



Evaluatie psychosociale begeleiding Adamas Inloophuis 2007 – 2008

Ninke van Leeuwen¹, Hester van Liempt¹,
Adriaan Visser² & Ercolie Bossema³

Nieuw-Vennep, maart 2009



Universiteit Utrecht

¹ Masterstudenten afdeling Klinische en Gezondheidspsychologie, Universiteit Utrecht

² Onderzoeker Adamas Inloophuis, Nieuw-Vennep

³ Onderzoeker afdeling Klinische en Gezondheidspsychologie, Universiteit Utrecht

Dankwoord

Dit rapport had niet tot stand kunnen komen zonder de bereidheid van de vele bezoekers van het Adamas Inloophuis die de vragenlijsten hebben ingevuld. Onze oprechte dank aan hen hiervoor. Voor de verspreiding van de vragenlijsten was de hulp van Ellen de Vroom en José Kortekaas onontbeerlijk. Het onderzoek is mede mogelijk gemaakt door Schering Plough Nederland; hartelijk bedankt hiervoor.

Eerdere versies van dit rapport hebben dr. Ercolie Bossema en dr. Adriaan Visser als begeleiders van dit onderzoek welwillend van commentaar voorzien. Wij danken hen voor hun positieve instelling, kritische blik, snelle reacties en nuttige toevoegingen op dit rapport, zodat wij altijd weer met nieuwe energie aan het werk konden om het rapport te verbeteren.

Tot slot willen we alle vrijwilligers en medewerkers van het Adamas Inloophuis bedanken voor hun aanwezigheid. Het was mede dankzij hen een plezier om bij Adamas te zijn. Zij stonden ons bij met thee, koekjes, wijze raad en oprechte interesse. Bedankt voor de warme deken!

Ninke van Leeuwen & Hester van Liempt

Adamas Inloophuis
Eugenie Prévinaireweg 61
2151 BB Nieuw-Vennep
0252-680233
mail@adamas-inloophuis.nl

Inhoudsopgave

Dankwoord	2
Inhoudsopgave	3
1. Inleiding	4
2. Onderzoeksgroepen	4
3. Wijze van in contact komen met het Adamas Inloophuis	7
4. Algemene evaluatie.....	7
4.1 Waardering van de informatie, de afspraken, het contact en de begeleiding	7
4.2 Deelname aan en waardering van de diverse soorten begeleiding	8
5. Evaluatie van de therapieën	9
5.1 Waardering van de therapieën.....	9
5.2 Ervaren effecten van de therapieën	10
6. Evaluatie van de activiteiten	11
6.1 Waardering van de activiteiten	11
6.2 Ervaren effecten van de activiteiten.....	12
7. Kwaliteit van leven	13
8. Samenhang waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven	14
8.1 Samenhang waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven bij deelnemers therapieën.....	15
8.2 Samenhang waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven bij deelnemers activiteiten	15
8.3 Betekenis van de samenhang tussen waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven naar aanleiding van de psychosociale begeleiding.	15
9. Evaluatie van de vrijwilligers	16
10. Evaluatie door kinderen en hun ouders	16
11. Conclusie en samenvatting	17
Literatuur	20

1. Inleiding

“Het Adamas Inloophuis biedt mensen met kanker en hun naasten ondersteuning in de vorm van psycho-oncologische begeleiding, lotgenotencontact, creatieve therapieën en informatievoorziening. Alles onder één dak, in een 'healing environment'.”

Kanker is sinds 2008 verantwoordelijk voor de meeste sterfgevallen in Nederland (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2009) en één op de drie mensen zal tijdens zijn of haar leven de diagnose kanker krijgen (Vereniging van Integrale Kankercentra, 2005). Uit onderzoek van Geluk en Visser in Friesland (2008) is gebleken dat 47% van de ondervraagde mensen met kanker gedurende of na de behandeling behoefte heeft aan psychosociale ondersteuning. In eerder onderzoek van ongeveer 20 jaar geleden was dit 33% (Schrameijer & Brunenberg, 1992). Er is dus onder mensen met kanker een groeiende behoefte aan begeleiding. Inloophuizen zoals het Adamas Inloophuis spelen een belangrijke en specifieke rol in de keten van begeleiding voor mensen met kanker en hun naasten.

Door het Adamas Inloophuis worden verschillende therapieën aangeboden, zoals psychosociale oncologische therapie, psychosomatische fysiotherapie en creatieve therapie. Daarnaast worden er activiteiten als rouwondersteuning, yoga en creatieve workshops aangeboden. Na een pilot van twee jaar is in opdracht van het Adamas Inloophuis door dr. A. Visser en twee masterstudenten Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Utrecht onderzocht hoe de aangeboden zorg van het Adamas Inloophuis gewaardeerd wordt door de bezoekers, wat de ervaren effecten zijn van de psychosociale ondersteuning en wat de invloed hiervan is op de kwaliteit van leven van de bezoekers. Een beknopte weergave van de uitkomsten van het onderzoek zijn te lezen in dit rapport. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de onderzoeksgroep, de manier van in contact komen met het Adamas Inloophuis, de algemene evaluatie van het Adamas Inloophuis, de evaluatie van de therapieën en activiteiten, de kwaliteit van leven van de bezoekers, de evaluatie van de begeleiding door vrijwilligers en de evaluatie door kinderen en hun ouders. Voor meer gedetailleerde informatie verwijzen we graag naar de masterscriptie van Van Leeuwen & Van Liempt (2009).

