0.4	
Overige vorm van kanker	12	9.0	0.7		12	1.3	0.3	
<i>Prognose</i>				$F = 0.04$				$F = 3.1$
Prognose onbekend	3	8.7	0.6		5	1.0	0.5	
Genezen/goede kans op genezing	28	8.5	1.0		26	1.2	0.3	
Levensverlengende behandeling/ levensverlengende behandeling niet mogelijk	6	8.5	0.5		6	.9	0.4	
<i>Status medische behandeling</i>				$t = 0.67$				$t = 1.7$
Onder controle	31	8.6	0.8		31	1.2	0.4	
Onder behandeling	5	8.8	0.8		6	.9	0.5	

* $p \leq .05$

Discussie

In deze studie is onderzocht hoe psychosociale begeleiding in Nederland door mensen met kanker wordt gewaardeerd en wat de ervaren effecten zijn naar aanleiding van deze begeleiding. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen therapieën en activiteiten. Tevens is onderzocht of er een relatie is tussen de waardering, ervaren effecten en de kwaliteit van

leven. Als laatste is nagegaan welke demografische en/of medische kenmerken van invloed zijn op de waardering en ervaren effecten van de psychosociale begeleiding.

Veel deelnemers geven een hoge waardering aan de ontvangen informatie, de afspraken, het contact met de therapeut of hulpverlener en de inhoud en vorm van de begeleiding. Dit geldt voor zowel de therapieën als de activiteiten. Ook het gemiddelde rapportcijfer is hoog, namelijk 8.3 voor de therapieën en 8.6 voor de activiteiten. Deze bevindingen komen overeen met voorgaand onderzoek van Visser et al. (2006).

De deelnemers aan zowel de therapieën als de activiteiten geven aan in sterke mate effecten te ervaren naar aanleiding van de begeleiding. Deelnemers aan de therapieën beschrijven door de therapie vooral geleerd te hebben voor zichzelf op te komen en meer hun eigen keuzes te maken. Deelnemers aan de activiteiten geven voornamelijk aan zich voldaan te voelen na afloop van de begeleiding. Deze resultaten komen overeen met de uitkomsten van het onderzoek van Janmaat et al. (2008). In dat onderzoek gaven veel deelnemers aan dat de begeleiding hen geholpen heeft beter met hun problemen om te gaan en dat zij de begeleiding die zij zelf hebben gehad aanbevelen aan anderen (Janmaat et al., 2008).

Er is sprake van een significante en sterke samenhang tussen de waardering van de therapieën zoals gemeten met de Client Satisfaction Questionnaire (CSQ) en de ervaren effecten van de therapieën. Voor de activiteiten is er eveneens een significante samenhang tussen de waardering (gemeten met de CSQ respectievelijk het rapportcijfer) en de ervaren effecten. Eerder onderzoek naar de samenhang tussen de waardering en ervaren effecten is ons niet bekend. Voor de deelnemers aan de therapieën zijn er tevens aanwijzingen dat er een samenhang is tussen de ervaren effecten en de algemene kwaliteit van leven, maar niet voor de specifieke klachten. Voor de deelnemers aan de activiteiten is er sprake van een samenhang tussen de ervaren effecten en specifieke klachten, maar niet de algemene kwaliteit van leven. Een samenhang werd verwacht op grond van het onderzoek van Meyer en Mark (1995). In dit onderzoek kwam naar voren dat de begeleiding bij mensen met kanker positieve gevolgen heeft op diverse gebieden die samen te vatten zijn onder de aanduiding 'kwaliteit van leven'. Deze resultaten zijn ook in andere studies naar psychosociale begeleiding gevonden (Wesa et al., 2008; Gage et al., 2009; Lindemalm et al., 2005; Visser & Op 't Hoog, 2008). Een mogelijke verklaring voor de bovengenoemde inconsistente bevindingen voor de algemene kwaliteit van leven versus specifieke klachten en voor het verschil tussen de ervaren effecten van de therapieën versus activiteiten zou kunnen zijn dat de ervaren effecten in dit onderzoek retrospectief zijn gemeten in een evaluatieonderzoek en niet prospectief in een effectonderzoek met een voormeting en een nameting. Verschillende

interventiestudies gericht op effecten van psychologische behandeling voor mensen met kanker rapporteren namelijk een significante vermindering van angst, stress, pijn, vermoeidheid en depressie (Andrykowski & Manne, 2006; la Cour et al., 2007; Gage et al., 2008; Lindemalm et al., 2005; Puig et al., 2006; Richardson et al., 2008; Kievit-Stijnen et al., 2008; Wesa et al., 2008). Tot slot is er zowel bij de therapieën als de activiteiten geen samenhang tussen de waardering van de psychosociale begeleiding en de kwaliteit van leven. Eerder onderzoek naar deze samenhang is ons niet bekend.

In deze studie is eveneens gekeken welke demografische en medische kenmerken van invloed zijn op de waardering en ervaren effecten van de psychosociale begeleiding. Er is geen significante invloed van leeftijd en prognose van de ziekte op de waardering van de therapieën en activiteiten. Ook Visser et al. (2006) vonden in hun onderzoek geen invloed van leeftijd en prognose van de ziekte, maar ook niet van andere demografische en medische kenmerken (met uitzondering van de soort kanker) waarvan in dit onderzoek wel een invloed is aangetoond. Zo is er in dit onderzoek een invloed gevonden van sekse op de ervaren effecten van de activiteiten; mannen gaven aan meer effecten te ervaren dan vrouwen. Ander onderzoek naar deze relatie is ons niet bekend. Daarnaast lijkt er een invloed te zijn van opleidingsniveau op de ervaren effecten van de therapieën, maar niet van de activiteiten; mensen met een hoog opleidingsniveau rapporteerden minder effecten van de therapieën dan mensen met een laag opleidingsniveau. Dit komt overeen met eerder onderzoek waaruit blijkt dat hoger opgeleiden over het algemeen vaak kritischer zijn dan mensen met een lagere opleiding (Vereniging van Openbare Bibliotheken, 2009; Deji & Makinde, 2006). De soort kanker is eveneens van invloed op de waardering en ervaren effecten van de therapieën, maar de resultaten zijn inconsistent. Voor zowel de therapieën als de activiteiten is gevonden dat vrouwen met borstkanker meer effecten ervaren dan mensen met een andere vorm van kanker. Een eventuele verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat wanneer vrouwen die een borstamputatie hebben ondergaan te maken hebben met specifieke problemen omtrent hun lichaamsbeeld en seksuele beleving (Visser et al., 2006). Mogelijk speelt de begeleiding hier op in, waardoor vrouwen met borstkanker meer effecten van de begeleiding ervaren. Voor de activiteiten is echter eveneens gevonden dat vrouwen met borstkanker gemiddeld een lager rapportcijfer geven dan mensen met een andere vorm van kanker. Dit is tegengesteld met de bevinding van Visser et al. (2006), die vonden dat vrouwen met borstkanker een hogere waardering hebben dan mensen met een andere vorm van kanker. Een verklaring voor deze tegenstelling zou kunnen zijn dat er de afgelopen jaren relatief veel aandacht is geweest voor de begeleiding en ondersteuning van vrouwen met borstkanker. Mogelijk zijn zij daardoor

kritischer. Tot slot is er een invloed gevonden van de status van de medische behandeling op de ervaren effecten van de therapieën. Mensen die hun medische behandeling al hadden afgerond en alleen nog onder controle waren, gaven aan meer effecten te ervaren dan mensen die onder behandeling waren. Andrykowski en Manne (2006) vonden verder nog dat mensen die het meest hulpbehoevend zijn meer effecten ervaren van een psychosociale interventie. In dit onderzoek is niet gevraagd hoe hulpbehoevend mensen zijn en dus levert het huidige onderzoek voor de bevinding van Andrykowski en Manne geen ondersteuning.

