



**Leven met kanker in de rijpe volwassenheid;
Hoe kan een inloophuis daarbij helpen?**

Inge van Hooff

Leven met kanker in de rijpe volwassenheid; Hoe kan een inloophuis daarbij helpen?

I. M. van Hooff

Kampen

Mei 2020

Opdrachtgever: Stichting LeMKa Kampen

Hogeschool: NTI Leiden

Studentnummer: 994965803

Afstudeerscriptie HBO Bachelor Toegepaste Psychologie

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek. Het eindproduct van de studie Toegepaste Psychologie die ik in januari 2017, op 43-jarige leeftijd ben gestart. Ik kan gerust zeggen dat het me de afgelopen jaren, naast mijn werk en gezin, behóórlijk heeft bezig gehouden. Deze studie, en de scriptie in het bijzonder waren niet tot stand gekomen zonder medewerking, hulp en steun van mensen die ik hier graag wil bedanken. Allereerst de Stichting LeMKa, voor de mogelijkheid die ze mij boden mijn afstudeeronderzoek bij hen vorm te geven. Daarnaast wil ik ook de inloophuizen De Maretak Veluwe, De zonnesteen Hattem en Het Toon Hermanshuis in Zeewolde bedanken voor hun bereidheid mij inzicht te geven in de werkwijze die zij hanteren. De liefdevolle inzet waarmee zij dit vrijwilligerswerk doen is hartverwarmend en bewonderenswaardig. Eveneens wil ik alle mensen die ik verder mocht interviewen voor dit onderzoek enorm bedanken voor hun tijd in deze bizarre “corona-crisis” en hun openheid in wat zij met mij wilden delen. Zonder mijn scriptie-adviseur Ana Bloemraad had dit onderzoek nooit de vorm gekregen waarin ik het nu mag presenteren. De richting die ze mij gaf met haar directe en scherpe feedback zijn een belangrijke factor geweest in het tot stand komen van deze scriptie. Tot slot wil ik mijn gezin en familie bedanken voor hun steun op mijn goede én minder goede momenten gedurende de gehele studieperiode.

Ik hoop dat Stichting LeMKa, en met hen ieder ander inloophuis dat zoekend is naar een passend aanbod voor de doelgroep 40-60 jaar, dit onderzoek kan gebruiken om een klein of groot verschil te maken in levens die met kanker te maken hebben gekregen.

Inge van Hooff

Samenvatting

Nederland telt een kleine 80 inloophuizen waar mensen met kanker, hun naasten en hun nabestaanden terecht kunnen. De ondersteuning die er geboden wordt richt zich nadrukkelijk niet op de medische kant van kanker maar focust op de kwaliteit van leven. Stichting LeMKa in Kampen is één van deze inloophuizen. LeMKa is opgericht in 2012 vanuit een particulier initiatief om mensen die te maken hebben met kanker een luisterend oor te bieden. Het is een kleinschalig inloophuis met een driehoofdig bestuur en vier gastdames die de activiteiten begeleiden en coördineren.

Hoewel kanker voornamelijk voorkomt in de leeftijdscategorie 60-75+ jaar, valt 25% van de kankergevallen in de leeftijdscategorie 30-59 jaar. De huidige bezoekers van LeMKa vallen allen in de leeftijdscategorie 60+. Ondanks de ambitie om aan een bredere leeftijdscategorie steun te willen bieden dan de huidige leeftijdscategorie 60+, lukt het de stichting niet om jongere mensen te interesseren voor het inloophuis. Lemka wil graag uitzoeken waar mensen in de rijpe volwassenheid (40-60 jaar) behoefte aan zouden hebben. Het doel van het onderzoek is dan ook om in beeld te krijgen waaruit de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker bestaan. Daaruit volgt de probleemstelling: Met welk aanbod kan Stichting LeMKa aansluiten bij de psychosociale behoeften van Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker?

Behoeften kunnen worden omschreven als de vereisten die een individu in staat stellen om een acceptabel niveau van sociale onafhankelijkheid of kwaliteit van leven te bereiken, vast te houden of te herstellen. Hoewel een sluitende definitie van kwaliteit van leven vanwege de uiterst persoonlijke beleving ervan niet te geven is, gaat dit onderzoek ervan uit dat kwaliteit van leven omschreven kan worden als een bewuste cognitieve beoordeling van de tevredenheid over het eigen leven. De last die kankerpatiënten kunnen ervaren op emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk gebied ten gevolge van de ziekte kanker kan samengevat worden in de term distress. Kort samengevat is dan de vraag hoe mensen deze distress zo kunnen hanteren dat zij een zekere mate van tevredenheid bereiken. De meest voorkomende psychosociale gevolgen van kanker kunnen worden onderverdeeld in het psychisch functioneren (omgaan met stress, levensdoelen, afhankelijkheid) en het sociaal maatschappelijk functioneren (relaties, werk). De impact van de gevolgen die de diagnose kanker heeft is, naast stadium en ernst van de ziekte, sterk verbonden met de levensfase. Iedere levensfase kan gezien worden als een periode met bepaalde behoeften en waarden. De levensfase van 40-60 jaar wordt aangeduid als de "rijpe volwassenheid". Thema's uit deze levensfase zijn generativiteit, autonomie en het waarmaken van levensdoelen, en worden sterk verstoord door een ziekte als kanker.

Activiteiten om een persoon met kanker en diens naasten te ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering of herstel van kwaliteit van leven vormen de basis van psychosociale oncologische ondersteuning. Deze activiteiten omvatten professionele begeleiding zoals psychologische interventies, farmaceutische interventies, fysieke training en aanvullende interventies (zorg door sociaal werkers en counsellors, spirituele en pastorale zorg). Een effectief bevonden werkwijze is om de ondersteuning individueel af te stemmen en meerdere domeinen te laten omvatten (fysiek, informatief en psychologisch). Hoewel sommige (ex)kankerpatiënten professionele begeleiding kunnen gebruiken, zullen echter de meeste (ex)kankerpatiënten voordeel halen uit niet-professionele activiteiten zoals informatieve activiteiten, creatieve activiteiten, stressmanagement/mindfulness en ontmoetingsactiviteiten.

Voor het praktijkonderzoek is, met het doel voor ogen om zoveel mogelijk informatie te verzamelen over de motieven achter het gedrag, gekozen voor het meetinstrument "interview". Het praktijkgedeelte bestaat uit drie onderzoeksgroepen: 1. Bezoekers van een inloophuis in de leeftijd van 40-60 jaar (6 respondenten), 2. Bestuurders van inloophuizen (3 respondenten), 3. Kampenaren in de leeftijd van 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker en geen inloophuis bezoeken

(6 respondenten). Vanwege het uitbreken van het COVID-19-virus, en alle beperkende maatregelen die er in maart 2020 getroffen zijn, zijn interviews via videobellen gehouden. De interviews zijn getranscribeerd en de transcripties zijn geanalyseerd aan de hand van drie fases: de exploratiefase, de specificatiefase en de reductiefase.

Geconcludeerd kan worden dat het vinden van ontspanning en het krijgen van aandacht de belangrijkste redenen zijn om een inloophuis te bezoeken. Opvallend is dat er aan een (voor een inloophuis karakteristieke) inloophuis moment voor een praatje het minste behoefte blijkt te zijn. Het bezoek aan het inloophuis leidt bij de bezoekers tot stressreductie en een positiever zelfbeeld. De inloophuizen hebben geen uitgeschreven werkwijze die aansluiting bij psychosociale behoeften nastreeft. Het onderzoek naar behoeften van bezoekers gebeurt vooral informeel. De activiteiten bestaan grotendeels uit creatieve activiteiten en bewegingsactiviteiten en sluiten daarmee aan bij de uit de literatuur bewezen effectieve activiteiten (fysieke -, informatieve -, en ontmoetingsactiviteiten/ lotgenotencontact). Kampenaren in de leeftijd 40-60 jaar vinden dat een inloophuis vooral ontspannen activiteiten, waarbij terloops ervaringen gedeeld kunnen worden, moet bieden, waarbij creatieve en sportieve activiteiten het meest genoemd worden. Overeenkomsten met andere bezoekers, met name een overeenkomstige leeftijd, zijn een belangrijk criterium voor een mogelijk bezoek. Er blijkt een beeld te bestaan dat het in een inloophuis erg emotioneel beladen is en vooral over de ziekte gaat. Deze aanname vormt een tegenstelling tot de wensen en is daarmee een voorname reden dat het inloophuis niet bezocht wordt.

Antwoord op de probleemstelling is dat het bieden van lotgenotencontact de sterkste basis vormt om aan te sluiten bij de psychosociale behoeften van Kampenaren in de leeftijd van 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker. De behoefte van bezoekers aan herkenning wordt ondersteund met de bewezen effectiviteit van lotgenotencontact uit het literatuuronderzoek. Vanwege de duidelijke uitkomst van het praktijkonderzoek dat het gewenste aanbod vooral om ontspanning moet draaien en niet te emotioneel beladen moet zijn, is het zaak om het lotgenotencontact plaats te laten vinden tijdens creatieve en fysieke activiteiten. Fysieke activiteiten hebben daarbij het voordeel dat de literatuur de effectiviteit ervan ondersteunt. Het lotgenotencontact vereist een gelijkheid tussen bezoekers. Deze gelijkheid zal vooral tot uiting moeten komen in een overeenkomstige leeftijd waardoor er onderling herkenning is van situaties die voorkomen in de levensfase van 40-60 jaar.