2. Onderzoeksgroepen

De deelnemers aan dit onderzoek bestaan uit bezoekers van het Adamas Inloophuis te Nieuw-Vennep die kanker hebben of hebben gehad of in hun omgeving met kanker te

maken hebben. Er zijn in totaal 145 bezoekers benaderd om een vragenlijst over een bij Adamas gevolgde therapie of activiteit in te vullen. Hiervan hebben 117 mensen (81%) gehoor gegeven aan dit verzoek. Dit is ongeveer 50% van het totaal aantal geregistreerde bezoekers met kanker van het Adamas Inloophuis. Hierbij moet worden opgemerkt dat niet alle bezoekers zich hebben laten registreren en dat het daadwerkelijke bezoekersaantal hoger is. In 2008 waren er in totaal 4800 bezoeken aan het Adamas Inloophuis. In 2007 waren dit er 2500. Dit betreft tevens naasten van mensen met kanker.

Onderdelen van deze vragenlijsten zijn eerder in onderzoek van het Helen Dowling Instituut te Utrecht en de Vruchtenburg te Rotterdam gebruikt (Janssen & Visser, 2007; Remie et al., 2000; Kieviet–Stijnen & Visser, 2005, 2007; Visser, Faouzi & van Balen, 2006). Het onderzoek richtte zich op drie groepen bezoekers van het Adamas Inloophuis. De demografische en medische kenmerken van deze groepen zijn beschreven in Tabel 1.

De eerste groep bestaat uit 53 mensen die hebben deelgenomen aan therapieën aangeboden door het Adamas Inloophuis. De deelnemers zijn gemiddeld 51 jaar, het grootste deel (78%) is vrouw en heeft middelbaar beroepsonderwijs voltooid. Van de deelnemers is 77% zelf kankerpatiënt en borstkanker is de meest voorkomende soort kanker (49%). Het grootste gedeelte van de deelnemers is genezen verklaard of heeft een goede kans op genezing (48%) en heeft een medische behandeling afgerond, maar is nog wel onder controle van een arts (70%), zie Tabel 1.

De tweede groep bestaat uit 52 mensen die hebben deelgenomen aan activiteiten aangeboden door het Adamas Inloophuis. De deelnemers zijn gemiddeld 56 jaar, grotendeels vrouw (89%) en hebben middelbaar of hoger beroepsonderwijs gevolgd (29% en 27%). Van de deelnemers heeft 85% zelf de diagnose kanker, waarvan verreweg het grootste gedeelte borstkanker heeft (73%). De meeste mensen zijn genezen verklaard of hebben een goede kans op genezing (71%) en hebben een medische behandeling afgerond maar zijn nog wel onder controle van een arts (85%), zie Tabel 1.

De derde groep bestaat uit 12 kinderen en hun ouders die hebben deelgenomen aan activiteiten en therapieën van het Adamas Inloophuis die gericht zijn op kinderen. Zij zijn gemiddeld 12 jaar oud. De jongste deelnemer was 7 jaar en de oudste was 17 jaar.

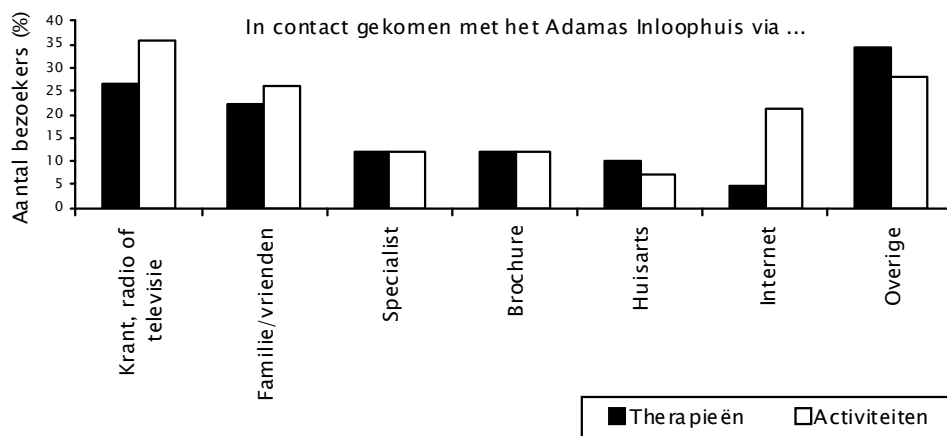
Tabel 1. Demografische en medische kenmerken van de steekproef.