Er is reeds opgemerkt dat dit onderzoek een retrospectief evaluatieonderzoek betreft waarin de subjectieve beleving van de participant centraal staat. Lepore en Coyne (2006) hebben aangegeven dat deze vorm van onderzoek ontoereikend is om te onderzoeken of psychosociale begeleiding bij mensen met kanker ook daadwerkelijk effectief is en wordt geaccepteerd. De inclusie van een controlegroep die geen begeleiding ontvangt en het uitvoeren van een voor- en nameting zijn volgens hen daarbij essentieel. Deze ontbreekt echter in dit onderzoek. Niettemin geven Manne en Andrykowski (2006) aan dat een evaluatieonderzoek de enige manier is om een juist beeld te krijgen van de waardering van de aangeboden psychosociale begeleiding door de participanten.

Eveneens moet worden opgemerkt dat er in deze studie sprake was van een selectieve groep van mensen met kanker die vrijwillig hebben deelgenomen aan een vorm van psychosociale begeleiding. Het betrof voornamelijk vrouwen met borstkanker. Buiten dat is uit eerder onderzoek van Lepore en Coyne (2006) gebleken dat slechts een minderheid van mensen met kanker die hebben deelgenomen aan een psychosociale interventie wil participeren in onderzoek hiernaar. Daarnaast merkten Andrykowski en Manne (2006) op dat *de* 'kankerpatiënt' en *de* interventie niet bestaan en dat psychosociale begeleiding bestaat in veel verschillende vormen. De waardering en ervaren effecten hiervan zullen dan ook per persoon en per aangeboden zorgvorm verschillen.

Tijdens de dataverwerking bleken delen van de gebruikte vragenlijsten, die eerder ook in ander onderzoek zijn gebruikt, op enkele punten gebreken te vertonen. Zo bleek een aantal antwoordmogelijkheden niet goed geformuleerd te zijn, was een vraag dubbel gesteld en was er in een aantal vragenlijsten sprake van lay-outtechnische onvolkomenheden. Dit heeft er mogelijk toe geleid dat niet alle participanten de vragenlijst volledig en naar wens in hebben kunnen vullen. Daarnaast zijn delen van de vragenlijsten CSQ-8 en de EORTC QLQ-C30 niet volledig en correct overgenomen. Dit lijkt echter geen gevolgen te hebben gehad voor de interne consistenties van de verschillende onderdelen van de gebruikte vragenlijsten. Deze

was voor nagenoeg alle onderdelen 'goed' voor onderzoek op groepsniveau, volgens de criteria van Nunnally en Bernstein (1994).

Met een rapportcijfer hoger dan een 8 kan geconcludeerd worden dat de deelnemers aan dit onderzoek erg tevreden zijn met de psychosociale begeleiding die zij hebben ontvangen. Dit hangt samen met de door hen ervaren effecten ervan. Deelnemers geven aan geleerd te hebben voor zichzelf op te komen, meer hun eigen keuzes te maken en zich voldaan te voelen na afloop van de begeleiding. Deze effecten hangen vervolgens samen met de kwaliteit van leven van de deelnemers. Mogelijk dat deze resultaten van invloed zullen zijn op de ontwikkeling en acceptatie van psychosociale begeleiding in Nederland om zo het leven van mensen met kanker te kunnen verlichten.

Referenties

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., Haes, J. C. J. M. de, Kaasa, S., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P. B., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M., & Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.
- Andrykowski, M. A., & Manne, S. L. (2006). Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients? I. Standards and levels of evidence. *Annals of Behavioral Medicine*, 32, 93-97.
- Attkisson, C. C., & Zwick, R. (1982). The Client Satisfaction Questionnaire. Psychometric properties and correlations with service utilization and psychotherapy outcome. *Evaluation and Program Planning*, 5, 233-237.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2009). *Kanker nu doodsoorzaak nummer één*. Verkregen op 2 Februari 2009, via <http://www.cbs.nl/nlNL/menu/themas/gezondheidwelzijn/publicaties/artikelen/archief/2009/2009-2687-wm.htm>.
- Cour, K. la, Josephsson, S., Tishelman, C. R. N., & Nyga, L. (2007). Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. *Palliative and Supportive Care*, 5, 241–250.
- Deji, O. F., & Makinde, O. T. (2006). Comparative study of the influence of demographic and socio-economic characteristics of men and women leaders on their leadership styles and patterns in the rural areas of Nigeria. *Journal of Comparative Social Welfare*, 22, 49-62.
- EORTC (2001). *EORTC QLQ-C30 Scoring Manual*. Brussel: EORTC.
- Gage, H., Storey, L., McDowell, C., Maguire, G., Williams, P., Faithfull, S., Thomas, H., & Poole, K. (2009). Integrated care: Utilisation of complementary and alternative medicine

- within a conventional cancer treatment centre. *Complementary Therapies in Medicine*, 17, 84-91.
- Janmaat, M., Kievit-Stijnen, A., Visser, A., Pet, A., & Garssen, B. (2008). Ervaringsgerichte groepen voor mensen met kanker: evaluatie en veranderingen in welbevinden. *Tijdschrift voor Groepsdynamica en Groepspsychotherapie*, 3, 7-20.
- Janssen, E., & Visser, A. (2008). *De waardering van de psychosociale zorg van de Vruchtenburg in 2007*. Rotterdam: De Vruchtenburg.
- Kieviet-Stijnen, A., & Visser, A. (2005). *Eindevaluatie groepsbegeleiding: Resultaten van maart 2003-2004*. Utrecht: Helen Dowling Instituut.
- Kieviet-Stijnen, A., & Visser, A. (2007). *De mening van cliënten over de begeleiding door het Helen Dowling Instituut. Evaluatierapport 2005-2006*. Utrecht: Helen Dowling Instituut.
- Kievit-Stijnen, A., Visser, A., Garssen, B., & Hudig, W. (2008). Mindfulness-based stress reduction training for oncology patients: Patients' appraisal and changes in well being. *Patient Education and Counseling*, 72, 436-442.
- Lepore, S. J., & Coyne, J. C. (2006). Psychological interventions for distress in cancer patients: A review of reviews. *Annals of Behavioral Medicine*, 32, 85-92.
- Lindemalm, C., Strang, P., & Lekander, M. (2005). Support group for cancer patients. Does it improve their physical and psychological wellbeing? A pilot study. *Supportive Care in Cancer*, 13, 652-657.
- Manne, S. L., & Andrykowski, M. A. (2006). Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients? II. Using empirically supported therapy guidelines to decide. *Annals of Behavioral Medicine*, 32, 98-103.
- Meyer, T. J., & Mark, M. M. (1995). Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: A meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychology*, 14, 101-108.