Vanuit de conclusies worden op 4 gebieden aanbevelingen gedaan: Imago, gelijkheid, aanbod en programmering. Voor wat betreft "imago" houdt de aanbeveling in om met een frisse en uitnodigende uitstraling van de organisatie en het gebouw, meer aansluiting te vinden bij de beoogde doelgroep. Duidelijke boodschappen en beelden over wat men kan vinden in het inloophuis op Social media, in de krant of op aanplakbiljetten kunnen bijdragen aan het scheppen van een accurater beeld. Voor wat betreft gelijkheid is het aan te bevelen, naast de bestaande groepen, een nieuwe groep te vormen die de leeftijd van 40-60 jaar vertegenwoordigt. Voor wat betreft het aanbod zouden activiteiten die de nadruk leggen op gezelligheid en verbondenheid het uitgangspunt moeten vormen. Ook hier doet het inloophuis er (met het oog op imago) verstandig aan een "te stoffig" aanbod te voorkomen en allereerst in te zetten op "hippe" activiteiten. Gezien de belangrijke plaats die werk inneemt in de levensfase 40-60 jaar, is het aan te bevelen om in de programmering rekening te houden met deze factor en het aanbod een plaats te geven in de avond of het weekend.

Inhoudsopgave:

	<i>pagina</i>
Hoofdstuk 1. Inleiding	7
1.1 Beschrijving opdrachtgever	7
1.2 Aanleiding voor het onderzoek	8
1.3 Het doel van het onderzoek	10
1.4 Probleemstelling en deelvragen	10
Hoofdstuk 2. Literatuuronderzoek	11
2.1 Deelvraag 1: Wat zijn de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker volgens de literatuur?	11
2.1.1 De meest voorkomende psychosociale gevolgen van kanker	11
2.1.2 De levensfase van 40-60 jaar	13
2.1.3 Verbinden levensfase 40-60 jaar met gevolgen van kanker	14
2.2 Deelvraag 2: Welke psychosociale steun is volgens de literatuur effectief voor (ex) kankerpatiënten?	15
2.2.1 Activiteiten die de kwaliteit van leven behouden, verbeteren of herstellen	15
2.2.2 Verbinding met activiteiten inloophuizen	19
Hoofdstuk 3. Methodes van onderzoek	20
3.1 Beschrijving methodes van onderzoek	20
3.2 Omschrijving meetinstrumenten en kwaliteit	20
3.3 Beschrijving populatie, steekproef en proces van dataverzameling	21
3.4 Korte beschrijving analyse data	23
Hoofdstuk 4. Resultaten praktijkonderzoek	25
Hoofdstuk 5. Conclusies	27
5.1 Antwoord op deelvragen	27
5.2 Antwoord op probleemstelling	28
Hoofdstuk 6. Aanbevelingen	29
Hoofdstuk 7. Discussie	30
Literatuurlijst	32
<i>Bijlage 1. Plan van aanpak</i>	39
<i>Bijlage 2. Interviewgids deelvraag 3</i>	60
<i>Bijlage 3. Interviewgids deelvraag 4</i>	61
<i>Bijlage 4. Interviewgids deelvraag 5</i>	62
<i>Bijlage 5. Tabellen specificatiefase analyse interviews</i>	63

Hoofdstuk 1. Inleiding

1.1 Beschrijving opdrachtgever

Stichting LeMKa (Leven Met Kanker) is een organisatie in de gemeente Kampen waar men ondersteuning wil geven aan mensen met kanker, hun naasten en nabestaanden. Stichting LeMKa is aangesloten bij de branchevereniging IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie)

LeMKa is opgericht in 2012 vanuit een particulier initiatief om mensen die te maken hebben met kanker een luisterend oor te bieden (<https://www.lemka.nl>). Het is een kleinschalig inloophuis met een driehoofdig bestuur en vier gastdames die de activiteiten begeleiden en coördineren. De wekelijkse inloopochtend (voor een praatje en kop koffie) wordt door ongeveer 15 mensen bezocht. Ook wordt er wekelijks een yogales aangeboden, tweewekelijks wordt er geschilderd en daarnaast zijn er jaarlijkse activiteiten zoals o.a. een verwendag, kerstbrunch en een schilderworkshop door een bekende schilder.

De doelstelling van Stichting LeMKa volgens artikel 2 van haar statuten (<https://www.lemka.nl>):

- a. de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met kanker en hun naasten;
- b. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De Stichting tracht dit doel te bereiken door:

- a. ondersteuning te verlenen bij het optimaal houden van de kwaliteit van hun leven, aan mensen met kanker en aan hun naasten en/of aan personen die daarmee te maken hebben of hebben gehad;
- b. het aanbieden van ondersteuning aan (ex) patiënten met kanker en hun naaste omgeving;
- c. het door ter zake kundige vrijwilligers - vanuit het inloophuis- aanbieden van informatie alsmede het verlenen van basis psychosociale ondersteuning aan mensen die met kanker te maken hebben;
- d. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vooraanstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De Stichting tracht haar doel in het bijzonder te bereiken door het aanbieden van een open huis, zijnde het "inloophuis" aan de doelgroep die woonachtig is in Kampen en wijde omgeving. Uitgangspunt van het inloophuis is dat gasten zonder afspraak of verwijzing terecht kunnen en dat daar aandacht is voor het persoonlijk verhaal van iedere gast. Tevens worden activiteiten aangeboden, welke zonder kosten of tegen een geringe vergoeding beschikbaar zijn (<https://www.lemka.nl>).

Veel mensen die met kanker zijn geconfronteerd, hebben behoefte aan ondersteuning bij de verwerking van wat hun is overkomen (IPSO, z.j.). Nederland telt een kleine 80 inloophuizen waar mensen met kanker, hun naasten en hun nabestaanden terecht kunnen voor psychosociale oncologische ondersteuning, ongeacht de medische prognose en in alle fasen van het ziekte-, herstel- of acceptatieproces. Psychosociale ondersteuning is vooral gericht op emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard. Het richt zich nadrukkelijk niet op de medische kant van kanker maar focust op de kwaliteit van leven. Wat kwaliteit van leven inhoudt, kan voor ieder persoon en op elk moment verschillen. De een heeft behoefte aan ontspanning en afleiding, de ander is op zoek naar antwoorden op vragen rondom zingeving. Daarom leveren inloophuizen behoeftegerichte zorg (IPSO, z.j.). Een landelijk onderzoek, dat onlangs in opdracht van KWF en brancheorganisatie IPSO is uitgevoerd, naar de effecten van psychosociale ondersteuning voor mensen met kanker, bewijst een meerwaarde van deze vorm van informele zorg (Belgraver, Broekhuizen & Roest-Boers, 2018).

1.2 Aanleiding van het onderzoek

Het bestuur van Stichting LeMKA geeft aan dat de leeftijd van de bezoekers én de 4 gastdames tussen de 60 en 80 jaar ligt. Ondanks de motivatie vanuit eigen ervaringen (een bestuurslid kreeg te maken met kanker toen zij 39 was), en de in het beleidsplan beschreven ambitie een groot aantal mensen te willen bereiken en gasten een passend aanbod te bieden, lukt het de stichting niet om jongere mensen voor het inloophuis te interesseren.

Kanker komt voornamelijk voor in de leeftijdscategorie 60-75+ jaar (Integraal Kankercentrum Nederland, z.j.), maar is niet exclusief voor oudere mensen. Bijna 25% van de mensen die in de afgelopen 10 jaar de diagnose kanker kregen en nog in leven zijn valt in de leeftijdscategorie 30-59 jaar (Integraal Kankercentrum Nederland, z.j.).

Onderzoek (Stege, Visser, Vahedi Nikbakht – van de Sande, den Hollander, & van den Brom, 2014) laat zien dat hoewel de gemiddelde leeftijd van bezoekers van inloophuizen 58 jaar is, deze leeftijd niet homogeen is maar varieert van 20 tot 90 jaar. In 2017 werd de gehele Nederlandse populatie van bezoekers van inloophuizen gesteld op 18.350 (Belgraver, Broekhuizen & Roest-Boers, 2018). Dit onderzoek stelde verder vast dat 80% van de bezoekerspopulatie vrouw is en 20% man. 65% van de bezoekers is in de leeftijd 51-70, 16% in leeftijd 35-50, 16% in leeftijd 71-86 en 3% in leeftijd 18-34. Een exacte populatie van de leeftijd 40-60 jaar is dan ook niet te geven. 14.863 bezoekers vallen in de leeftijd 35-70.

LeMKA realiseert zich dat het huidige aanbod en de samenstelling van de huidige bezoekers en gastdames mogelijk onvoldoende aansluit bij de behoeften van een groep mensen die in een andere levensfase verkeerd dan die van 60+. De impact die de diagnose kanker heeft is, naast stadium en ernst van de ziekte, namelijk sterk verbonden met de levensfase waarin men verkeerd (Pool, 2009). Leisink, Knies & de Lange (2010) geven aan dat iedere levensfase gezien kan worden als een periode met bepaalde behoeften en waarden. De levensfasen van een volwassene zijn onder te verdelen in: de jong volwassene (22-40 jaar), de rijpere volwassene (40-60 jaar) en de oudere volwassene (60+) (Tieleman, 2019). Om gericht aan te kunnen sluiten bij de behoeften van een bepaalde levensfase heeft Stichting LeMKA ervoor gekozen om te investeren in een passend aanbod voor de levensfase van 40-60 jaar. Motivatie daarvoor is dat deze groep veruit het sterkst vertegenwoordigd is in de eerder genoemde 25% van de mensen in de leeftijdscategorie 30-59 jaar (Integraal Kankercentrum Nederland, z.j.). Vanuit de levensfase van 40-60 jaar valt op te maken dat de meeste rijpe volwassenen verdere autonomie nastreven, waardoor er persoonlijke groei plaatsvindt en persoonlijke keuzes meer zichtbaar worden in leefstijl (qua huis, werk en kinderen) (Tieleman, 2019). Ontwikkelingspsycholoog Erikson (1963) geeft aan dat in deze levensfase mensen zorg dragen voor het gezin en voor de maatschappij waarbij er gezocht wordt naar wegen om andermans leed te verzachten en het welzijn van anderen te bevorderen.

Het leven van (ex) kankerpatiënten wordt maar zelden gelijk ervaren aan het leven vóór kanker (Mayer, Nasso & Earp, 2017). Consequentie van die verandering zijn onvervulde behoeften (Levit, Balogh, Nass, Ganz, 2017), die zorgen voor een lagere kwaliteit van leven (Cheng, Wong & Koh, 2016).