	Deelnemers therapieën (N = 53)	Deelnemers activiteiten (N = 52)
<i>Leeftijd</i>		
Gemiddelde (standaardafwijking)	51.2 (12.6)	56.6 (10.7)
Bereik	24 – 79	28 – 83
<i>Sekse</i>		
Mannelijk	22.0%	11.4%
Vrouwelijk	78.0%	88.6%
<i>Opleidingsniveau</i>		
Laag: Lager (beroeps)onderwijs	32.1%	23.1%
Middel: Middelbaar (beroeps)onderwijs	45.2%	46.1%
Hoog: Hoger beroeps- of universitair onderwijs.	22.6%	30.7%
<i>Naaste/zelf kankerpatiënt</i>		
Naaste van een patiënt	22.6%	15.4%
Zelf patiënt	77.4%	84.6%
<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%
Alvlesklierkanker	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	22.5%	26.8%
Goede kans op genezing	25.0%	43.9%
Levensverlengende behandeling	17.5%	17.1%
Levensverlengende behandeling niet meer mogelijk	5.0%	0.0%
<i>Status medische behandeling</i>		
Medische behandeling afgerond	70.0%	85.4%
(Nog) geen behandeling	0.0%	0.0%
Reguliere medische behandeling	30.0%	14.6%
Alternatieve/aanvullende behandeling	0.0%	0.0%

3. Wijze van in contact komen met het Adamas Inloophuis

De meeste bezoekers zijn in contact gekomen met het Adamas Inloophuis door middel van de krant, radio of tv of door familie of vrienden (Figuur 1). Het antwoord 'Overig' betref voornamelijk ziekenhuispersoneel, fysio-, manueel- en oedeemtherapeuten, schoolpersoneel en maatschappelijk werkers.

*"Wij zijn heel blij dat wij de weg naar het Adamas Inloophuis hebben gevonden.
Bedankt voor de warme deken!"*



Figuur 1. Wijze van in contact komen met het Adamas Inloophuis.

4. Algemene evaluatie

In deze paragraaf wordt ingegaan op de waardering van de bezoekers van de ontvangen informatie, de gemaakte afspraken, het contact met de therapeut of hulpverlener en de vorm en kwaliteit van de ontvangen begeleiding. Tevens wordt een overzicht gegeven van de soorten therapieën en activiteiten waaraan de bezoekers hebben deelgenomen en hun waarderingen daarvan.

"Ik dank het team van het Adamas Inloophuis voor hun steun, liefde en luisterend oor."

4.1 Waardering van de informatie, de afspraken, het contact en de begeleiding

De algemene waardering door de bezoekers van het Adamas Inloophuis is zeer hoog. Het grootste deel van de bezoekers geeft aan op het gebied van ontvangen informatie

en afspraken, contact met de begeleiders/therapeuten en de ontvangen begeleiding zeer tevreden te zijn (Tabel 2). Wanneer ook de bezoekers worden meegenomen die aangeven enigszins tevreden zijn, lopen deze percentages op alle gebieden op tot minimaal 90%. Gemiddeld 70% van de bezoekers zegt het Adamas Inloophuis zeker aan te bevelen aan anderen. Door 62% van de bezoekers die deelgenomen hebben aan de therapieën wordt aangegeven indien nodig zelf zeker terug komen. Bij de deelnemers aan de activiteiten is dit zelfs 80%.

Tabel 2. Waardering ontvangen informatie, afspraken, contact en begeleiding.

	Deelnemers therapieën ¹	Deelnemers activiteiten ¹
Ontvangen informatie en afspraken	75.6%	69.8%
Contact met de therapeut of hulpverlener	92.3%	91.0%
Inhoud van de ontvangen begeleiding	80.6%	84.8%
Vorm van de ontvangen begeleiding	94.6%	90.0%
Kwaliteit van de ontvangen begeleiding	57.9%	64.0%

¹ Gemiddeld percentage bezoekers dat aangeeft zeer tevreden te zijn.

4.2 Deelname aan en waardering van de diverse soorten begeleiding

Tabel 3 geeft een overzicht van de soorten therapieën en activiteiten waaraan de bezoekers van het Adamas Inloophuis hebben deelgenomen. De meeste bezoekers namen deel aan individuele gesprekken, de tea-inn en de verwendag. Tevens staat het gemiddelde rapportcijfer vermeld dat bezoekers aan de aangeboden therapieën en activiteiten hebben gegeven. Dit rapportcijfer is voor alle soorten hoog tot zeer hoog.

“Mede dankzij de behandeling van de haptonomie zit ik redelijk goed in mijn vel en kan ik goed met de situatie omgaan, ondanks de slechte prognose.”

Bij de therapieën wordt oedeemtherapie door de deelnemers het hoogst gewaardeerd, gevolgd door psychosomatische fysiotherapie/haptonomie en creatieve therapie. Bij de activiteiten worden de verwendagen en zwemmen het meest gewaardeerd (Tabel 3).

“Ik heb een verwendag en een kerst-inn meegemaakt. Dat waren zulke goede dagen dat ik ze een ieder zou gunnen.”

Tabel 3. Deelname aan en waardering van aangeboden begeleiding.

	Aantal deelnemers ¹	Gemiddeld rapportcijfer
<i>Therapieën</i>		
Individuele gesprekken	31	8.2
Psychosomatische fysiotherapie/haptonomie	13	8.5
Creatieve therapie	9	8.4
Helende yoga	5	7.2
Oedeemtherapie	5	9.0
Lichaamsgerichte therapie	5	7.5
<i>Activiteiten</i>		
Tea-inn	17	8.6
Verwendag	17	9.5
Zwemmen	16	9.1
Workshop creatief met groen	15	8.3
Yoga	13	7.6
Open atelier	12	8.6

¹ Alleen deelnemers die tenminste één keer aan de therapie of activiteit hebben deelgenomen, zijn ondervraagd.