- Nunally, J., & Bernstein, I. (1994). *Psychometric Theory*. New York: McGraw Hill.
- Puig, A., Min Lee, S., Goodwin, L., & Sherrard, P. A. D. (2006). The efficacy of creative arts therapies to enhance emotional expression, spirituality, and psychological well-being of newly diagnosed stage I and stage II breast cancer patients: A preliminary study. *The Arts in Psychotherapy, 33*, 218–228.
- Remie, M., Zoeteman, M., Brommer-Fogaras, J., Maex, E., Visser, A., & Garssen, B. (2000). *Ruimte voor jezelf: Evaluatie groepsbegeleiding voor mensen met kanker door het Helen Dowling Instituut*. Utrecht: Helen Dowling Instituut.
- Richardson, M. M., Babiak-Vazquez, A. E., & Frenkel, M. A. (2008). Music therapy in a comprehensive cancer center. *Journal of the Society for Integrative Oncology, 6*, 76–81.
- Schrameijer, F., & Brunenberg, W. (1992). *Psychosociale zorg bij kanker. Patiënten en hulpverleners over problemen en hulpaanbod*. Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.
- Vereniging van Openbare Bibliotheken (2009). *Kansen en bedreigingen van ICT voor de bibliotheek op het gebied van informatie*. Verkregen op 28 maart 2009, via www.bibliotheekonderzoek.nl/data/downloads/download.php?file=ict_met_opmaak.doc.
- Visser, A. (2008). *Psychologische winst bij psychosociale zorg voor mensen met kanker*. Rotterdam: De Vruchtenburg.
- Visser, A., Busch, M., & Wismans, M. (2004). *Complementaire zorg in Nederland: Pleidooi voor implementatie, opleiding, voorlichting en onderzoek*. Rotterdam/Utrecht: HDI, Van Praag Instituut & Stichting MAIA.
- Visser, A., Faouzi, J., & Baalen, M. van (2006). *Evaluatie van de psychosociale zorg en aanvullende zorg door De Vruchtenburg*. Rotterdam: De Vruchtenburg.

- Visser, A., Geluk, W., & Breed, W. (2008). Inloophuizen: een gewaardeerde en effectieve interventie waaraan mensen met kanker en hun naasten behoeften hebben. *Psychosociale Oncologie*, *16*, 32-34.
- Visser, A., & Op 't Hoog, M. (2008). Education of creative art therapy to cancer patients: Evaluation and effects. *Journal of Cancer Education*, *23*, 80-84.
- Visser, O., & Noort, K. J. van (2005). *Feiten en fabels over kanker in Nederland '05*. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra.
- Vos, P. J., Visser, A. P., Garssen, B., Duivenvoorden, H. J., & Haes, H. C. J. M. de (2006). Effects of delayed psychosocial interventions versus early psychosocial interventions for women with early stage breast cancer. *Patient Education and Counseling*, *60*, 212-219.
- Warnars-Kleverlaan, N., Zwart, K., & Mes, E. (1998). *Kanker in Beeld. Verwerking door creatieve expressie*. Amsterdam: Stichting Kanker in Beeld.
- Wesa, K., Gubili, J., & Cassileth, B. (2008). Integrative oncology: Complementary therapies for cancer survivors. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, *22*, 343-353.

Nieuw Vennep, ...-...-.....

Onderzoek naar de begeleiding door het Adamas Inloophuis

Beste ...,

U heeft deelgenomen aan een of meer vormen van begeleiding en/of activiteiten in het Adamas Inloophuis te Nieuw Vennep.

Wij willen u enige vragen voorleggen en uw mening vragen over deze begeleiding. Het is voor ons belangrijk te weten hoe u over ons Inloophuis en de begeleiding denkt en of u tips of adviezen voor ons heeft. Wij kunnen dan ons aanbod en de dienstverlening zo goed mogelijk afstemmen op de mensen die naar ons toekomen. Het zal u ongeveer 20 minuten kosten om deze vragenlijst in te vullen. Daarmee bewijst u ons en andere bezoekers van het Adamas Inloophuis een grote dienst. We verzoeken u vriendelijk de instructie bij de vragenlijst goed te lezen.

Alle gegevens die wij over u verzamelen worden te allen tijde vertrouwelijk behandeld en worden onder een code opgeslagen. Uw naam wordt dus niet vermeld bij de gegevens. De verwerking en rapportage van de onderzoeksgegevens en onderzoeksresultaten gebeurt eveneens onder een code. Onbevoegden hebben geen inzage in uw gegevens. Tevens geven wij de garantie dat de gegevens uitsluitend gebruikt zullen worden voor dit onderzoek

U kunt deze vragenlijst, met het voorblad, kosteloos terugsturen in de bijgesloten antwoordenvolp. **Graag de vragenlijst binnen 10 dagen opsturen.**

Wanneer iets onduidelijk is of wanneer u vragen hebt, kunt u uiteraard contact met ons opnemen. U kunt bellen naar: 0252-680233 op dinsdag van 9.30 tot 16.30 uur en 19.00 tot 21.30 uur; op woensdag van 9.30-16.30 uur. U kunt dan vragen naar Ellen de Vroom of naar een van de coördinatoren van het Inloophuis. Ook is het mogelijk te mailen naar het Inloophuis: mail@adamas-inloophuis.nl.

Bij voorbaat onze hartelijke dank voor uw medewerking!

Met vriendelijke groeten,

Dr. Adriaan Visser (Onderzoeker)
Team wetenschappelijk onderzoek Adamas Inloophuis.

Bijlage 2. Vragenlijst over psychosociale begeleiding door Adamas Inloophuis

Vragenlijst over de begeleiding door het Adamas Inloophuis

Hieronder willen wij u enige vragen stellen over de ontvangen begeleiding door het Adamas Inloophuis. Het zal u ongeveer 20 minuten kosten om deze vragenlijst in te vullen.

Wij verzoeken u vriendelijk alle vragen te beantwoorden. Dat kan meestal door het getal te omcirkelen waarachter het antwoord staat dat het meest op u van toepassing is. Soms zijn er open vragen waar u iets kunt opschrijven.

**Uw antwoorden zullen anoniem verwerkt worden,
uw therapeut zal niet weten welke antwoorden u heeft gegeven.**

U kunt deze vragenlijst, inclusief dit voorblad, kosteloos terugsturen in de bijgesloten antwoordenvolp. Graag binnen 10 dagen terugsturen.

Bij voorbaat onze hartelijke dank voor uw medewerking!

Met vriendelijke groeten,

Dr. Adriaan Visser
Onderzoeker Adamas Inloophuis

1. De waardering van de ontvangen informatie en afspraken.

De volgende vragen gaan over de informatie en afspraken met betrekking tot uw begeleiding die tijdens het eerste gesprek met de therapeut ter sprake zijn gekomen. Omcirkel het antwoord dat u kiest.

	ja zeker	ja enigs- zins	nee niet echt	helemaal niet
1. Heeft u voldoende informatie gekregen over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden door het Adamas Inloophuis?	1	2	3	4
2. Heeft u voldoende informatie gekregen over de aanpak van uw behandeling of begeleiding?	1	2	3	4
3. Heeft u voldoende informatie gekregen over wat de uiteindelijk voorgestelde begeleiding of behandeling inhoudt?	1	2	3	4
4. Bent u voldoende op de hoogte gesteld van de mogelijkheden en onmogelijkheden van de behandeling of begeleiding die u heeft gevolgd?	1	2	3	4
5. Heeft u voldoende informatie gekregen over het te verwachten resultaat van uw behandeling of begeleiding?	1	2	3	4
6. Kon u meebeslissen over de behandeling of begeleiding die u zou krijgen?	1	2	3	4

2. De waardering van het contact met de hulpverlener/therapeut.

*De volgende vragen gaan over de hulpverlener/therapeut. **Neem hierbij de hulpverlener in gedachten met wie u het meest contact heeft gehad.** Omcirkel het antwoord van uw keuze.*

1. Vond u de hulpverlener voldoende deskundig	1	2	3	4
Vond u de hulpverlener voldoende betrokken	1	2	3	4
Vond u de hulpverlener voldoende inzichtgevend	1	2	3	4
Vond u de hulpverlener voldoende structuurbiedend	1	2	3	4
2. Kon u de hulpverlener voldoende vertrouwen?	1	2	3	4
3. Toonde de hulpverlener voldoende respect voor u?	1	2	3	4
4. Vond u de hulpverlener voldoende geïnteresseerd in u en uw mening?	1	2	3	4

