

# **PSYCHO-ONCOLOGIE HELPT**

## **EVALUATIE VAN GESPECIALISEERDE PSYCHO-ONCOLOGISCHE ZORG IN NEDERLAND**

**Eindrapport 2011**



**Instellingen Psycho-Sociale Oncologie**

**Utrecht, juni 2011**

**Dr. Bert Garssen**

**Dr. Marije van der Lee**

**Drs. Amber van der Poll**

**Prof. Dr. Adelita Ranchor**

**Prof. Dr. Robbert Sanderman**

**Dr. Maya Schroevers**



---

## Voorwoord

Voor u ligt het rapport van het evaluatieonderzoek gehouden onder de instellingen van de IPSO. De IPSO houden zich, als brancheorganisatie van instellingen voor psychosociale oncologie, o.a. bezig met het bewaken van de kwaliteit van de dienstverlening van de aangesloten leden en het zichtbaar maken van de psychosociale oncologie als onderdeel van de zorgketen voor mensen met kanker en hun naasten. Deze doelstellingen komen goed tot uiting in dit evaluatieonderzoek. Het laat zien wat de IPSO aan zorg in huis hebben en dat deze zorg hoog gewaardeerd wordt door cliënten. Om de zorg nog verder te optimaliseren worden er ook aanbevelingen gedaan in dit rapport. Tot slot was het doel van dit onderzoek om te komen tot een evaluatie-instrument welke IPSO breed gebruikt kan worden, zodat de kwaliteit van de dienstverlening gewaarborgd blijft.

Graag willen wij onze dank uitspreken voor degenen die dit project mogelijk gemaakt hebben en bijgedragen hebben tot het eindproduct. In de eerste plaats gaat onze dank uit naar de Ingeborg Douwes Stichting en Stichting PinkRibbon. Zonder de financiële steun van hen zou dit meerjarig project niet mogelijk zijn geweest. Daarnaast willen we de directie van de IPSO bedanken, zij heeft kritisch meegedacht over de opzet van het onderzoek en hun medewerking verleend. Ook alle deelnemende instellingen (Ingeborg Douwes Centrum, Helen Dowling Instituut, Het Behouden Huys, De Vruchtenburg, Taborhuis, LeShan Stichting en Stichting Amarant/Toon Hermans Huis) bedanken wij voor hun grote inzet, in het bijzonder het secretariael personeel voor het werven van de deelnemers. Verder willen we de leden van onze steeringscommissie bedanken: Ton van de Ven, Mieke Oosterwijk, Agnes Swaay en Martin Appelo voor hun advies en feedback. En tenslotte willen wij drs. Anita van den Akker (voormalig projectcoördinator) en drs. Rozemarijn Bijlsma (vervanger tijdens zwangerschapsverlof van de projectcoördinator) bedanken voor hun bijdrage aan het project.

Het onderzoek is uitgevoerd door een team van onderzoekers samengesteld uit de onderzoeksafdeling van het Helen Dowling Instituut te Utrecht en SHARE, een onderzoeksschool verbonden aan de Rijksuniversiteit van Groningen.

Namens het onderzoeksteam,

Amber van der Poll



## Inhoudsopgave

Voorwoord.....	III
Samenvatting .....	1
Hoofdstuk 1. Inleiding .....	3
Hoofdstuk 2. Opzet van het onderzoek.....	5
2.1 Deelnemers.....	5
2.2 Opzet.....	5
2.3 Meetinstrumenten.....	6
Hoofdstuk 3. Resultaten I.....	11
De cliënten van IPSO: Wie zijn zij en wanneer komen zij naar de IPSO? .....	11
3.1 Respons.....	11
3.2 De cliënten die niet deelnamen en de uitvallers gedurende de studie .....	15
3.3 Demografische en medische kenmerken .....	15
3.4 Klachten.....	19
3.5 Doelen van cliënten bij het zoeken van begeleiding .....	21
Hoofdstuk 4. Resultaten II.....	23
Gevolgde begeleiding, waardering van de begeleiding en behaalde doelen.....	23
4.1 Gevolgde begeleiding.....	23
4.2 Waardering van de begeleiding .....	24
4.3 Samenhang tussen tevredenheid en andere maten.....	24
4.4 Bereikte therapiedoelen .....	26
Hoofdstuk 5. Resultaten III .....	29
Verloop klachten gedurende de begeleiding .....	29
5.1 Beloop .....	29
5.2 Voorspelling van het beloop .....	33
5.3 Verschillen tussen soorten begeleiding .....	34
Hoofdstuk 6. Discussie, conclusie en aanbevelingen.....	35
Literatuur .....	41
<b>Bijlagen A.....</b>	<b>45</b>
<b>Bijlagen B.....</b>	<b>53</b>

## Overzicht tabellen

Tabel 1. Overzicht vragenlijsten .....	7
Tabel 2. Vergelijking van de beginscores van completers en uitvallers .....	14
Tabel 3. Sociodemografische gegevens van de cliënten .....	17
Tabel 4. Medische gegevens van de cliënten bij aanvang van de begeleiding .....	18
Tabel 5. Beginscores van de primaire en secundaire uitkomstmaten van cliënten en het percentage cliënten dat hoger scoort dan de cut-off score .....	20
Tabel 6. Gevolgde begeleiding gedurende de eerste 3 maanden .....	23
Tabel 7. Tevredenheid over de begeleiding op een schaal van 1-10 .....	25
Tabel 9. Bereikte therapiedoelen door cliënten die de begeleiding hebben afgerond .....	27
Tabel 10. Beloop van de primaire en secundaire uitkomstmaten .....	32
Tabel 11. De effectgroottes op T2 en T3 .....	33
Tabel 12. Interne consistente van de gebruikte schalen .....	45
Tabel 13. Prognose completers en uitvallers .....	46
Tabel 14. Cliënttevredenheid van cliënten op T2 en T3 .....	46
Tabel 15. Pearson correlatie en regressieanalyse tussen verschilscore spanning en verschillende predictoren .....	47
Tabel 16. Pearson correlatie en regressieanalyse tussen verschilscore depressie en verschillende predictoren .....	48
Tabel 17. Pearson correlatie en regressieanalyse tussen verschilscore vermoeidheid en verschillende predictoren .....	49
Tabel 18. Pearson correlatie en regressieanalyse tussen verschilscore welbevinden en verschillende predictoren .....	50
Tabel 19. Pearson correlatie en regressieanalyse tussen verschilscore kwaliteit van leven en verschillende predictoren .....	51
Tabel 20. Pearson's correlaties en regressieanalyse tussen het totaal aantal sessies en verschillende predictoren .....	52

## Overzicht figuren

Figuur 1. Percentage deelnemers per instelling .....	11
Figuur 2a. Cliënteninstroom: Patiënten .....	12
Figuur 2b. Cliënteninstroom: Partners .....	13
Figuur 3. Percentage cliënten met ernstige psychische klachten op T1 .....	20
Figuur 4. Beloop van spanning over alle meetmomenten .....	29
Figuur 5. Beloop van depressie over alle meetmomenten .....	30
Figuur 6. Beloop van vermoeidheid over alle meetmomenten .....	30
Figuur 7. Beloop van welbevinden over alle meetmomenten .....	31
Figuur 8. Beloop van kwaliteit van leven over alle meetmomenten .....	31





---

## Samenvatting

**Achtergrond.** In Nederland wordt een aanzienlijk deel van de psychosociale zorg voor mensen met kanker geboden door instellingen die behoren tot de koepelorganisatie Instellingen voor Psychosociale Oncologie (IPSO). Deze zorg is geëvalueerd in de hier beschreven studie. Een dergelijke evaluatie is een instrument om de psycho-oncologische zorg in Nederland te optimaliseren en de buitenwereld te tonen wat deze zorg aan mensen met kanker en hun naasten heeft te bieden. Het ligt in de bedoeling dat een selectie uit de vragenlijsten die in deze studie zijn gebruikt blijvend zal worden toegepast in de aangesloten instellingen als instrument voor kwaliteitsbewaking en optimalisatie van de zorg.

**Methode en procedure.** Gedurende negen maanden zijn cliënten van de IPSO geworven voor dit onderzoek. Cliënten zijn in dit onderzoek mensen met kanker die zich voor begeleiding aanmelden en partners van mensen met kanker. Voor alle duidelijkheid: dit betreft niet noodzakelijk de partners van de onderzochte patiënten. Het gaat om partners die zelf hulp zochten voor hun problemen, soms onafhankelijk van de patiënt. Alle volwassen cliënten kwamen in aanmerking als deelnemers aan dit onderzoek, met uitzondering van patiënten die door therapeuten thuis werden bezocht, omdat deze patiënten vaak te ziek zijn om vragenlijsten in te vullen.

Vragenlijsten werden afgenomen vlak voor de start van de begeleiding en drie en negen maanden later (T1, T2 en T3). De primaire uitkomstmaten - op grond waarvan de effecten van begeleiding worden beoordeeld - betreffen spanning, depressie, vermoeidheid, welzijn en kwaliteit van leven. Daarnaast is ook het beloop in de secundaire uitkomstmaten zingeving en vertrouwen, het dagelijks functioneren wat betreft sociale contacten en huishoudelijke taken en de kwaliteit van de partnersteun gemeten. Ook is de waardering van de begeleiding door cliënten geïnventariseerd, is gevraagd welke doelen ze voor ogen hadden bij aanmelding voor begeleiding en in hoeverre doelen zijn gerealiseerd.

**Resultaten.** Voor de T1 meting zijn gegevens verzameld van 483 cliënten; 384 patiënten en 99 partners. Cliënten zijn in meerderheid vrouw (ruim 70%), jong ten opzichte van mensen met kanker in het algemeen (gemiddeld 51 jaar) en hoog opgeleid en hebben vaak betaald werk (59% van de patiënten en 68% van de partners). Voorafgaande aan de begeleiding blijkt het niveau van psychologische problemen van partners vergelijkbaar met het niveau bij patiënten. Zowel patiënten als partners scoren hoog op spanning, depressie en vermoeidheid. Meer dan de helft van hen is ernstig vermoeid en 69% van zowel patiënten als partners scoort boven de cut-off score op de depressielijst. Interessant is om te zien dat het percentage partners dat hoog scoort op spanning hoger is dan het percentage patiënten, 72% tegenover 58%.

Gedurende en na de begeleiding zien we een daling in psychologische klachten (spanning, depressie en vermoeidheid) en een stijging in welbevinden en kwaliteit van leven. Er werd verondersteld dat bij cliënten met een ongunstige prognose weinig vooruitgang m.b.t. klachten te zien zou zijn, vanwege hun lichamelijke achteruitgang. Dat bleek niet het geval. Ook bij een ongunstige prognose nemen de klachten van cliënten evenveel af als bij de groep met een gunstige of onduidelijke prognose.

**Conclusies en aanbevelingen.** Geconcludeerd wordt dat mensen met kanker en partners die zich tot de IPSO wenden voor hulp behoorlijk wat klachten rapporteren op het gebied van somberheid, spanning en vermoeidheid. Gedurende de negen maanden dat ze gevolgd zijn nemen de klachten zodanig af, dat dit klinisch relevant genoemd kan worden. De

kwaliteit van leven en in wat mindere mate ook welzijn nemen toe. Cliënten zijn bovengemiddeld tevreden met de zorg zoals gegeven door de IPSO, in vergelijking met de algemene GGZ. Er wordt een evaluatie instrument aanbevolen gericht op angst en depressie en daarnaast wordt aanbevolen specifieke aandacht te geven aan de veelvoorkomende klacht vermoeidheid.

---

## Hoofdstuk 1. Inleiding

De confrontatie met de ziekte kanker kan als een traumatische gebeurtenis worden gezien die het levensperspectief van mensen doorbreekt. Het is te verwachten dat mensen met kanker en hun naasten zich in deze situatie soms overbelast, gespannen, depressief, onzeker en angstig kunnen voelen. De meeste mensen met kanker en hun naasten weten zich daar goed doorheen te slaan, met ondersteuning van meelevende familie, vrienden en collega's, en van artsen en verpleegkundigen. Een deel van de mensen die worden geconfronteerd met de ziekte kanker maakt gebruik van professionele ondersteuning.

De Instellingen voor Psycho-Oncologische zorg in Nederland (IPSO) bieden begeleiding aan mensen met kanker. In de onderhavige studie is de zorg geëvalueerd zoals door IPSO aangeboden. Hierbij is gekeken naar verandering in relevante uitkomstmaten, met name in indicatoren voor gevoelens van spanning, depressie, vermoeidheid, welbevinden en kwaliteit van leven. Daarnaast is gekeken naar secundaire maten: zingeving en vertrouwen, het dagelijks functioneren wat betreft sociale contacten en huishoudelijke taken en de kwaliteit van de partnersteun. Tevens is de tevredenheid van cliënten gescoord en wat ze als positieve en negatieve kanten zien van de geboden begeleiding. Voorts is nagegaan met welke therapiedoelen cliënten starten, in hoeverre doelen zijn verwezenlijkt en welke soort zorg cliënten hebben ontvangen. Er kunnen ook factoren zijn die het effect van begeleiding beïnvloeden of voorspellen. In dit verband is er gekeken naar de factoren opleiding, sekse, optreden van belastende gebeurtenissen naast kanker, of er in de familie sprake is van andere personen met kanker en of de cliënt al eerder een episode van ernstige depressie heeft doorgemaakt. Natuurlijk is ook onderzocht wat de kenmerken zijn van de cliënten die bij IPSO aankloppen, wat betreft hun demografische kenmerken, hun ziektekenmerken en de aard van problemen.

Het belangrijkste doel van de studie is er toe bij te dragen dat de IPSO de best bewezen zorg verschaffen. Daartoe is voortdurende evaluatie noodzakelijk. Na afronding van deze studie zal daarom een selectie worden gemaakt uit de hier toegepaste evaluatie-instrumenten, met de bedoeling deze blijvend te gebruiken voor kwaliteitsbewaking en optimalisatie van de zorg. Evaluatie wordt ook wenselijk geacht door inspectie en ziektekostenverzekeraars. Door hen gewenste evaluatie-instrumenten zijn opgenomen in het pakket dat in deze studie is afgenomen.

Deze studie biedt een interessante aanvulling op de vele studies die reeds zijn verschenen, omdat het hier de psycho-oncologische zorg betreft die in de praktijk wordt gegeven op uiteenlopende gebieden en voor patiënten met uiteenlopende soorten kanker en in diverse fasen van de ziekte.

De effectiviteit van psychologische interventies gericht op het verminderen van psychologische problemen van mensen met kanker is in honderden studies geëvalueerd en de uitkomsten van deze studies zijn weer samengevat in vele overzichten en meta-analyses (Sheard & Maguire, 1999; Edelman et al., 2000; Andersen, 2002; Newell et al., 2002; Barsevick et al., 2002; Rehse & Pukrop, 2003; Lepore & Coyne, 2006). Een goed voorbeeld is de meta-analyse van Sheard en Maguire, die 53 studies samenvatten. Ze vonden een gemiddeld effect voor angst. Als alleen mensen met kanker bij wie een hoge mate van distress aanwezig was voorafgaand aan de interventie werden bekeken, waren de effectgroottes voor angst en depressie zelfs groot (Sheard & Maguire, 1999). De auteurs van recente overzichten waren echter aanzienlijk minder enthousiast over het effect van psychologische interventies voor mensen met kanker (Newell et al., 2002; Lepore & Coyne, 2006). Er is een aantal redenen te noemen voor het tegenvallende resultaat (Garssen,

2008). Eén daarvan is dat ten behoeve van evaluatieonderzoek zo veel mogelijk mensen met kanker werden geïncludeerd en daar waren ook veel patiënten onder die geen duidelijke behoefte hadden aan psycho-oncologische zorg.

Het grote voordeel van deze evaluatiestudie is dat het de klinische praktijk weerspiegelt én dat alle deelnemers duidelijk de behoefte te kennen hebben gegeven aan psychologische ondersteuning door psycho-oncologische professionals.

Een nadeel van een praktijk studie als deze is dat geen gerandomiseerde opzet is gevolgd met een controlegroep die geen begeleiding kreeg. Daardoor kan niet met zekerheid worden vastgesteld of de veranderingen toe te schrijven zijn aan de psychologische interventie of aan natuurlijke verbetering.

Kort samengevat zal het onderzoek antwoord geven op de volgende vragen:

1. Wat zijn de demografische en medische kenmerken van cliënten die begeleiding zoeken bij de IPSO, en wat is de aard en het niveau van hun (psychische) klachten bij aanmelding?
2. Welke doelen streven cliënten na als ze zich aanmelden bij een IPSO instelling en in hoeverre worden deze doelen door de begeleiding verwezenlijkt?
3. In welke mate zijn cliënten na afloop tevreden over de ontvangen begeleiding en in welke mate vinden zij dat de interventie geholpen heeft?
4. a. Welke veranderingen treden er op in de primaire uitkomstmaten spanning, depressie, vermoeidheid, welbevinden en kwaliteit van leven?  
b. Welke veranderingen treden erop in de secundaire uitkomstmaten zingeving en vertrouwen, het dagelijks functioneren wat betreft sociale contacten en huishoudelijke taken en de kwaliteit van de partnerrelatie?
5. Zijn er factoren die verandering in primaire uitkomstmaten voorspellen? Gekeken is naar de invloed van demografische factoren (leeftijd, sekse en opleiding), prognose, belasting door stressvolle levensgebeurtenissen en het startniveau van de betreffende primaire uitkomstmaat.
6. Zijn er verschillen tussen soorten begeleiding en instellingen wat betreft veranderingen in primaire uitkomstmaten?

---

## Hoofdstuk 2. Opzet van het onderzoek

### 2.1 Deelnemers

Alle mensen die kanker hebben of hebben gehad en die zich bij één van de deelnemende instellingen aanmelden, kwamen voor deelname aan deze studie in aanmerking. Soms nemen ook naasten deel aan begeleiding: partners, kinderen, ouders of andere familieleden. Van deze naasten zijn alleen de partners voor deelname aan dit onderzoek gevraagd. Voor alle duidelijkheid: dit betreft niet noodzakelijk de partners van de onderzochte patiënten. Het gaat om partners die zelf hulp zochten voor hun problemen, soms onafhankelijk van de patiënt. Deze groep wordt aangeduid met 'partners'; patiënten benoemen we als zodanig en wanneer het over de gehele groep gaat gebruiken we de term 'cliënten'. Nabestaanden werden van deelname uitgesloten omdat rouwproblematiek te specifiek is om in dit algemene onderzoek op te nemen. Soms worden vanuit de instellingen huisbezoeken afgelegd bij ernstig zieke patiënten. Deze huisbezoeken werden niet in het onderzoek betrokken, patiënten zijn dan vaak te ziek om nog een vragenlijst in te kunnen vullen. Aangezien de meeste vragenlijsten gevalideerd zijn op volwassenen waren kinderen jonger dan 18 jaar uitgesloten van deelname. Ook was het noodzakelijk dat iemand Nederlands kon lezen en schrijven.

De werving duurde negen maanden. Hoewel door onderzoekers is getracht de werving te maximaliseren door bezoeken aan de deelnemende instanties en regelmatige telefonische contacten, zijn enkele cliënten door de mazen geglipt vanwege administratieve fouten.

### 2.2 Opzet

Op drie momenten zijn vragenlijsten afgenomen. Wanneer een cliënt zich aanmeldde voor begeleiding werd door de desbetreffende instelling meteen gevraagd of zij interesse hadden mee te doen aan een evaluatieonderzoek. De cliënt kreeg informatie en een toestemmingsformulier thuisgestuurd met de vraag of hij/zij de eerste vragenlijst vooraf aan de intake wilde invullen. De oproepen voor de vervolgvragenlijsten volgden drie en negen maanden later per e-mail of per post. Deelnemers konden de lijsten thuis invullen via internet of, op hun verzoek, met pen en papier. Er is gekozen om de tweede meting niet aan het einde van de therapie af te nemen, maar op een vaste tijd na de eerste meting. Door op vaste tijdstippen te meten wordt inzicht verkregen in het beloop van de klachten over een bepaalde tijdsperiode, waardoor de therapeutische investering beter vergelijkbaar wordt dan wanneer alleen na afloop van de begeleiding zou zijn gemeten. Bovendien loopt de begeleiding bij een belangrijk deel van de cliënten zo lang door dat ze buiten de onderzoeksperiode zouden vallen. Denk hierbij aan de groep mensen die een niet te genezen vorm van kanker heeft en vaak tot aan hun sterven wordt begeleid. Er is gekozen om de derde en tevens laatste meting betrekkelijk snel te laten volgen om zo veel mogelijk uitval vanwege verergering van het ziekteproces te voorkomen. Het gevolg is wel dat niet alle cliënten hun begeleiding afgesloten hebben op het moment van de laatste meting. In deze studie is geen controlegroep van niet-begeleide cliënten opgenomen.

### 2.3 Meetinstrumenten

Er zijn achtergrondgegevens verzameld met betrekking tot demografische gegevens en medische gegevens. De belangrijkste vragenlijsten betreffen de psychologische maten waarin met stelligheid een verbetering wordt verwacht, dit zijn de primaire uitkomstmaten. Daarnaast zijn er secundaire maten waarin voor een deel van de cliënten een verbetering is te verwachten.