Uit de literatuur blijkt dat het moeilijk is om “behoefte” te definiëren. Culyer (1998) schrijft zelfs dat het weleens een illusie kan zijn om te veronderstellen dat er ooit overeenstemming wordt bereikt over de betekenis van behoeften. De definitie varieert namelijk naar gelang vanuit welk perspectief ernaar gekeken wordt. Voor dit onderzoek is er gekeken naar verschillende definities vanuit het perspectief van gezondheid en welzijn. Green & Kreuter (1991, p.4) beschouwen het als “the combination of educational and environmental supports for actions and conditions of living conducive to health”. Sanson-Fisher et al. (2000, p. 227) omschrijven behoefte als “the requirement of some action or resource that is necessary, desirable, or useful to attain optimal well-being”. Het Department of Health (1991, p. 12) omschrijft behoeften als “the requirements of individuals to enable them to achieve,

maintain or restore an acceptable level of social independence or quality of life”, vrij vertaald , “de vereisten die een individu in staat stellen om een acceptabel niveau van sociale onafhankelijkheid of kwaliteit van leven te bereiken, vast te houden of te herstellen”.

Ook het definiëren van “kwaliteit van leven” blijkt niet eenvoudig (Moons, Budts, De Geest, 2006). Voorbeelden van definities zijn: “a conscious cognitive judgment of satisfaction with one’s life” (Rejeski & Mihalko, 2001, p. 23) en “an individuals’ perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (The WOQOL Group, 1998, p. 1570). Het concept ‘kwaliteit van leven’ is volgens Bruyninckx en Mortelmans (1999) niet sluitend definieerbaar of meetbaar omdat het geen tastbare realiteit is, maar een uiterst persoonlijke beleving. Er zijn wel omschrijvingen over de elementen waaruit “kwaliteit van leven” bestaat. Zo kwamen Ferrell, Dow, Leigh, Ly & Gulasekaram (1995) met een “quality-of-life-model” (zie tabel 1) met elementen toepasbaar voor (ex) kankerpatiënten die bestaat uit fysieke-, psychologische-, sociale-, en spirituele elementen:

Tabel 1: Conceptual quality-of-life model for cancer survivors

Fysiek	Psychologisch	Sociaal	Spiritueel
Functioneel vermogen	Controle	Familie distress	Betekenis van ziekte
Kracht / vermoeidheid	Angst of depressie	Rollen en relaties	Religieusiteit
Slaap / rust	Plezier / vrije tijd	Affectie en seksuele functies	Transcendentie
Vruchtbaarheid	Distress	Uiterlijk	Hoop
Pijn	Geluk	Werk	Onzekerheid
Eetlust	Angst voor terugkeer	Isolatie	Optimisme
Algemene fysieke gezondheid	Geheugen en aandacht	Financiën	

Psychosociale oncologische ondersteuning

Er worden verschillende definities van psychosociale oncologische ondersteuning gebruikt. Zo definieert het National Cancer Institute (NCI Dictionary of Cancer Terms, z.j.) het als “supporting patients having to do with the mental, emotional, social, and spiritual effects of cancer”, en wordt het door het Helsinki University Hospital (z.j.) omschreven als “to promote mental and social survival during the different stages of cancer”. De Federatie Medisch Specialisten (z.j.) omschrijft het als volgt:

Onder psychosociale oncologische zorg verstaat men het geheel aan activiteiten om een persoon met kanker en diens naasten te ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering of herstel van kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal, maatschappelijk en spiritueel/levensbeschouwelijk gebied (zowel tijdens de curatieve behandeling van de ziekte en in de periode daarna als tijdens de palliatieve (ziekte- en symptoomgerichte) behandeling en in de terminale fase)”. Voor naasten betreft dit ook de periode na overlijden van de patiënt (rouwverwerking). Daarnaast richt psychosociale zorg zich op het “empoweren” en de bevordering van zelfmanagement van de patiënt (en diens naasten).

De term is onder te verdelen in psychosociale ondersteuning en psychologische zorg. Psychosociale ondersteuning is vooral gericht op emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard. Psychologische zorg is vooral gericht op het behandelen van psychische problemen/stoornissen. Inloophuizen bieden psychosociale ondersteuning en vraag is dan ook wat het inloophuis kan bieden en welke ondersteuning effectief gebleken is.

1.3 Het doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om in beeld te krijgen waaruit de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker bestaan zodat LeMKa de recente donatie gericht in kan zetten om een aanbod te verwezenlijken dat aansluit bij deze behoeften.

1.4 Probleemstelling

Met welk aanbod kan Stichting LeMKa aansluiten bij de psychosociale behoeften van Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker?

Deelvragen:

1. Wat zijn de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker volgens de literatuur?
2. Welke psychosociale steun is volgens de literatuur effectief voor (ex)kankerpatiënten?
3. Welke redenen hebben bezoekers van andere inloophuizen in de leeftijdscategorie 40-60 jaar om het inloophuis te bezoeken?
4. Wat is de werkwijze van andere inloophuizen om aan te sluiten bij de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker?
5. Wat zou een inloophuis moeten bieden volgens Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker om het inloophuis te bezoeken?

Hoofdstuk 2. Literatuuronderzoek

2.1 Deelvraag 1: Wat zijn de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker volgens de literatuur?

Voor dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de beschrijving van behoeften door het Department of Health (1991), omdat het aansluit bij de kwaliteit van leven, iets dat LeMKa in haar statuten nastreeft voor wat betreft de zorg voor bezoekers. Die beschrijving van behoeften is : de vereisten die een individu in staat stellen om een acceptabel niveau van sociale onafhankelijkheid of kwaliteit van leven te bereiken, vast te houden of te herstellen.

Hoewel een sluitende definitie van kwaliteit van leven vanwege de uiterst persoonlijke beleving ervan niet te geven is (Bruyninckx & Mortelmans, 1999), wordt voor dit onderzoek het volgende erover gehanteerd: Een bewuste cognitieve beoordeling van de tevredenheid over het eigen leven (Rejeski & Mihalko, 2001). Reden voor deze beschrijving is omdat het een redelijk duidelijk concept geeft om in de interviews naar te vragen.

2.1.1 De meest voorkomende psychosociale gevolgen van kanker

De last die kankerpatiënten kunnen ervaren op emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk gebied ten gevolge van de ziekte kanker kan samengevat worden in de term distress. Het National Comprehensive Cancer Network (NCCN) definieert distress als volgt:

Distress is a multifactorial unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioural, emotional), social and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatment (NCCN, 2019, p. 1229).

Deze distress als gevolg van de ziekte kanker brengt vanzelfsprekend allerlei complexe gevoelens en gedachten met zich mee. Soms gebaseerd op reëel aanwezige dreigingen en soms gebaseerd op gevreesde dreigingen zoals ingrijpend onderzoek en behandeling, lichamelijke langetermijngevolgen, amputatie of onvruchtbaarheid, verlies van carrière mogelijkheden, pijn, mogelijk sterven (Pool, 2009). Juist omdat een patiënt met kanker vaak niet weet welke dreigingen reëel en welke irreëel zijn, is omgaan met onzekerheid en verlies van controle één van de moeilijkste opgaven (Ranchor, Schroevers & Henselmans, 2009).

Naast deze distress tijdens de behandeling geven overlevers van kanker vaak aan dat het eerste jaar na de behandeling nog moeilijker is dan de behandeling zelf omdat de mogelijkheden voor het krijgen van sociale steun afnemen. Gedurende het eerste jaar na de behandeling hebben de meeste overlevers op zijn minst één onvervulde behoefte (Willems et al., 2016).

Doordat steeds meer mensen kanker overleven, komt er ook meer zicht op de gevolgen van kanker op de nog langere termijn. Soms ontstaan klachten pas (jaren) na afloop van de behandeling. Deze klachten worden ook wel 'late gevolgen' genoemd. Onder 'late gevolgen' verstaan we langdurige veranderingen op psychisch, lichamelijk of cognitief gebied, waardoor het dagelijks functioneren wordt belemmerd (Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK), 2017). Veel (ex-)kankerpatiënten kampen met vermoeidheidsklachten, concentratie- en geheugenproblemen, neuropathie, pijn en psychische problemen (Ruiter et al., 2011; Oerlemans et al., 2013; Mols, Thong, Vissers, Nijsten, van de Poll-Franse, 2012; Oerlemans et al. 2014; Valborg-Reinertsen et al., 2010). Vooral op het gebied van hobby, sport, werk en school ervaren (ex) kankerpatiënten belemmeringen (Harmsen, Maes & Liem, 2011), en ondervinden zij onbegrip uit de omgeving (NFK, dec. 2017). Ex-kankerpatiënten die last ondervinden van deze "late gevolgen" spreken over een gevoel van "it's not over when it's over" (Alfano & Rowland, 2006), wat de teleurstelling uitdrukt over het feit dat genezing van kanker geen garantie voor gezondheid geeft. Een onderzoek onder overlevers vijf jaar na de diagnose laat zien dat 30% van hen op zijn minst één onvervulde emotionele, sociale of spirituele behoefte heeft (Geller, Vacek, Flynn, Lord & Cranmer, 2014).

Haes, Gualthérie-van Weezel en Sanderman (2017) hebben de meest voorkomende psychosociale gevolgen van kanker onderverdeeld in het psychisch functioneren (omgaan met stress, levensdoelen, afhankelijkheid) en het sociaal maatschappelijk functioneren (relaties, werk). Onderzoek heeft aangetoond dat dit voor zowel patiënten als hun partners geldt (McClure, Nezu, Nezu, O'Hea, & McMahon, 2012).