3. De ontvangen begeleiding.

Omcirkel het antwoord van uw keuze.

	ja zeker	ja enig s- zins	nee niet echt	helemaa l niet
1. Werd het begeleidingsplan naar wens uitgevoerd?	1	2	3	4
2. Vond u de begeleiding de juiste aanpak voor uw problemen of klachten?	1	2	3	4
3. Had u bepaalde verwachtingen met betrekking tot de behandeling? <i>Indien 'ja' (1 of 2) geantwoord, dat graag toelichten</i>	1	2	3	4
4. Heeft de begeleiding aan de verwachtingen voldaan?	1	2	3	4
5. Aan welke vorm van begeleiding bij het Adamas Inloophuis heeft u deelgenomen en hoe vaak was dat? <i>U kunt hierbij voor meer dan èèn begeleidingsvorm een antwoord geven. Zet een kruis bij de begeleidingsvorm(en) en vul het aantal keren in</i>	1	2	3	4
<input type="checkbox"/> Individuele gesprekken	keer		
<input type="checkbox"/> Psychosomatische fysiotherapie / Haptonomie	keer		
<input type="checkbox"/> Oedeemtherapie	keer		
<input type="checkbox"/> Creatieve therapie beeldend	keer		
<input type="checkbox"/> Helende Yoga	keer		
<input type="checkbox"/> Journey-therapie	keer		
<input type="checkbox"/> Lichaamsgerichte therapie	keer		
<input type="checkbox"/> Oncologische voedingszorg	keer		
<input type="checkbox"/> Integratieve kindtherapie	keer		
<input type="checkbox"/> Oefentherapie Cesar	keer		
<input type="checkbox"/> Muziektherapie	keer		
<input type="checkbox"/> Creatief theater	keer		
<input type="checkbox"/> Meditatie/ontspanning	keer		

- 6 Welk rapportcijfer (zoals op school) zou u willen geven aan de begeleidingsvormen waaraan u hebt deelgenomen? Bijv. een 1 is zeer slecht, 5 is onvoldoende, 8 is goed, 10 is uitmuntend. *U kunt hierbij voor meer dan èèn begeleidingsvorm een antwoord geven. Omcirkel uw waardering.*

Individuele gesprekken	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Lichaamsgerichte therapie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Psychosomatische fysiotherapie / Haptonomie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Oedeemtherapie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Oefentherapie Cesar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Creatieve therapie beeldend	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muziektherapie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Helende Yoga	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Creatief theater	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Journey-therapie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Meditatie/ontspanning	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Oncologische voedingszorg	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Integratieve kindtherapie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Lichaamsgerichte therapie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

7. Wat vond u van de tijd tussen het intake-gesprek en de start van de begeleiding? te kort voldoende te lang
8. Wat vond u van de duur van de bijeenkomsten? te kort voldoende te lang
9. Wat vond u van het aantal bijeenkomsten? te kort voldoende te lang
10. Had u voldoende privacy tijdens uw bezoek? voldoende niet genoeg
nl.

4. Overige vragen over de waarderingen voor de begeleiding

1. Welk rapportcijfer zou u geven aan de totale behandeling of begeleiding?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Wat vindt u van de kwaliteit van de begeleiding?

- Slecht
 Matig
 Goed
 Uitstekend

3. Hoe tevreden bent u over het algemeen over de begeleiding?

- Zeer ontevreden
 Tamelijk ontevreden
 Tamelijk tevreden

Zeer tevreden

4. In hoeverre heeft de begeleiding aan u wensen voldaan?

- Geen van mijn wensen
- Slechts enkele van mijn wensen
- Meeste van mijn wensen
- Bijna al mijn wensen

5. Heeft deze begeleiding u geholpen om beter met u problemen om te gaan?

- Verergerd
- Niet geholpen
- Wel wat geholpen
- Aanzienlijk geholpen

6. Stel dat een van uw kennissen dezelfde hulp nodig heeft, zou u dan deze hulp aanbevelen?

- Nee, beslist niet
- Nee
- Ja
- Ja, zeker

7. Stel dat u ooit weer hulp zou zoeken, zou u dan weer bij het Adamas Inloophuis terug willen komen?

- Beslist niet
- Denk van niet
- Denk van wel
- Ja, zeker

5. Doel en resultaat van de behandeling of begeleiding

1. Wat was voor u de reden om begeleiding te vragen, wat was uw doel met de begeleiding?

.....
.....
.....

2. Graag in het kort aangeven wat er door de begeleiding is veranderd in uw situatie?

.....
.....

3. Hoe heeft de begeleiding u hierin geholpen? Ja Nee gedeeltelijk

Wilt u bij de volgende uitspraken aangeven of de begeleiding op de genoemde punten voor u iets heeft bijgedragen? Het kan zijn dat een bepaalde uitspraak geen doel voor u was. U kunt dan 'niet van toepassing' invullen.

- | | | | | | |
|----|---|-----------------------------|------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|
| a. | Door de begeleiding heb ik meer innerlijke rust | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| b. | Door de begeleiding heb ik meer zelfinzicht | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| c. | Door de begeleiding heb ik meer inzicht in hoe ik met emoties om ga | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| d. | Door de begeleiding heb ik meer zelfwaardering | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| e. | De begeleiding heeft mij geleerd op te komen voor mezelf en meer mijn eigen keuzes te maken | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| f. | Ik merk in het dagelijks leven dat de begeleiding mij handvatten geeft | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| g. | Door de begeleiding ben ik me meer bewust van de manier waarop ik mijn problemen verwerk | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| h. | Door de begeleiding leef ik bewuster en met meer aandacht | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| i. | Door de begeleiding kan ik onzekerheid over de toekomst beter hanteren | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| j. | Door de begeleiding heb ik meer aandacht voor(de uitdieping van) relaties met anderen | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| k. | Door de begeleiding heb ik leren omgaan met mijn ziekte en de gevolgen daarvan | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| l. | Door de begeleiding heb ik geleerd actief iets te doen om greep te houden op mijn situatie (mijn ziekte en herstelproces) | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| m. | Door de begeleiding heb ik leren omgaan met stress en emoties die het (gehad) hebben van kanker bij mij oproepen | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| n. | Door de begeleiding is de ziekte niet meer allesoverheersend in mijn leven | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| o. | Door de begeleiding heb ik minder moeite om te laten blijken dat ik een ander nodig heb | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| p. | Door de begeleiding ben ik minder ongerust over wat ik in mijn lichaam voel | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |
| q. | Andere punten kunt u hieronder zelf invullen: | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk | <input type="checkbox"/> n.v.t. |

- A. Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.
 B. Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.
 C. Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.

De volgende vragen zijn alleen voor echtparen/samenwonenden/gezinnen

1. Door de begeleiding is de onderlinge communicatie verbeterd Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.
 2. Door de begeleiding kunnen we elkaar beter begrijpen en steunen Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.
 3. Door de begeleiding weet ik beter hoe ik gevoelige zaken bespreekbaar kan maken Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.
 4. Door de begeleiding kan ik er beter mee omgaan wanneer mijn partner angstig is over mijn ziekte en de gevolgen ervan Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.
 5. Door de begeleiding kan ik beter omgaan met seksualiteit Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.
 6. Door de begeleiding ben ik me meer bewust van de kwaliteit van mijn relatie met mijn partner Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.
 7. Door de begeleiding kan ik beter met mijn kind(eren) praten over mijn ziekte en de gevolgen daarvan Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.
 8. Andere punten kunt u hieronder zelf invullen: Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.
- A. Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.
 B. Ja Nee gedeeltelijk n.v.t.