Van twee maten is ook een zogenaamde "retrospectieve voormeting" vastgesteld, namelijk voor kwaliteit van leven en vermoeidheid. Het idee achter een retrospectieve meting is dat deelnemers aan een interventie achteraf soms anders denken over hun Ausgangssituatie. Tijdens de interventie kan er een zogenaamde 'response shift' optreden; mensen gaan positiever of negatiever over hun Ausgangssituatie denken. De retrospectieve voormeting houdt in dat de deelnemers op het derde meetmoment is gevraagd hoe zij tijdens het eerste meetmoment dachten over hun kwaliteit van leven en hun mate van vermoeidheid. Ook is op 3 en 9 maand gevraagd naar de soort begeleiding die men gevolgd heeft, de tevredenheid met de begeleiding, de doelen die men zich stelde en in hoeverre doelen zijn verwezenlijkt.

Het pakket vragenlijsten is samengesteld in overleg met de betrokken instellingen. Er is gestreefd naar een optimale lengte en naar klinische relevantie van de vragenlijst, zodat de lijsten ook na afloop van dit project zullen worden toegepast. Hiermee wordt de basis gelegd voor blijvende kwaliteitsbewaking en kwaliteitsverbetering. Daarom zijn ook de zogenaamde prestatie indicatoren voor de GGZ opgenomen, zoals door de inspectie van Volksgezondheid is verplicht sinds 2010.

In tabel 1 en in het tekstblok is een overzicht weergegeven van de vragenlijsten die zijn afgenomen en de tijdstippen waarop dit geschiedde. Niet alle vragenlijsten zijn op elk van de drie meetmomenten afgenomen, om de belasting van cliënten te verminderen. Uiteraard zijn alle vragen ter evaluatie van de behandeling pas op het tweede en/of derde meetmoment afgenomen. Bij cliënten die op T2 hun behandeling hadden afgesloten zijn evaluatievragen op een later tijdstip achterwege gelaten. Vragenlijst 1 is in zijn geheel te vinden in bijlage B, van de tweede en derde vragenlijst zijn alleen de vragen weergegeven die niet in de andere versies voorkomen. De betrouwbaarheid van de gebruikte vragenlijsten is zonder uitzondering voldoende en in de meeste gevallen goed (Zie tabel 12 in bijlage A).

Tabel 1. Overzicht vragenlijsten

	Aantal items	T1	T2	T3
<b>Demografische factoren</b>				
1. Sociaal-demografische factoren	5	X		
2. Werk	7	X	X	X
<b>Medische gegevens</b>				
3. Informatie over ziekte en behandeling	7	X		
4. Zorggebruik	4	X	X	X
5. Verandering m.b.t. ziekte	1		X	X
6. Lichamelijke klachten	13	X	X	X
7. Overige ziekten	17	X		
<b>Primaire uitkomstmaten</b>				
8. Spanning	6	X	X	X
9. Depressie	16	X	X	X
10. Vermoeidheid	8	X	X	X
11. Welbevinden	12	X	X	X
12. Kwaliteit van leven	1	X	X	X
13. Vermoeidheid in retrospectief (then test)	8			X
14. Kwaliteit van leven in retrospectief (then test)	1			X
<b>Secundaire uitkomstmaten</b>				
15. Spiritualiteit	7	X	X	X
16. Beperking in dagelijks functioneren – contacten met anderen	8	X		X
17. Beperking in dagelijks functioneren – huishoudelijke taken	4	X		X
18. Partnersteun	19	X		X
<b>Factoren die mogelijk van invloed zijn</b>				
19. Ziektecognities	18	X	X	X
20. Perceptie van controle	7	X	X	X
21. Doelen loslaten	11	X		X
22. levensgebeurtenissen + kanker in de familie	18	X		X
23. Eerdere depressie	2	X		
<b>Evaluatie ontvangen begeleiding</b>				
24. Aard van de begeleiding	3		X	X
25. Evaluatie van de begeleiding	7		X	<b>of</b> X
26. Aanvullende begeleiding	2		X	X
27. Effectiviteit begeleiding	4		X	<b>of</b> X
28. Cliënttevredenheid	11		X	X
29. Doelen begeleiding	10	X		
30. Evaluatie van doelen begeleiding	10		X	<b>of</b> X

### Afgenomen vragenlijsten

- Demografische gegevens:
  - Betreft vragen over leeftijd, sekse, opleiding en het aantal thuiswonende kinderen. Ook wordt gevraagd naar betaald werk, uitkering, vrijwilligerswerk en huishoudelijk werk.
  
- Medische gegevens
  - Betreft vragen naar de soort kanker, duur sinds diagnose en einde van de behandeling, soort behandeling, prognose en comorbiditeit. Op alle drie de meetmomenten wordt de deelnemer gevraagd naar zijn/haar zorggebruik (zoals medicijnen en het bezoeken van de huisarts) en lichamelijke klachten (subschaal Rotterdam Symptom Checklist ; RSCL; Haes et al., 1990) anders dan vermoeidheid. De deelnemer wordt op de tweede en derde meting gevraagd naar eventuele verandering omtrent zijn/haar ziekte.
  
- Primaire uitkomstmaten
  - Spanning: State-Trait Anxiety Inventory. Er wordt gescoord op een 4-puntsschaal met antwoordcategorieën van "geheel niet" tot "zeer veel". De cut-off score voor de verkorte 6-item versie is 13. Een hogere score indiceert een hoge spanning bij de deelnemer (Millar et al., 2005; Korfage et al., 2006)
  - Depressie: verkorte Center for Epidemiological Studies – Depression Scale (CES-D; Schroevers et al., 2000). Er zijn vier antwoordcategorieën lopend van "zelden of nooit" (1) tot "meestal of altijd" (4). Onderzoek bij mensen met kanker van Schroevers (2000) laat zien dat een deelnemer hoog scoort op depressie bij een score van 10 of hoger.
  - Vermoeidheid: Ervaren vermoeidheidsschaal van de Checklist Individual Strength (CIS; Vercoulen et al., 1999). Er kan gescoord worden op een 7-punt Likertschaal. Een score van 35 of hoger duidt op ernstige vermoeidheid, blijkt uit onderzoek bij CVS patiënten en ex-kankerpatiënten (Vercoulen et al., 1994; Gielissen et al., 2006).
  - Welbevinden: de subschaal levensvreugde van de Health and Disease Inventories (HDI; Bruin & Dijk, 1996). Gescoord wordt er op een 6-punts Likertschaal, van "nooit" naar "altijd".
  - Kwaliteit van Leven (KvL): de KvL in de afgelopen vier weken wordt op een schaal van 0 tot en met 10 aangegeven
  
- Secundaire uitkomstmaten
  - Spiritualiteit: de subschalen Vertrouwen en Zingeving van de Spirituele Attitude en Interesse Lijst (SAIL) (manuscript ingediend). Er wordt gescoord op een 5-puntsschaal met categorieën lopend van "helemaal niet" tot "in zeer hoge mate".
  - Het dagelijks functioneren: beperkingen in huishoudelijke activiteiten en sociale rollen. Dit betreft twee schalen uit de Groningse Vragenlijst Sociaal Gedrag (Lubbe, 1995). Er wordt gescoord op een 5-puntsschaal.
  - Partnersteun lijst bestaat uit drie subschalen, namelijk 'active engagement', 'protective engagement' en 'overprotection' (Buunk et al., 1996). Ook deze lijst wordt gescoord op een 5-punt Likertschaal.



- Factoren die mogelijk van invloed zijn
  - Ziektecognities: een lijst die hulpeloosheid, acceptatie van de ziekte en 'benefit finding' meet (Evers et al., 2001). De vier antwoordcategorieën lopen van "niet" tot "helemaal".
  - Perceptie van controle: Mastery lijst van Pearlin en Schooler (1978). Er kan gescoord worden op een 5-punt Likertschaal.
  - Doelen loslaten: lijst die vraagt in hoeverre men zijn doelen heeft bijgesteld na de diagnose kanker (Wrosch et al., 2003). Op een 5-puntsschaal kan aangegeven worden of men het met de stelling eens is of niet.
  - Levensgebeurtenissen: lijst met dertien stressvolle levensgebeurtenissen waarbij de cliënt moet aangeven of hij/zij deze heeft gemaakt en in hoeverre de gebeurtenis als belastend is ervaren (met antwoordcategorieën van "helemaal niet" tot "heel erg"). Daarnaast wordt er gevraagd naar het voorkomen van kanker in de familie.
  - In één vraag wordt naar eerdere depressieve episodes gevraagd en hoe vaak deze eventueel zijn voorgekomen.
  
- Evaluatie ontvangen begeleiding
  - De aard van de begeleiding: individuele therapie, groepstherapie en andere therapievormen, zoals haptotherapie, creatieve/kunstzinnige therapie en overige vormen.
  - Per vorm therapie wordt gevraagd naar algehele tevredenheid (op een schaal van 1 tot en met 10) en de waardering over het aantal bijeenkomsten, duur per bijeenkomst, therapeut, samenstelling van de eventuele groep en inhoud van de begeleiding.
  - Algehele tevredenheid: de tevredenheid met de (gehele) ontvangen begeleiding van het IPSO wordt o.a. in een rapportcijfer uitgedrukt, in hoeverre men vindt dat de begeleiding geholpen heeft (wel, niet of gedeeltelijk) en of men het anderen zou aanraden.
  - Prestatie-indicatoren GGZ ontwikkeld door het Trimbos: de prestatie-indicatoren bestaan uit stellingen met onderwerpen als de vooraf gegeven informatie over de begeleiding, de inspraak bij het behandelplan, de hulpverlener (deskundigheid, vertrouwen, respect en interesse) en de begeleiding zelf. De cliënt geeft aan of men het wel of niet mee eens is met de stelling.
  - Doelen: vooraf aan de behandeling wordt de cliënt gevraagd aan te geven hoe belangrijk hij/zij het vindt om bepaalde doelen te halen. Deze lijst is samengesteld uit doelen die vaak door cliënten werden genoemd in een eerdere evaluatiestudie van het HDI (Kieviet-Stijnen et al., 2004). De lijst geeft ook ruimte om een eigen doel te formuleren. Bij latere meetmomenten wordt gevraagd in hoeverre de aangegeven doelen bereikt zijn.
  - Tenslotte wordt er gevraagd naar eventuele ontvangen hulp buiten het IPSO om.



## Hoofdstuk 3. Resultaten I

### *De cliënten van IPSO: Wie zijn zij en wanneer komen zij naar de IPSO?*

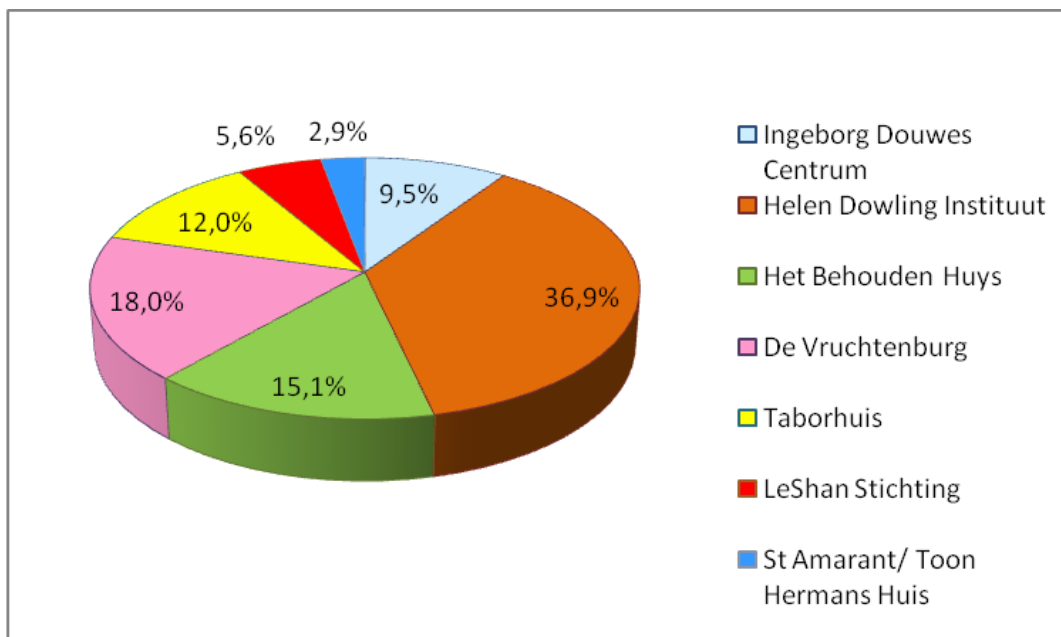
#### 3.1 Respons

Van de totale instroom van cliënten bij alle deelnemende IPSO kwamen gedurende de inclusie periode (van september 2008 tot en met mei 2009) 777 cliënten in aanmerking voor evaluatie. Later viel een aantal cliënten af die bij nader inzien niet tot de doelgroep behoren of na intake afzien van verdere begeleiding ( $123 + 8 + 27 + 15 = 173$ ; zie figuur 2a en 2b).

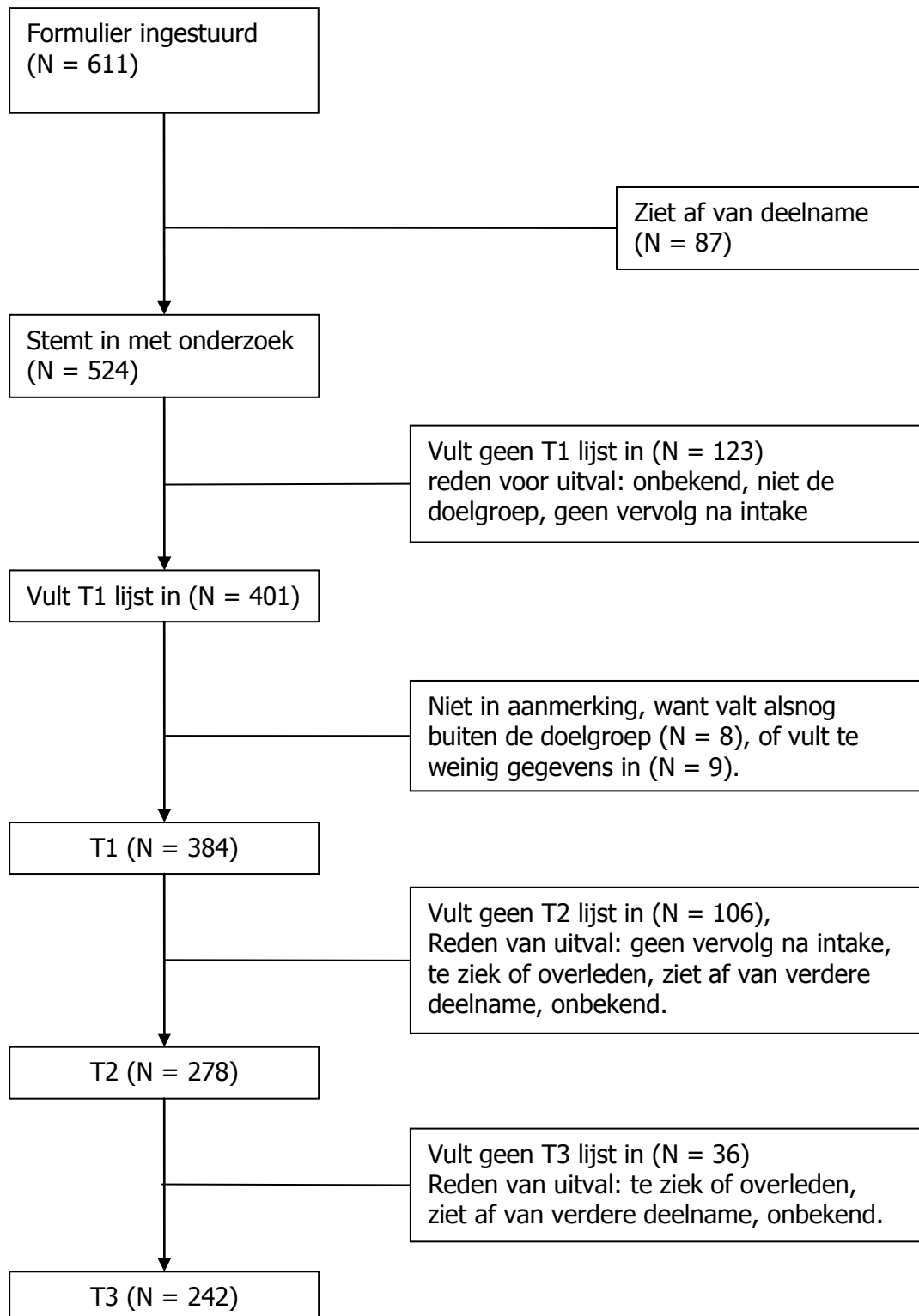
Uiteindelijk bleven 604 cliënten over die in aanmerking kwamen voor het onderzoek. Van deze groep geeft een aantal op het formulier aan niet te willen meedoen, of vult te weinig gegevens in ( $87 + 9 + 23 + 2 = 121$ ). Al met al startten 483 cliënten aan het onderzoek (= 80% van het aantal in aanmerking komende cliënten). In figuur 1 is te zien waar deze cliënten zich hebben aangemeld.

Bij de uiteindelijke analyses op latere tijdstippen vielen nog deelnemers af. Van de 483 deelnemers die vragenlijsten op T1 invulden, vulden 287 (60%) ook vragenlijsten op T3 in. Enkelen daarvan hadden niet de T2 meting ingevuld. Voor sommige analyses zijn de 287 deelnemers gebruikt die de T1 en T3 meting invulden en voor andere analyses de 252 cliënten die op alle drie meetmomenten de vragenlijsten invulden. Van de uitvallers is een aparte analyse gemaakt waar we later in dit rapport op terugkomen (zie paragraaf 3.6).

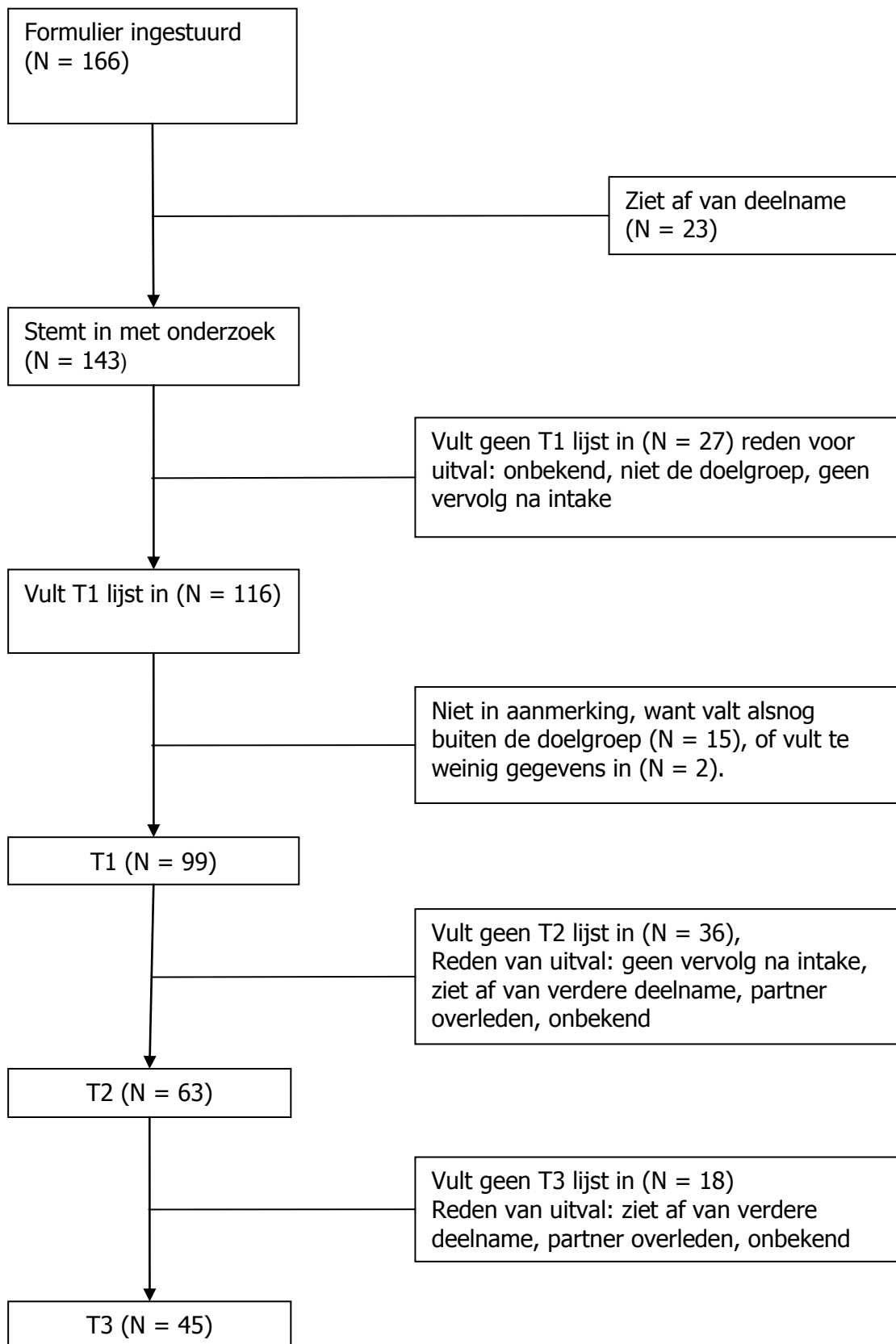
Figuur 1. Percentage deelnemers per instelling (N = 483)



Figuur 2a. Cliënteninstroom: Patiënten



Figuur 2b. Cliënteninstroom: Partners



Tabel 2. Vergelijking van de beginscores van completers<sup>1</sup> en uitvallers

	completers (n = 287) <sup>1</sup>			uitvallers (n = 197)			<i>p</i>
	aantal	M	sd	aantal	M	sd	
Spanning	281	14,4	3,5	188	15,3	3,8	0,02
Depressie	282	15,3	8,4	191	15,3	8,5	0,99
Vermoeidheid	282	35,3	12,1	189	37,5	11,4	0,05
Welbevinden	281	44,7	10,0	187	42,4	10,5	0,02
Kwaliteit van leven	285	6,0	1,6	195	5,7	1,7	0,13
Spiritualiteit							
Zingeving	279	3,3	0,7	191	3,3	0,8	0,50
Vertrouwen	280	3,3	0,7	190	3,2	0,7	0,48
Dagelijks functioneren							
Sociale beperking	281	20,7	7,8	183	20,7	7,3	1,00
Huish. beperking	238	10,2	3,8	130	10,9	3,8	0,07
Partnerrelatie							
Actief	236	19,6	3,6	151	19,6	4,1	0,83
Beschermend	226	19,6	4,2	143	20,1	4,1	0,25
Overbezorgd	234	11,9	3,8	148	13,1	4,4	0,01

1. Hieronder vallen ook de deelnemers die alleen vragenlijst T1 en T3 hebben ingevuld (n=35)

#### Verklaring van de, in de tabellen gebruikte, symbolen.

N/n = aantal deelnemers.