“Ik kan zeggen getroffen te zijn door het goede dat de mens met kanker bij het Adamas Inloophuis ten deel valt.”

5. Evaluatie van de therapieën

In deze paragraaf wordt ingegaan op de evaluatie van de therapieën door bezoekers van het Adamas Inloophuis. Achtereenvolgens worden de waardering en de ervaren effecten hiervan besproken. Tevens wordt aangegeven welke demografische en medische kenmerken van de bezoekers samenhangen met de waardering en ervaren effecten.

5.1 Waardering van de therapieën

De aangeboden therapieën werden gemiddeld beoordeeld met een 8.1 (Tabel 3). Het laagste cijfer dat gegeven werd was een 1, het hoogste cijfer was een 10. Zonder het cijfer 1 als uitschieter was het laagste rapportcijfer een 7 en bedroeg het gemiddelde rapportcijfer een 8.3. Opleidingsniveau lijkt hierop van invloed te zijn: mensen met een laag of gemiddeld opleidingsniveau geven gemiddeld een 8.5, terwijl mensen met een hoog opleidingsniveau gemiddeld een 7.5 als waardering aan de begeleiding geven. Tevens zijn er aanwijzingen dat mensen die een medische behandeling afgerond hebben en alleen nog onder controle zijn, de door Adamas aangeboden therapieën hoger waarderen dan mensen die nog wel onder medische behandeling zijn. Leeftijd, sekse,

soort kanker en de prognose van de ziekte zijn niet van invloed op de waardering van de aangeboden begeleiding. Ook is het zelf hebben van kanker of een naaste zijn van een patiënt niet van invloed op de waardering van de verschillende therapieën. Dit betekent dat naast de therapieën niet hoger of lager waarderen dan mensen die zelf kanker hebben (gehad).

“Het Adamas Inloophuis is een heel belangrijke plek in deze periode van mijn leven.”

5.2 Ervaren effecten van de therapieën

Onderzocht is op welke manier de deelnemers effecten ervaren naar aanleiding van de begeleiding. Het merendeel van de deelnemers aan de therapieën geven aan door de therapie bewuster te zijn van de manier waarop zij hun problemen verwerken en eveneens bewuster en met meer aandacht leven. Daarnaast geven zij aan meer zelfinzicht te hebben gekregen naar aanleiding van de therapie, komen zij meer op voor zichzelf, maken zij meer hun eigen keuzes, hebben zij meer innerlijke rust en inzicht gekregen in de manier waarop zij met hun emoties omgaan (Tabel 4). Wanneer ook de deelnemers worden meegenomen die hebben aangegeven deze effecten gedeeltelijk te ervaren, lopen de percentages van alle effecten op tot minimaal 90 %.

“Door de begeleiding ben ik sterker geworden.”

Tabel 4. Ervaren effecten van de verschillende therapieën (N = 40 - 45).

	Gemiddelde ¹	Percentage deelnemers dat dit effect volledig heeft ervaren
Door de begeleiding ben ik me meer bewust van de manier waarop ik mijn problemen verwerk	1.6	65.1 %
Door de begeleiding leef ik bewuster en met meer aandacht	1.6	65.0 %
Door de begeleiding heb ik meer zelfinzicht	1.6	62.2 %
De begeleiding heeft mij geleerd op te komen voor mezelf en meer mijn eigen keuzes te maken	1.6	61.9 %
Door de begeleiding heb ik meer innerlijke rust	1.6	59.1 %
Door de begeleiding heb ik meer inzicht in hoe ik met emoties om ga	1.5	59.1 %

¹ Schaal van 0 tot 3: ‘0’ komt overeen met ‘nee’, ‘1’ komt overeen met ‘gedeeltelijk’ en ‘2’ komt overeen met ‘ja’.

Opvallend is dat deze effecten sterker worden ervaren door mensen met een lager opleidingsniveau. Mensen met een hoger opleidingsniveau geven aan de effecten van de therapieën in mindere mate te ervaren. Ook de soort kanker is van invloed op de ervaren effecten. Vrouwen met borstkanker ervaren de effecten in hogere mate dan mensen met een andere vorm van kanker. Tevens blijkt dat mensen die een medische behandeling afgerond hebben en slechts onder controle zijn bij een arts meer effecten ervaren dan mensen die nog wel onder medische behandeling zijn. In afwijking daarvan zijn leeftijd, sekse en prognose van de ziekte niet van invloed op de ervaren effecten. Ook is het zelf hebben van kanker of een naaste zijn van een patiënt niet van invloed op de ervaren effecten van de verschillende activiteiten.

“Ik ben menig keer het Adamas Inloophuis binnengekomen met een naar, verdrietig gevoel, om weer met een lach op mijn gezicht te vertrekken.”

6. Evaluatie van de activiteiten

In deze paragraaf wordt ingegaan op de evaluatie van de activiteiten door bezoekers van het Adamas Inloophuis. Ook hier worden achtereenvolgens de waardering en de ervaren effecten ervan besproken en wordt aangegeven welke demografische en medische kenmerken van de bezoekers samenhangen met de waardering en ervaren effecten.