6. Nu volgen enkele vragen over enige achtergrondgegevens van u.

1. Op welke wijze bent u in contact gekomen met het Adamas Inloophuis? Meer dan één antwoord is mogelijk.

<input type="checkbox"/> via huisarts	<input type="checkbox"/> familie of vrienden
<input type="checkbox"/> via specialist	<input type="checkbox"/> cliënten van het Adamas Inloophuis
<input type="checkbox"/> via de brochure	<input type="checkbox"/> via krant, radio, tv
<input type="checkbox"/> internet	
<input type="checkbox"/> anders, nl.....	
2. Wat is uw sekse? vrouw man
3. Wat is uw leeftijd? jaar
4. Wat is uw nationaliteit?
5. Heeft u inhuishwonenden kinderen die jonger zijn dan 20 jaar? ja nee

6. Wat is de hoogste opleiding die u heeft genoten (met diploma)?
- uitsluitend lagere school
 - lager beroepsonderwijs (LBO, LHNO, LEAO, VMBOP)
 - middelbaar beroepsonderwijs of MULO / MAVO / VMBOT
 - middelbaar onderwijs (HBS, Gymnasium, MMS, HAVO, VWO)
 - hoger beroepsonderwijs
 - universitair onderwijs met academische graad
7. Wat voor vorm van kanker heeft u?
- nvt, ik ben naaste van een patient
8. Hoelang geleden is deze diagnose vastgesteld? jaar en maanden (invullen)
9. Wat is de prognose van uw ziekte?
- onbekend
 - genezen verklaard
 - goede kans op genezing
 - levensverlengende behandeling
 - levensverlengende behandeling niet meer mogelijk
10. Bent u momenteel onder medische behandeling?
- onder controle
 - nee, geen behandeling
 - nog geen behandeling
 - reguliere medische behandeling
 - operatie
 - bestraling
 - chemokuur
 - hormonen
 - anders
 - alternatieve/aanvullende behandeling buiten het Adamas Inloophuis
 - alternatief, zoals bijvoorbeeld voeding
 - aanvullend, zoals bijvoorbeeld creatieve therapie
 - anders, nl.....
11. Hoeveel behandelsessies heeft u bijgewoond?.....

7. Hieronder volgen enkele vragen over uw kwaliteit van leven gedurende de afgelopen week.

Graag voor deze vragen het getal tussen 1 en 7 omcirkelen dat het meest op u van toepassing is

A. Hoe zou u uw algemene lichamelijke toestand de afgelopen week beoordelen?

erg slecht 1 2 3 4 5 6 7 uitstekend

B. Hoe zou u uw algehele gezondheid gedurende de afgelopen week beoordelen?

erg slecht 1 2 3 4 5 6 7 uitstekend

C. Hoe zou u uw algehele 'kwaliteit van leven' gedurende de afgelopen week beoordelen?

erg slecht 1 2 3 4 5 6 7 uitstekend

8. Soms ervaren mensen met kanker allerlei klachten door de ziekte en/of behandeling.

Wilt u aangeven in welke mate u deze klachten gedurende de behandeling bij u optraden?

	helemaal niet	een beetje	nogal erg	heel erg
1. Had u een droge mond?	1	2	3	4
2. Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	1	2	3	4
3. Was de smaak van voedsel en drank anders dan u gewend was?	1	2	3	4
4. Heeft u haaruitval gehad?	1	2	3	4
5. Was u door het verlies van uw haar van streek of zou daarvan van streek zijn geweest?	1	2	3	4
6. Was u moe?	1	2	3	4
7. Was u kortademig?	1	2	3	4
8. Heeft u pijn gehad?	1	2	3	4
9. Had u behoefte te rusten?	1	2	3	4
10. Heeft u moeite met slapen gehad?	1	2	3	4
11. Heeft u zich slap gevoeld?	1	2	3	4
12. Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	1	2	3	4
13. Heeft u zich misselijk gevoeld?	1	2	3	4
14. Heeft u overgegeven?	1	2	3	4
15. Had u last van verstopping?	1	2	3	4
16. Had u diarree?	1	2	3	4
17. Voelde u zich gespannen?	1	2	3	4
18. Maakte u zich zorgen?	1	2	3	4
19. Voelde u zich prikkelbaar?	1	2	3	4
20. Voelde u zich neerslachtig?	1	2	3	4

9. Dit deel alleen invullen indien u (ook) lichaamsgerichte therapie, yoga, oedeemtherapie, psychosomatische fysiotherapie/haptonomie, of oefentherapie Cesar heeft gehad.

1. Door de begeleiding accepteer ik mijn (veranderde) lichaam meer Ja Nee gedeeltelijk
2. Door de begeleiding kan ik mij lichamelijk beter ontspannen Ja Nee gedeeltelijk
3. Door de begeleiding ervaar ik minder pijn Ja Nee gedeeltelijk

- | | | | | |
|-----|--|-----------------------------|------------------------------|---------------------------------------|
| 4. | Door de begeleiding voel ik me meer thuis in mijn eigen lichaam | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 5. | Door de begeleiding sta ik meer in contact met mezelf | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 6. | Tijdens de behandeling voelde ik me gezien met al mijn problemen | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 7. | Door de begeleiding kan ik de spanningen/emoties in mijn lichaam beter dragen | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 8. | Tijdens de behandeling had ik moeite met het blootgeven van mezelf in lichamelijke zin | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 9. | Door de begeleiding heb ik meer inzicht gekregen in bepaalde (denk en leef) patronen die ik volg | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 10. | Door de begeleiding heb ik handvatten gekregen om andere (denk en leef) patronen aan te (gaan) leren | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| | Andere punten kunt u hieronder zelf invullen: | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| | A. | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| | B. | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |

S.v.p. hieronder uw antwoorden verder toelichten

.....

10. Dit deel alleen invullen indien u (ook) een vorm van creatieve therapie, muziektherapie, het koor, dans, theater heeft gevolgd.

- | | | | | |
|----|--|-----------------------------|------------------------------|---------------------------------------|
| 1. | Na de sessie voelde ik me: | | | |
| a. | voldaan | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| b. | energiek, sterk | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| c. | vermoeid | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| d. | verdrietig | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| e. | verward | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| f. | ontlast | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| g. | rustig | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| h. | gelukkig en blij | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| i. | emotioneel | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| j. | in mezelf gekeerd | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 2. | Door de begeleiding heb ik me persoonlijk ontwikkeld | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 3. | Door de begeleiding heb ik meer grip op mijn gevoelens | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 4. | Door de begeleiding heb ik mijn gevoelens(her) ontdekt | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 5. | Door de begeleiding kan ik mijn emoties beter uiten | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 6. | Door de begeleiding heb ik gewerkt aan verwerking | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |
| 7. | Door de begeleiding heb ik meer rust en balans in | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> gedeeltelijk |

- mijn leven
8. Door de begeleiding kan ik mijn gevoelens beter toelaten Ja Nee gedeeltelijk
9. Door de begeleiding is mijn kwaliteit van leven verbeterd Ja Nee gedeeltelijk
10. Door de begeleiding heb ik meer inzicht in het stellen van grenzen Ja Nee gedeeltelijk
11. Tijdens de begeleiding was er een juiste verhouding tussen gesprek en oefening Ja Nee gedeeltelijk
12. Andere punten kunt u hieronder zelf invullen:
 A.
 B.

S.v.p. hieronder kunt u uw antwoorden toelichten

.....

11. Vragen voor ouders waarvan een kind aan de Integratieve Kindertherapie heeft deelgenomen

1. Uw kind is (zet een kruisje): meisje jongen
2. De leeftijd van uw kind is: jaar
3. Is er naar uw indruk bij uw kind iets veranderd sinds de deelname aan de kindertherapie?
 Meer dan een antwoord mogelijk
- Mijn kind kan nu meer over mijn ziekte praten
 Is meer bezig met mijn ziekte
 Hoewel er angst is, kan mijn kind er nu wel over praten
 Herkenning en er niet alleen voor te staan

U kunt hieronder een toelichting geven of andere punten noemen.