M = gemiddelde waarde van een variabele.

sd = standaarddeviatie, een maat voor de spreiding van een variabele.

*p* = significantiewaarde, in dit rapport geeft een  $p \leq .05$  aan dat er een significant verschil is tussen de geteste groepen.

*r* = correlatiecoëfficiënt, mate van samenhang tussen twee variabelen. Ligt tussen de -1 en +1. Hoe verder weg van 0, hoe sterker de samenhang tussen de twee variabelen.

F = de verhouding tussen de spreiding van scores van de uitkomstmaten op de drie meetmomenten.

B = ongestandaardiseerde coëfficiënt, mate van toe- of afname van de uitkomstvariabele bij één eenheid toename van de voorspellende variabele.

$R^2$  = proportie van de verandering in de uitkomstvariabele dat verklaard wordt door de voorspellende variabelen.

### 3.2 De cliënten die niet deelnamen en de uitvallers gedurende de studie

De 110 mensen die op het formulier aangaven dat zij niet met het onderzoek mee wensten te doen bestond uit 87 patiënten en 23 partners (zie figuur 2a en 2b). De gemiddelde leeftijd van deze groep is 52 jaar en 69% is vrouw. De leeftijd en sekse verschilt niet van de cliënten die wel mee willen doen (51 jaar en 70% vrouw). De meest genoemde reden om niet deel te nemen is het hebben van te weinig energie, een andere veelgenoemde reden is dat de cliënt al genoeg aan het hoofd heeft. Daarna is nog een deel van de deelnemers uitgevallen gedurende de studie. Uitval is deels onvermijdelijk aangezien jaarlijks ongeveer 10% van de patiënten die in begeleiding zijn overlijden. Cliënten die gedurende de studie uitvielen zijn vergeleken met de cliënten die minstens T1 en T3 invulden.

Uitvallers blijken volgens verwachting vaker een ongunstige prognose te hebben (15% versus 33%; Chi kwadraat toets < 0.01; zie tabel 13 in bijlage A). Ook scoren de uitvallers bij aanvang hoger op spanning en vermoeidheid en lager op welbevinden (t-toetsen; zie tabel 2). Dit betekent dat de uitvallers een hoger klachtenniveau bij aanvang hebben en een relatief meer ongunstige prognose.

Welke patiënten kloppen aan bij IPSO voor hulp?

*Driekwart is vrouw, bijna de helft van de patiënten heeft borstkanker. Cliënten zijn relatief jong. Slechts 47% van de patiënten heeft een gunstige prognose.*

### 3.3 Demografische en medische kenmerken

Uit ander therapieonderzoek blijkt dat de meerderheid van de cliënten vrouw is. In deze studie is driekwart vrouw; zie tabel 3. De gemiddelde leeftijd is ongeveer 50 jaar (range: 23 tot 79 jaar), wat tamelijk jong is in vergelijking met de gemiddelde leeftijd van mensen met kanker. Volgens cijfers van het IKC was in 2008 40% van alle nieuwe patiënten tussen de 60 en 75 jaar. In dit onderzoek valt slechts 21% van de patiënten in die categorie, 53% is tussen de 45 en 60 jaar. Veel cliënten zijn hoog opgeleid. Ongeveer de helft heeft hoger beroepsonderwijs of een universitaire opleiding gevolgd. Landelijk gezien heeft slechts ongeveer een kwart van de bevolking een HBO/WO opleiding genoten (CBS, gedownload 21.1.2010). Bij 40% van de cliënten wonen nog kinderen in huis en 80% heeft een vaste relatie. Zestig procent heeft betaald werk, waarvan ruim 70% de afgelopen maand heeft moeten verzuimen vanwege ziekte.

In tabel 4 zijn de medische gegevens weergegeven van alle cliënten. Borstkanker is met 45% de meest voorkomende diagnose onder de patiënten. Bij bijna de helft (45%) van de patiënten is sprake van een recidief en/of uitzaaiingen. Iets minder dan de helft van de patiënten die zich aanmeldt beschouwt de prognose als gunstig. Overigens ligt dit voor de groep partners anders. Daar is de meest voorkomende diagnose van hun zieke partner longkanker (18%) en daarna borstkanker (17%) en is bij 66% sprake van een recidief en/of uitzaaiingen. Van hun zieke wederhelft heeft slechts een kwart uitzicht op een gunstige prognose. Bijna de helft van hen bestempelt de prognose als ongunstig. De meeste partners die zich voor psychosociale hulp aanmelden hebben dus een zieke man of vrouw die er in medisch opzicht ongunstig voorstaat.

Het tijdstip waarop cliënten zich aanmelden varieert sterk van minder dan een maand tot jaren na de diagnose, de mediaan ligt op een jaar na de diagnose. In de helft van de gevallen zijn cliënten bij aanmelding nog onder behandeling.

Welke partners kloppen aan bij IPSO voor hulp?

*Tweederde is vrouw en hun zieke echtgenoot staat er in medisch opzicht ongunstig voor: bij 57% is er sprake van uitzaaiingen en 42% beschouwt de prognose als ongunstig.*

Wanneer melden cliënten zich aan?

*Het tijdstip waarop cliënten zich aanmelden varieert sterk: van binnen een maand tot jaren na de diagnose, de mediaan ligt op ruim een jaar na de diagnose. De helft ontvangt bij aanmelding nog medische behandeling.*



Tabel 3. Sociodemografische gegevens van de cliënten (N=483)

	patiënten (n=384)		partners (n=99)	
	aantal/ gem.		aantal/ gem.	
Gemiddelde leeftijd in jaren (sd)	51,4	(10,6)	50,3	(11,8)
Sexe				
man	91	24%	32	32%
vrouw	292	76%	67	68%
Opleiding				
lager onderwijs	16	4%	2	2%
lager beroepsonderwijs	27	7%	6	6%
MULO/MAVO	37	10%	10	10%
HBS/HAVO/Gymnasium/VWO	26	7%	8	8%
middelbaar beroepsonderwijs	81	22%	23	24%
hoger beroepsonderwijs	131	35%	34	35%
universitair onderwijs	52	14%	15	15%
Thuiswonende kinderen	144	39%	42	43%
zo ja, gemiddelde aantal kinderen (sd)	1,7	(0,7)	1,6	(0,6)
Vaste relatie	295	80%		
Betaald werk	219	59%	67	68%
zo ja, hoeveel uur gem. per week (sd)	29,0	(9,8)	31,1	(10,6)
Verzuimd vanwege ziekte afgelopen maand	174	80%	34	51%
aantal dagen verzuimd	12,2	(5,8)	9,6	(5,5)
Uitkering WAO/WIA	84	23%	7	7%
Vrijwilligerswerk	47	13%	23	24%
zo ja, hoeveel uur gem. per week (sd)	4,1	(3,9)	5,9	(5,1)
Huishoudelijk werk	284	78%	79	81%
zo ja, hoeveel uur gem. per week (sd)	10,2	(7,7)	14,1	(11,0)

Tabel 4. Medische gegevens van de cliënten bij aanvang van de begeleiding (N=483)

	patiënten (n=384)		partners (n=99)	
	aantal/ gem. of mediaan		aantal/ gem. of mediaan	
Diagnose <sup>1</sup>				
Borstkanker	172	45%	17	17%
Maagdarmkanker	42	11%	15	15%
Longkanker	26	7%	18	18%
Hematologische kanker	47	12%	14	14%
Hoofdhalskanker	31	8%	12	12%
Gynaecologische kanker	36	9%	5	5%
Zaadbalkanker	6	2%	0	0%
Anders	65	17%	36	36%
Meerdere vormen van kanker	38	10%	15	15%
Recidief	58	15%	23	23%
Metastasen	140	37%	56	57%
Tijd sinds diagnose in maanden (mediaan)	15,0		12,0	
Tijd sinds einde behandeling in maanden (mediaan)	5,0		4,0	
Behandelingen die zijn ondergaan <sup>1</sup>				
Operatie	283	74%	60	61%
Chemokuur	231	60%	62	63%
Radiotherapie	178	46%	55	56%
Hormoonbehandeling	92	24%	13	13%
Immunotherapie	19	5%	2	2%
Beenmergtransplantatie	8	2%	0	0%
Anders	57	15%	18	18%
Nu nog onder behandeling <sup>1</sup>	180	52%	56	66%
Zo ja, ...				
Hormoonbehandeling	40	31%	7	17%
Chemokuur	50	39%	30	72%
Radiotherapie	21	16%	4	9%
Anders	42	33%	7	17%
Prognose				
Gunstig	180	47%	24	24%
Onduidelijk, weet niet	139	36%	33	33%
Ongunstig	64	17%	42	42%

<b>Medicijngebruik <sup>1</sup></b>				
Pijnstillers	153	40%	30	30%
Kalmeringsmiddelen	68	18%	19	19%
Slaapmiddelen	96	25%	17	17%
Antidepressiva	36	9%	10	10%
<b>Huisartscontact in de afgelopen vier weken</b>				
Zo ja, hoeveel contacten gemiddeld (sd)	240	63%	61	62%
	1,9	(1,4)	2,1	(1,4)
<b>Kanker in de naaste omgeving <sup>1</sup></b>				
Partner	31	8%		
Kind	4	1%		
Ouders	155	42%		
Ander belangrijk persoon	220	60%		

1. Som is meer dan 100%, omdat meerdere categorieën aangekruist kunnen zijn.

### 3.4 Klachten

Partners, van wie de wederhelft kanker heeft, blijken even veel psychologische problemen te hebben als patiënten. Bij aanmelding is er nauwelijks een verschil in de niveaus van psychologische klachten (zie tabel 5). Partners ervaren zelfs meer spanning. De gemiddelde score op depressie ligt bij zowel patiënten als bij partners boven de cut-off score van 10 (Schroevers et al., 2000). Maar ook bij spanning en vermoeidheid scoren beide groepen hoog. Het blijkt dat een groot deel van de cliënten meerdere psychologische klachten ervaart. Slechts zo'n 16% van de cliënten ervaart geen van de drie gemeten klachten, depressie, vermoeidheid en spanning. Daarentegen heeft 40% van de cliënten op alle drie een score boven de cut-off score. In figuur 3 is dit weergegeven.

Met welke klachten komen patiënten?

*69% scoort hoog op depressie, 58% scoort hoog op angst, en 58% lijkt ernstig vermoeid. Kortom mensen die begeleiding zoeken ervaren veel klachten en zij verschillen daarmee aanzienlijk van de doorsnee oncologische populatie.*

Welke klachten melden partners van patiënten?

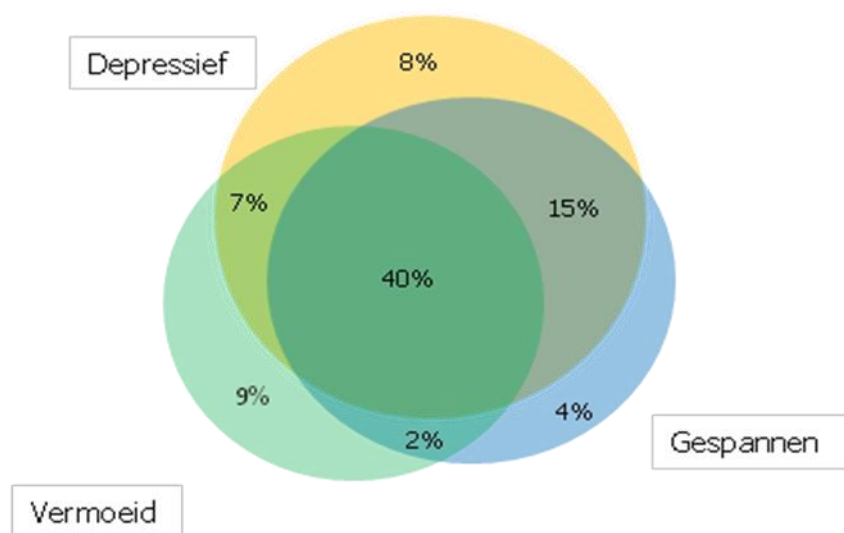
*Opvallend is dat partners niet onderdoen voor patiënten wat klachten betreft. Zij ervaren zelfs gemiddeld nog meer spanning en het is daarmee zeer gerechtvaardigd dat gespecialiseerde psycho-oncologische begeleiding zich niet beperkt tot patiënten maar ook wordt verstrekt aan naasten. Kanker heb je niet alleen!*

Tabel 5. Beginscores van de primaire en secundaire uitkomstmaten van cliënten en het percentage cliënten dat hoger scoort dan de cut-off score

	patiënten (n=384)				partners (n=99)				P <sup>1</sup>
	aantal	M	sd	%	aantal	M	sd	%	
Spanning	373	14,6	3,7	58	96	15,5	3,4	72	,03
Depressie	374	15,3	8,4	69	99	15,2	8,4	69	,88
Vermoeidheid	374	36,6	12,1	58	97	34,9	10,8	54	,21
Welbevinden	371	43,6	10,2		97	44,6	10,3		,40
Kwaliteit van leven	381	5,9	1,6		99	5,8	1,7		,72
Spiritualiteit									
Zingeving	373	3,3	0,8		98	3,5	0,7		,01
Vertrouwen	373	3,2	0,7		98	3,3	0,7		,31
Dagelijks functioneren									
Sociale beperking	368	20,3	7,6		96	22,2	7,5		,03
Huish. Beperking	368	10,4	3,8						
Partnerrelatie									
Actief	291	19,1	4,1		96	21,0	2,6		,00
Beschermend	278	19,8	4,1		91	19,8	4,5		,95
Overbezorgd	287	11,8	3,7		95	14,1	4,5		,00

1. onafhankelijke t-test

Figuur 3. Percentage cliënten met ernstige psychische klachten op T1 (N = 459)



*"door de begeleiding zal ik naar verwachting meer balans terugvinden, waardoor psycho-somatische klachten hopelijk verminderen"*

Vrouw, 58 jaar, kanker in het spijsverteringssysteem

### **3.5 Doelen van cliënten bij het zoeken van begeleiding**

Cliënten scoorden voor de start van de begeleiding het belang van een aantal therapiedoelen. Die doelen staan vermeld in de vragenlijst 'Eerste Meting'; zie bijlage B.

Het bleek dat cliënten de verschillende doelen bijna allemaal belangrijk tot zeer belangrijk vonden. Er kon gescoord worden van 1 (= "heel onbelangrijk") tot 4 (= "heel belangrijk"). Patiënten gaven een score tussen 2,9 en 3,4 en partners gaven een score tussen 2,6 en 3,5. Bij patiënten stonden het vinden van innerlijke rust, inzicht in emoties en beter omgaan met de (gevolgen van de) ziekte in de top 3 van meest belangrijke doelen. Partners zoeken in de eerste plaats begeleiding voor het beter omgaan met de (gevolgen van de) ziekte van hun partner, weten hoe zij hun partner zo goed mogelijk kunnen ondersteunen en om onzekerheid over de toekomst beter te leren hanteren.



## Hoofdstuk 4. Resultaten II

### *Gevolgde begeleiding, waardering van de begeleiding en behaalde doelen*

#### 4.1 Gevolgde begeleiding

De meest gevolgde vorm van begeleiding is individuele begeleiding (zie tabel 6). In de eerste drie maanden heeft ruim 80% van de cliënten individuele begeleiding gehad, cliënten hadden gemiddeld 4,6 individuele gesprekken. Een kwart van de cliënten kreeg groepsbegeleiding, soms in combinatie met individuele therapie of andere vormen van begeleiding.

Na drie maanden geeft bijna 20% van alle cliënten aan hun begeleiding te hebben afgerond, na negen maanden is dat 61%. Er is een deel dat langer in begeleiding blijft. Uit onze analyse blijkt dat mensen die na negen maanden nog relatief meer klachten ervaren ook de mensen te zijn die intensiever begeleid werden (ze kregen meer sessies dan de cliënten die minder klachten ervaren). Over het geheel genomen nemen bij deze cliënten de klachten wel af, maar het gaat langzamer. Het lijkt er daarom op dat een deel van de cliënten deze langere begeleiding ook nodig heeft, waarschijnlijk gaat het om complexere problematiek.

Tabel 6. Gevolgde begeleiding gedurende de eerste 3 maanden: percentage cliënten, gemiddelde aantal sessies en standaard deviatie

(N = 341)				
Gevolgde begeleiding <sup>1</sup>	aantal	% <sup>2</sup>	M	sd
Individuele begeleiding	284	83,5	4,6	2,1
Groepsbegeleiding	84	24,8	6,8	5,5
Overige vormen van begeleiding	71	21,0	3,7	2,8

1. Gevolgde begeleiding is alleen betrouwbaar gemeten op T2
2. De som van de percentages is meer dan 100%, omdat cliënten meerdere vormen van begeleiding kunnen hebben gevolgd

## 4.2 Waardering van de begeleiding

Na drie maanden is aan alle cliënten gevraagd hoe tevreden zij waren met de soort begeleiding die zij hebben ontvangen. Zie tabel 7. Daarbij valt op dat cliënten alle verschillende vormen van therapie hoog waarderen. De verschillende vormen van individuele gesprekken worden door patiënten gewaardeerd tussen een 7 en 8,1. De verschillende vormen van groepsbegeleiding krijgen een rapportcijfer tussen de 6,6 en 7,9 en de overige vormen, waaronder haptonomie, krijgen een cijfer tussen de 8 en 9,3. Zes maanden later is dit nogmaals gevraagd aan de cliënten die langer dan drie maanden in begeleiding waren. De cijfers zijn nauwelijks veranderd. Ze variëren tussen de 6,5 en 9,2. Over het geheel genomen waarderen cliënten de geboden begeleiding met een 8. De begeleiding heeft volgens 66% van de cliënten geholpen en nog eens 30% geeft aan dat de begeleiding gedeeltelijk heeft geholpen.

Tevredenheid is ook bepaald aan de hand van de zogenaamde basisset prestatie indicatoren voor het meten van de kwaliteit van de GGZ (Kertzman et al., 2003). Zie tabel 14 in bijlage A. Volgens deze indicatoren is de grote meerderheid van cliënten tevreden over de meeste aspecten van de begeleiding en de therapeuten. Informatie over het te verwachten resultaat van begeleiding zou verbeterd kunnen worden, aangezien een kwart aangeeft niet voldoende informatie te hebben ontvangen.

Ten tijde van T3 ervaart 85% van de cliënten meer greep op zijn of haar problemen te hebben gekregen en ervaart 82% voldoende vooruitgang. Men kan dus concluderen dat ongeveer 85% van de cliënten naar eigen zeggen voldoende is geholpen door de begeleiding die IPSO bieden. Dat is een goed resultaat, al zou meer onderzoek verricht moeten worden naar de 15% cliënten die niet tevreden zijn.

Wat moet de instelling volgens u verbeteren om dit rapportcijfer te verhogen?

*"luisteren naar waar de cliënt behoefte aan heeft en geen standaard programma afwerken"*

Vrouw, 43 jaar, borstkanker

## 4.3 Samenhang tussen tevredenheid en andere maten

De gemiddelde tevredenheid is hoog te noemen (in vergelijking met de algehele GGZ waar het gemiddelde 7,1 is, zie website GGZ Nederland), maar er zijn ook cliënten die minder tevreden zijn. We hebben nagegaan met welke andere variabelen tevredenheid samenhangt. Er werd geen samenhang gevonden tussen demografische kenmerken en tevredenheid. Wel werd er een samenhang geconstateerd tussen de verbetering in sommige uitkomstmaten en tevredenheid. Zie tabel 8. Afgaande op de correlatie coëfficiënten is tevredenheid bij patiënten gerelateerd met verbetering in spanning, welbevinden en bij partners alleen met spanning. Meer vooruitgang in het niveau van spanning en welbevinden hangt dus samen met een grotere tevredenheid.