6.1 Waardering van de activiteiten

De aangeboden activiteiten werden door de cliënten gemiddeld beoordeeld met een 8.6. Het laagste cijfer dat gegeven werd was een 6 en het hoogste cijfer was een 10 (Tabel 3). De vorm van kanker blijkt van invloed te zijn op de waardering van de deelnemers. Vrouwen met borstkanker waarderen de aangeboden activiteiten lager dan mensen met een andere vorm van kanker. Vrouwen met borstkanker geven gemiddeld een 8.4 als rapportcijfer aan de aangeboden activiteiten, terwijl mensen met een andere vorm van kanker gemiddeld een 9 geven. Leeftijd, sekse, opleidingsniveau, prognose van de ziekte en medische status van de deelnemers zijn niet van invloed op de waardering van de aangeboden begeleiding. Ook is het zelf hebben van kanker of een naaste zijn van een patiënt niet van invloed op de waardering van de verschillende activiteiten.

Hoewel de waardering van de aangeboden activiteiten hoog is, worden door sommige deelnemers enkele verbeterpunten gegeven. Zo geeft een aantal deelnemers aan dat zij behoefte hebben aan meer diepgang tijdens de activiteiten. Tevens zou een

betere voorlichting en planning van de activiteiten kunnen leiden tot een hogere waardering.

“Ik ontdek met het invullen van de vragenlijst pas dat er veel meer mogelijkheden zijn waar ik gebruik van zou kunnen maken om mijn doel te bereiken.”

“Veel activiteiten zijn overdag, voor werkende mensen is het dan lastig aanwezig te zijn. Eerder bekendmaken zou ook fijn zijn; dan kan je activiteiten echt inplannen.”

6.2 Ervaren effecten van de activiteiten

Onderzocht is op welke manier de deelnemers effecten ervaren naar aanleiding van de begeleiding. De deelnemers aan de activiteiten gaven aan zich na een activiteit in sterke mate voldaan en rustig te voelen. Tevens heeft hun deelname aan de activiteit bijgedragen aan de verwerking en ervaren zij meer rust en balans in hun leven, evenals een hogere kwaliteit van leven en persoonlijke ontwikkeling (Tabel 5). Wanneer ook de deelnemers worden meegenomen die hebben aangegeven deze effecten gedeeltelijk te ervaren, lopen de percentages van alle effecten op tot minimaal 80 %

“De activiteiten helpen om je weer bewuster te worden van je lichaam en emoties en deze te accepteren.”

Tabel 5. Ervaren effecten van de deelname aan activiteiten (N = 43 - 47).

	Gemiddelde ¹	Percentage deelnemers dat dit effect volledig heeft ervaren
Na de sessie voelde ik me voldaan	1.7	70.2 %
Door de begeleiding heb ik gewerkt aan verwerking	1.5	65.1 %
Na de sessie voelde ik me rustig	1.5	63.0 %
Door de begeleiding heb ik meer rust en balans in mijn leven	1.4	52.3 %
Door de begeleiding heb ik me persoonlijk ontwikkeld	1.4	52.2 %
Door de begeleiding is mijn kwaliteit van leven verbeterd	1.4	51.1 %

¹ Schaal van 0 tot 3: ‘0’ komt overeen met ‘nee’, ‘1’ komt overeen met ‘gedeeltelijk’ en ‘2’ komt overeen met ‘ja’.

“De mix van bezig zijn met elkaar, lekker eten, praten, soms huilen met lotgenoten en enorm veel plezier hebben met elkaar gaf ons een enorme gebundelde kracht. Dat geeft weer moed en energie om met je ziekte om te kunnen gaan.”

Opvallend is dat vooral mannen aangeven de vermelde effecten te ervaren, hoewel door hen in de vragenlijst aangegeven wordt dat de activiteiten meer op mannen gericht zouden moeten worden. Tevens blijken mensen met een andere vorm van kanker duidelijk meer effecten te ervaren van de activiteiten dan vrouwen met borstkanker. Opvallend is ook dat de prognose van de ziekte van invloed lijkt te zijn op de ervaren effecten. Er zijn aanwijzingen dat mensen die genezen verklaard zijn of een goede kans hebben op genezing, meer effecten ervaren van de activiteiten dan mensen waarvan de prognose onbekend is of mensen waarbij alleen of geen levensverlengende behandeling meer mogelijk is. Leeftijd, opleidingsniveau en medische status van de deelnemers zijn niet van invloed op de waardering van de aangeboden begeleiding. Daarnaast is het zelf hebben van kanker of een naaste zijn van een patiënt niet van invloed op de ervaren effecten naar aanleiding van de verschillende activiteiten.

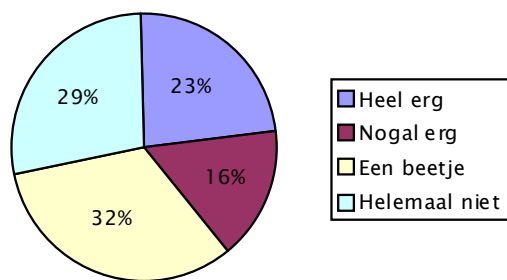
*“Ik hoorde soms verhalen die mij niet goed deden en nam het ook mee naar huis.
Ik kon het moeilijk loslaten.”*

Hoewel het overgrote deel van de deelnemers zegt positieve effecten te ervaren naar aanleiding van de activiteiten, blijken er ook negatieve effecten te worden ervaren. Zo geven enkele mensen aan zich het leed van anderen erg aan te trekken en dit moeilijk los te kunnen laten.