.....

4. Is er naar uw indruk bij uzelf iets veranderd sinds de deelname van uw kind aan kindertherapie? Meer dan een antwoord mogelijk.
- Zelf meer geconfronteerd met mijn ziekte
 Steun van lotgenoten heeft mij geholpen
 Ik kan beter omgaan met angst en twijfels
 Herkenning en er niet alleen voor te staan

U kunt hieronder een toelichting geven of andere punten noemen.

.....
.....

5. Is er naar uw indruk iets veranderd in de relatie met uw kind sinds de deelname van uw kind aan de kindtherapie? Meer dan een antwoord mogelijk.

- Mijn kind kan zich nu gemakkelijker naar mij uiten
- Vraagt meer hoe het met mij gaat
- Meer openheid naar andere kinderen

U kunt hieronder een toelichting geven of andere punten noemen.

.....

6. Stel dat wij uw kind zouden vragen de totale kindtherapie te beoordelen met een cijfer van 1 (zeer slecht) tot 10 (uitstekend), wat voor cijfer zou hij/zij dan toekennen? Omcirkel het cijfer naar haar/zijn keuze.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Zijn er bepaalde aspecten van de kindtherapie die uw kind als (bijzonder) positief heeft ervaren? Zo ja welke aspecten:

.....

8. Zijn er bepaalde aspecten van de kindtherapie die uw kind als (bijzonder) negatief heeft ervaren? Zo ja, welke aspecten:

.....

.....

9. Hieronder worden enkele aspecten met betrekking tot de begeleiding van uw kind genoemd. Wilt u voor elk van deze aspecten aankruisen welk het beste overeenkomt met uw oordeel over de kindtherapie. Het gaat over uw eigen ervaringen, indrukken, ook die u via uw kind kreeg. Als u vindt dat een bepaald aspect door u niet te beoordelen is, kunt u als antwoord "n.v.t." (niet van toepassing) kiezen.

	Onvol- doende	Vol- doende	Goed	Ze er goed	N.v.t
a. Het begrip door de therapeuten	1	2	3	4	5
De eerste opvang door de therapeuten	1	2	3	4	5
De gelegenheid tot stellen van vragen	1	2	3	4	5
De mogelijkheid die er was voor een gesprek	1	2	3	4	5
De emotionele steun van de therapeuten	1	2	3	4	5

De persoonlijke aandacht van de therapeuten	1	2	3	4	5
Het rekening houden met uw wensen/behoefte	1	2	3	4	5
Het houden aan de gemaakte afspraken	1	2	3	4	5

10. Hoe heeft uw kind het contact met de lotgenoten ervaren?

- Als een belasting
- Confronterend
- Neutraal
- Als een steun
- Waardevol
- Anders, namelijk

.....

11. Zijn er in de begeleiding van uw kind onderwerpen niet of te weinig behandeld, die u wel graag aan bod had zien komen? Zo ja, graag toelichten.

.....

12. Zijn er sinds het begin van de kindertherapie veranderingen opgetreden in de manier waarop uw kind uw ziekte beleeft?

- Nee
- Ja, ik heb het gevoel dat zij/hij beter begrijpt wat de ziekte inhoudt
- Ja, zij/hij beter met zijn emoties om kan gaan
- Ja, ik heb het gevoel dat mijn kind zich beter kan uiten over het feit dat een van zijn ouders ernstig ziek is

13. Zijn er sinds het begin van de kindertherapie veranderingen opgetreden in de stemming van uw kind?

- Nee
- Ja, zijn/haar stemming is over het algemeen positiever
- Ja, zijn/haar stemming is over het algemeen negatiever

14. Hebt u de indruk dat het algemeen functioneren van uw kind sinds het begin van de kindertherapie veranderd is?

- Nee
- Ja, ik heb de indruk dat zijn/haar algemeen functioneren vooruit is gegaan
- Ja, ik heb de indruk dat zijn/haar algemeen functioneren achteruit is gegaan

15. Is bij uw kind sinds het begin van de kindertherapie iets veranderd in de relatie met uzelf?

- Ja, namelijk

16. Is er sinds het begin van de kindertherapie iets veranderd in de relatie tussen uw partner en uw kind?

Ja, namelijk

17. Is er sinds het begin van de steungroep iets veranderd in de relatie tussen uw kind en broertjes of zusjes?

Niet van toepassing want broertjes/zusjes

Ja, namelijk

18. Is er sinds het begin van de kindertherapie iets veranderd in de relatie tussen uw kind en vriendjes/vriendinnen?

Ja, namelijk

19. Is bij uw kind sinds het begin van de kindertherapie iets veranderd in het functioneren op school?

Ja, namelijk

20. Heeft u verder nog op- of aanmerkingen of suggesties wat betreft de begeleiding in kindertherapie?

.....

Heel hartelijk dank voor uw tijd om deze vragen te beantwoorden!

Wilt u dit formulier zo spoedig mogelijk terugsturen in de antwoordvelop, de postzegel is al geplakt.

Ruimte voor overige opmerkingen:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Vragenlijst voor de deelnemers aan de activiteiten van het Adamas Inloophuis

Hieronder willen wij u enige vragen stellen over uw deelname aan de activiteiten aangeboden door het Adamas Inloophuis. Het zal u ongeveer 15 minuten kosten om deze vragenlijst in te vullen. Bij de activiteiten kunt u denken aan Open Atelier, Tea- Inn (lotgenoten vrouwen met kanker), Adamas Kookt, Rouw ondersteuning (gespreksgroep voor mensen die rouw ervaren), Mannen groep (gespreksgroep voor mannen met kanker), Yoga, Nordic Walking, Imaginatie, Beauty Inn-loop (bijeenkomst over de uiterlijke verandering bij kanker), Zwemmen, Lezingen, Informatie avond arbeidsrecht bij ziekte, Informatie avond lingerie en badmode voor vrouwen met borstkanker, overige informatie avonden, Mandala tekenen, Workshop creatief met groen en Verwendagen.

Wij verzoeken u vriendelijk alle vragen te beantwoorden. Dat kan meestal door het getal te omcirkelen waarachter het antwoord staat dat het meest op u van toepassing is. Soms zijn er open vragen waar u iets kunt opschrijven.

Uw antwoorden zullen anoniem verwerkt worden, uw begeleider bij de activiteiten zal niet weten welke antwoorden u heeft gegeven.

U kunt deze vragenlijst, inclusief dit voorblad, kosteloos terugsturen in de bijgesloten antwoordenvolp. Graag binnen 10 dagen terugsturen.

Bij voorbaat onze hartelijke dank voor uw medewerking!

Met vriendelijke groeten,

Dr. Adriaan Visser
Onderzoeker Adamas Inloophuis
Onderzoeksteam Adamas

1. De waardering van de ontvangen informatie en de gemaakte afspraken.

De volgende vragen gaan over de informatie en afspraken met betrekking tot het eerste gesprek waarin deelname aan activiteiten ter sprake is gekomen. Omcirkel het antwoord dat u kiest.

	ja zeker	ja enigs- zins	nee niet echt	helemaal niet
1. Heeft u voldoende informatie gekregen over de activiteiten mogelijkheden door het Adamas Inloophuis?	1	2	3	4
2. Heeft u voldoende informatie gekregen over de aanpak van de activiteiten?	1	2	3	4
3. Heeft u voldoende informatie gekregen over wat de uiteindelijk voorgestelde activiteiten inhielden?	1	2	3	4
4. Bent u voldoende op de hoogte gesteld van de mogelijkheden en onmogelijkheden van de activiteiten die u heeft gevolgd?	1	2	3	4
5. Heeft u voldoende informatie gekregen over het te verwachten resultaat van de activiteiten?	1	2	3	4
6. Kon u meebeslissen over de activiteiten waaraan u zou deelnemen?	1	2	3	4

2. De waardering van het contact met de begeleiders van de activiteiten.

De volgende vragen gaan over de begeleiders. Neem hierbij de begeleider in gedachten met wie u het meest contact heeft gehad. Omcirkel het antwoord van uw keuze.