Tabel 7. Tevredenheid over de begeleiding op een schaal van 1-10 (N=252) <sup>1</sup>

	T2			T3 <sup>2</sup>		
	aantal	cijfer	sd	aantal	cijfer	sd
gesprekken						
met therapeut	182	8,0	1,9	138	8,2	1,8
met psychiater	23	7,6	1,8	16	6,9	2,8
partnergesprekken	49	8,1	1,8	37	7,7	1,9
gezinsgesprekken	6	7,0	3,2	6	6,5	4,3
groepsbegeleiding gericht op						
aandachttraining/stressreductie	30	7,5	1,8	38	7,6	2,1
leren omgaan met gevolgen	32	7,5	1,4	32	7,5	1,7
meer lichamelijke activiteit	7	6,6	2,6	12	7,1	2,5
herstel en balans	10	7,9	1,1	5	8,0	1,0
overige begeleiding						
haptonomie	44	8,1	1,5	34	7,9	2,2
creatieve therapie	4	9,3	1,0	9	8,8	0,8
anders	8	8,6	1,4	6	9,2	0,8

1. Omdat bij meeste begeleidingsvormen heel weinig beoordelingen beschikbaar waren van partners, geeft deze tabel de waardering over patiënten + partners weer
2. Betreft alleen cliënten die na T2 nog zijn doorgedaan met hun begeleiding

Tabel 8. Samenhang tussen tevredenheid <sup>1</sup> met de begeleiding met de verbetering in uitkomstmaten en demografische factoren: Spearman's rho correlaties

	patiënten (n = 215)		partners (n = 37)	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
<b>Verschilcores <sup>2</sup></b>				
Spanning	-,18	,02	-,36	,05
Depressie	-,06	,41	-,12	,52
Vermoeidheid	-,12	,12	,03	,89
Welbevinden	,18	,02	,10	,59
Kwaliteit van leven	,12	,10	,28	,13
<b>Demografische gegevens</b>				
Sekse	-,11	,16	-,12	,53
Leeftijd	,36	,63	-,05	,80
Opleiding	,09	,24	-,03	,90

1. Tevredenheid is het rapportcijfer gegeven op T3, tenzij alleen op T2 het rapportcijfer is gegeven.
2. Verschilcores zijn berekend door de baselinescore af te trekken van de score op T3. Voor deelnemers waarbij het rapportcijfer van T2 is meegenomen in de analyse, is de verschilcore ook berekend over deze periode, namelijk T2 minus T1.

*"door de therapie ben ik niet meer bang voor een recidief"*

Vrouw, 57 jaar, gynaecologische kanker

#### 4.4 Bereikte therapiedoelen

Met betrekking tot het behalen van persoonlijke therapiedoelen blijkt dat de meerderheid van de patiënten (zie Tabel 9) meer innerlijke rust heeft gekregen en ook meer inzicht in de manier van omgaan met emoties en problemen verwerken. De begeleiding heeft de meerderheid van de patiënten meer handvatten gegeven. Nog een derde van de patiënten constateert dat zijn of haar doelen gedeeltelijk zijn behaald. Onzekerheid over de toekomst hanteren en met meer aandacht leven zijn doelen die een op de tien patiënten niet gerealiseerd vindt 9 maanden na aanvang van de begeleiding. Voor partners was een belangrijk doel het beter leren omgaan met de (gevolgen van) de ziekte van hun partner. Een ruime meerderheid van de partners acht dit doel behaald (zie Tabel 9) en nog ruim een derde acht dit doel gedeeltelijk behaald. De ziekte van hun partner blijft voor veel mensen (10% en 45% gedeeltelijk) wel overheersend in hun leven.

Tabel 9. Bereikte therapiedoelen door cliënten die de begeleiding hebben afgerond

	<i>n</i>	<i>Ja</i> <i>%</i>	<i>deels</i> <i>%</i>	<i>Nee</i> <i>%</i>	<i>Nvt</i> <i>%</i>
Patiënten					
Meer innerlijke rust	179	50	40	5	5
Meer inzicht in omgaan met emoties	180	55	32	6	7
Meer vanuit mezelf leven, eigen keuzes	180	48	31	9	12
Begeleiding heeft handvatten gegeven	179	55	28	10	7
Bewuster, met meer aandacht leven	178	48	32	13	8
Meer bewust van manier van problemen verwerken	174	55	31	9	5
Onzekerheid over toekomst beter hanteren	177	40	39	11	10
Beter omgaan met (gevolgen van) ziekte	177	51	32	9	7
Ziekte niet meer allesoverheersend in leven	176	42	38	9	11
Partners					
Meer innerlijke rust	31	42	36	10	13
Meer inzicht in omgaan met emoties	31	52	26	10	13
Meer vanuit mezelf leven, eigen keuzes	31	39	42	7	13
Begeleiding heeft handvatten gegeven	31	42	45	7	7
Bewuster, met meer aandacht leven	31	32	52	3	13
Meer bewust van manier van problemen verwerken	31	45	36	10	10
Onzekerheid over toekomst beter hanteren	31	29	45	13	13
Beter omgaan met (gevolgen van) ziekte van mijn partner	31	58	32	10	0
Ziekte van mijn partner is niet meer allesoverheersend in mijn leven	31	36	45	10	10
Weet beter hoe ik mijn partner kan ondersteunen	31	45	32	16	7
De communicatie tussen mijn partner en mij is verbeterd	31	39	36	10	16



## Hoofdstuk 5. Resultaten III

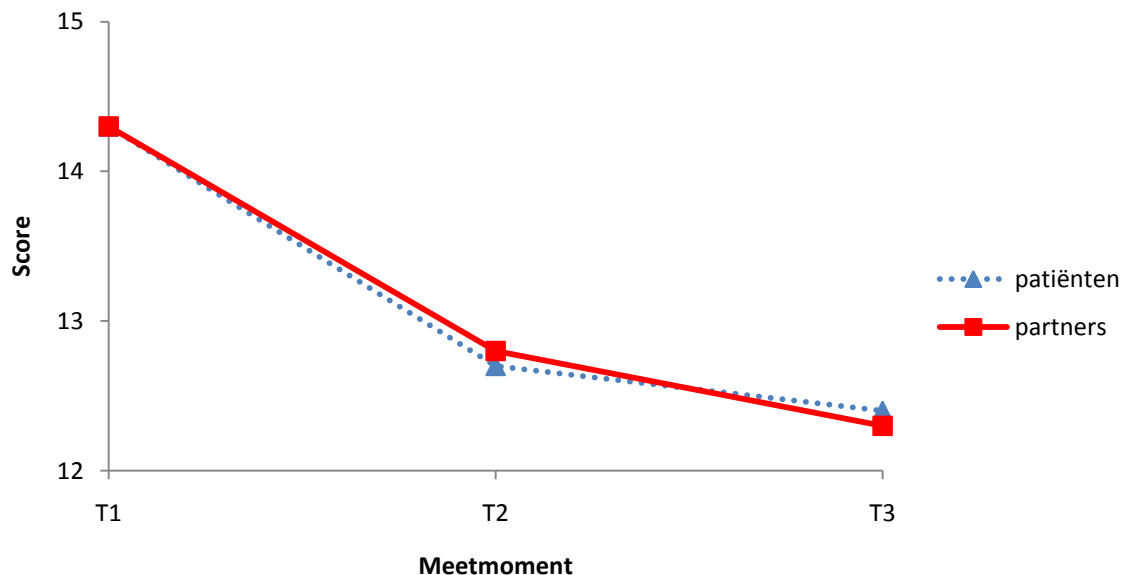
### *Verloop klachten gedurende de begeleiding*

#### 5.1 Beloop

De hier beschreven analyses zijn uitgevoerd bij de 215 patiënten en 37 partners die op alle drie de meetmomenten de vragenlijst hebben ingevuld.

Gedurende de begeleiding namen de meeste klachten af en namen welbevinden, kwaliteit van leven, zingeving en vertrouwen toe bij zowel patiënten als partners. Zie tabel 10 en figuur 4 - 8. Alleen bij de partners werd in een enkele uitkomstvariabele geen verbetering gevonden, namelijk in vermoeidheid. Redenen hiervoor kunnen zijn dat bij partners in feite geen verandering optreedt of dat een gering effect door de kleine steekproef niet significant is.

Figuur 4. Beloop van spanning over alle meetmomenten

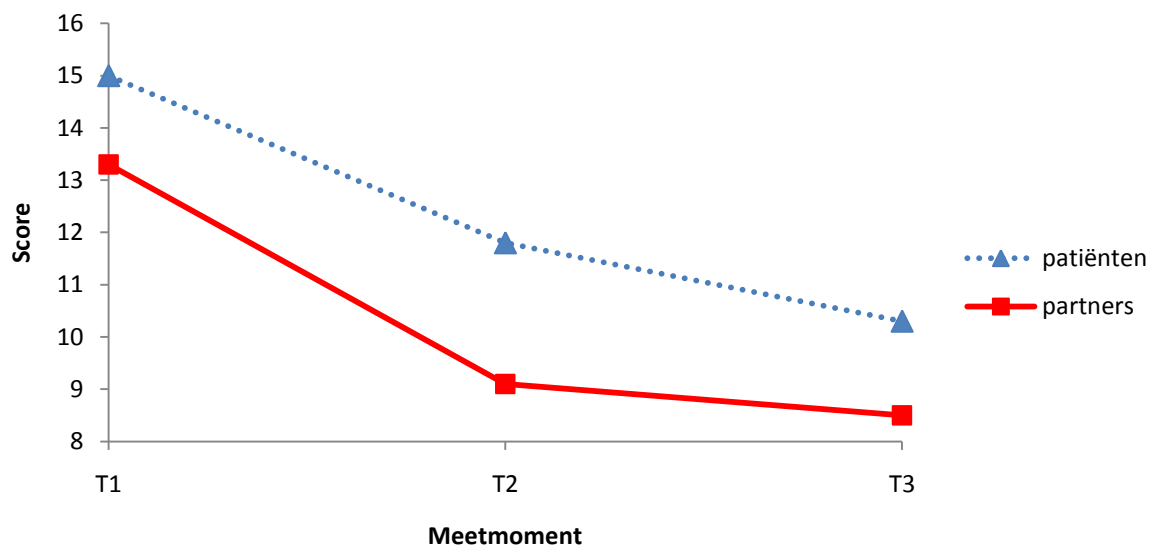


Overigens geven de respons shift vragen een interessant verschil weer tussen de groepen: daar blijkt de groep met gunstige prognose achteraf de vermoeidheid vooraf aan de begeleiding hoger in te schatten, terwijl de groep met ongunstige prognose achteraf gezien de vermoeidheid op T1 lager inschat.

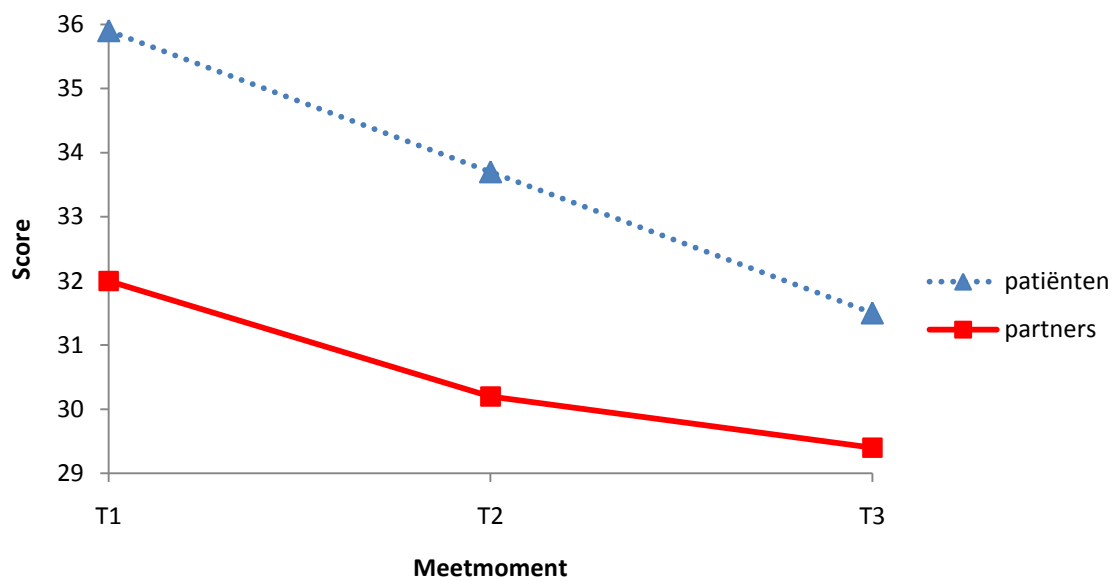
Gaan cliënten vooruit door de begeleiding?

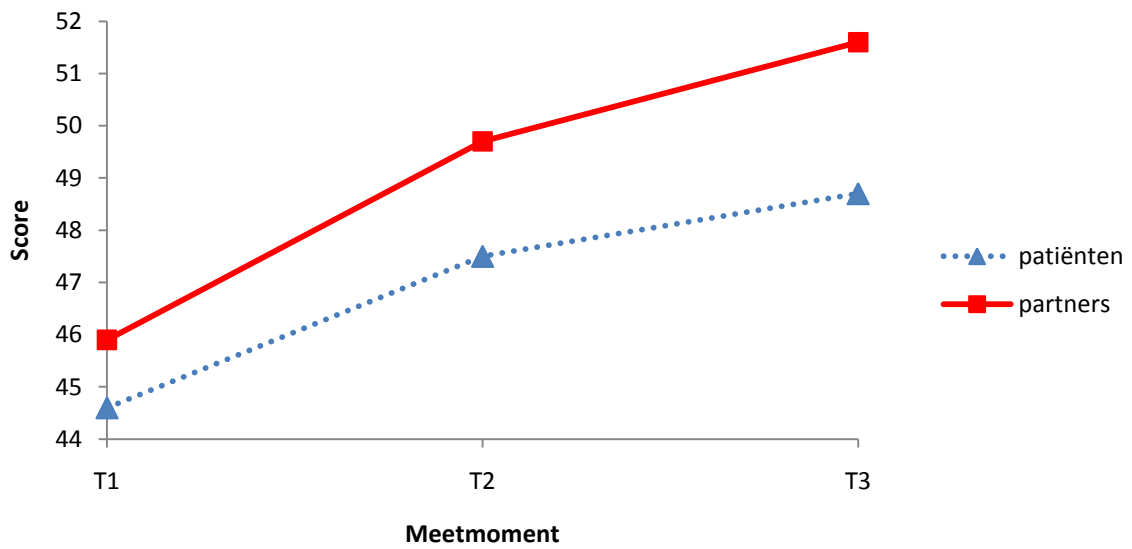
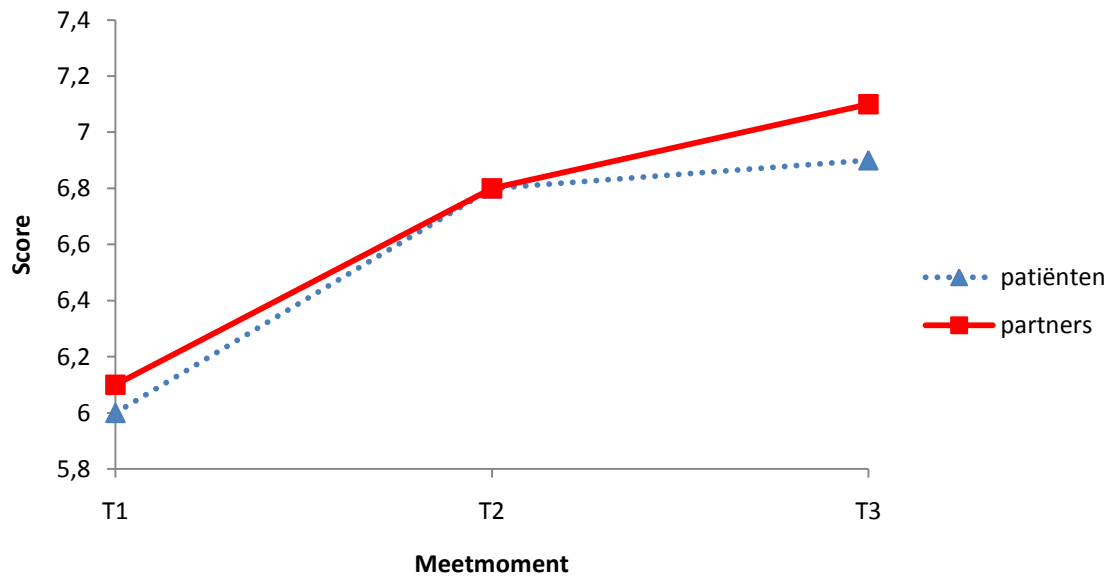
*Ja, zeker! De klachten (depressie, spanning en vermoeidheid) nemen gedurende de begeleiding af en welbevinden, kwaliteit van leven, zingeving en vertrouwen nemen toe.*

Figuur 5. Beloop van depressie over alle meetmomenten



Figuur 6. Beloop van vermoeidheid over alle meetmomenten



Figuur 7. Beloop van welbevinden over alle meetmomentenFiguur 8. Beloop van kwaliteit van leven over alle meetmomenten

Tabel 10. Beloop van de primaire en secundaire uitkomstmaten (test: ANOVA)

	T1			T2			T3			F	p
	M	sd	% cases	M	sd	% case	M	sd	% cases		
patiënten (n=215)											
Spanning	14,3	3,6	58	12,7	3,4	44	12,4	3,5	37	41,7	,00
Depressie	15,0	7,9	70	11,8	7,7	55	10,3	7,9	47	44,5	,00
Vermoeidheid	35,9	12,5	55	33,7	12,4	49	31,5	12,6	41	16,5	,00
Welbevinden	44,6	9,9		47,5	9,6		48,7	10,4		30,7	,00
Kwaliteit van leven	6,0	1,6		6,8	1,3		6,9	1,7		39,0	,00
Vermoeidheid <sup>1</sup>	39,3	12,1	68							-	-
Kwaliteit van leven <sup>1</sup>	5,4	1,8								-	-
partners (n=37)											
Spiritualiteit											
Zingeving	3,3	0,7		3,4	0,7		3,5	0,8		7,8	,00
Vertrouwen	3,3	0,6		3,4	0,6		3,4	0,7		6,6	,00
Dagelijks functioneren											
Sociale beperkingen	20,2	7,5					17,4	7,5		25,7	,00
Huish. beperkingen	10,2	3,7					8,9	3,9		18,6	,00
Partnerrelatie											
Actief	19,2	0,3					18,4	0,3		10,6	,00
Beschermend	19,7	0,4					19,5	0,4		0,6	,44
Overbezorgd	11,5	0,3					10,7	0,3		10,3	,00
patiënten (n=215)											
Spanning	14,3	3,1	54	12,8	2,4	35	12,3	3,1	35	7,6	,00
Depressie	13,3	8,4	62	9,1	6,3	49	8,5	6,1	49	10,1	,00
Vermoeidheid	32,0	9,2	44	30,2	10,8	38	29,4	10,6	30	1,5	,24
Welbevinden	45,9	10,0		49,7	8,6		51,6	9,5		13,3	,00
Kwaliteit van leven	6,1	1,6		6,8	1,1		7,1	1,4		10,6	,00
Vermoeidheid <sup>1</sup>	33,8	10,3	47							-	-
Kwaliteit van leven <sup>1</sup>	5,8	1,5								-	-
partners (n=37)											
Spiritualiteit											
Zingeving	3,5	0,7		3,7	0,6		3,7	0,6		1,3	,29
Vertrouwen	3,5	0,7		3,5	0,5		3,5	0,5		0,01	,99
Dagelijks functioneren											
Sociale beperkingen	20,8	7,3					17,3	6,7		12,9	,00
Partnerrelatie											
Actief	21,2	0,4					20,9	0,4		0,3	,56
Beschermend	18,7	0,7					18,5	0,8		0,1	,76
Overbezorgd	13,1	0,6					11,6	0,8		5,0	,03

1. Op T1 gecorrigeerd voor respons shift. Terugblik op de kwaliteit van leven en vermoeidheid voorafgaand aan de begeleiding, gevraagd op T3.



Effectgroottes standaardiseren veranderingsscores. Met behulp daarvan zijn resultaten van verschillende uitkomstmaten en verschillende studies beter met elkaar te vergelijken. De effectgrootte is berekend als  $(\text{gem T2 of T3} - \text{gem T1}) / \text{pooled (sd T2,T3 met sd T1)}$ . Bij de interpretatie van de effectgroottes, die zijn weergegeven in tabel 11, is het belangrijk te weten dat een effectgrootte van 0,20 een gering effect representeert, van 0,50 een middelmatig effect en van 0,80 een groot effect. Over het algemeen wordt een effectgrootte van 0,50 of groter als een indicatie van een klinisch relevante verandering opgevat.