Stress: Haes, Gualthérie-van Weezel en Sanderman (2017) stellen dat het omgaan met spanningen in alle fases van de ziekte een rol speelt. Sommigen vermoeden al langere tijd dat er iets aan de hand is waardoor er vóór de diagnose al spanning is. De periode na de diagnose maar voor de behandeling is bijzonder stressvol. Tijdens de behandeling is de spanning vooral ziekte- en persoon-gerelateerd. Na de behandeling bestaat de spanning vooral uit de onzekerheid over het terugkomen van de ziekte. Deze angst voor recidief (AVR) kan constructief zijn als het mensen alert houdt op symptomen en motiveert tot gezond leven. Wanneer de angst echter zeer groot en langdurig aanwezig is, resulteert het in een lagere kwaliteit van leven (Koch, Jansen, Brenner & Arndt, 2013). De behoefte aan én de verkregen steun is het grootst vlak na de diagnose. In de loop van de tijd neemt de steun af maar dat leidt zeker niet altijd tot ontevredenheid. In het eerste jaar na afronden van de behandeling geven mensen aan in een "zwart gat" te vallen, wanneer de regelmatige contacten met de medische behandelaars verdwijnen en de omgeving de draad weer oppakt. Shields & Rousseau (2004) vermelden dat stress ten gevolge van kanker tot 5 jaar na de diagnose gemeten kan worden.

Levensdoelen: Mensen zijn doelgerichte wezens. Doelen geven richting en zingeving aan ons leven, en zijn daarmee verbonden aan ons welbevinden (Carver & Scheier, 1998). Of een situatie als stressvol wordt ingeschat hangt voor een groot deel af van de mate waarin belangrijke doelen worden verstoord (Maes, Leventhal & Ridder, 1996). Na de diagnose kanker hebben mensen niet alleen te maken met de ziekte zelf maar ook met veranderingen in belangrijke activiteiten, wensen en doelen, zoals, een geplande reis die niet door kan gaan, carrières die onderbroken worden, of niet in staat zijn om als oppas voor (klein)kinderen te functioneren. Als een doel onhaalbaar wordt moeten er twee belangrijke processen doorlopen worden (Wrosch, Scheier, Miller, Schulz & Carver, 2003): disengagement (loslaten van onhaalbare doelen) en re-engagement (nieuwe doelen om na te streven). Een aanpassing aan een realiteit die anders is dan voorheen, het loslaten van onhaalbare doelen en het aangaan van nieuwe zinvolle doelen blijken voor kankerpatiënten samen te gaan met een beter psychologisch welbevinden (Schroevers, Kraaij & Garnefski, 2008).

Afhankelijkheid: Het ervaren van controle is één van de belangrijkste factoren voor welbevinden (Skinner, 1996). Kanker kan worden beschouwd als een ziekte waarover de patiënt zelf weinig controle kan uitoefenen (Thompson, Sobolew-Shubin, Galbraith, Schwankovsky, & Cruzen, 1993). Het toch kunnen ervaren van controle heeft een positieve invloed op het welbevinden van kankerpatiënten (Henselmans et al., 2010). Het controleverlies door kanker kan gecompenseerd worden door controle uit te oefenen over andere situaties waarin dit wel mogelijk is, zoals, keuze voor behandeling, werk, huishouden, vrije tijd en sociale contacten (Taylor, Helgeson, Reed, & Skokan 1991). Over het algemeen lijken mensen geneigd te zijn een zekere mate van controle te veronderstellen, ook in situaties waarin eigenlijk weinig of geen controle mogelijk is (Thompson & Collins, 1995). Mensen hanteren allerlei manieren om ziekte-ervaringen en de bijkomende emoties te reguleren (coping), zoals informatie zoeken, problemen actief aanpakken, negatieve associaties en emoties vermijden, steun zoeken, bij de dag leven, het leven anders gaan waarderen, acceptatie, etc. (Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor & Falke, 1992). Eén van de manieren om een gevoel van controle te bevorderen, is de ziekte te zien als een taak of uitdaging om mee om te gaan, en dit zo goed mogelijk te doen. In die zin kunnen mensen persoonlijke groei ervaren door hun ervaringen met kanker, zoals verdieping van relaties met andere mensen, ervaren van nieuwe mogelijkheden, van persoonlijke kracht, van geestelijke verdieping en rust, en een toename in waardering van het leven (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Relaties: Mensen leven in relaties tot andere mensen. Door het toetreden van kanker veranderen de onderlinge verhoudingen tussen mensen (Migerode, 2006). Hoewel er bij kankerpatiënten geen verhoogd risico op echtscheidingen is gevonden (Laitala, Saarto, Einio, Martikainen & Silventoinen, 2015), kunnen relaties wel onder druk komen te staan doordat het bestaande evenwicht van geven en

nemen doorbroken wordt en partners elkaar proberen te beschermen (niet over eigen emoties praten, overbescherming, of steun die als bemoeizuchtig wordt ervaren) (Migerode, 2006). Omdat kanker altijd de angst voor overlijden inhoudt, zijn alle gezinsleden van kankerpatiënten in contact gekomen met de dreiging en betekenis van overlijden. Little & Sayers (2004) maken een onderscheid in beleving van de dreigende dood:

- Bewust worden van je sterfelijkheid (mortality salient) verhoogt het intensifiëren van de relatie met een gewaardeerde in-groep (familie en vrienden).
- Bewust zijn van de nabijheid van de dood (death salience) richt mensen eerder naar binnen, op zoek naar hun diepe identiteit.

Dit verschil kan een verklaring vormen voor het verslechteren van sommige intieme relaties na genezing (Little & Sayers, 2004).

Ook de seksuele relatie verandert door kanker. Kanker wordt beschouwd als de-seksualiserend aangezien het een direct effect heeft op de seksuele respons van een persoon en een indirect effect op het eigen lichaamsbeeld (Kotronoulas, Papadopoulou & Patiraki, 2009). In een onderzoek over kanker en seks (Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties, 2017), geven veel mensen aan ontevreden (59%) te zijn over hun seksleven na kanker (Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties, mrt. 2017). De ontevredenheid betreft met name mensen uit de leeftijdsgroep 40 en 54 jaar (64% ontevreden). Zij geven aan geen lust te ervaren, geen opwinding te ervaren en er gewoon geen zin meer in te hebben.

Werk: Kanker en de behandeling daarvan heeft bijna altijd invloed op de werksituatie van patiënten. De meeste mensen melden zich (gedeeltelijk) ziek, stoppen (tijdelijk) met werken of gaan (tijdelijk) minder uren werken (Engelen & van Belzen, 2019). Door betere behandelmethoden en vroege opsporing van kanker is werkhervatting na de diagnose kanker in veel gevallen aan de orde. 63.5 % van de werkende kankerpatiënten keert terug in het werk (Mehnert, 2011). Gevolgen voor het werk kunnen zijn: groter risico op ontslag of vroegpensioen, minder kans op nieuw werk, ervaren van verandering in werkschema's, werkuren, loon en afname van mogelijkheden (Mehnert, 2011).

Terugkeer naar of behoud van werk is een essentieel onderdeel van de kwaliteit van leven. Het is niet alleen een belangrijke bron van emotionele en financiële steun, maar geeft ook een gevoel van "weer normaal" zijn (Haes, Gualthérie-van Weezel & Sanderman, 2017). Bedrijfsartsen schieten echter nog vaak te kort in de begeleiding van (ex-)kankerpatiënten (Engelen & van Belzen, 2019). Kennis over kanker en de gevolgen daarvan lijkt te ontbreken. Patiënten, maar ook hun naasten voelen zich vaak niet begrepen (Engelen & van Belzen, 2019). Ook kunnen (ex) kankerpatiënten zich overweldigd voelen door de gedachte weer aan het werk te moeten, vooral als zij nog de naweeën van de ziekte ervaren (Recklitis & Syrjala, 2017).

2.1.2 De levensfase van 40-60 jaar

De impact van de gevolgen die de diagnose kanker heeft is, naast stadium en ernst van de ziekte, sterk verbonden met de levensfase: Kinderen willen zich kunnen toevertrouwen aan de zorg van hun ouders en andere verzorgers. Jongvolwassenen staan in het begin van een partnerrelatie, hebben soms jonge kinderen en zijn druk bezig zijn met hun carrière, of studeren nog. Volwassenen staan vaak midden in hun relatie-, gezins- en/of arbeidsleven (Pool, 2009).

Vandaar een nadere blik op de levensfase van 40-60 jaar:

Leisink, Knies & de Lange (2010) geven aan dat levensfasen gezien kunnen worden als een uitdrukking van socioculturele en demografische diversiteit, die een samenstelling van behoeften en waarden met betrekking tot arbeid en (privé)leven met zich meebrengt. Dit betekent dat iedere levensfase gezien kan worden als een periode met bepaalde behoeften en waarden (Leisink, Knies, & de Lange, 2010).

In zijn theorie over de psychosociale ontwikkeling van de mens (Erikson, 1963) is de middelbare leeftijd onze meest productieve periode: we brengen kinderen groot, maken carrière en helpen anderen. Het is de fase waarin we onze levensdoelen waarmaken. Mensen zoeken een balans tussen

het zorgen voor de ander zonder zichzelf te verliezen. Het gaat in deze fase om generativiteit, het doorgeven van belangrijke en waardevolle normen en waarden aan de volgende generatie. Kotre (1984) onderscheidt o.a. de ouderlijke generativiteit (opvoeding en verzorging van kinderen), de generativiteit op het werk (verspreiden van kennis en begeleiden van collega's) en de culturele/maatschappelijke generativiteit (bijv. organiseren maatschappelijke activiteiten). De balans is verstoord als men alleen voor zichzelf zorgt of zichzelf verwaarloost omwille van anderen.

Tieleman (2019) omschrijft de levensfase van 40-60 als de "rijpe volwassenheid". Wordt er in eerdere levensfasen gesproken over lichamelijke groei of ontwikkeling, vanaf deze fase spreekt men van lichamelijke verandering en veroudering. Als voorbeeld vraagt de verminderde werking van de zintuigen en de overgang om een vorm van acceptatie over verminderd lichamelijk functioneren (Tieleman, 2019). Cognitief hebben rijpere volwassenen een groot zelfinzicht en veel expertise in huis vanwege hun lange levenservaring. De gekristalliseerde intelligentie (gebruik maken van verworven kennis) neemt toe terwijl de vloeiende intelligentie (probleemoplossend denken bij niet aangeleerde taken) afneemt. De meeste rijpe volwassenen streven in deze levensfase verdere autonomie na (In het dagelijkse leven duidt autonomie op onafhankelijkheid, zelfredzaamheid, zelfstandig keuzes maken en richting geven aan het eigen leven (Wit, 2012)), waardoor er persoonlijke groei plaatsvindt en persoonlijke keuzes meer zichtbaar worden in leefstijl (qua huis, werk en kinderen) (Tieleman, 2019).