1. Vond u de begeleider voldoende deskundig	1	2	3	4
Vond u de begeleider voldoende betrokken	1	2	3	4
Vond u de begeleider voldoende inzichtgevend	1	2	3	4
Vond u de begeleider voldoende structuurbiedend	1	2	3	4
2. Kon u de begeleider voldoende vertrouwen?	1	2	3	4
3. Toonde de begeleider voldoende respect voor u?	1	2	3	4
4. Vond u de begeleider voldoende geïnteresseerd in u en uw mening?	1	2	3	4

3. De ontvangen begeleiding.

<i>Omcirkel het antwoord van uw keuze.</i>		ja zeker	ja enigs- zins	nee niet echt	helemaal niet
1.	Werden de activiteiten naar wens uitgevoerd?	1	2	3	4
2.	Vond u de activiteiten de juiste aanpak voor uw problemen of klachten?	1	2	3	4
3.	Had u bepaalde verwachtingen met betrekking tot de activiteiten?	1	2	3	4
<i>Indien 'ja' (1 of 2) geantwoord, dat graag toelichten</i>					
.....					
4.	Hebben de activiteiten aan de verwachtingen voldaan?				
5.	Aan welke vorm van activiteiten bij het Adamas Inloophuis heeft u deelgenomen en hoe vaak was dat? <i>U kunt hierbij voor meer dan één activiteit een antwoord geven. Zet een kruis bij de activiteiten en vul het aantal keren in</i>				
<input type="checkbox"/>	Open Atelier	keer		
<input type="checkbox"/>	Tea- Inn (lotgenoten vrouwen met kanker)	keer		
<input type="checkbox"/>	Adamas Kookt	keer		
<input type="checkbox"/>	Rouw ondersteuning (gespreksgroep voor mensen die rouw ervaren)	keer		
<input type="checkbox"/>	Mannen groep (gespreksgroep voor mannen met kanker)	keer		
<input type="checkbox"/>	Yoga	keer		
<input type="checkbox"/>	Nordic Walking	keer		
<input type="checkbox"/>	Imaginatie	keer		
<input type="checkbox"/>	Beauty Inn-loop (informatieve bijeenkomst over de uiterlijke verandering bij kanker)	keer		
<input type="checkbox"/>	Zwemmen	keer		
<input type="checkbox"/>	Informatie avond arbeidsrecht bij ziekte	keer		
<input type="checkbox"/>	Informatie avond lingerie en badmode voor vrouwen met borstkanker	keer		
<input type="checkbox"/>	Mandala tekenen	keer		
<input type="checkbox"/>	Workshop creatief met groen	keer		
<input type="checkbox"/>	Verwendagen	keer		
<input type="checkbox"/>	Lezingen	keer		

6. Welk rapportcijfer (zoals op school) zou u willen geven aan de activiteiten waaraan u hebt deelgenomen. Bijv. een 1 is zeer slecht, 5 is onvoldoende, 8 is goed, 10 is uitmuntend. U kunt hierbij voor meer dan een activiteit een antwoord geven. Omcirkel uw waardering.

Open atelier	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Tea- Inn (lotgenoten vrouwen met kanker	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Adamas Kookt	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Rouw ondersteuning (gespreksgroep voor mensen die rouw ervaren)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mannen groep (gespreksgroep voor mannen met kanker)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Yoga	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nordic Walking	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Imaginatie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Beauty Inn-loop (informatieve bijeenkomst over de uiterlijke verandering bij kanker)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Zwemmen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mandala tekenen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Workshop creatief met groen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Verwendagen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Anders	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
nl.....										
Lezingen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7. Wat vond u van de tijd tussen het eerste gesprek en de start van de activiteiten?	<input type="checkbox"/>	te kort	<input type="checkbox"/>	voldoende	<input type="checkbox"/>	te lang				
8. Wat vond u van de duur van de activiteiten?	<input type="checkbox"/>	te kort	<input type="checkbox"/>	voldoende	<input type="checkbox"/>	te lang				
9. Wat vond u van het aantal bijeenkomsten?	<input type="checkbox"/>	te kort	<input type="checkbox"/>	voldoende	<input type="checkbox"/>	te lang				
10. Had u voldoende privacy tijdens uw bezoek?	<input type="checkbox"/>	voldoende	<input type="checkbox"/>	niet genoeg						
nl.										

4. Overige vragen over de waarderingen voor de activiteiten?

1. Welk rapportcijfer zou u geven aan de totale activiteiten?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Wat vindt u van de kwaliteit van de begeleiding bij de activiteiten?

- Slecht
- Matig
- Goed
- Uitstekend

3. Hoe tevreden bent u over het algemeen over de begeleiding bij de activiteiten?

- Zeer ontevreden
- Tamelijk ontevreden
- Tamelijk tevreden
- Zeer tevreden

4. In hoeverre heeft de begeleiding bij de activiteiten aan uw wensen voldaan?

- Geen van mijn wensen
- Slechts enkele van mijn wensen
- Meeste van mijn wensen
- Bijna al mijn wensen

5. Heeft deze begeleiding bij de activiteiten u geholpen om beter met uw problemen om te gaan?

- Verergerd
- Niet geholpen
- Wel wat geholpen
- Aanzienlijk geholpen

6. Stel dat een van uw kennissen dezelfde hulp nodig heeft, zou u dan deze hulp aanbevelen?

- Nee, beslist niet
- Nee
- Ja
- Ja, zeker

7. Stel dat u ooit weer hulp zou zoeken, zou u dan weer bij het Adamas Inloophuis terug willen komen?

- Beslist niet
- Denk van niet
- Denk van wel
- Ja, zeker

5. Doel en resultaat van de deelname aan de activiteiten.

1. Wat was voor u de reden om deel te nemen aan de activiteiten, wat was uw doel met de activiteiten?

.....
.....

2. Graag in het kort aangeven wat er door de deelname aan de activiteiten is veranderd in uw situatie?

.....
.....

6. Overige activiteiten, therapieën en enquête.

1. Heeft u ook aan andere activiteiten binnen het Adamas Inloophuis deelgenomen?

- ja
- nee

2. Heeft/ had u ook therapeutische ondersteuning in het Adamas Inloophuis?

- ja
- nee

3. Heeft u eerder een enquête formulier van het Adamas inloophuis ingevuld?

- ja
- nee

Zo ja dan mag u vraag 7 overslaan.

7. Nu volgen enkele vragen over enige achtergrondgegevens van u.

1. Op welke wijze bent u in contact gekomen met het Adamas Inloophuis? Meer dan één antwoord is mogelijk.

- via huisarts
- via familie of vrienden
- via specialist
- cliënten van het Adamas Inloophuis
- via de brochure
- via krant, radio, tv
- internet
- anders, nl.....

2. Wat is uw sekse? vrouw man

3. Wat is uw leeftijd? jaar

4. Wat is uw nationaliteit?

5. Heeft u thuiswonende kinderen die jonger zijn dan 20 jaar? ja nee

6. Wat is de hoogste opleiding die u heeft genoten (met diploma)?

- uitsluitend lagere school
- lager beroepsonderwijs (LBO, LHNO, LEAO, VMBOP)
- middelbaar beroepsonderwijs of MULO / MAVO / VMBOT
- middelbaar onderwijs (HBS, Gymnasium, MMS, HAVO, VWO)
- hoger beroepsonderwijs
- universitair onderwijs met academische graad

7. Wat voor vorm van kanker heeft/ had u ?

- nvt, ik ben naaste van een patiënt

Wat voor vorm van kanker heeft uw naaste ?