Voor spanning, depressie en kwaliteit van leven zijn de effectgroottes vergelijkbaar en middelmatig groot. Voor welzijn is het effect wat geringer en de kleinste effecten werden gevonden voor vermoeidheid.

Tabel 11. De effectgroottes op T2 en T3

	patiënten		partners	
	verloop van T2-T1	verloop van T3-T1	verloop van T2-T1	verloop van T3-T1
spanning	0,46	0,54	0,54	0,65
depressie	0,41	0,59	0,57	0,65
vermoeidheid	0,18	0,35	0,18	0,26
welzijn	0,30	0,40	0,41	0,58
kwaliteit van leven	0,55	0,55	0,51	0,67

## 5.2 Voorspelling van het beloop

Met behulp van regressieanalyses is er gekeken welke factoren van invloed zijn op het beloop. Zie de tabellen 15 tot en met 19 in bijlage A. Zij laten zien dat voornamelijk de baseline score van de uitkomstmaat samenhangt met de verandering in deze maat, zowel bij patiënten als bij partners. Hoe hoger de score op spanning, depressie en vermoeidheid aan het begin van de begeleiding, hoe meer vooruitgang wordt geboekt op deze klachten. Een lage score op welbevinden en kwaliteit van leven aan het begin hangt samen met een sterkere stijging. Een verklaring kan zijn dat iemand die ongunstiger scoort aan het begin meer kan verbeteren dan iemand die al vanaf het begin goed scoort. Ook laten de regressieanalyses zien dat de belasting van levensgebeurtenissen sinds de aanvang van de begeleiding bepalend is voor de verandering in de primaire uitkomstmaten. De vooruitgang zal minder zijn wanneer een patiënt meer belasting ervaart van deze gebeurtenissen.

Men zou kunnen verwachten dat de groep mensen met een ongunstige prognose lichamelijke achteruit gaat en daardoor ook achteruit gaat in psychologisch functioneren, ongeacht de begeleiding. In de hierboven genoemde tabellen is te zien dat deze verwachting onterecht is. Sterker nog, de groep met ongunstige prognose is minder depressief bij aanvang, en wordt nog minder depressief gedurende en na de begeleiding. De groep met ongunstige prognose scoort bij aanvang en 9 maanden later weliswaar wat hoger op vermoeidheid, maar de vermoeidheid is toch significant afgenomen. Bij de groep met een onduidelijke prognose is de spanning voor de start van de begeleiding het hoogst. Ook in deze groep neemt de spanning in de loop van de begeleiding wel af, maar de spanning blijft hoog, hetgeen niet verwonderlijk is met een onzekere prognose.

Tenslotte wilden we weten of het te voorspellen is hoeveel sessies iemand nodig heeft. Tabel 20 in bijlage A laat zien dat depressie bij aanvang positief samenhangt met het aantal sessies bij patiënten, maar dat geldt niet wanneer ook rekening wordt gehouden met andere variabelen als prognose. Een onzekere prognose blijkt een voorspeller te zijn voor het aantal sessies. Vergeleken met patiënten met een gunstige of ongunstige prognose krijgen patiënten met een onzekere prognose meer sessies. Deze groep wordt kennelijk intensiever begeleid. Bij partners hangt spanning bij aanvang en leeftijd samen met aantal sessies. Hoe meer spanning bij het begin en hoe hogere leeftijd, des te meer sessies.

### **5.3 Verschillen tussen soorten begeleiding**

De verschillende behandelingen blijken helaas niet met elkaar te vergelijken op de uitkomstmaten, omdat veel cliënten meerdere vormen van begeleiding hebben gevolgd. Van de 106 cliënten die één vorm van begeleiding hebben gevolgd, zijn er 76 die alleen individuele gesprekken met de therapeut hebben gehad. Aan de overige vormen van begeleiding hebben te weinig cliënten meegedaan om deze met elkaar te vergelijken. Daarnaast is er nog gekeken naar vergelijking van combinaties van begeleiding. Dit was echter ook niet mogelijk omdat ook de gecombineerde groepen te klein waren.

## Hoofdstuk 6. Discussie, conclusie en aanbevelingen

Dit evaluatieonderzoek naar de door Instellingen voor PsychoSociale Oncologie (IPSO) geboden psycho-oncologische therapie heeft een uniek overzicht gegeven wie er in de praktijk bereikt worden met deze zorg en met welke klachten en doelen cliënten begeleiding zoeken. Ook heeft het inzicht gegeven in de vooruitgang die cliënten ervaren gedurende de begeleiding en waar zij tevreden en minder tevreden over zijn. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten per onderzoeksvraag gegeven en wordt er ingegaan op de betekenis van de resultaten. Tenslotte, worden ook aanbevelingen gedaan voor de praktijk.

Jaarlijks begeleiden de IPSO ruim 2700 mensen met kanker en hun naasten. Alle, voor het onderzoek in aanmerking komende, 604 patiënten en partners die zich voor begeleiding aanmeldde bij de IPSO gedurende de onderzoeksperiode (september 2008 tot en met mei 2009) zijn gevraagd deel te nemen aan het onderzoek en 80% stemden in. Gedurende het onderzoek is nog 40% van de deelnemers uitgevallen, uitvallers hadden bij aanvang meer klachten en vaker een ongunstige prognose. De resultaten zijn representatief te noemen voor de huidige praktijk van gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in Nederland, zoals die gegeven wordt aan patiënten en partners door de therapeutische centra verenigd binnen de IPSO. De gepresenteerde gegevens over het beloop van de klachten gedurende de begeleiding zijn mogelijk minder generaliseerbaar naar de groep cliënten met een slechte prognose.

Er is geen controle groep in het onderzoek meegenomen. Dit betekent dat de afname van klachten niet met zekerheid is toe te schrijven aan het effect van de therapie. Het zou ook kunnen dat de afname van klachten een natuurlijk beloop laten zien, of dat er andere factoren waren die de klachten beïnvloedden.

*Wat zijn de demografische en medische kenmerken van cliënten die begeleiding zoeken bij de IPSO?*

Uit het onderzoek komt naar voren dat een groot deel van de cliënten vrouw is, zo'n 76% van de patiënten en 68% van de partners. De gemiddelde leeftijd van de groep is ongeveer 50 jaar en velen zijn hoog opgeleid. Verder blijkt dat de medische toestand voor velen zeer ernstig is. Iets minder dan de helft van de patiënten en maar een kwart van de partners geeft aan dat de prognose gunstig is, voor het overige deel is de prognose onzeker of ongunstig. De meerderheid, 52% van de patiënten en 66% van de partners, geeft aan nog steeds onder medische behandeling te staan.

Driekwart van de patiënten is vrouw, terwijl kanker even vaak bij mannen voorkomt. Dit is een trend die al jaren optreedt bij de IPSO en ook bij de algemene GGZ een bekend fenomeen is. De vraag is of mannen ook daadwerkelijk minder behoefte hebben aan psychosociale begeleiding, of dat mannen minder vaak gewezen worden op het bestaan van de begeleiding. In aanmerking genomen dat klachten als spanning en depressie ook in de gehele bevolking vaker voorkomen bij vrouwen zou geconcludeerd kunnen worden dat vrouwen waarschijnlijk vaker begeleiding nodig hebben. Ook blijkt uit onderzoek dat vrouwen meer dan mannen waarde hechten aan psychosociale begeleiding bij kanker (Wessels et al., 2010) en dat mannen psychosociale steun eerder zoeken bij hun partner dan bij een hulpverlener (Kandrack et al., 1991; Harrison et al., 1995; Keller & Henrich, 1999; Clarke et al., 2006). Er is in het veld van de psycho-oncologie echter ook een nadruk

op klachten als spanning en depressie, ook wel internaliserende klachten genoemd. Dat geldt niet alleen voor dit evaluatieonderzoek, maar voor het hele onderzoeksveld en de praktijk. De nadruk ligt veel minder op externaliserend probleemgedrag dat vaker bij mannen voorkomt als alcohol- en middelenmisbruik, agressie, inter-persoonlijke problemen als relatieproblemen, of problemen rondom seksualiteit. Daarnaast ligt de nadruk van het aanbod van begeleiding op emotionele verwerking van de ziekte, terwijl mannen veelal eerder de behoefte uitspreken aan deskundige informatie (Voerman et al., 2004). Dit wil overigens niet zeggen dat ze daar het meest gebaat bij zijn. Onderzoek (Schut et al., 1997) geeft aanleiding te denken dat mannen ook gebaat zijn bij emotionele verwerking en ook in het onderzoek naar begeleiding van mannen met prostaatkanker (Voerman et al., 2004), gaven de mannen achteraf zelf aan de emotionele verwerking nuttig te hebben gevonden. Het verdient aanbeveling verder uit te zoeken of een focus op andere problemen dan spanning en depressie en een nadruk op de praktische en informatieve kant van de begeleiding meer mannen zou aanspreken.

Cliënten die begeleiding zoeken zijn relatief jong, zeker in vergelijking met de gemiddelde leeftijd waarop mensen kanker krijgen. Dit zou verklaard kunnen worden doordat het levensperspectief bij de jonge mensen meer wordt doorbroken dan bij ouderen, en jongeren minder mensen kennen die hetzelfde meemaken. De generatie ouderen die nu kanker krijgt is mogelijk ook minder vertrouwd met het vragen van psychosociale begeleiding. Uit onderzoek blijkt ook dat mensen met kanker in de leeftijdscategorie 18-50 jaar meer psychosociale problemen ervaren dan oudere patiënten, deze problemen betreffen re-integratie op het werk, relatie met kinderen en angst (Zegers et al., 2010)

Sinds de psycho-oncologische begeleiding gegeven door de IPSO in het basispakket van de verzekering zit, is er een toename van het aantal lager opgeleiden. Het lijkt er echter nog steeds op dat deze groep, waar kanker vaker voorkomt, relatief ondervertegenwoordigd is bij de IPSO. Het zou kunnen dat lager opgeleiden minder behoefte hebben aan begeleiding, maar het is waarschijnlijker dat de drempel om zich aan te melden bij IPSO voor hen hoger is. Uit onderzoek blijkt dat lager opgeleiden niet minder behoefte hebben aan psychosociale behoefte dan hoger opgeleiden, maar wel vaker behoefte hebben aan contact met medepatiënten (Wessels et al., 2010). Onderzocht zou kunnen worden of het aanbieden van begeleiding vanuit inloophuizen de drempel om hulp te vragen bij deze groep verlaagt. Het contact met medepatiënten staat in de inloophuizen meer op de voorgrond.

Jaarlijks overlijdt ongeveer 10% van alle patiënten die in begeleiding zijn. Dit geeft aan dat een groot deel van de begeleiding geboden wordt aan mensen die ernstig ziek zijn. Deze mensen worden vaak begeleid tot aan hun overlijden en hun naasten worden, indien daar behoefte aan is, ook bijgestaan in de periode daarna. Deze stervens- en rouwbegeleiding is in dit evaluatieonderzoek buiten beschouwing gelaten, maar het schetst wel een beeld van de fase waar cliënten doorheen gaan wanneer ze begeleiding zoeken. Het is dan ook niet verwonderlijk dat een deel van de cliënten is uitgevallen gedurende de studie. Slechts 47% van de patiënten heeft bij aanmelding een gunstige prognose en slechts 24% van de partners denkt dat zijn/haar partner een gunstige prognose heeft. Uit de analyses blijkt dat cliënten met een slechte prognose evenveel vooruitgaan met betrekking tot klachten en welbevinden, zelfs op een meer lichamelijke klacht als vermoeidheid. Cliënten met een onzekere prognose krijgen ook meer sessies dan cliënten met een gunstige of ongunstige prognose hebben we geconstateerd. Een opvallende bevinding uit het onderzoek is ook dat mensen met een onzekere of onduidelijke prognose meer spanningsklachten ervaren bij aanmelding dan mensen met een ongunstige prognose. Deze bevinding is in de literatuur over het effect van onduidelijke versus ongunstige uitslagen bij genetische counseling voor borstkanker ook te vinden (Schlich-Bakker, 2008).

Bij de beschrijving van de ongunstige medische toestand van veel patiënten sluit de bevinding aan dat de helft van de patiënten nog een medische behandeling volgt. Eerder werd wel verondersteld dat de meeste patiënten zich pas voor begeleiding zouden melden

wanneer de medische behandeling was afgerond en zij in het zogenaamde zwarte gat terecht kwamen. Deze veronderstelling gaat lang niet altijd op; sommige mensen komen vrijwel direct na het horen van de diagnose en de helft volgt nog medische behandelingen als chemotherapie, radiotherapie of hormoontherapie wanneer ze zich aanmelden. We weten uit de praktijk dat cliënten vaak afspraken op een laat moment afzeggen. Dit brengt financiële consequenties met zich mee voor de IPSO, aangezien zij deze afgezegde afspraken niet mogen declareren van de Nederlandse Zorgautoriteit. Uit dit onderzoek blijkt dat een groot deel van de cliënten ernstig ziek is en nog medische behandelingen ondergaat. Hetgeen betekent dat deze afzeggingen voor een groot deel niet te voorkomen zijn. Dit vraagt enige flexibiliteit van de IPSO, therapeuten moeten soms op korte termijn beschikbaar zijn voor iemand die ernstig ziek is en niet lang kan wachten op een afspraak en aan de andere kant krijgt de therapeut te maken met afspraken die op het laatste moment niet doorgaan.

*Wat is de aard van de klachten en welke doelen streven cliënten na als ze zich aanmelden bij een IPSO instelling?*

Cliënten die begeleiding zoeken ervaren veel angst- en somberheidsklachten, 69% scoort boven de norm wat betreft depressieve klachten, 62% scoort hoog op spanning, daarbij komt nog dat 58% ernstig vermoeid is. Zo'n 40% van de cliënten ervaart al deze klachten tegelijkertijd bij aanmelding.

Voor patiënten en partners is het verkrijgen van meer innerlijke rust een belangrijke motivatie om begeleiding te zoeken. Dit doel wordt door de meeste cliënten bereikt. Het belangrijkste doel van partners is het beter omgaan met de (gevolgen van de) ziekte van hun partner. Ruim de helft bereikt dit doel helemaal en nog eens een derde bereikt dit doel gedeeltelijk.

Opvallend is dat partners die begeleiding zoeken nagenoeg net zoveel klachten ervaren als patiënten. Lange tijd werd psycho-oncologische zorg alleen gericht op de patiënten en niet op de naasten, terwijl deze cijfers aangeven dat een deel van de partners duidelijk lijdt.

*Welke veranderingen treden er op in relevante uitkomstmaten in de periode van aanmelding tot drie en negen maanden daarna? En welke factoren hangen daarmee samen?*

De klachten die cliënten bij aanmelding rapporteerden blijken duidelijk af te nemen, zowel bij patiënten als partners. Spanning neemt de eerste drie maanden het sterkst af, maar ook de maanden daarna is er een verdere daling in spanning te zien. De klachten depressie en vermoeidheid nemen geleidelijk af over negen maanden. Tegelijkertijd nemen welbevinden, kwaliteit van leven, zingeving en vertrouwen toe. De afname in spanning en depressie en de toename van kwaliteit van leven is groot en klinisch relevant. De toename in welzijn blijkt wat kleiner, maar wel klinische relevant. De afname van vermoeidheid is nog wat kleiner, zeker bij partners.

Cliënten die bij aanvang veel somberheid, spanning en vermoeidheid rapporteren, laten de grootste vooruitgang zien. Cliënten die gedurende het onderzoek belastende levensgebeurtenissen mee hebben gemaakt rapporteren meer klachten na drie en negen maanden, dan cliënten die weinig tot geen levensgebeurtenissen meemaakten. Er bleek geen relatie tussen vooruitgang op klachten en leeftijd, opleiding of sekse.

*In welke mate zijn cliënten na afloop tevreden over de ontvangen begeleiding en vinden zij dat de interventie geholpen heeft?*

De vooruitgang op klachten en het behalen van de doelen vertaalt zich in een hoge mate van tevredenheid onder de cliënten. Het gemiddelde rapportcijfer dat gegeven wordt is een 8. De tevredenheid hangt samen met de vermindering in spanning en bij patiënten ook met de toename in welbevinden.

Wel is er een groep (15%) die niet voldoende vooruitgang ervaart. Tevens werd gevonden dat een kwart van de cliënten meer informatie wenst over het te verwachten resultaat van de begeleiding.

Het zou waardevol zijn om in toekomstig onderzoek te achterhalen wat de kenmerken zijn van de groep cliënten die onvoldoende vooruitgang ervaart en of de begeleiding voor hen verbeterd zou kunnen worden. Het blijft lastig om voor een individu te voorspellen wat het te verwachten resultaat van de begeleiding zou zijn, maar met dit onderzoek kan wel een uitspraak gedaan worden over het resultaat dat gemiddeld behaald wordt.

*Zijn er verschillen tussen instellingen en soorten begeleiding wat betreft veranderingen in uitkomstmaten?*

Er kwamen geen duidelijke verschillen tussen de instellingen naar voren. Alle instellingen 'scoorden' even goed met betrekking tot vooruitgang bij cliënten en tevredenheid. Verschillen tussen soort begeleiding konden niet worden vastgesteld aangezien de meeste cliënten verschillende soorten begeleiding volgden.

Waarschijnlijk zijn de verschillen binnen de instellingen groter dan tussen de instellingen en is het zinvoller om de zorg binnen de instelling te monitoren en zoveel mogelijk te verbeteren, dan om te vergelijken met andere instellingen. De doelstelling van het onderhavige onderzoek om een blijvend evaluatie-instrument te implementeren kan daar goed bij aansluiten. Een advies is dit evaluatie-instrument zo te gebruiken dat de zorg binnen de instelling wordt geoptimaliseerd.

*Aanbevelingen*

Een belangrijke aanbeveling die uit dit rapport voortkomt is een blijvend evaluatie-instrument te implementeren en zo te gebruiken dat de zorg binnen de instelling wordt geoptimaliseerd. Dat kan door een deel van de evaluatievragen af te nemen bij een tussentijdse evaluatie. De resultaten uit deze tussentijdse evaluatie kunnen direct teruggekoppeld worden aan de therapeut, zodat de therapeut gestructureerde feedback krijgt van de cliënt en vervolgens de mogelijkheid heeft om zaken waar de cliënt minder tevreden over is te bespreken en waar mogelijk te verbeteren.

Aangezien meerdere deelnemers hebben aangegeven de vragenlijst te lang te vinden, wordt geadviseerd voor een korte en bondige vragenlijst op drie momenten: de eerste bij aanmelding om zodoende het aanvangsniveau van de klachten vast te kunnen stellen. Spanning en somberheid zijn belangrijke klachten waar de begeleiding ook effect op blijkt te hebben, daarom wordt de afname van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Spinhoven et al., 1997) aangeraden. Deze lijst is op beide klachten gericht en bevat bovendien geen items met lichamelijke klachten. Dat laatste is zeker belangrijk gezien de ontwikkeling dat zorgverzekeraars graag willen dat de IPSO zichzelf voor wat betreft de effectiviteit gaan vergelijken (benchmarking) met de gehele GGZ. Wanneer er ook lichamelijke klachten in de vragenlijst opgenomen zijn geeft dat een vertekend beeld van de

voortgang die de meeste cliënten ervaren op het gebied van spanning en somberheid, omdat de helft van onze cliëntenpopulatie een ongunstige of onzekere prognose heeft en waarschijnlijk lichamelijk zieker wordt gedurende de begeleiding. De HADS is bovendien ook een betrouwbaar en valide meet instrument gebleken bij mensen met kanker in de palliatieve fase (Le Fevre et al., 1999b). In diverse onderzoeken wordt aanbevolen de beide schalen angst en depressie samen te nemen en een afkapwaarde van 19 te gebruiken (Le Fevre et al., 1999a). Daarnaast is vermoeidheid een veel voorkomende klacht en het verdient aanbeveling standaard te vragen of cliënten specifieke begeleiding zouden willen gericht op hun vermoeidheid, aangezien daar evidence-based behandelingen voor bestaan. Voor het meten van voortgang met betrekking tot vermoeidheid wordt de korte vermoeidheidsvragenlijst aanbevolen, een subschaal van de Checklist Inventory Scale (CIS; Vercoulen et al., 1999). Wanneer een cliënt daar hoger scoort dan 35 zou een specifiek op vermoeidheid gerichte behandeling aangeboden dienen te worden. In dit onderzoek werd een klein effect gevonden op vermoeidheid; onze verwachting is dat dit effect groter zal zijn wanneer een op vermoeidheid gerichte behandeling gevolgd wordt. Voorwaarde is wel dat de cliënt ook graag voor de vermoeidheid behandeld wil worden, en de vermoeidheid niet alleen ziet als een bijeffect van de spanning en somberheid. Cognitieve gedragstherapie (Gielissen et al., 2006) en aandachtgerichte cognitieve therapie (van der Lee & Garssen, 2010) zijn bewezen effectieve behandelingen voor chronische vermoeidheidsklachten die lang na curatieve behandeling blijven bestaan.

Tot slot zijn de resultaten die uit dit onderzoek naar voren komen nadrukkelijk als goed te bestempelen, zowel wat betreft vermindering van in klachten als de tevredenheid en scores op de prestatie indicatoren. De belangrijkste boodschap voor beleidsmakers is de focus niet alleen te richten op hoe de zorg verder te verbeteren, maar vooral te bewaken dat de hoge kwaliteit van de zorg behouden kan worden. Het implementeren van een standaard evaluatie-instrument is daarbij behulpzaam omdat het inzicht geeft in het effect van eventueel toekomstige beleidsveranderingen.