Robert Feldman (2007) zegt dat er in de levensfase van de midden volwassenheid een wending in de levensloop plaatsvindt. Kernrollen maken een ontwikkeling door die betrekking heeft op de persoonlijkheid en identiteit van een individu:

Relatie man/vrouw: Dat de kinderen het huis verlaten vraagt om een herziening van de relatie en de rollen die man en vrouw vervullen.

Relatie met kinderen: Opvoedende en zorgende taken maken plaats voor een gelijkwaardiger relatie. Verder ontstaan nieuwe rollen door aangetrouwde kinderen en kleinkinderen.

Relatie tot werkveld: Op het werk kunnen rolconflicten ontstaan als gevolg van de grote ervaring enerzijds en het niet meer aansluiten bij de jongste inzichten anderzijds. Bij velen ontstaat er een besef dat idealen niet gerealiseerd zijn en volgen er keuzes voor verandering.

Relatie met vrienden: Het aantal vrienden neemt af maar bestaande vriendschappen kunnen zich verdiepen. Mensen maken een levensbalans op waarbij levensbeschouwelijke en persoonlijke zaken belangrijker gaan wegen dan de zakelijke.

Dit niveau van sociale ontwikkeling, waarin sociale rollen veranderen, wordt door Birren & Schroots (1984) omschreven als "Eldering".

2.1.3 Verbinden levensfase 40-60 jaar met gevolgen van kanker

Een aantal thema's van de levensfase 40-60 jaar die door de gevolgen van kanker onder druk komen te staan:

- Generativiteit, de zorg voor het vormen en leiden van de volgende generatie, iets voort te brengen om na te laten, kan onder tijdsdruk komen te staan.
- Autonomie, zelfstandigheid en eigen richting geven aan het leven, contrasteert met de afhankelijkheid en het controleverlies als gevolg van kanker.
- Het waarmaken van levensdoelen staat haaks op de verstoring van die levensdoelen door kanker.

Het herzien van kernrollen (levensfase 40-60 jaar) en de veranderende verhoudingen binnen relaties (gevolg van kanker) dekken een overeenkomstige uitdaging.

Werk neemt in de levensfase 40-60 jaar vanuit zowel generativiteit, autonomie en het waarmaken van levensdoelen, een prominente plaats in. De gevolgen van kanker op werk zullen in deze levensfase duidelijk een impact hebben.

Aanvullende feiten over de gevolgen van kanker specifiek voor de leeftijd 40-60 jaar

Kankerpatiënten van 18 tot 50 jaar ervaren meer psychosociale problemen dan kankerpatiënten ouder dan 50 jaar, zoals problemen op het gebied van werk, in relatie tot hun kinderen en gevoelens van angst, somberheid en gespannenheid (Zegers, Heijmans & Rijken, 2010).

De seksuele ontevredenheid betreft met name mensen uit de leeftijdsgroep 40 en 54 jaar (64% ontevreden) (Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties, mrt. 2017). 35% van alle ondervraagde patiënten geeft aan geen behoefte te hebben aan informatie over seksualiteit en intimiteit. Degenen die hieraan wel behoefte hebben, hebben dit vooral ten aanzien van praktische tips, praktische informatie zoals 'komt het vaker voor' en 'waar ligt het aan', ervaringsverhalen en informatie bestemd voor de partner (Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties, mrt. 2017).

De behoefte aan informatie over de leefwijze en de maatschappelijke en financiële gevolgen van de ziekte is groter bij mensen met kanker van 18 tot 50 jaar dan bij kankerpatiënten van 50 jaar en ouder. Met name de behoefte aan informatie over financiële zaken is bij de kankerpatiënten van 18 tot 50 jaar groter (23%) in vergelijking met de oudere kankerpatiënten (7%). Mogelijk omdat 18 tot 50 jarigen nog voor een langere tijd van hun werk afhankelijk zijn voor de op- of uitbouw van hun carrière en financiële reserves (Zegers, Heijmans & Rijken, 2010).

Opvallend is dat 50 tot 64 jarigen meer behoefte hebben aan zelfmanagement-ondersteuning (12%) dan 65-plussers (3%). Ook is de behoefte aan zorgcoördinatie het grootst bij kankerpatiënten van 50 tot 64 jaar (17%) ten opzichte van patiënten in andere leeftijdscategorieën (Zegers, Heijmans & Rijken, 2010).

2.2 Deelvraag 2: Welke psychosociale steun is volgens de literatuur effectief voor (ex) kankerpatiënten?

Om met de psychosociale steun aan te sluiten bij de behoeften (die tot doel hebben om de kwaliteit van leven te behouden, verbeteren of te herstellen) wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van de omschrijving die de Federatie Medisch Specialisten (z.j.) geeft aan psychosociale oncologische ondersteuning: Het geheel aan activiteiten om een persoon met kanker en diens naasten te ondersteunen in het streven naar behoud, verbetering of herstel van kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal, maatschappelijk en spiritueel/levensbeschouwelijk gebied.

2.2.1 Activiteiten die de kwaliteit van leven behouden, verbeteren of herstellen

Zoals de pogingen tot definiëring van "kwaliteit van leven" al aangaven, is het een begrip dat moeilijk algemeen te verwoorden, en zeer persoonlijk van aard, is. Vardy et al. (2019) pleiten er dan ook voor dat de zorg voor ex-kankerpatiënten op maat gemaakt moet worden om aan te sluiten bij individuele kwesties, behoeften en zorgen. Onderzoek toont aan dat informatie aan (ex) kankerpatiënten effectiever is als het aansluit bij individuele behoeftes en rekening houdt met de leeftijd, afkomst, gezondheidsgeschiedenis en hun fase in het ziekteproces (Hewitt, Greenfield, Stovall, 2005; Burg et al., 2015). Muriel et al. (2009) stellen dat er twee belangrijke uitgangspunten zijn in het verschaffen van psychosociale zorg aan kankerpatiënten: het herkennen van distress en kennis over beschikbare hulpbronnen.

Om met de door kanker veroorzaakte distress om te gaan spreekt het NCCN in de Guidelines for Distress Management in Oncology (NCCN, 2019), over professionele hulp op het gebied van:

- Psychologische interventies

Deze interventies zijn effectief gebleken in het terugdringen van distress en het verbeteren van de kwaliteit van leven onder patiënten met kanker (Jacobsen & Jim, 2008). Het gaat dan om:

- Cognitieve gedragstherapie*

- (het identificeren en corrigeren van inaccuraten gedachten die geassocieerd zijn met gevoelens, het ontwikkelen van probleem-oplossende vaardigheden en het leren van ontspanningsoefeningen)

- Ondersteunende psychotherapie*

- (flexibel inspelen op veranderende behoeften van de patiënt)

- Psycho-educatie*

- (aanbieden van informatie in het algemeen, zoals een gezonde leefstijl, of meer specifiek, zoals een bepaald kankertype)

- Relatie- en gezinstherapie*

- (het betrekken van de partner en familie bij het aanpakken van distress)

- Farmaceutische interventies

Anti-depressiva en angstreducerende medicatie zijn gunstig in de behandeling van depressie en angst bij volwassen kankerpatiënten (Ng, Boks, Zainal, De Wit, 2011).

- Fysieke training

Een onderzoek onder studies naar de relatie tussen fysieke activiteiten en kwaliteit van leven laat zien dat alle resultaten positief zijn voor dit verband. Fysieke activiteiten zorgen voor een verbeterde kwaliteit van leven en een vermindering van vermoeidheid, angst en depressie (López, De Jesús, Juvera, 2018). De aan kanker gerelateerde vermoeidheid (Cancer Related Fatigue) wordt door het NCCN (2014, p FT1) gedefinieerd als een "persistent, subjective sense of tiredness related to cancer, or cancer-treatment, that interferes with usual functioning". Voor mensen die niet ziek zijn is vermoeidheid een universele menselijke ervaring die wordt beschouwd als een beschermingsmechanisme om uitputting te voorkomen (Watson & Mock, 2004). De vermoeidheid die kankerpatiënten ervaren is van grotere omvang, hardnekkiger, meer verstrend voor dagelijkse bezigheden en heeft een negatievere impact (Glaus, Crow & Hammond, 1996). Fysieke training is een van de weinige interventies die kanker gerelateerde vermoeidheid lijkt te verminderen (Watson & Mock, 2004).

Daarnaast wordt in deze Guidelines for Distress Management in Oncology (NCCN, 2019), ook gesproken over aanvullende interventies:

- Zorg door sociaal werkers en counsellors:

Als de zorg psychosociale of praktische problemen omvat (zoals aanpassing aan de ziekte, werk of school, culturele kwesties, beschikbaarheid van een verzorger, sociale isolatie, slechte coping- of communicatie vaardigheden) worden interventies door sociaal werk (milde problemen) en counsellors (middelmatige tot matige problemen) aangeraden.

- Spirituele en pastorale zorg:

Religiositeit en spiritualiteit worden positief geassocieerd met mentale gezondheid en kwaliteit van leven bij kankerpatiënten (Salsman et al. 2015). Het gaat dan om zingeving, zich verbonden voelen met een God, met anderen of met de natuur, kunnen praten over de dood en doodgaan, het meest uit het leven halen en behandeld worden als "een normaal persoon"

(Mesquita, Chaves & Barros, 2017). De diagnose kanker kan ook een existentiële crisis (de opgave om met het leven om te gaan als het eigen leven (de existentie) bedreigd wordt (Hirsch, 2010) veroorzaken, waardoor spirituele ondersteuning van extra belang wordt (Vallurupalli et al., 2012).

- Verder aanvullende en/of integratieve interventies
Een systematische review laat zien dat meditatie, yoga, ontspanning door visualisatie, massage en muziektherapie kankerpatienten met depressieve klachten kunnen helpen (Greenlee et al., 2014).