8. Hoelang geleden is deze diagnose bij u of uw naaste vastgesteld? jaar..... maanden

9. Wat is de prognose van uw ziekte of bij uw naaste ?
- onbekend
 - genezen verklaard
 - goede kans op genezing
 - levensverlengende behandeling
 - levensverlengende behandeling niet meer mogelijk

10. Bent u of is uw naaste momenteel onder medische behandeling?

- onder controle
- nee, geen behandeling
- nog geen behandeling
- reguliere medische behandeling
 - operatie
 - bestraling
 - chemokuur
 - hormonen
 - anders
- alternatieve/aanvullende behandeling buiten het Adamas Inloophuis
 - alternatief, zoals bijvoorbeeld voeding
 - aanvullend, zoals bijvoorbeeld creatieve therapie
- anders, nl.....

8. Hieronder volgen enkele vragen over uw kwaliteit van leven gedurende de afgelopen week.

Graag voor deze vragen het getal tussen 1 en 7 omcirkelen dat het meest op u van toepassing is

- A. Hoe zou u uw algemene lichamelijke toestand de afgelopen week beoordelen?
- erg slecht 1 2 3 4 5 6 7 uitstekend
- B. Hoe zou u uw algehele gezondheid gedurende de afgelopen week beoordelen?
- erg slecht 1 2 3 4 5 6 7 uitstekend
- C. Hoe zou u uw algehele 'kwaliteit van leven' gedurende de afgelopen week beoordelen?
- erg slecht 1 2 3 4 5 6 7 uitstekend

9. Soms ervaren mensen met kanker allerlei klachten door de ziekte en/of behandeling.

Wilt u aangeven in welke mate deze klachten gedurende de behandeling bij u optraden?

	helemaal niet	een beetje	nogal erg	heel erg
1. Had u een droge mond?	1	2	3	4
2. Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	1	2	3	4
3. Was de smaak van voedsel en drank anders dan u gewend was?	1	2	3	4
4. Heeft u haaruitval gehad?	1	2	3	4
5. Was u door het verlies van uw haar van streek of zou u daarvan van streek zijn geweest?	1	2	3	4
6. Was u moe?	1	2	3	4
7. Was u kortademig?	1	2	3	4
8. Heeft u pijn gehad?	1	2	3	4
9. Had u behoefte te rusten?	1	2	3	4
10. Heeft u moeite met slapen gehad?	1	2	3	4
11. Heeft u zich slap gevoeld?	1	2	3	4
12. Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	1	2	3	4
13. Heeft u zich misselijk gevoeld?	1	2	3	4
14. Heeft u overgegeven?	1	2	3	4
15. Had u last van verstopping?	1	2	3	4
16. Had u diarree?	1	2	3	4
17. Voelde u zich gespannen?	1	2	3	4
18. Maakte u zich zorgen?	1	2	3	4
19. Voelde u zich prikkelbaar?	1	2	3	4
20. Voelde u zich neerslachtig?	1	2	3	4

10. Hoe voelde u zich na deelname aan de activiteiten?

1. Na de activiteiten voelde ik me:
- a. Voldaan Ja Nee gedeeltelijk
 - b. energiek, sterk Ja Nee gedeeltelijk
 - c. Vermoeid Ja Nee gedeeltelijk
 - d. Verdrietig Ja Nee gedeeltelijk
 - e. Verward Ja Nee gedeeltelijk
 - f. Ontlast Ja Nee gedeeltelijk
 - g. Rustig Ja Nee gedeeltelijk
 - h. gelukkig en blij Ja Nee gedeeltelijk
 - i. Emotioneel Ja Nee gedeeltelijk
 - j. in mezelf gekeerd Ja Nee gedeeltelijk
2. Door de activiteiten heb ik me persoonlijk ontwikkeld Ja Nee gedeeltelijk
3. Door de activiteiten heb ik meer grip op mijn gevoelens Ja Nee gedeeltelijk

- 4. Door de activiteiten heb ik mijn gevoelens(her) ontdekt Ja Nee gedeeltelijk
- 5. Door de activiteiten kan ik mijn emoties beter uiten Ja Nee gedeeltelijk
- 6. Door de activiteiten heb ik gewerkt aan verwerking Ja Nee gedeeltelijk
- 7. Door de activiteiten heb ik meer rust en balans in mijn leven Ja Nee gedeeltelijk
- 8. Door de activiteiten kan ik mijn gevoelens beter toelaten Ja Nee gedeeltelijk
- 9. Door de activiteiten is mijn kwaliteit van leven verbeterd Ja Nee gedeeltelijk
- 10. Door de activiteiten heb ik meer inzicht in het stellen van grenzen Ja Nee gedeeltelijk
- 11. Tijdens de activiteiten was er een juiste verhouding tussen gesprek en oefening Ja Nee gedeeltelijk
- 12. Andere punten kunt u hieronder zelf invullen:
 A.
 B.

S.v.p. hieronder kunt u uw antwoorden toelichten

.....

11. Vragen voor ouders waarvan een kind aan activiteiten voor kinderen heeft deelgenomen

1. Uw kind is (zet een kruisje): meisje jongen

2. De leeftijd van uw kind is: jaar

3. Is er naar uw indruk bij uw kind iets veranderd sinds de deelname aan de kinderactiviteiten? Meer dan een antwoord mogelijk

- Mijn kind kan nu meer over mijn ziekte praten
- Is meer bezig met mijn ziekte
- Hoewel er angst is, kan mijn kind er nu wel over praten
- Herkenning en er niet alleen voor te staan

U kunt hieronder een toelichting geven of andere punten noemen.

.....

4. Is er naar uw indruk bij uzelf iets veranderd sinds de deelname van uw kind aan de kinderactiviteiten? Meer dan een antwoord mogelijk.

- Zelf meer geconfronteerd met mijn ziekte
- Steun van lotgenoten heeft mij geholpen
- Ik kan beter omgaan met angst en twijfels
- Herkenning en er niet alleen voor te staan

U kunt hieronder een toelichting geven of andere punten noemen.

.....
.....

5. Is er naar uw indruk iets veranderd in de relatie met uw kind sinds de deelname van uw kind aan de kinderactiviteiten? Meer dan een antwoord mogelijk.

- Mijn kind kan zich nu gemakkelijker naar mij uiten
- Vraagt meer hoe het met mij gaat
- Meer openheid naar andere kinderen

U kunt hieronder een toelichting geven of andere punten noemen.

.....
.....

6. Stel dat wij uw kind zouden vragen de totale kinderactiviteiten te beoordelen met een cijfer van 1(zeer slecht) tot 10 (uitstekend), wat voor cijfer zou hij/zij dan toekennen? Omcirkel het cijfer naar haar/zijn keuze.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Zijn er bepaalde aspecten van de kindertherapie die uw kind als (bijzonder) positief heeft ervaren? Zo ja, welke aspecten:

.....

8. Zijn er bepaalde aspecten van de kindertherapie die uw kind als (bijzonder) negatief heeft ervaren? Zo ja, welke aspecten:

.....
.....

Heel hartelijk dank voor uw tijd om deze vragen te beantwoorden! Wilt u dit formulier zo spoedig mogelijk terugsturen in de antwoordenvolp, de postzegel is al geplakt.

Ruimte voor overige opmerkingen:

.....
.....
.....