## Literatuur

- Andersen, B. L. (2002). Biobehavioral outcomes following psychological interventions for cancer patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 70*, 590-610.
- Barsevick, A. M., Sweeney, C., Haney, E., & Chung, E. (2002). A systematic qualitative analysis of psycho-educational interventions for depression in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum, 29*, 73-84.
- Bruin, E. J. d. & Dijk, M. v. (1996). *HDI - Health and Disease Inventories, een meetinstrument voor aanpassing aan kanker. Handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Buunk, B. P., Berkhuisen, M., Sanderman, R., Nieuwland, W., & Ranchor, A. V. (1996). Actieve betrokkenheid, beschermend bufferen en overbescherming: De rol van de partner bij hartrevalidatie. [The role of the partner in heart disease: Active engagement, protective buffering, and overprotection]. *Gedrag en Gezondheid, 24*, 304-313.
- Clarke, S. A., Booth, L., Velikova, G., & Hewison, J. (2006). Social support - Gender differences in cancer patients in the United Kingdom. *Cancer Nursing, 29*, 66-72.
- Edelman, S., Craig, A., & Kidman, A. D. (2000). Group interventions with cancer patients: Efficacy of psychoeducational versus supportive groups. *Journal of Psychosocial Oncology, 18*, 67-85.
- Evers, A. W. M., Kraaiaat, F. W., Lankveld, W. v., Jongen, P. J. H., Jacobs, J. W. G., & Bijlsma, J. W. J. (2001). Beyond unfavorable thinking: The illness cognition questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 69*, 1026-1036.
- Garssen, B. (2008). Helpen psychologische interventies voor mensen met kanker? Coyne en lepreore hebben hun twijfels. *Psychosociale Oncologie, 16*, 4-5.
- Gielissen, M. F. M., Verhagen, S., Witjes, F., & Bleijenbergh, G. (2006). Effects of cognitive behavior therapy in severely fatigued disease-free cancer patients compared with patients waiting for cognitive behavior therapy: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology, 24*, 4882-4887.
- Haes, J. C. J. M. d., Knippenberg, F. C. E. v., & Neijt, J. P. (1990). Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *British Journal of Cancer, 62*, 1034-1038.
- Harrison, J., Maguire, P., & Pitceathly, C. (1995). Confiding in crisis: Gender differences in pattern of confiding among cancer patients. *Social Science & Medicine, 41*, 1255-1260.
- Kandrack, M. A., Grant, K. R., & Segall, A. (1991). Gender differences in health related behaviour: some unanswered questions. *Soc.Sci.Med, 32*, 579-590.
- Keller, M. & Henrich, G. (1999). Illness-related distress: Does it mean the same for men and women? Gender aspects in cancer patients' distress and adjustment. *Acta Oncologica, 38*, 747-755.
- Kertzman, T., Kok, I., & Wijngaarden, B. v. (2003). *De GGZ Thermometer nader onderzocht. De evaluatie van een vragenlijst voor cliëntwaardering in de volwassenzorg*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Kieviet-Stijnen, A., Visser, A., Garssen, B., & Pet, A. (2004). Stilstaan bij het leven. Doelen van mensen met kanker in groepsbegeleiding. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid, 9*, 697-710.

- Korfage, I. J., Esskink-Bot, M. L., Janssens, A. C. J. W., Schroder, F. H., & de Koning, H. J. (2006). Anxiety and depression after prostate cancer diagnosis and treatment: 5-year follow-up. *British Journal of Cancer*, *94*, 1093-1098.
- Le Fevre, P., Devereux, J., Smith, S., Lawrie, S. M., & Cornbleet, M. (1999b). Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12. *Palliat.Med*, *13*, 399-407.
- Le Fevre, P., Devereux, J., Smith, S., Lawrie, S. M., & Cornbleet, M. (1999a). Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12. *Palliat.Med*, *13*, 399-407.
- 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.
- Lubbe, P. M. v. d. (1995). *De ontwikkeling van de Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag (GVSG)*. Groningen: Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen.
- Millar, K., Purushotham, A. D., McLatchie, E., George, W. D., & Murray, G. D. (2005). A 1-year prospective study of individual variation in distress, and illness perceptions, after treatment for breast cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, *58*, 335-342.
- Newell, S. A., Sanson-Fisher, R. W., & Savolainen, N. J. (2002). Systematic review of psychological therapies for cancer patients: Overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*, *94*, 558-584.
- Pearlin, L. I. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, *19*, 2-21.
- Rehse, B. & Pukrop, R. (2003). Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Education and Counseling*, *50*, 179-186.
- Schlich-Bakker, K. J. (2008). *Breast cancer genetic counseling during adjuvant radiotherapy: patients' psychological distress*. Universiteit Utrecht, Utrecht.
- Schroevers, M. J., Sanderman, R., Sonderen, E. v., & Ranchor, A. V. (2000). The evaluation of the Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) scale: Depressed and Positive Affect in cancer patients and healthy reference subjects. *Quality of Life Research*, *9*, 1015-1029.
- Schut, H. A. W., Stroebe, M. S., Bout, J. v. d., & Keijsers, J. d. (1997). Intervention for the bereaved: Gender differences in the efficacy of two counselling programmes. *British Journal of Clinical Psychology*, *36*, 63-72.
- Sheard, T. & Maguire, P. (1999). The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta analyses. *British Journal of Cancer*, *80*, 1770-1780.
- Spinhoven, P., Ormel, J., Sloekers, P. P. A., Kempen, G. I. J. M., Speckens, A. E. M., & Vanhemert, A. M. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, *27*, 363-370.
- Van der Lee, M. L. & Garssen, B. (2010). Mindfulness-based cognitive therapy reduces chronic cancer-related fatigue: a treatment study. *Psychooncology*.
- Vercoulen, J. H. M. M., Alberts, M., & Bleijenberg, G. (1999). De Checklist Individual Strength (CIS). *Gedragstherapie*, *32*, 131-136.
- Vercoulen, J. H. M. M., Swanink, C. M. A., Fennis, J. F. M., Galama, J. M. D., Meer, J. W. M. v. d., & Bleijenberg, G. (1994). Dimensional Assessment of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, *38*, 383-392.
- Voerman, A. E., Fischer, M. F., Visser, A. P., Garssen, B., & Andel, G. v. (2004). Evaluation of professionally led support groups for men with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, *13*, S173-S174.

- Wessels, H., de, G. A., Wynia, K., de, H. M., Kruitwagen, C. L., Woltjer, G. T. et al. (2010). Gender-related needs and preferences in cancer care indicate the need for an individualized approach to cancer patients. *Oncologist, 15*, 648-655.
- Wrosch, C., Scheier, M. F., Miller, G. E., Schulz, R., & Carver, C. S. (2003). Adaptive self-regulation of unattainable goals: Goal disengagement, goal reengagement, and subjective well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin, 29*, 1494-1508.
- Zegers, M., Heijmans M, & Rijken M (2010). *Ondersteuningsbehoeften van (ex-) kankerpatienten en de rol van de huisarts*. Utrecht: Nivel.



## Bijlagen A

Tabel 12. Interne consistente van de gebruikte schalen - Cronbach's alpha

(Sub)schaal	T1	T2	T3
Spanning	.86	.86	.86
Depressie	.88	.89	.91
Vermoeidheid	.91	.92	.92
Welbevinden	.66	.89	.92
Spiritualiteit			
Zingeving	.81	.86	.85
Vertrouwen	.80	.80	.86
Dagelijks functioneren			
Sociale beperking	.91	-	.93
Huishoudelijk beperking <sup>1</sup>	.84	-	.89
Partnerrelatie			
Actief	.89	-	.89
Beschermend	.60	-	.65
Overbezorgd	.76	-	.75
Ziektecognities			
Hulpeloosheid <sup>1</sup>	.84	.86	.87
Acceptatie <sup>1</sup>	.89	.89	.89
Disease benefits <sup>1</sup>	.86	.87	.88
Controle	.75	.78	.80
Doelen loslaten			
Goal disengagement <sup>1</sup>	.82	-	.81
Goal reengagement <sup>1</sup>	.87	-	.86
Therapiedoelen patiënt			
Interne therapiedoelen <sup>1</sup>	.84	-	-
Externe therapiedoelen <sup>1</sup>	.83	-	-
Therapiedoelen partner			
Interne therapiedoelen <sup>2</sup>	.83	-	-
Externe therapiedoelen <sup>2</sup>	.74	-	-
Vermoeidheid <sup>2 3</sup>	-	-	.94

1. Schalen alleen ingevuld door patiënten
2. Schalen alleen ingevuld door partners
3. Retrospectieve voormeting: lijst ingevuld op T3 over de vermoeidheid, zoals achteraf werd ingeschat voor T1

Tabel 13. Prognose completers en uitvallers

prognose	completers <sup>1</sup>		uitvallers		totaal
	aantal	%	aantal	%	
Gunstig	138	48,3	66	33,7	204
Onduidelijk/weet niet	106	37,1	66	33,7	172
Ongunstig	42	14,7	64	32,7	106
totaal	286		196		482

1. Hieronder vallen ook de deelnemers die alleen vragenlijst T1 en T3 hebben ingevuld (n=35).

Tabel 14. Cliënttevredenheid van cliënten op T2 en T3 (N=252)

	T2		T3	
	aantal	% Tevreden	aantal	% Tevreden
Voldoende informatie gekregen over de begeleidingsmogelijkheden?	243	91	-	-
Voldoende informatie gekregen over de aanpak van uw begeleiding?	242	91	-	-
Voldoende informatie gekregen over het te verwachten resultaat van uw begeleiding?	241	76	-	-
Kon u meebeslissen over de begeleiding?	242	94	-	-
Ingestemd met uw begeleidingsplan?	238	92	-	-
Toonde hulpverlener voldoende respect?	243	99	249	100
Hulpverlener voldoende geïnteresseerd in u en uw mening?	242	98	249	97
Begeleidingsplan naar wens uitgevoerd?	235	93	246	92
Begeleiding de juiste aanpak voor uw problemen?	237	92	246	87
Meer greep op uw problemen gekregen door begeleiding?	237	87	247	85
Door de begeleiding voldoende vooruit gegaan?	234	85	244	82

Tabel 15. Pearson correlatie en regressieanalyse tussen verschillscore<sup>1</sup> spanning en verschillende predictoren

	patiënten (n = 206)		partners (n = 33)	
	<i>r</i>	p	<i>r</i>	p
Spanning op T1	-0,53	,00	-0,61	,00
Sekse	-0,05	,50	0,04	,84
Leeftijd	0,02	,75	0,11	,55
Opleiding	-0,03	,73	0,01	,96
Prognose				
ongunstig	0,00	,95	0,23	,21
onzeker / weet niet	-0,04	,55	-0,24	,17
Levensgebeurtenissen op T3	0,20	,00		
Regressie <sup>2</sup>	B	p	B	p
Constant	3,84	,08	6,47	,21
Spanning op T1	-0,59	,00	-1,01	,00
Sekse	-0,75	,17	0,14	,91
Leeftijd	-0,00	,88	0,07	,23
Opleiding	-0,25	,07	0,16	,70
Prognose				
ongunstig	0,08	,90	4,00	,01
onzeker / weet niet	0,11	,80	2,43	,13
Levensgebeurtenissen op T3	0,31	,00		

1. Verschilscore is berekend als T3 score minus T1 score

2.  $R^2 = ,367$   $p = ,000$  (patiënten).  $R^2 = ,528$   $p = ,002$  (partners)

Tabel 16. Pearson correlatie en regressieanalyse tussen verschillscore<sup>1</sup> depressie en verschillende predictoren

	patiënten (n = 205)		partners (n = 35)	
	r	p	r	p
Depressie op T1	-0,49	,00	-0,73	,00
Sekse	-0,04	,55	0,34	,05
Leeftijd	0,01	,84	-0,08	,67
Opleiding	0,06	,41	-0,06	,71
Prognose				
ongunstig	0,01	,94	-0,01	,94
onzeker / weet niet	-0,07	,32	-0,13	,45
Levensgebeurtenissen op T3	0,16	,02		
Regressie <sup>2</sup>	B	p	B	p
Constant	-3,75	,41	-4,09	,58
Depressie op T1	-0,58	,00	-0,68	,00
Sekse	-1,32	,28	4,52	,07
Leeftijd	-0,00	,97	0,09	,39
Opleiding	-0,23	,44	0,24	,74
Prognose				
ongunstig	-0,85	,58	-0,14	,96
onzeker / weet niet	-0,64	,54	-0,57	,82
Levensgebeurtenissen op T3	0,69	,00		

1. Verschilscore is berekend als T3 score minus T1 score

2.  $R^2 = ,321$   $p = ,000$  (patiënten).  $R^2 = ,590$   $p = ,000$  (partners)



Tabel 17. Pearson correlatie en regressieanalyse tussen verschillscore<sup>1</sup> vermoeidheid en verschillende predictoren

	patiënten (n = 208)		partners (n = 34)	
	<i>r</i>	p	<i>r</i>	p
Vermoeidheid op T1	-0,45	,00	-0,35	,04
Sekse	0,04	,53	0,42	,01
Leeftijd	-0,10	,16	-0,13	,47
Opleiding	0,09	,19	0,01	,98
Prognose				
ongunstig	-0,03	,69	0,13	,46
onzeker / weet niet	0,12	,08	-0,11	,53
Levensgebeurtenissen op T3	0,10	,16		
Regressie <sup>2</sup>	B	p	B	p
Constant	5,40	,45	0,75	,95
Vermoeidheid op T1	-0,45	,00	-0,21	,30
Sekse	-1,18	,53	8,34	,04
Leeftijd	-0,09	,23	0,00	,99
Opleiding	0,17	,71	-0,28	,81
Prognose				
ongunstig	1,89	,42	0,42	,92
onzeker / weet niet	2,70	,09	-2,62	,53
Levensgebeurtenissen op T3	0,64	,01		

1. Verschilscore is berekend als T3 score minus T1 score

2.  $R^2 = ,254$   $p = ,000$  (patiënten).  $R^2 = ,263$   $p = ,184$  (partners)

Tabel 18. Pearson correlatie en regressieanalyse tussen verschillscore<sup>1</sup> welbevinden en verschillende predictoren

	patiënten (n = 209)		partners (n = 34)	
	<i>r</i>	p	<i>r</i>	p
Welbevinden	-0,36	,00	-0,37	,03
Sekse	0,03	,72	-0,21	,24
Leeftijd	0,11	,11	-0,15	,39
Opleiding	-0,01	,94	-0,06	,72
Prognose				
ongunstig	-0,07	,33	-0,08	,65
onzeker / weet niet	0,06	,41	0,09	,63
Levensgebeurtenissen op T3	-0,10	,15		
Regressie <sup>2</sup>	B	p	B	p
Constant	19,43	,00	34,14	,00
Welbevinden op T1	-0,35	,00	-0,27	,03
Sekse	0,09	,11	-3,71	,17
Leeftijd	0,09	,11	-0,16	,15
Opleiding	0,35	,32	-1,00	,24
Prognose				
ongunstig	-1,66	,35	-1,83	,54
onzeker / weet niet	-0,30	,80	0,05	,99
Levensgebeurtenissen op T3	-0,48	,01		

1. Verschilscore is berekend als T3 score minus T1 score

2.  $R^2 = ,184$   $p = ,000$  (patiënten).  $R^2 = ,262$   $p = ,187$  (partners)

Tabel 19. Pearson correlatie en regressieanalyse tussen verschilscore<sup>1</sup> kwaliteit van leven en verschillende predictoren

	patiënten (n = 206)		partners (n = 35)	
	<i>r</i>	p	<i>r</i>	p
Kwaliteit van leven op T1	-0,52	,00	0,63	,00
Sekse	-0,01	,90	0,19	,27
Leeftijd	0,03	,67	0,12	,49
Opleiding	0,01	,91	-0,05	,76
Prognose				
ongunstig	0,04	,59	0,12	,50
onzeker / weet niet	0,10	,16	0,02	,92
Levensgebeurtenissen op T3	-0,01	,91		
Regressie <sup>2</sup>	B	p	B	p
Constant	4,44	,00	6,74	,00
Kwaliteit van leven op T1	-0,63	,00	-0,65	,00
Sekse	0,38	,18	-0,73	,20
Leeftijd	0,00	,88	-0,02	,37
Opleiding	0,07	,34	-0,05	,77
Prognose				
ongunstig	0,15	,68	-0,16	,80
onzeker / weet niet	0,22	,36	-0,18	,76
Levensgebeurtenissen op T3	-0,04	,31		

1. Verschilscore is berekend als T3 score minus T1 score

2.  $R^2 = ,286$   $p = ,000$  (patiënten).  $R^2 = ,445$   $p = ,007$  (partners)

Tabel 20. Pearson's correlaties en regressieanalyse tussen het totaal aantal sessies en verschillende predictoren

	patiënten (n = 194)		partners (n = 32)	
	r	p	r	p
Spanning <sup>1</sup>	,14	,05	,30	,10
Depressie <sup>1</sup>	,18	,01	,02	,90
Vermoeidheid <sup>1</sup>	,05	,54	-,09	,64
Sekse	,05	,49	,12	,53
Leeftijd	-,08	,27	,29	,10
Opleiding	,01	,94	,07	,73
Prognose				
ongunstig	-,01	,88	,13	,49
onzeker / weet niet	,15	,04	,15	,41
Levensgebeurtenissen op T3	,12	,09		
Regressie <sup>2</sup>	B	p	B	p
Constant	,62	,01	-,50	,23
Spanning <sup>1</sup>	,00	,68	,05	,02
Depressie <sup>1</sup>	,00	,22	-,01	,07
Vermoeidheid <sup>1</sup>	,00	,87	-,01	,08
Sekse	,06	,28	,07	,46
Leeftijd	-,00	,52	,01	,00
Opleiding	,01	,67	,06	,07
Prognose				
ongunstig	,06	,39	,07	,52
onzeker / weet niet	,11	,02	,12	,31
Levensgebeurtenissen	,01	,19		

1. score op T1

2.  $R^2 = ,07$   $p = ,116$  (patiënten),  $R^2 = ,457$   $p = ,05$  (partners)

## **Bijlagen B**

*Alleen de vragenlijsten (T1, T2, T3) voor de patiënten zijn weergegeven*



# **VRAGENLIJST IPSO EVALUATIE STUDIE EERSTE METING**

2008/2009

Versie voor **patiënten**

---

**Instructie**

---

- Slaat u aub geen vragen over, ook al lijken sommige vragen sterk op elkaar.
  - Vul bij de vragen uw eigen mening in. Het is niet de bedoeling dat u hierover met anderen overlegt.
  - Denk niet al te lang na over elke vraag. De eerste impressie is meestal de beste.
  - U kunt het ingevulde formulier terugsturen in de retourenveloppe (een postzegel is niet nodig).
- 

Alvast hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

Welk viercijferig nummer staat linksboven op deel B van uw aanmeldformulier vermeld?

.....

Ik heb mij aangemeld bij de volgende instelling voor psychosociale oncologie (IPSO):

- Ingeborg Douwes Centrum (1)
- Helen Dowling Instituut (2)
- Het Behouden Huys (3)
- Stichting de Vruchtenburg (4)
- Taborhuis (5)
- Dr. LeShan Stichting (6)
- Amarant dan wel Toon Hermans Huis Amersfoort (7)
- Les Vaux (8)

## Doelen

Hieronder wordt gevraagd welke doelen u zou willen bereiken door begeleiding te volgen bij deze IPSO-instelling. Wilt u voor elk doel aangeven hoe belangrijk het doel voor u persoonlijk is?

	niet belangrijk	een beetje belangrijk	belangrijk	heel belangrijk
1. Door de begeleiding krijg ik meer innerlijke rust	1	2	3	4
2. Door de begeleiding krijg ik meer inzicht in hoe ik met mijn emoties omga	1	2	3	4
3. De begeleiding zal me leren meer vanuit mezelf te leven, mijn eigen keuzes te maken	1	2	3	4
4. Ik zal in het dagelijks leven merken dat de begeleiding mij handvatten geeft	1	2	3	4
5. Door de begeleiding verwacht ik bewuster en met meer aandacht te leven	1	2	3	4
6. Door de begeleiding verwacht ik me meer bewust te zijn van de manier waarop ik mijn problemen verwerk	1	2	3	4
7. Door de begeleiding kan ik onzekerheid over de toekomst beter hanteren	1	2	3	4
8. Door de begeleiding kan ik beter omgaan met de (gevolgen van de) ziekte	1	2	3	4
9. Door de begeleiding wordt de ziekte niet meer allesoverheersend in mijn leven	1	2	3	4
10. Anders, namelijk				
.....				
.....				

### Medische gegevens en zorggebruik

---

1. Welke vorm(en) van kanker heeft u (gehad)?

- borstkanker
- kanker in het spijsverteringssysteem
- longkanker
- kanker in het lymfestelsel
- kanker in het hoofd/halsgebied
- gynaecologische kanker
- zaadbalkanker
- anders, namelijk.....