“Veel activiteiten zijn overdag, voor werkende mensen is het dan lastig erbij te zijn in verband met vrij vragen of vroeger bekendmaken zodat je echt kunt plannen.”

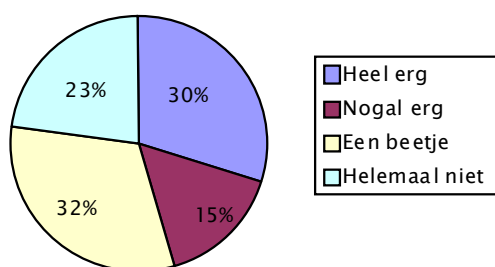
7. Kwaliteit van leven

In dit onderzoek is ook gevraagd naar de kwaliteit van leven van de bezoekers van het Adamas Inloophuis. In deze paragraaf wordt hierop ingegaan. Dit aspect wordt gemeten door te vragen naar de algemeen ervaren kwaliteit van leven van de deelnemers en vragen met betrekking tot specifieke lichamelijke en psychische klachten. Haaruitval is een onderdeel van de kwaliteit van leven die zowel op de lichamelijke als psychische klachten betrekking heeft en zal daarom nader toegelicht worden. Onderzocht is of het niet optreden van haaruitval verhogend zou kunnen werken op de algemene kwaliteit van leven. Uit de resultaten blijkt dat 72% van de ondervraagden in meer of mindere mate last heeft of heeft gehad van haaruitval (Figuur 2).



Figuur 2. Mate van haaruitval.

Wanneer alleen uitgegaan wordt van de mensen die als antwoord gaven heel erg last te hebben of hebben gehad van haaruitval, dan blijkt dat 23% van hen hier niet door van streek is geweest. De overige 77% geeft aan een beetje tot heel erg hierdoor van streek te zijn geweest (Figuur 3). Daarnaast blijkt er een betekenisvol en groot verschil te zijn in de kwaliteit van leven tussen mensen die last hadden van haaruitval en mensen die geen last hadden van haaruitval. Mensen die veel last hadden van haaruitval rapporteerden beduidend meer klachten die een negatieve invloed hadden op hun kwaliteit van leven dan mensen die geen last hadden van haaruitval. Bij de verschillen in kwaliteit van leven (hoge of lage kwaliteit van leven) kan 57% verklaard worden door het wel of niet last hebben van haaruitval bij de deelnemers aan de therapieën en 26% bij deelnemers aan de activiteiten.



Figuur 3. Overstuur door haarverlies door mensen met haaruitval.

8. Samenhang tussen de waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven

In deze paragraaf wordt ingegaan op de samenhang tussen de waardering, de ervaren effecten en de ervaren kwaliteit van leven van de deelnemers aan de therapieën en activiteiten.

8.1 Samenhang tussen de waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven bij deelnemers therapieën

Er blijkt een betekenisvolle en sterke samenhang ($r = .66$) te zijn tussen de mate van waardering van de therapieën en de mate waarin effecten van de therapieën worden ervaren⁴. Tevens zijn er aanwijzingen dat de mate waarin effecten van de therapieën worden ervaren, samenhangt met een hogere algemene kwaliteit van leven bij de deelnemers ($r = .33$, $p = .07$; Figuur 4).

“Ik kan weer genieten van het leven.”

8.2 Samenhang tussen de waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven bij deelnemers activiteiten

Ook bij de deelnemers aan de activiteiten is er sprake van een betekenisvolle en relatief sterke samenhang tussen de mate van waardering van de aangeboden activiteiten en de mate waarin effecten van de activiteiten worden ervaren ($r = .37$). Tevens blijkt dat de mate waarin effecten van de activiteiten worden ervaren, relatief sterk samenhangt met minder lichamelijke en psychische klachten en minder klachten omtrent misselijkheid ($r = .44$; Figuur 4).

“De activiteiten zijn geweldig en een weldaad voor lichaam en geest.

Ze helpen echt mee aan het genezingsproces.”

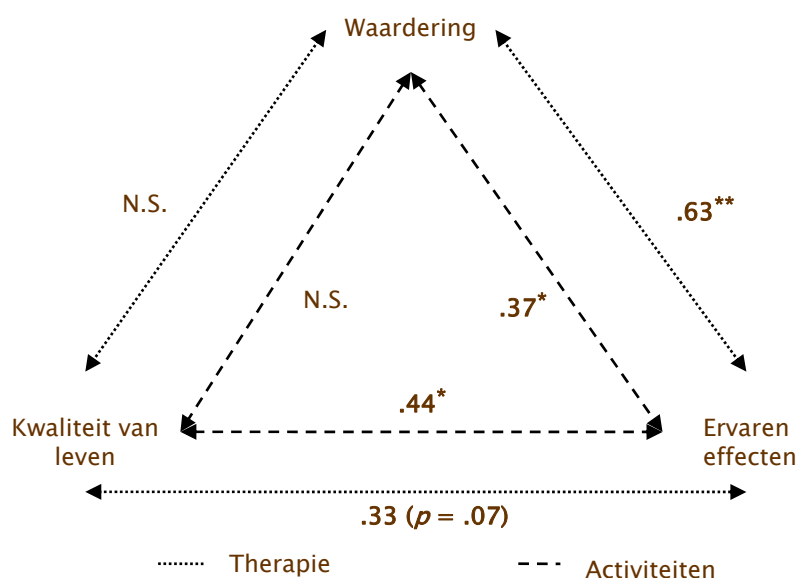
8.3 Betekenis van de samenhang tussen waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven naar aanleiding van de psychosociale begeleiding.