Deze aanvullende interventies komen overeen met onderzoek van o.a. Syrjala & Yi, 2016,; Rechis, Beckjord, Arvey, Reynolds & McGoldrick, 2011, en Jacobsen, 2009. Zij menen dat, hoewel sommige (ex)kankerpatiënten vooral professionele begeleiding kunnen gebruiken, de meeste (ex)kankerpatiënten voordeel zullen halen uit zelf-hulp-programma's, belangenverenigingen, educatie-programma's, activiteiten-programma's, stress-management- of mindfulness-programma's en steungroepen. Deze activiteiten kunnen bestaan uit:

- Informatieve activiteiten
- Creatieve activiteiten
- Stressmanagement/mindfulness
- Ontmoetingsactiviteiten

Informatieve activiteiten:

Om de patiënt zo goed mogelijk voor te bereiden op de problemen en het leven na de behandeling, is het geven van specifieke informatie en het daarmee ingaan op de informatiebehoefte van de patiënt van groot belang (Semple, 2001; Ziegler, Newell, Stafford, & Lewin, 2004). Llewellyn, McGurk, & Weinman (2006) benoemen in hun onderzoek o.a. het onderwerp van kwaliteit van leven in het jaar na de behandeling. Onderzoek wijst uit dat een lagere kwaliteit van leven en hogere niveaus van angst en depressie, gerelateerd zijn aan een lage tevredenheid met de ontvangen informatie (Edwards, 1998; Mesters et al., 2001; Semple, Dunwoody & Kernohan, 2008). Tijdens de behandeling zijn patiënten meer gefocussed op informatie over hun behandeling, bijwerkingen en manieren hoe daarmee om te gaan, terwijl (ex) patiënten bij wie de behandeling beëindigd is meer informatie willen over herstel, begrip van de nieuwe realiteit en gezondheidsbevorderende activiteiten (Mayer, Nasso & Earp, 2017). Die informatiebehoefte onder ex- patiënten wordt ook niet minder na verloop van tijd (Mayer, Nasso & Earp, 2017).

Creatieve activiteiten:

Creatieve expressie helpt bij de verwerking van kanker, doordat het de gelegenheid biedt om moeilijkheden en uitdagingen op een krachtige manier, veelal zonder woorden, tot uiting te brengen (Taal, 1998). Er zijn vele vormen waarin de expressie kan plaatsvinden: tekenen, schilderen, beeldhouwen, fotograferen, drama, muziek, dans, beweging, schrijven, dichten, tuinieren, etc. De belangrijkste verdienste van creatieve expressie is dat het de persoon instrumenten in handen geeft om zelf iets te doen. Hij kan zelf de regie voeren en de creatieve materialen kunnen een veilige plaats bieden aan zijn emoties (Taal, 1998). Ook al worden deze therapieën veel gebruikt, toch is er nog maar weinig kwalitatief goed onderzoek naar de effectiviteit beschikbaar. De resultaten van het gedane onderzoek zijn echter positief en dat is hoopgevend (Bartelink & Boendemaker, 2012).

Mindfulness: een vorm van stressmanagement

Op Mindfulness gebaseerde programma's beogen het creëren van een ervaring die wordt gekenmerkt door een focus op het huidige moment en het ontwikkelen van kwaliteiten zoals vreugde, compassie, wijsheid, gelijkmoedigheid en meer aandachts-, emotionele en gedragsmatige zelfregulering (Crane et al., 2017). Wetenschappelijk onderzoek naar de vragen of, hoe, en voor wie mindfulness training positieve effecten oplevert, is nog steeds in volle gang en ontwikkeling (Dam et al., 2018). Het meest consistente effect werd gerapporteerd voor depressie, maar gepubliceerde meta-analyses wezen ook

op effecten (in vergelijking met passieve controlegroepen) van op mindfulness gebaseerde interventies op de algehele gezondheid, chronische ziekte en psychologische variabelen. Er is ook beperkt bewijs beschikbaar voor de effecten op pijn en angst in vergelijking met passieve controlegroepen (Hempel et al., 2014). Naast de effecten van mindfulness voor de individuele deelnemer (zoals beter kunnen omgaan met stress, angst, en piekeren), wordt vaak beweerd dat mindfulness positieve effecten heeft op relaties met anderen. Een overzicht van wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van mindfulness binnen romantische relaties concludeert dat er eigenlijk nog heel weinig over bekend is, en dat er meer systematisch onderzoek naar dit thema gedaan moet worden (Karremans, Schellekens & Kappen, 2017).

Lotgenotencontact/ontmoeting:

Mensen waarderen de steun van lotgenoten of personen met gelijksoortige levensproblemen (Borne, 1997; Rosenfield & Wenzel, 1997), waarbij de sociale steun van iemand in een gelijksoortige situatie het meest doeltreffend is (Thoits, 1995). Verschillende factoren dragen daartoe bij. In de eerste plaats vinden de cliënten bij elkaar iemand die werkelijk in staat is zich in hun situatie in te leven. Daarbij zijn, in tegenstelling tot relaties met een professional, de relaties tussen cliënten, in principe, gelijkwaardig en wederzijds (Wilson, Flanagan, & Rynders 1999). Roberts et al. (1999) vinden dat, voor het welbevinden, het geven van sociale ondersteuning aan lotgenoten minstens even belangrijk is als het ontvangen ervan. Relaties tussen lotgenoten zijn bovendien op vrije keuze gebaseerd, zonder inperking van autonomie en onafhankelijkheid (Dean, Kolody & Wood, 1990). Sociale steun is minder effectief wanneer ze komt van iemand van wie men onder normale omstandigheden steun verwacht of wanneer het geven van steun als een verplichting wordt ervaren, zoals van professionals of familieleden (Dean, Kolody & Wood, 1990; Thoits, 1995). Wordt steun verwacht, dan is de impact van steun op het welbevinden gering, maar de afwezigheid ervan wordt wel degelijk als een bron van stress ervaren. Onduidelijk is welke steun voor de cliënten het meest relevant is, de steun van hulpverleners of de steun van lotgenoten. Beide bronnen van steun vullen elkaar aan en kunnen elkaar versterken. Ook de richtlijn Herstel na kanker (Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, z.j)), geeft aan dat lotgenotencontact in alle fases van de ziekte behulpzaam kan zijn.

Een combinatie van bovenstaande activiteiten is terug te vinden in een revalidatieprogramma dat Gijsen, Hellendoorn-van Vreeswijk, Koppejan-Rensenbrink & Remie (2005) ontwikkelden voor (ex) kankerpatiënten. Het programma bestaat uit fysiotherapie, psychologie, ontspanning, activiteiten en voorlichting. Het is een programma dat 10 weken duurt en door het succes ervan in verschillende revalidatiecentra wordt aangeboden. Kort samengevat wordt er bij de verschillende onderdelen aan het volgende gewerkt:

Fysiotherapie

Dit onderdeel richt zich op het vergroten van bewegingsmogelijkheden. Onderdelen zijn o.a. sport en spel, conditietraining en ontspanningsoefeningen.

Psychologie

Op verschillende wijzen wordt aandacht besteed aan o.a. vermoeidheid en pijn, toekomstperspectief, genieten, lotgenoten en het omgaan met angst en onzekerheid. Dit gebeurt zowel in groepsverband als individueel.

Ontspanning

Dit onderdeel maakt gebruik van visualisatie. Vanuit ontspanning komen er vaak beelden op die inzicht geven in jezelf en helend kunnen werken.

Activiteitentherapie

Er wordt gewerkt met diverse tekentechnieken en overige creatieve activiteiten.

Voorlichting

Er worden bijeenkomsten georganiseerd waarin verschillende deskundigen zoals oncologieconsulent, internist/oncoloog, diëtist, arbeidsdeskundige, radiotherapeut en een stijlconsulent groepsvoorlichting geven. Ook alternatieve therapieën, gericht op ontspanning, komen aan bod.

2.2.2 Verbinding met activiteiten inloophuizen

De ondersteuning die een inloophuis biedt richt zich nadrukkelijk niet op de medische kant van kanker maar op de emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard (IPSO, 2019).

Inloophuizen variëren in het aanbod aan ondersteuning dat ze bieden. Visser et al. (2009) onderscheiden 3 soorten inloophuizen:

- Allereerst zijn er de inloophuizen waarbij het gaat om herkenning en erkenning. Een laagdrempelige opzet waarbij van gerichte interventies amper sprake is.
- In andere inloophuizen zijn er getrainde vrijwilligers aanwezig om te proberen de behoeften van de gasten te achterhalen en hierop in te spelen waarbij de aanpak van problemen centraal staat.
- Dan zijn er ook nog de zogenoemde “inloophuizen-plus” waar men een helende omgeving wil aanbieden en ook als kenniscentrum wil functioneren. Het gaat in dit type inloophuizen om een combinatie van inloop functie en therapie/begeleiding.

Een evaluatierapport over het bezoek aan inloophuizen (Stege, Visser, Vahedi Nikbakht – van de Sande, den Hollander, & Van den Brom, 2014) vertelt dat reden of aanleiding om een inloophuis te bezoeken voor meer dan de helft (54%) van de bezoekers de behoefte aan het contact met lotgenoten is. Bezoekers geven aan dat een vergelijkbare leeftijd van lotgenoten belangrijker is dan een vergelijkbaar geslacht of dezelfde vorm van kanker (Stege, Visser, Vahedi Nikbakht – van de Sande, den Hollander, & Van den Brom, 2014).

Een behoeftenonderzoek inloophuizen (Hesselink & Martens, 2014) laat zien dat het bezoeken van een inloophuis tegemoet komt aan de behoefte van mensen om hun verhaal kwijt te kunnen (81.5%), het delen van ervaringen met lotgenoten (71.7%), het gevoel hebben er minder alleen voor te staan (64.9%), leren om te gaan met alles wat hun overkomt (58.4%) of het krijgen van begrip van gelijkgestemden (47.9%). (Ex-)kankerpatiënten en naasten geven vergelijkbare voordelen voor het bezoeken van een inloophuis (geen significante verschillen). Mensen jonger dan 55 geven vaker aan dat ze voordelen zien in ervaringen kunnen delen met lotgenoten, leren omgaan met wat hen is overkomen en begrip krijgen van gelijkgestemden. (Hesselink & Martens, 2014).