2. Wanneer is voor het eerst de diagnose kanker gesteld? ..... (maand) ..... (jaar)

3. Is er sprake van het opnieuw optreden van kanker op dezelfde locatie (recidief)?

- nee
- ja

Zo ja, wanneer is het recidief ontdekt? ..... (maand) ..... (jaar)

4. Zijn er uitzaaiingen (metastasen) geconstateerd?

- nee
- ja

Zo ja, wanneer zijn metastasen geconstateerd? ..... (maand) ..... (jaar)

5. Welke van de volgende behandelingen heeft u ondergaan? (*meerdere antwoorden mogelijk*)

- operatie
- chemokuur
- bestraling
- hormoonbehandeling
- immunotherapie
- beenmergtransplantatie
- anders, namelijk .....



6. Staat u **momenteel** onder medische behandeling (NB: behandeling is meer dan alleen controle) ?

nee

Zo nee, wanneer werd uw laatste behandeling beëindigd? ..... (maand) ..... (jaar)

ja

Zo ja, wilt u hieronder aangeven om welke behandeling het gaat?

- operatie
- chemokuur
- bestraling
- hormoonbehandeling
- immunotherapie
- beenmergtransplantatie
- anders, namelijk.....

7. Wat is naar uw mening uw prognose?

- gunstig
- onduidelijk, onzeker
- ongunstig
- ik weet het niet

8. Gebruikte u de **laatste vier weken** één of meerdere van de volgende categorieën medicijnen:

	Naam	Aantal x Aantal dagen in de per dag afgelopen 4 weken	
<input type="checkbox"/>	pijnstillers .....	.....	.....
<input type="checkbox"/>	kalmeringsmiddelen .....	.....	.....
<input type="checkbox"/>	slaapmiddelen .....	.....	.....
<input type="checkbox"/>	antidepressiva .....	.....	.....

9. Hebt u in de afgelopen vier weken contact gehad met de huisarts?

- nee
- ja, namelijk .....contacten (spreekuur/huisbezoek en telefonische consulten)

10. Hebt u in de afgelopen vier weken gebruik gemaakt van andere vormen van zorg?

- nee
- ja, ik heb gebruik gemaakt van de volgende vormen van zorg:
  - haptonoom
  - homeopaat
  - acupuncturist
  - natuurgenezer
  - manueel therapeut
  - chiropractor
  - anders, namelijk.....

11. Heeft u voordat u kanker kreeg ooit in uw leven professionele begeleiding gekregen voor psychologische problemen?

- nee
- ja, namelijk voor.....

### Kwaliteit van leven

---

Hoe zou u, alles bij elkaar genomen, de kwaliteit van uw leven **in de afgelopen 4 weken** beoordelen? **Eén cijfer omcirkelen aub.**

---

**Zeer slecht**

**Zeer goed**

---

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

**Vermoeidheid**

Hieronder staan acht uitspraken over vermoeidheid. U kunt aangeven op een schaal van 1 tot 7 in hoeverre zij **de afgelopen twee weken** op u van toepassing waren.

	<b>Ja, dat klopt</b>				<b>Nee, dat klopt niet</b>		
	1	2	3	4	5	6	7
1. Ik voel me moe	1	2	3	4	5	6	7
2. Ik ben gauw moe	1	2	3	4	5	6	7
3. Ik voel me fit	1	2	3	4	5	6	7
4. Ik voel me uitgerust	1	2	3	4	5	6	7
5. Ik voel me slap	1	2	3	4	5	6	7
6. Lichamelijk voel ik me uitgeput	1	2	3	4	5	6	7
7. Lichamelijk voel ik me in een slechte conditie	1	2	3	4	5	6	7
8. Lichamelijk voel ik me in een uitstekende conditie	1	2	3	4	5	6	7

**Overige klachten**


---

 Wilt u per klacht aangeven in hoeverre u hier **de afgelopen 4 weken** last van heeft gehad?
 

---

	<b>Helemaal niet</b>	<b>Een beetje</b>	<b>Nogal</b>	<b>Heel erg</b>
1. Gebrek aan eetlust	1	2	3	4
2. Misselijkheid	1	2	3	4
3. Slapeloosheid	1	2	3	4
4. Hoofdpijn	1	2	3	4
5. Buikpijn	1	2	3	4
6. Pijn elders	1	2	3	4
7. Rillerigheid	1	2	3	4
8. Tintelingen	1	2	3	4
9. Moeite met concentreren	1	2	3	4
10. Kortademigheid	1	2	3	4
11. Duizeligheid	1	2	3	4
12. Diarree	1	2	3	4
13. Verstopping	1	2	3	4

**Stemming**

Wilt u bij elke uitspraak aangeven in hoeverre deze uw gevoel of gedrag van **de afgelopen week** weergeeft?

	<b>Zelden of nooit (&lt; 1 dag)</b>	<b>Soms of weinig (1-2 dagen)</b>	<b>Regelmatig (3-4 dagen)</b>	<b>Meestal of altijd (5-7 dagen)</b>
1. Ik stoorde me aan dingen, die me gewoonlijk niet storen	1	2	3	4
2. Ik had geen zin in eten, mijn eetlust was slecht	1	2	3	4
3. Ik bleef maar in de put zitten, zelfs als familie of vrienden probeerden me eruit te halen	1	2	3	4
4. Ik had moeite mijn gedachten bij mijn bezigheden te houden	1	2	3	4
5. Ik voelde me gedeprimeerd	1	2	3	4
6. Ik had het gevoel dat alles wat ik deed me moeite kostte	1	2	3	4
7. Ik vond mijn leven een mislukking	1	2	3	4
8. Ik voelde me bang	1	2	3	4
9. Ik sliep onrustig	1	2	3	4
10. Ik praatte minder dan gewoonlijk	1	2	3	4
11. Ik voelde me eenzaam	1	2	3	4
12. De mensen waren onaardig	1	2	3	4
13. Ik had huilbuien	1	2	3	4
14. Ik was treurig	1	2	3	4
15. Ik had het gevoel dat mensen me niet aardig vonden	1	2	3	4
16. Ik kon maar niet op gang komen	1	2	3	4

## Spanning

---

Zet een kringetje om het cijfer om daarmee aan te geven hoe u zich **nu** voelt, dus **op dit moment**.

---

	Geheel niet	Een beetje	Tamelijk veel	Zeer veel
1. Ik voel me kalm	1	2	3	4
2. Ik ben gespannen	1	2	3	4
3. Ik ben in de war	1	2	3	4
4. Ik ben ontspannen	1	2	3	4
5. Ik voel me tevreden	1	2	3	4
6. Ik maak me zorgen	1	2	3	4
7. Ik ben bang	1	2	3	4

**Zingeving**

In hoeverre zijn de onderstaande uitspraken **gewoonlijk** op u van toepassing? Hoewel de vragen op elkaar lijken, vragen we u toch alle vragen te beantwoorden door een cijfer te omcirkelen.

	<b>Helemaal niet</b>	<b>nauwelijks</b>	<b>enigszins</b>	<b>in hoge mate</b>	<b>in zeer hoge mate</b>
1. Ik treed de wereld met vertrouwen tegemoet	1	2	3	4	5
2. In moeilijke tijden bewaar ik mijn innerlijke rust	1	2	3	4	5
3. Wat er ook gebeurt, ik kan het leven aan	1	2	3	4	5
4. Ik ervaar dat de dingen die ik doe betekenisvol zijn	1	2	3	4	5
5. Ik probeer het leven te nemen zoals het komt	1	2	3	4	5
6. Ik weet voor mezelf wat mijn 'plaats' is in het leven	1	2	3	4	5
7. Mijn leven heeft betekenis en doel	1	2	3	4	5

**Ziektecognities**

Hieronder staan een aantal uitspraken van mensen die een ziekte, zoals kanker meemaken. Wilt u bij elke uitspraak aangeven in hoeverre deze op u van toepassing is?

	niet	een beetje	in sterke mate	helemaal
1. Door mijn ziekte mis ik de dingen die ik het liefst doe.	1	2	3	4
2. Ik kan de problemen, die mijn ziekte met zich mee brengt aan.	1	2	3	4
3. Ik heb met de ziekte leren leven.	1	2	3	4
4. Het omgaan met mijn ziekte heeft me sterker gemaakt.	1	2	3	4
5. Mijn ziekte beheerst mijn leven.	1	2	3	4
6. Ik heb een heleboel geleerd door mijn ziekte.	1	2	3	4
7. Mijn ziekte geeft me soms het gevoel nutteloos te zijn.	1	2	3	4
8. Door mijn ziekte ben ik het leven meer gaan waarderen.	1	2	3	4
9. Mijn ziekte houdt me ervan af om te doen wat ik graag zou willen doen.	1	2	3	4
10. Ik heb de beperkingen van mijn ziekte leren aanvaarden.	1	2	3	4
11. Achteraf gezien, hebben er door mijn ziekte ook positieve veranderingen in mijn leven plaats gevonden.	1	2	3	4
12. Mijn ziekte beperkt me in alle dingen die belangrijk voor me zijn.	1	2	3	4
13. Ik kan mijn ziekte goed accepteren.	1	2	3	4
14. Ik denk dat ik de problemen van mijn ziekte aan kan, zelfs als de ziekte erger wordt.	1	2	3	4
15. Door mijn ziekte voel ik me vaak hulpeloos.	1	2	3	4
16. Mijn ziekte heeft me geholpen te realiseren wat belangrijk is in het leven.	1	2	3	4
17. Ik kan goed met mijn ziekte omgaan.	1	2	3	4
18. Mijn ziekte heeft mij geleerd meer van het moment te genieten.	1	2	3	4



### Doelen loslaten

Tijdens het leven is het niet altijd mogelijk om te bereiken wat je wilt en soms worden mensen gedwongen te stoppen met het nastreven van doelen. Wij willen graag weten hoe u normaal reageert als u een belangrijk doel in uw leven moet opgeven. Wilt u hieronder per uitspraak aangeven in hoeverre u het ermee eens of oneens bent?

Als een belangrijk doel voor mij niet langer meer (volledig) haalbaar is ...	volledig oneens	oneens	noch eens, noch oneens	eens	volledig eens
1. .. is het gemakkelijk voor mij om mijn inspanningen voor dit doel te verminderen	1	2	3	4	5
2. .. overtuig ik mezelf ervan dat ik andere zinvolle doelen heb die ik kan nastreven	1	2	3	4	5
3. .. blijf ik nog lang toegewijd aan het doel; ik kan het niet loslaten	1	2	3	4	5
4. .. begin ik met het nastreven van andere nieuwe doelen	1	2	3	4	5
5. .. denk ik na over nieuwe doelen die ik kan nastreven	1	2	3	4	5
6. .. vind ik het moeilijk om te stoppen met het nastreven van dit doel	1	2	3	4	5
7. ..zoek ik andere belangrijke doelen	1	2	3	4	5
8. ..vind ik het gemakkelijk om niet meer aan het doel te denken en het los te laten	1	2	3	4	5
9. .. realiseer ik me dat ik andere zinvolle doelen had om na te streven	1	2	3	4	5
10. .. stop ik energie in het streven naar andere belangrijke doelen	1	2	3	4	5

De gevolgen van kanker en de behandeling kunnen mensen dwingen om doelen los te laten of bij te stellen. Neemt u even de tijd om te bedenken of voor u belangrijke doelen moeilijker haalbaar of onbereikbaar zijn geworden door de ziekte.

Heeft de ziekte er bij u voor gezorgd dat bepaalde belangrijke doelen moeilijker haalbaar of onbereikbaar zijn geworden?

nee

ja

**Controle**

Hoe sterk bent u het eens of oneens met de volgende beweringen? Het is de bedoeling dat u per stelling **één cijfer omcirkelt** bij het antwoord dat voor u het meest van toepassing is.

	<b>Helemaal mee eens</b>	<b>Mee eens</b>	<b>Eens noch oneens</b>	<b>Mee oneens</b>	<b>Helemaal mee oneens</b>
1. Ik heb weinig controle over de dingen die me overkomen	1	2	3	4	5
2. Sommige van mijn problemen kan ik met geen mogelijkheid oplossen	1	2	3	4	5
3. Er is weinig dat ik kan doen om belangrijke dingen in mijn leven te veranderen	1	2	3	4	5
4. Ik voel me vaak hulpeloos bij het omgaan met de problemen van het leven	1	2	3	4	5
5. Soms voel ik dat ik een speelbal van het leven ben	1	2	3	4	5
6. Wat er in de toekomst met me gebeurt hangt voor het grootste deel van mezelf af	1	2	3	4	5
7. Ik kan ongeveer alles als ik m'n zinnen erop gezet heb	1	2	3	4	5

**Functioneren**

De volgende acht uitspraken gaan over uw sociale contacten gedurende **de afgelopen vier weken**. Omcirkel het antwoord dat het meest op u van toepassing is.

De afgelopen vier weken ...	<b>helemaal mee oneens</b>	<b>mee oneens</b>	<b>eens noch oneens</b>	<b>mee eens</b>	<b>helemaal mee eens</b>
1. vermeed ik contact met mensen buiten mijn naaste omgeving (=buiten mijn familiekring en gezin)	1	2	3	4	5
2. ging ik minder dan gewoonlijk op visite	1	2	3	4	5
3. ben ik mijn vrienden en/of goede kennissen een beetje uit de weg gegaan	1	2	3	4	5
4. ging ik liever niet naar feestjes	1	2	3	4	5
5. heb ik mijn vrienden en/of goede kennissen een beetje verwaarloosd	1	2	3	4	5
6. kon ik minder interesse opbrengen voor andermans problemen; ik luisterde bijvoorbeeld niet als men erover vertelde en ik bood geen hulp aan	1	2	3	4	5
7. hield ik bezoek af	1	2	3	4	5
8. heb ik minder dan gewoonlijk zelf contact gezocht met mijn vrienden en/of goede kennissen	1	2	3	4	5

De volgende vier uitspraken gaan over de **-voor u gebruikelijke-** taken in het huishouden. Wilt u aangeven wat **de laatste vier** weken op u van toepassing was.

De afgelopen vier weken ...	<b>helemaal mee oneens</b>	<b>mee oneens</b>	<b>eens noch oneens</b>	<b>mee eens</b>	<b>helemaal mee eens</b>
1. kon het huishouden me eigenlijk niet interesseren	1	2	3	4	5
2. was ik niet of nauwelijks betrokken bij de dagelijkse huishoudelijke dingen, zoals boodschappen doen, koken en de was	1	2	3	4	5
3. kon ik het niet opbrengen om het huishouden te doen, zoals ik dat gewoonlijk doe	1	2	3	4	5
4. heb ik het huishouden een beetje verwaarloosd	1	2	3	4	5

### Andere ziekten

De volgende vragen gaan over andere ziekten dan kanker. Wilt u "ja" omcirkelen in de eerste kolom als u de ziekte **in het afgelopen jaar** heeft ervaren. Alleen als u "ja" heeft omcirkeld hoeft u de vragen in de tweede en derde kolom te beantwoorden.

	Heeft u deze ziekte <b>nú</b> , of in <b>het afgelopen jaar</b> gehad?	Heeft u voor deze ziekte in <b>het afgelopen jaar</b> een <i>arts</i> geraadpleegd en/of <i>geneesmiddelen</i> gebruikt? (ja of nee omcirkelen)	Hoe <i>belastend</i> is de ziekte op dit moment voor u?  (cijfer omcirkelen)			
			Niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
1. Astma, chronische bronchitis of CARA	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
2. Ernstige hartkwaal of hartinfarct	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
3. (Gevolgen van) een beroerte	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
4. Ernstige darmstoornissen, langer dan drie maanden	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
5. Galstenen of galblaasontsteking	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
6. Leverontsteking of levercirrhose	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
7. Nierstenen of ernstige nierziekte	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
8. Suikerziekte	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
9. Schildklierafwijking	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
10. Rugaandoening langer dan drie maanden, of hernia	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
11. Gewrichtsslijtage van de knieën, heupen of handen	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4

	Heeft u deze ziekte <b>nú</b> of <b>het afgelopen jaar</b> gehad?	Heeft u voor deze ziekte in <b>het afgelopen jaar</b> een <i>arts</i> geraadpleegd en/of <i>geneesmiddelen</i> gebruikt? (ja of nee omcirkelen)	Hoe <i>belastend</i> is de ziekte op dit moment voor u?  (cijfer omcirkelen)			
			Niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
12. Gewrichtsontsteking (chronische reuma, reumatoïde artritis), langer dan drie maanden	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
13. Epilepsie	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
14. Migraine of chronische hoofdpijn	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
15. Ernstige huidziekte	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
16. Blijvend letsel ten gevolge van een ongeval	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
17. Heeft u nog andere ziekten dan bovengenoemde? Zo ja, welke?						
a. _____	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
b. _____	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
c. _____	Ja	Ja / Nee	1	2	3	4
<b>18. Heeft u <b>ooit in uw leven</b> een periode van depressie meegemaakt?</b>						
Wat we bedoelen is een periode van minstens twee weken van bijna onafgebroken depressieve stemming			Zo ja, hoe vaak heeft u een depressieve periode meegemaakt?			
			Ja / Nee			
			1 maal/ 2 maal/ vaker			

---

**Levensgebeurtenissen**


---

Wilt u "ja" omcirkelen als de gebeurtenis zich in het afgelopen jaar heeft voorgedaan. Alleen als u "ja" heeft omcirkeld hoeft u de vragen in de volgende kolom te beantwoorden.

---

	Meegemaakt?	Belastend?			
		Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
1. Verhuizing	ja	1	2	3	4
2. Aanzienlijke financiële schuld en/of belangrijke achteruitgang in de financiële positie	ja	1	2	3	4
3. Ernstig lichamelijk letsel of ziekte van gezinlid of naaste familie	ja	1	2	3	4
4. Overlijden van echtgenoot of levenspartner	ja	1	2	3	4
5. Overlijden van een gezinslid of naaste familielid	ja	1	2	3	4
6. Overlijden van een ander voor u belangrijke persoon	ja	1	2	3	4
7. Echtscheiding of het verbreken van een intieme relatie	ja	1	2	3	4
8. Werkloos worden/ontslag	ja	1	2	3	4
9. Huwelijksproblemen	ja	1	2	3	4
10. Problemen met de kinderen	ja	1	2	3	4
11. Ruzie met familielid en/of naaste vrienden	ja	1	2	3	4

---



	Meegemaakt?	Belastend?			
		Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
12. Slachtoffer misdrijf of verkeersongeval	ja	1	2	3	4
13. Andere ingrijpende gebeurtenissen in het afgelopen jaar? Zo ja, welke?					
a. _____	ja	1	2	3	4
b. _____	ja	1	2	3	4
14. Andere ingrijpende gebeurtenissen op enig moment in uw leven? Zo ja, welke?					
a. _____	ja	1	2	3	4
b. _____	ja	1	2	3	4
Als de volgende vragen niet op u van toepassing zijn, bijvoorbeeld omdat u nooit een partner of nooit kinderen hebt gehad, zet u een kruisje onder "niet van toepassing". Indien het antwoord "nee" is, hoeft u niets aan te geven.					
		niet van toepassing			
15. Heeft uw partner ooit kanker gehad?	ja		.....		
16. Heeft een kind van u ooit kanker gehad?	ja		.....		
17. Heeft één van uw ouders ooit kanker gehad?	ja		.....		
18. Heeft een ander voor u belangrijk persoon ooit kanker gehad?	ja		.....		

### Welbevinden

Op deze pagina treft u een aantal uitspraken aan die betrekking hebben op wat u doet of hoe u zich voelt. Het is de bedoeling dat u aangeeft hoe vaak deze uitspraken **de afgelopen 4 weken** op u van toepassing waren. Omcirkel hier voor het nummer dat het meest bij u past.

	Nooit			Altijd		
1. Ik zit vol plannen	1	2	3	4	5	6
2. Ik word 's morgens uitgerust wakker	1	2	3	4	5	6
3. Ik vind dat ik veel doe op een dag	1	2	3	4	5	6
4. Ik kan goed mijn aandacht houden bij de dingen die ik doe	1	2	3	4	5	6
5. Ik geniet van de dingen die ik doe	1	2	3	4	5	6
6. Ik heb prettige dingen om naar uit te zien	1	2	3	4	5	6
7. Ik heb een goede eetlust	1	2	3	4	5	6
8. Ik heb plezier in mijn leven	1	2	3	4	5	6
9. Ik voel me fit	1	2	3	4	5	6
10. Ik voel me liefdevol omringd door anderen	1	2	3	4	5	6
11. Ik voel me rustig	1	2	3	4	5	6
12. Ik voel me zorgeloos	1	2	3	4	5	6
13. Ik voel me veilig	1	2	3	4	5	6

**Algemene achtergrondgegevens**

---

1. Wat is uw leeftijd? .... jaar
  
2. Wat is uw geslacht?
  - man
  - vrouw
  
3. Wat is uw hoogst genoten opleiding, afgesloten met een diploma?
  - lager onderwijs
  - lager beroepsonderwijs
  - MULO / MAVO
  - HBS / HAVO / Gymnasium / VWO
  - middelbaar beroepsonderwijs
  - hoger beroepsonderwijs
  - universitair onderwijs
  
4. Heeft u thuiswonende kinderen? Ja / Nee  
Zo ja, hoeveel? .....
  
5. Heeft u nu betaald werk? Ja / Nee  
Zo nee, ga naar vraag 9  
Zo ja, voor hoeveel uur per week heeft u een aanstelling?  
..... uur per week
  
6. Heeft u de afgelopen vier weken moeten verzuimen van betaald werk vanwege ziekte?
  - nee, ga naar vraag 8
  - ja, ik heb ..... werkdagen verzuimd

7. Heeft u in de afgelopen vier weken alle dagen moeten verzuimen?
- nee
- ja, ga naar vraag 9
8. Het kan voorkomen dat iemand wel op zijn werk aanwezig is, maar zijn werk minder goed kan doen vanwege gezondheidsproblemen. Werd u in de afgelopen vier weken gehinderd op uw werk door gezondheidsproblemen?
- nee
- ja: hoe goed heeft u kunnen werken op de dagen dat u last had van gezondheidsproblemen? (een 1 betekent dat u zeer slecht in staat was uw werk uit te voeren en een 10 betekent dat uw werk niet werd beïnvloed)
- |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        | 6                        | 7                        | 8                        | 9                        | 10                       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| zeer<br>slecht           |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          |                          | even goed<br>als normaal |
9. Krijgt u op dit moment een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid (WAO of WIA)?
- nee
- ja, gedeeltelijk
- ja, volledig
10. Verricht u vrijwilligerswerk? Ja / Nee
- Zo ja, hoeveel? ..... uur per week

11. Verricht u huishoudelijk werk?

Ja / Nee

Zo ja, hoeveel?