Zowel bij de therapieën als bij de activiteiten is er sprake van een betekenisvolle en relatief sterke positieve samenhang tussen de waardering van de begeleiding en de ervaren effecten (Figuur 4). Dit kan betekenen dat een hogere waardering van de deelnemers leidt tot meer ervaren effecten, maar ook dat mensen die meer effecten ervaren naar aanleiding van de begeleiding, deze hoger waarderen.

Tevens lijkt er bij beide groepen een relatief sterke positieve samenhang te zijn tussen de ervaren effecten en de kwaliteit van leven (Figuur 4). Dit kan betekenen dat de door de deelnemers ervaren effecten leiden tot een hogere kwaliteit van leven, maar ook dat mensen met een hogere kwaliteit van leven meer effecten van de begeleiding

⁴ Een samenhangscore ‘ r ’ van 0 betekent dat er geen samenhang is, een score van 1 betekent dat er een perfecte samenhang is.

ervaren. Een directe relatie tussen de waardering van de therapieën en de kwaliteit van leven van de deelnemers is niet gevonden.



* $p \leq .05$; ** $p \leq .001$

Figuur 4. Samenhang tussen de waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven bij deelnemers aan therapieën en activiteiten.

9. Evaluatie van de vrijwilligers

Bezoekers van het Adamas Inloophuis geven aan erg tevreden te zijn over de aanwezige vrijwilligers. Vrijwel iedereen ervaart veel liefde, begrip en steun. Tevens wordt het luisterend oor, de vakkundigheid, de vriendelijkheid, de hoge mate van behulpzaamheid en het respect ten opzichte van de bezoekers erg gewaardeerd. Enkele mensen geven aan het contact met de vrijwilligers en lotgenoten hoger te waarderen dan het contact met een therapeut en ook speciaal hiervoor naar het Adamas Inloophuis te komen.

“De vrijwilligers stralen zoveel liefde uit.

Wat er ook is, zij zullen er werkelijk alles aan doen om je te helpen.”

10. Evaluatie door kinderen en hun ouders

De kinderen die hebben deelgenomen aan activiteiten of therapieën die speciaal gericht zijn op kinderen, waarderen deze begeleiding gemiddeld met een 8.9. Zij geven aan met veel plezier te knutselen en het fijn te vinden hun verhaal kwijt te kunnen omdat hun

leeftijdgenootjes op school vaak niet beseffen hoe erg het is om met de ziekte kanker te maken te hebben.

“I love Adamas.”

De ouders van de kinderen die hebben deelgenomen aan activiteiten of therapieën speciaal gericht op kinderen, waarderen deze begeleiding gemiddeld met een 8.5. Zij geven aan dat het Adamas Inloophuis een plaats is waar hun kind echt terecht kan, niet alleen voor moeilijke zaken, maar ook om plezier te hebben. Verder geven meerdere ouders aan dat hun kind naar aanleiding van de begeleiding door het Adamas Inloophuis opener is geworden en beter in zijn/haar vel zit. Een opmerking die één van de ouders noemt om de begeleiding nog beter te maken, is om meer rekening te houden met de leeftijd van de kinderen. Aangezien de leeftijd van de kinderen nogal uiteenloopt, sluit de begeleiding niet altijd aan bij het omgaan met het probleem. Vrijwel alle ouders geven aan dat het Adamas Inloophuis een verrijking is geweest op hun gezinsleven en dat er binnen het gezin meer begrip voor elkaar is gekomen door de begeleiding.

“Het Adamas Inloophuis heeft ons leven verrijkt.”

11. Conclusie en samenvatting

*“Het Adamas Inloophuis heeft voor mij een onschatbare waarde,
die niet in woorden uit te drukken is.”*

Door het Adamas Inloophuis wordt een scala aan therapieën en activiteiten aangeboden. Onder 117 deelnemers is onderzocht hoe zij deze begeleiding waarderen. Dit is ongeveer 50% van het totaal aantal geregistreerde bezoekers met kanker van het Adamas Inloophuis in de jaren 2007 en 2008. Hierbij moet opgemerkt worden dat niet alle bezoekers geregistreerd zijn, het daadwerkelijke bezoekersaantal is dan ook hoger. In 2008 waren er in totaal 4800 bezoeken aan het Adamas Inloophuis. In 2007 waren dit er 2500. Dit betreft tevens naasten van mensen met kanker. De onderzoeksgroep lijkt op de meeste punten vergelijkbaar te zijn met deelnemers aan soortgelijke evaluatieonderzoeken bij de Vruchtenburg in 2007 en het HDI in 2008 (Janssen & Visser, 2007; Kieviet–Stijnen & van der Lee, 2008).