Kort samengevat:

Inloophuizen bieden psychosociale ondersteuning door activiteiten te organiseren die mensen helpen bij het hanteren van de gevolgen van kanker. Een effectonderzoek onder inloophuizen (Belgraver, Broekhuizen & Roest-Boers, 2018) toont aan dat ruim driekwart van de bezoekers (77%) aangeeft dat het inloophuis bijdraagt aan de kwaliteit van hun leven, wat duidelijk maakt dat er tegemoet wordt gekomen aan de behoeften van (ex) kankerpatiënten.

Hoofdstuk 3. Methoden van onderzoek

Dit onderzoek is een toegepast onderzoek dat gericht is op het doen van aanbevelingen in de praktijk.

3.1 Beschrijving Methoden van Onderzoek

Verantwoording literatuuronderzoek

Deelvraag 1 en 2 worden beantwoord met literatuuronderzoek.

Deelvraag 1: Wat zijn de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker volgens de literatuur?

Deelvraag 2: Welke psychosociale steun is volgens de literatuur effectief voor (ex) kankerpatiënten?

Voor de dataverzameling van het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van de zoekmachines Google, Google Scholar en PubMed. Zoektermen zijn (in zowel het Nederlands als Engels): behoeften (needs), kwaliteit van leven (quality of life), gevolgen van kanker (effects of cancer), levensfase 40-60 jaar, psychosociale ondersteuning bij kanker (psychosocial oncology care) en inloophuizen. Bronnen in gevonden artikelen hebben geleid naar nieuwe artikelen.

Verantwoording methode praktijkonderzoek

Deelvraag 3, 4, en 5 worden beantwoord met een praktijkonderzoek.

Deelvraag 3: Welke redenen hebben bezoekers van andere inloophuizen in de leeftijdscategorie 40-60 jaar om het inloophuis te bezoeken?

Deelvraag 4: Wat is de werkwijze van andere inloophuizen om aan te sluiten bij de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker?

Deelvraag 5: Wat zou een inloophuis moeten bieden volgens de Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker om het inloophuis te bezoeken?

Voor deze drie deelvragen geldt dat er gezocht wordt naar een begrip van betekenissen die mensen aan hun situatie geven. Wat weten, denken, voelen en willen zij? Interviews bieden de mogelijkheid om de achterliggende ideeën van een antwoord duidelijk te krijgen waardoor er een groter inzicht in de gedachtegang van de geïnterviewden ontstaat (Baarda et al., 2013). Met het doel voor ogen om zoveel mogelijk informatie te verzamelen over de motieven achter het gedrag, is er, voor zowel deelvraag 3, 4, en 5, gekozen voor het meetinstrument "interview".

3.2 Omschrijving meetinstrument en hun kwaliteit

Voor de interviews wordt gebruik gemaakt van een half-gestructureerd interview met vooraf vastgestelde open vragen en daarnaast de ruimte om in te gaan op wat er verteld wordt. Er wordt een interviewgids opgesteld aan de hand van de criteria voor een goed interview (Kvale, 1996), waarbij verschillende type vragen (introducerend, follow-up, onderzoekend, specificerend, direct, indirect, structurerend, interpreterend) gecombineerd worden.

Hieronder volgt een specificatie per deelvraag:

In het interview voor deelvraag 3 wordt de variabele "*behoeften*" onderzocht. Behoeften worden gedefinieerd als "De vereisten die een individu in staat stellen om een acceptabel niveau van sociale onafhankelijkheid of kwaliteit van leven te bereiken, vast te houden of te herstellen" (Department of Health (1991, p. 12). De variabele wordt onderzocht door vragen te stellen over welke behoeftes van

de respondenten in het inloophuis bevredigd worden en hoe ze worden bevredigd. Het onderzoek van Hesselink en Martens (2014) biedt basis voor de voorbeelden die genoemd kunnen worden. In bijlage 2 is de interviewgids voor deelvraag 3 opgenomen.

In het interview voor deelvraag 4 wordt de variabele “*psychosociale oncologische ondersteuning*” onderzocht. Dit wordt door de Federatie Medisch Specialist (z.j.) gedefinieerd als “het geheel aan activiteiten om een persoon met kanker en diens naasten te ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering of herstel van kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal, maatschappelijk en spiritueel/levensbeschouwelijk gebied. De variabele wordt onderzocht door vragen te stellen over de ondersteuning die verleend wordt, waarop die ondersteuning gebaseerd is, en wat het effect van de ondersteuning is.

In bijlage 3 is de interviewgids voor deelvraag 4 opgenomen.

In het interview voor deelvraag 5 worden de variabelen “*behoeften*” en “*psychosociale oncologische ondersteuning*” onderzocht. (zie hierboven voor de definities). De variabelen worden onderzocht door vragen te stellen over de behoefte aan ondersteuning en hoe zij die ondersteuning zouden willen ontvangen. Ook hier biedt het onderzoek van Hesselink en Martens (2014) een basis voor de voorbeelden die genoemd kunnen worden.

In bijlage 4 is de interviewgids voor deelvraag 5 opgenomen.

Omdat er in de interviews vooral gevraagd wordt naar meningen, gevoelens en gedachten (in plaats van feiten), kunnen de interviews nooit valide (juiste afspiegeling van de werkelijkheid) of betrouwbaar (bij reproductie zelfde resultaten) zijn. Elementen die dit beïnvloeden zijn onder meer de stemming van de respondent, de sociale wenselijkheid van de antwoorden, de eigen mening/gevoelens van de onderzoeker en de interpretatie van de antwoorden door de onderzoeker (Baarda & Van der Hulst, 2017). Om deze bedreigingen zoveel mogelijk uit te sluiten, worden de volgende maatregelen genomen:

- Respondent wordt op zijn/haar gemak gesteld.
- Onderzoeker zorgt dat zij zich bewust is van haar eigen mening/gevoelens over het onderwerp door dit te noteren, waardoor zij de invloed ervan op de vraagstelling en de interpretatie van de antwoorden zoveel mogelijk kan beperken.
- Interpretaties van de onderzoeker worden gecheckt bij de respondenten
- De interviews worden op audio opgenomen om antwoorden opnieuw te kunnen beluisteren.

3.3 Beschrijving van de onderzoeksgroep, steekproef en het proces van dataverzameling.

Dit onderzoek bestaat uit drie onderzoeksgroepen:

1. Bezoekers van inloophuizen in de leeftijd van 40-60 jaar
2. Bestuurders van inloophuizen
3. Kampenaren in de leeftijd van 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker en geen inloophuis bezoeken.

Vanwege het uitbreken van het Corona-virus in maart 2020, en alle beperkende maatregelen die er getroffen zijn, is ieder contact op afstand geweest, en zijn interviews via videobellen gehouden.

Onderzoeksgroep 1:

Selectie inloophuis:

Voor een keuze van het inloophuis is ervoor gekozen te zoeken naar medewerking van inloophuizen in de omgeving van Kampen. Naar verschillende inloophuizen is een mail gestuurd met de vraag om medewerking aan dit onderzoek. Inloophuis de Maretak Veluwe uit Harderwijk

(<https://www.demaretakveluwe.nl>), heeft daarop positief gereageerd en bezoekers van dit inloophuis vormen dan ook de onderzoeksgroep voor deelvraag 3.

Demografische gegevens van het inloophuis De Maretak Veluwe:

Gemiddelde leeftijd van de bezoekers is 60 jaar

Spreiding in leeftijd ligt tussen de 35-85 jaar

Bezoekers zijn vrijwel allemaal vrouw en zelf kankerpatiënt

Aantal bezoekers per week ligt rond de 20 personen (waarvan gemiddeld 30% in de leeftijd 40-60 jaar).

Via mail is er contact ontstaan tussen onderzoeker en een bestuurder van het inloophuis De Maretak Veluwe. Deze bestuurder heeft bezoekers van het inloophuis telefonisch benaderd met de vraag of zij mee willen werken aan dit onderzoek. De bestuurder heeft gepoogd daarin een spreiding te creëren qua leeftijd. Een spreiding in sekse of positie (patiënt, naaste, nabestaande) was niet mogelijk omdat vrijwel alle bezoekers vrouw en patiënt zijn. Onderzoeker is vervolgens eerst in contact gebracht met vier bezoekers en later nog met twee bezoekers van het inloophuis. Via WhatsApp zijn er afspraken gemaakt over een tijd om het interview via videobellen af te nemen. De interviews zijn tussen 25 maart en 22 april afgenomen en hebben tussen de 30-45 minuten in beslag genomen. De leeftijd van de respondenten is 40 – 49 – 53 - 55 – 56 – 59 jaar, wat een gemiddelde van 52 jaar betekent. Omdat de antwoorden van de respondenten een overeenkomstig beeld lieten zien is ervoor gekozen het bij deze 6 interviews te laten. De interviews zijn ondanks kleine technische problemen (zoals het kort wegvallen van verbinding) goed verlopen en de respondenten waren open in het delen van informatie. Tijdens de interviews heeft de onderzoeker de antwoorden al proberen te categoriseren waardoor er gericht doorgevraagd kon worden.