..... uur per week

12. Heeft u momenteel een vaste relatie?

- ja.
- nee. **Indien u geen vaste relatie heeft, kunt u de vragenlijst op de volgende pagina overslaan.**

**Partnerrelatie**

De volgende uitspraken richten zich op de manier waarop uw partner omgaat met het feit dat u ziek bent (geweest). Het is de bedoeling dat u aangeeft in welke mate uw partner handelt of niet handelt op de beschreven wijze. Omcirkel uw antwoord.

<b>Mijn partner handelt ..... op deze wijze.</b>	<b>nu en</b>				
	<b>nooit</b>	<b>zelden</b>	<b>dan</b>	<b>vrij vaak</b>	<b>zeer vaak</b>
Mijn partner probeert er open over te praten.	1	2	3	4	5
Mijn partner probeert me met een smoesje zover te krijgen dat ik me aan de voorschriften van de arts houd.	1	2	3	4	5
Mijn partner vraagt hoe ik me voel.	1	2	3	4	5
Mijn partner probeert er samen over te praten, wanneer ik ergens mee zit.	1	2	3	4	5
Mijn partner probeert haar/zijn zorgen over hoe het met mij gaat voor zich te houden.	1	2	3	4	5
Mijn partner probeert te doen alsof er niets aan de hand is.	1	2	3	4	5
Mijn partner geeft maar toe, wanneer ik ergens moeilijk over doe.	1	2	3	4	5
Mijn partner wuift mijn zorgen gewoon weg.	1	2	3	4	5
Mijn partner doet er alles voor om te zorgen dat ik zo weinig mogelijk aan mijn ziekte denk.	1	2	3	4	5
Mijn partner kan er niet tegen wanneer ik bezorgd ben, dan doet mijn partner maar of zij/hij het niet merkt.	1	2	3	4	5
Mijn partner neemt mij zoveel mogelijk werk uit handen.	1	2	3	4	5
Mijn partner behandelt me als een klein kind.	1	2	3	4	5
Mijn partner houdt mij steeds in de gaten.	1	2	3	4	5
Mijn partner let er wel goed op of ik mij wel houd aan de voorschriften van de dokter.	1	2	3	4	5
Mijn partner toont begrip voor mij.	1	2	3	4	5
Mijn partner geeft me het gevoel dat ik er niet alleen voor sta.	1	2	3	4	5

<b>Dat idee heeft mijn partner ....</b>	<b>niet</b>	<b>nauwelijks</b>	<b>enigzins</b>	<b>vrij sterk</b>	<b>heel sterk</b>
Eigenlijk heeft mijn partner het idee dat zij/hij het herstel echt niet aan mij kan overlaten.	1	2	3	4	5
Eigenlijk heeft mijn partner het idee dat als zij/hij er niet voortdurend bij blijft, ik mij niet aan de voorschriften van de arts houd.	1	2	3	4	5
Eigenlijk heeft mijn partner het idee dat ik zelf niet weet wat goed voor me is.	1	2	3	4	5

*Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor het invullen van al deze vragen. Wilt u de vragenlijst zo spoedig mogelijk aan ons retourneren? U kunt de vragenlijst opsturen in de antwoordenveloppe (een postzegel is niet nodig).*

*Als u nog opmerkingen of suggesties heeft bij deze vragenlijst kunt u die op deze pagina weergeven. Wellicht kunnen wij hiervan gebruik maken in het vervolg van het onderzoek.*





*Alleen de vragen die niet in de vragenlijst van de eerste meting voorkomen zijn weergegeven.*



## **VRAGENLIJST LANDELIJKE STUDIE TWEDE METING**

2008/2009

Versie voor **patiënten**

**Deelnemernummer**

**Instructie**

- 
- Tot de overkoepelde organisatie IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie) behoren onder andere de volgende therapeutische centra: Ingeborg Douwes Centrum, Helen Dowling Instituut, Het Behouden Huys, de Vruchtenburg, Taborhuis, Dr. LeShan Stichting, Centrum Amarant en Les Vaux.
  - Slaat u aub geen vragen over, ook al lijken sommige vragen sterk op elkaar.
  - Vul bij de vragen uw eigen mening in. Het is niet de bedoeling dat u hierover met anderen overlegt.
  - Denk niet al te lang na over elke vraag. De eerste impressie is meestal de beste.
  - U kunt het ingevulde formulier terugsturen in de retourenveloppe (een postzegel is niet nodig).
- 

Alvast hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

**Medische conditie en zorggebruik**

---

1. Zijn er sinds het begin van de begeleiding belangrijke veranderingen opgetreden met betrekking tot uw ziekte (zoals behandeling afgerond, nieuwe behandeling gestart, veranderde prognose)?

nee

ja. Wilt u hieronder kort beschrijven om welke veranderingen het gaat?

.....

.....

### Cliënttevredenheid

Als u de begeleiding reeds heeft afgerond, kunt u onderstaande vragen beantwoorden voor de gehele periode. Als de begeleiding nog gaande is, wilt u dan de vragen beantwoorden voor de ontvangen begeleiding tot dusver?

1. Heeft u voldoende informatie gekregen over de begeleidingsmogelijkheden voor uw klachten?	Ja	Nee
2. Heeft u voldoende informatie gekregen over de aanpak van uw begeleiding?	Ja	Nee
3. Heeft u voldoende informatie gekregen over het te verwachten resultaat van uw begeleiding?	Ja	Nee
4. Kon (Kunt) u meebeslissen over de begeleiding die u zou krijgen (krijgt)?	Ja	Nee
5. Heeft u ingestemd met uw begeleidingsplan/ behandelovereenkomst/ zorgovereenkomst?	Ja	Nee
6. Toonde (toont) de hulpverlener voldoende respect voor u?	Ja	Nee
7. Vond (vindt) u de hulpverlener voldoende geïnteresseerd in u en uw mening?	Ja	Nee
8. Werd (wordt) het begeleidingsplan/ behandelovereenkomst/ zorgovereenkomst naar wens uitgevoerd?	Ja	Nee
9. Vond (vindt) u de begeleiding de juiste aanpak voor uw problemen en klachten?	Ja	Nee
10. Heeft u door de begeleiding (tot nu toe) meer greep op uw problemen gekregen?	Ja	Nee
11. Bent u door de begeleiding (tot nu toe) voldoende vooruit gegaan?	Ja	Nee

## Ontvangen begeleiding

Waar gesproken wordt over begeleiding door de IPSO-instelling wordt uw 'eigen' instelling bedoeld: Ingeborg Douwes Centrum, Helen Dowling Instituut, Het Behouden Huys, de Vruchtenburg, Taborhuis, Dr. LeShan Stichting, Centrum Amarant of Les Vaux.

1. Heeft u **tijdens** de periode van begeleiding bij uw instelling nog andere vormen van psychosociale begeleiding **buiten de IPSO-instelling** gehad? *U kunt meerdere antwoorden aankruisen*

	aantal keren in de afgelopen vier weken
<input type="checkbox"/> nee	
<input type="checkbox"/> bijeenkomst patiëntenvereniging	.....
<input type="checkbox"/> zelfhulpgroep	.....
<input type="checkbox"/> herstel en Balans ( <b>buiten</b> de eigen instelling)	.....
<input type="checkbox"/> pastoraat / geestelijk verzorger	.....
<input type="checkbox"/> maatschappelijk werk	.....
<input type="checkbox"/> psychiater / psycholoog ( <b>buiten</b> de eigen instelling)	.....
<input type="checkbox"/> anders, namelijk .....	.....

De volgende vragen betreffen **alleen begeleiding door de eigen IPSO-instelling**.

2. a. Hoeveel individuele gesprekken heeft u tot nu toe gehad binnen de eigen instelling?

..... gesprekken

2. b. Hoeveel groepsbijeenkomsten heeft u tot nu toe gehad binnen de eigen instelling?

..... groepsbijeenkomsten

2. c. Hoeveel keer heeft u deelgenomen aan (een) overige vorm(en) van begeleiding?

..... keer

### 3. Hoe tevreden bent u over de begeleiding binnen de eigen instelling?

*NB: Als u meerdere vormen van begeleiding heeft ontvangen, wilt u dan voor elk van deze vormen uw tevredenheid aangeven?*

#### **Aard begeleiding**

**1=zeer ontevreden, 10=zeer tevreden**

##### *Individueel*

1. Individuele gesprekken met therapeut	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. Individuele gesprekken met psychiater	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. Partnergereprekken met therapeut	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. Gezinsgesprekken met therapeut	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

##### *Groep*

5. Groepsbegeleiding gericht op verminderen van stress (stressreductie) d.m.v. aandachtstraining, meditatie en ontspanning	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. Groepsbegeleiding gericht op het leren omgaan met (gevolgen van) kanker	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7. Groepsbegeleiding gericht op meer lichamelijke activiteit	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8. Herstel en Balans (volledig gegeven binnen de IPSO-instelling, zie anders vr 1.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

##### *Overige begeleiding*

8. Lichaamsgerichte begeleiding waaronder haptotherapie/haptonomie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9. Creatieve therapie/kunsthinnige begeleiding	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10. Anders, namelijk	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

.....

.....

#### **Individueel**

*NB: De volgende categorieën vallen hieronder: individuele gesprekken met therapeut, individuele gesprekken met psychiater, partnergereprekken met therapeut en gezinsgesprekken met therapeut.*

Als u geen individuele begeleiding heeft ontvangen, kunt u verder gaan met vraag 8.

#### 4. Is de individuele begeleiding momenteel al **afgerond**?

- ja
- nee. U kunt verder gaan met vraag 8.

5. Wat vond u van de duur van de gesprekken ?

te lang  
 voldoende  
 te kort

6. Wat vond u van het aantal gesprekken?

te veel  
 voldoende  
 te weinig

7. Was u tevreden over de manier waarop de therapeut u begeleidde?

- (zeer) tevreden  
 matig tevreden  
 ontevreden

### **Groepsbegeleiding**

*NB: De volgende categorieën vallen hieronder: groepsbegeleiding gericht op verminderen van stress, groepsbegeleiding gericht op het leren omgaan met (gevolgen van) kanker, groepsbegeleiding gericht op meer lichamelijke activiteit en Herstel & Balans (volledig gegeven binnen de IPSO-instelling).*

Als u geen groepsbegeleiding heeft ontvangen, kunt u verder gaan met vraag 16.

8. Is de groepsbegeleiding momenteel al **afgerond**?

- ja  
 nee. U kunt verder gaan met vraag 16.

9. Wilt u hieronder invullen welke groep(en) u gevolgd heeft?

### **Naam van de gevolgde groep(en)**

A. ....

B. ....

C. ....

	<b>Groep A</b>	<b>Groep B</b>	<b>Groep C</b>
10. Wat vond u van de duur van de bijeenkomsten?	<input type="checkbox"/> te lang <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te kort	<input type="checkbox"/> te lang <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te kort	<input type="checkbox"/> te lang <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te kort
11. Uit hoeveel bijeenkomsten bestond deze groepsbegeleiding?	.....	.....	.....
12. Wat vond u van het aantal bijeenkomsten?	<input type="checkbox"/> te veel <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te weinig	<input type="checkbox"/> te veel <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te weinig	<input type="checkbox"/> te veel <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te weinig
13. Was u tevreden over de manier waarop de therapeut de groep begeleidde?	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden
14. Was u tevreden over de samenstelling van de groep?	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden
15. Was u tevreden over inhoud van de groep?	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden

**Overige vormen van begeleiding**

*NB: De volgende categorieën vallen hieronder: lichaamsgerichte begeleiding waaronder haptotherapie/haptonomie, creatieve therapie/ kunstzinnige begeleiding en overige vormen niet behorend onder individuele of groepsbegeleiding.*

Als u geen overige vorm van begeleiding heeft ontvangen, kunt u verder gaan met vraag 24.

16. Is de overige vorm van begeleiding momenteel al **afgerond**?

- ja
- nee. U kunt verder gaan met vraag 24.



17. Wilt u hieronder invullen welke overige vormen van begeleiding u gevolgd heeft en hoe tevreden u hierover was?

**Omschrijving van de overige vorm(en) van begeleiding**

A. ....

B. ....

C. ....

	<b>Vorm A</b>	<b>Vorm B</b>	<b>Vorm C</b>
18. Wat vond u van de duur van de bijeenkomst(en)?	<input type="checkbox"/> te lang <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te kort	<input type="checkbox"/> te lang <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te kort	<input type="checkbox"/> te lang <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te kort
19. Uit hoeveel bijeenkomsten bestond deze vorm van begeleiding?	.....	.....	.....
20. Wat vond u van het aantal bijeenkomsten?	<input type="checkbox"/> te veel <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te weinig	<input type="checkbox"/> te veel <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te weinig	<input type="checkbox"/> te veel <input type="checkbox"/> voldoende <input type="checkbox"/> te weinig
21. Was u tevreden over de manier waarop de therapeut de begeleiding vormgaf?	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden
22. Was u tevreden over de samenstelling van de groep, indien hier sprake van was?	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden
23. Was u tevreden over de inhoud van deze vorm van begeleiding?	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden	<input type="checkbox"/> zeer <input type="checkbox"/> matig <input type="checkbox"/> niet tevreden

De volgende vragen over de begeleiding hoeven alleen beantwoord te worden indien u de **gehele begeleiding** reeds heeft **afgerond**. Zij betreffen alle vormen van begeleiding die u in de IPSO-instelling heeft ontvangen samen. Als u de begeleiding niet heeft afgerond, kunt u verder gaan met Kwaliteit van leven.

24. Heeft de begeleiding u geholpen?                      Ja                      Nee                      Gedeeltelijk

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

**Zeer ontevreden**                      1                      2                      3                      4                      5                      6                      7                      8                      9                      10                      **Zeer tevreden**

26. Wat moet de instelling volgens u verbeteren om dit rapportcijfer te verhogen?

.....

.....

27. Zou u de begeleiding aan anderen aanraden?

Ja, omdat.....

.....

Nee, omdat.....

.....

28. Wilt u van de onderstaande uitspraken aangeven of de begeleiding u hierin geholpen heeft? Het kan zijn dat een bepaalde uitspraak geen doel van u was. U kunt dan "niet van toepassing" omcirkelen.

Door de begeleiding heb ik meer innerlijke rust	Nee	Gedeeltelijk	Ja	Niet van toepassing, geen doel
Door de begeleiding heb ik meer inzicht in hoe ik met mijn emoties omga	Nee	Gedeeltelijk	Ja	Niet van toepassing, geen doel
De begeleiding heeft me geleerd meer vanuit mezelf te leven, mijn eigen keuzes te maken	Nee	Gedeeltelijk	Ja	Niet van toepassing, geen doel
Ik merk in het dagelijks leven dat de begeleiding mij handvatten geeft	Nee	Gedeeltelijk	Ja	Niet van toepassing, geen doel
Door de begeleiding leef ik bewuster en met meer aandacht	Nee	Gedeeltelijk	Ja	Niet van toepassing, geen doel
Door de begeleiding ben ik me meer bewust van de manier waarop ik mijn problemen verwerk	Nee	Gedeeltelijk	Ja	Niet van toepassing, geen doel

Door de begeleiding kan ik onzekerheid over de toekomst beter hanteren	Nee	Gedeeltelijk	Ja	Niet van toepassing, geen doel
Door de begeleiding kan ik beter omgaan met de (gevolgen van de) ziekte	Nee	Gedeeltelijk	Ja	Niet van toepassing, geen doel
Door de begeleiding is de ziekte niet meer allesoverheersend in mijn leven	Nee	Gedeeltelijk	Ja	Niet van toepassing, geen doel
Anders, namelijk..... ..... .....	Nee	Gedeeltelijk	Ja	Niet van toepassing, geen doel

29. Heeft u verder nog opmerkingen over de begeleiding?

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



*Alleen de vragen die niet in de eerste en tweede meting voorkomen zijn weergegeven.*



## **VRAGENLIJST LANDELIJKE STUDIE DERDE METING**

Versie voor **patiënten**

**Deelnemernummer**

### Instructie en informatie

---

- Tot de overkoepelde organisatie IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie) behoren onder andere de volgende therapeutische centra: Ingeborg Douwes Centrum, Helen Dowling Instituut, Het Behouden Huys, de Vruchtenburg, Taborhuis, Dr. LeShan Stichting en Centrum Amaranth.
  - Slaat u aub geen vragen over, ook al lijken sommige vragen sterk op elkaar.
  - Vul bij de vragen uw eigen mening in. Het is niet de bedoeling dat u hierover met anderen overlegt.
  - Denk niet al te lang na over elke vraag. De eerste impressie is meestal de beste.
  - U kunt het ingevulde formulier terugsturen in de retourenveloppe (een postzegel is niet nodig).
- 

Alvast hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

**Cliënttevredenheid**

Als u de begeleiding heeft afgerond, kunt u onderstaande vragen beantwoorden voor de gehele periode. Als de begeleiding nog gaande is, wilt u dan de vragen beantwoorden voor de ontvangen begeleiding tot dusver?

- |  |    |     |
|--|----|-----|
| 1. Toonde (toont) de hulpverlener voldoende respect voor u?                      | ja | nee |
| 2. Vond (vindt) u de hulpverlener voldoende geïnteresseerd in u en uw mening?    | ja | nee |
| 3. Werd (wordt) het begeleidingsplan naar wens uitgevoerd?                       | ja | nee |
| 4. Vond (vindt) u de begeleiding de juiste aanpak voor uw problemen en klachten? | ja | nee |
| 5. Heeft u door de begeleiding (tot nu toe) meer greep op uw problemen gekregen? | ja | nee |
| 6. Bent u door de begeleiding (tot nu toe) voldoende vooruit gegaan?             | ja | nee |

2. Had u ten tijde van de vorige vragenlijst (dat is zes maanden geleden) de begeleiding al afgerond?

- Ja. U kunt verdergaan met het onderdeel Kwaliteit van leven.
- Nee. U kunt verdergaan met de volgende vraag.

De volgende vragen betreffen **alleen begeleiding door de eigen IPSO-instelling**.

3. Hoeveel gesprekken of bijeenkomsten heeft u nu in totaal gehad binnen de eigen instelling?  
*NB: Mocht u dit niet precies weten, dan is een schatting ook goed.*

..... gesprekken/ bijeenkomsten



### Kwaliteit van leven

Hoe zou u, alles bij elkaar genomen, zeggen dat de kwaliteit van uw leven was **in de periode voorafgaand aan de begeleiding**? Eén cijfer omcirkelen aub.

**Zeer slecht**

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Zeer goed**

### Vermoeidheid

Hieronder staan acht uitspraken over vermoeidheid. U kunt aangeven op een schaal van 1 tot 7 in hoeverre zij **in de periode voorafgaand aan de begeleiding** op u van toepassing waren.

	<b>Ja, dat klopt</b>				<b>Nee, dat klopt niet</b>		
1. Ik voel me moe	1	2	3	4	5	6	7
2. Ik ben gauw moe	1	2	3	4	5	6	7
3. Ik voel me fit	1	2	3	4	5	6	7
4. Ik voel me uitgerust	1	2	3	4	5	6	7
5. Ik voel me slap	1	2	3	4	5	6	7
6. Lichamelijk voel ik me uitgeput	1	2	3	4	5	6	7
7. Lichamelijk voel ik me in slechte conditie	1	2	3	4	5	6	7
8. Lichamelijk voel ik me in uitstekende conditie	1	2	3	4	5	6	7

*Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor het invullen van al deze vragen. Wilt u de vragenlijst zo spoedig mogelijk aan ons retourneren? U kunt de vragenlijst opsturen in de retourenvelop (een postzegel is niet nodig).*

*Als u nog opmerkingen of suggesties heeft bij deze vragenlijst kunt u die op deze pagina weergeven. Wellicht kunnen wij hiervan gebruik maken in het vervolg van het onderzoek.*