Zowel deelnemers aan de therapieën als aan de activiteiten waarderen de aangeboden begeleiding hoog. De activiteiten werden met een gemiddeld rapportcijfer van een 8.6 iets hoger beoordeeld dan de therapieën, waaraan gemiddeld een 8.1 werd toegekend. Opvallend is dat de aangeboden therapieën en activiteiten hoger gewaardeerd worden door mensen met een lager of gemiddeld opleidingsniveau, door mensen met een andere vorm van kanker dan borstkanker en door mensen die een medische behandeling afgerond hebben en onder controle zijn. De vrijwilligers van het Adamas Inloophuis worden in alle opzichten als vakkundig en onmisbaar ervaren. Kinderen waarderen de speciaal voor hen aangeboden zorg gemiddeld met een 8.9.

Van de verschillende activiteiten en therapieën in het Adamas Inloophuis ervaren de deelnemers effecten die gepaard gaan met een hogere kwaliteit van leven en minder lichamelijke en psychische klachten. Zoals het geval was bij de waardering van de therapieën, ervaren mensen met een lager opleidingsniveau, vrouwen met borstkanker en mensen die een medische behandeling afgerond hebben en onder controle zijn meer effecten van de therapie dan mensen met een hoog opleidingsniveau, mensen met een andere vorm van kanker en mensen die onder medische behandeling zijn. Bij de activiteiten worden meer effecten ervaren door mannen en door deelnemers die genezen zijn verklaard of een goede kans hebben op genezing.

Wat betreft haaruitvalklachten, die betrekking hebben op zowel de lichamelijke als psychische aspecten van de kwaliteit van leven, kan worden geconcludeerd dat er een betekenisvol en groot verschil is in de kwaliteit van leven tussen mensen die last hadden van haaruitval en mensen die geen last hadden van haaruitval.

Als laatste is gebleken dat er sprake is van een betekenisvolle samenhang tussen de waardering van de psychosociale begeleiding en de ervaren effecten en tevens tussen de ervaren effecten naar aanleiding van de begeleiding en de kwaliteit van leven van de deelnemers. Dit kan betekenen dat een hogere waardering van de deelnemers leidt tot meer ervaren effecten, maar ook dat mensen die meer effecten ervaren naar aanleiding van de begeleiding, deze hoger waarderen. De samenhang tussen de ervaren effecten en de kwaliteit van leven kan betekenen dat de door de deelnemers ervaren effecten leiden tot een hogere kwaliteit van leven, maar ook dat mensen met een hogere kwaliteit van leven meer effecten van de begeleiding ervaren. Een directe relatie tussen de waardering van de therapieën en de kwaliteit van leven van de deelnemers is niet gevonden.

De initiatiefnemers van het Adamas Inloophuis stelden bij de oprichting twee jaar geleden de volgende doelen:

“Naast genezing is het ook belangrijk te ‘helen’.”

&

“De psychosociale begeleiding heeft als effect dat de beleving van deze belastende periode in positieve zin wordt beïnvloed. De kwaliteit van leven wordt voor de cliënten verbeterd.”

Wanneer we de aangeboden begeleiding van de afgelopen twee jaar evalueren, kan gesteld worden dat het Adamas Inloophuis ruimschoots voldaan heeft aan de door zichzelf gestelde doelen en dat zij trots kunnen zijn op wat zij met de door hen aangeboden begeleiding voor mensen met kanker betekenen.

“Een dergelijk huis is een must en niet meer weg te denken voor alle kankerpatiënten in onze huidige maatschappij. Het is een heel bijzondere plek.”

Literatuur

- Centraal Bureau voor de Statistiek (2009). *Kanker nu doodsoorzaak nummer één*. Verkregen op 2 februari 2009, via <http://www.cbs.nl/nlNL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2009/2009-2687-wm.htm>.
- Geluk, W., & Visser, A. (2008). Behoefte aan een inloophuis in Friesland. *Tijdschrift Psychosociale Oncologie*, *16*, 18-19.
- Janssen, E., & Visser, A. (2007). *De waardering van de psychosociale zorg van de Vruchtenburg in 2007*. Rotterdam: De Vruchtenburg.
- Kieviet-Stijnen, A., & Lee, M. van der (2008). *"De cliënt centraal": evaluatierapport 2008*. 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.
- Kieviet-Stijnen, A., & Visser, A. (2005). *Eindevaluatie groepsbegeleiding: resultaten van maart 2003-2004*. Utrecht: Helen Dowling Instituut.
- Leeuwen, N. van, & Liempt, H. van (2009). *Evaluatie van psychosociale begeleiding bij mensen met kanker: Waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- 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.
- Schrameijer, F., & Brunenberg, W. (1992). *Psychosociale zorg bij kanker. Patiënten en hulpverleners over problemen en hulpaanbod*. Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.

Vereniging van Integrale Kankercentra (2005). *Feiten en Fabels over kanker in Nederland 2005*. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra.

Visser, A., Faouzi, J., & Baalen, M. van (2006). *Evaluatie van de psychosociale zorg en aanvullende zorg door De Vruchtenburg*. Rotterdam: De Vruchtenburg.