Onderzoeksgroep 2:

Over de gehele populatie van de tweede onderzoeksgroep is te zeggen dat Nederland 74 inloophuizen telt (IPSO, z.j.). Omdat er niet gezocht wordt naar een volledig beeld van wat inloophuizen doen, maar naar een indicatie van de activiteiten in inloophuizen en de effectiviteit ervan betreft de steekproef uit de tweede onderzoeksgroep drie respondenten. Verschillende inloophuizen in de omgeving van Kampen zijn via mail benaderd met een vraag om medewerking aan dit onderzoek. Na uitblijven van reacties is de omgeving wat verder uitgebreid en moest de wens om de ligging t.o.v. Kampen te spreiden losgelaten worden. De volgende inloophuizen hebben meegewerkt:

Inloophuis de Zonnestein, Hattem (<https://www.inloophuisdezonnestein.nl>)

Het Toon Hermanshuis, Zeewolde (<https://www.toonhermanshuiszeewolde.nl>)

Stichting De Maretak Veluwe (<https://www.demaretakveluwe.nl>)

Demografische gegevens van de inloophuizen:

	Gemiddelde leeftijd bezoekers	Spreiding leeftijd bezoekers	Sekse bezoekers	Positie bezoekers (patiënt, naaste, nabestaande)	Gemiddeld aantal bezoekers per week
De Zonnestein, Hattem	60+ jaar	30 - 70 jaar	Vrijwel alleen vrouw	Vrijwel alleen patiënt	20
De Maretak Veluwe, Harderwijk	60 jaar	35 - 85 jaar	Vrijwel alleen vrouw	Vrijwel alleen patiënt	20
Toon Hermanshuis, Zeewolde	60+ jaar	25 – 75 jaar	vrouw	Patiënt	15

Dataverzameling: Na toezegging via mail zijn de bestuurders door de onderzoeker telefonisch benaderd. Er zijn afspraken gemaakt over de tijd om te videobellen. De interviews hebben ongeveer 45 minuten in beslag genomen. Tijdens één interview is er tijdens het bellen overgestapt van videobellen naar gewoon bellen door een slechte verbinding. De interviews zijn verder goed verlopen en de bestuurders waren enthousiast en open in wat zij vertelden. Tijdens het interview heeft de onderzoeker de antwoorden al proberen te categoriseren waardoor er gericht doorgevraagd kon worden.

Onderzoeksgroep 3:

Exacte gegevens over de omvang van de onderzoeksgroep zijn niet voor handen. Op basis van cijfers van het Integraal Kankercentrum Nederland (<https://www.iknl.nl>) blijkt dat 3.39% van de inwoners van Nederland in de afgelopen 10 jaar kanker kreeg en nog in leven is. 19.46% daarvan is in de leeftijd 45-59 jaar. Door deze cijfers te gebruiken voor de populatie van Kampen (<https://kampen.nl>, z.j.) ontstaat er een zeer grove schatting van 354 personen. Dit is het aantal (ex) patiënten). Voor de onderzoeksgroep moeten daar nog naasten en nabestaanden bij opgeteld worden. Er is gestart met een aantal van zes respondenten. Zij zijn gezocht in een deelnemerslijst van een Kamper wandelevenement ten bate van kankeronderzoek, waardoor het aannemelijk is dat deze mensen met kanker te maken hebben gekregen in hun leven.

Dataverzameling: De respondenten zijn door onderzoeker telefonisch benaderd. Er is uitleg gegeven over het onderzoek en de vraag is gesteld om mee te werken. Er waren 10 verzoeken nodig om in eerste instantie 6 interviews te plannen waarbij een spreiding in leeftijd, in sekse en positie (patiënt of naaste) nagestreefd is. In overleg is er een datum en tijd bepaald om te videobellen. De interviews hebben plaatsgevonden tussen 8 maart en 3 april 2020. De interviews hebben 30-45 minuten in beslag genomen. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 48 jaar. Omdat de antwoorden van de respondenten een overeenkomstig beeld lieten zien is ervoor gekozen het bij deze 6 interviews te laten. De interviews zijn goed verlopen en de respondenten waren open in het delen van informatie. Tijdens de interviews heeft de onderzoeker de antwoorden al proberen te categoriseren waardoor er gericht doorgevraagd kon worden.

Gegevens van de respondenten:

Respondent 1	40 jaar	Vrouw	Een naaste van patiënt
Respondent 2	49 jaar	Vrouw	Een naaste van patiënt
Respondent 3	56 jaar	Man	Een naaste van patiënt
Respondent 4	41 jaar	Vrouw	Zelf patiënt
Respondent 5	48 jaar	Vrouw	Zelf patiënt
Respondent 6	49 jaar	Vrouw	Zelf patiënt

3.4 Korte beschrijving van de analyse van de data

De interviews zijn getranscribeerd waarbij onderbrekingen/versprekingen, irrelevante tekst (zoals uitweidingen over aspecten van de ziekte) en expliciteringsvragen van onderzoeker zijn weggelaten. De transcripties zijn geanalyseerd aan de hand van drie fases: de exploratiefase, de specificatiefase en de reductiefase (Baarda et al., 2013). De exploratiefase heeft plaatsgevonden door de transcripties "in vivo" te coderen om zo dicht mogelijk bij het onderzoeksmateriaal te blijven. De gemarkeerde woorden kregen in de zijlijn een code waar het woord betrekking op had. Per respondent is er een overzicht gemaakt van alle codes en de bijbehorende woorden. Er is zorgvuldig gecheckt op synoniemen en waar nodig zijn die samengevoegd. Er is dubbel gecheckt of de woorden bij de juiste codes geplaatst stonden. Zo zijn (als voorbeeld) enkele woorden die in eerste instantie bij "gewenste ondersteuning" stonden, verplaatst naar "vorm van ondersteuning". In een totaaloverzicht zijn de individuele overzichten samengevoegd met vermelding van de frequentie van de antwoorden. In dit

totaaloverzicht is er opnieuw gekeken of er synoniemen waren te ontdekken. Zo is “gehoord worden, gezien worden, getroost worden” samengevoegd met “aandacht voor mij”. Vanuit het totaaloverzicht is er overgegaan naar de specificatiefase waarin er constante vergelijking heeft plaatsgevonden om een samenhang zichtbaar te maken. Er is gekeken welke woorden naar hetzelfde aspect of achterliggende thematiek verwijzen en wat de verschillen zijn. Deze analyse heeft geresulteerd in een tabel voor elke onderzoeksgroep (zie bijlage 5). Vanuit deze tabellen heeft de reductiefase plaatsgevonden waarin er een beschrijving van de resultaten is ontstaan. Deze beschrijving is te vinden in hoofdstuk 4.

Hoofdstuk 4. Resultaten praktijkonderzoek

Deelvraag 3

Welke redenen hebben bezoekers van andere inloophuizen in de leeftijdscategorie 40-60 jaar om het inloophuis te bezoeken?

Om deelvraag 3 te beantwoorden zijn 6 bezoekers van inloophuis de Mareta Veluwe in de leeftijd van 40-60 jaar geïnterviewd. Per item is tussen haakjes de frequentie van de antwoorden aangegeven.

De reden dat de bezoekers het inloophuis bezoeken is:

Ontspanning door activiteiten (6)

Aandacht die er voor hen is (5)

Contact met lotgenoten (4)

Herstel (4)

De gezelligheid die er tijdens de activiteiten heerst (5), de verbondenheid tussen de bezoekers onderling als ook met de gastvrouwen (4), en de vrijblijvendheid van het bezoek (4), zijn voor de bezoekers belangrijke factoren. Het bezoek aan het inloophuis leidt bij hen tot stressreductie (6) en een positiever zelfbeeld (5).

Deelvraag 4

Wat is de werkwijze van andere inloophuizen om aan te sluiten bij de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker?

Om deelvraag 4 te beantwoorden zijn 3 bestuurders geïnterviewd van verschillende inloophuizen. Per item is tussen de haakjes de frequentie van de antwoorden aangegeven.

Om de behoefte van bezoekers te onderzoeken wordt er tijdens de activiteiten terloops met de bezoekers geëvalueerd of de activiteiten aan hun wensen voldoen (3) en wordt bij nieuwe bezoekers middels een vragenlijst geïnterviewd of er aanvullende activiteiten gewenst zijn (1). Ook de effectiviteit van de geboden steun wordt niet nadrukkelijk gemeten maar informeel afgelezen aan de reacties van de bezoekers (hoe tevreden verlaten mensen het inloophuis?) (3).

Met het faciliteren van lotgenotencontact (3), het bieden van een luisterend oor (3), en het bieden van ontspanning (3) willen de bestuurders tegemoet komen aan de behoeften van de bezoekers.

De bestuurders geven aan dat het (voor een inloophuis karakteristieke) inloophuismoment (waarin vrijblijvend binnengelopen kan worden voor een kop koffie en een praatje met de gastvrouwen of andere bezoekers) het minst goed bezocht wordt door de bezoekers (3), wat bij één inloophuis ervoor heeft gezorgd dat het uit het aanbod gehaald is. Het aanbod aan creatieve activiteiten (3) (zoals schilderen of bloemschikken) en fysieke activiteiten (2) (zoals yoga of zwemmen) is vanwege goede opkomst het meest vertegenwoordigd.

Deelvraag 5

Wat zou een inloophuis moeten bieden volgens Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker om het inloophuis te bezoeken?

Om deelvraag 5 te beantwoorden zijn 6 Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar geïnterviewd die geen inloophuis bezoeken. Per item is tussen de haakjes de frequentie van de antwoorden aangegeven

De ondersteuning die volgens hen geboden zou moeten worden is:

Ontspannen activiteiten waarbij terloops ervaringen gedeeld kunnen worden (5)

Gesprekken voeren over ervaringen met kanker (1)

Voor wat betreft de activiteiten gaat de voorkeur uit naar creatieve- (3) en sportieve activiteiten (3), maar er worden ook buitenactiviteiten (1) en spelletjes (1) genoemd. Overeenkomsten met andere bezoekers spelen een belangrijke rol (5). Genoemd wordt gelijkheid in leeftijd (5), gelijkheid in positie (naaste of patiënt) (2), gelijkheid in sekse (1) en gelijkheid in houding/gedrag (1).

Het aanbod zou via Social Media (5), krant (3), aanplakbiljetten (2) of persoonlijk (2) aan hen kenbaar gemaakt moeten worden. De boodschap zou de aanneming, dat het in een inloophuis emotioneel beladen is en vooral over de ziekte gaat, moeten weerleggen, omdat die aanneming een voorname reden is dat het inloophuis niet bezocht wordt (5).

Hoofdstuk 5. Conclusies

5.1 Antwoord op deelvragen

Deelvraag 1

Wat zijn de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker volgens de literatuur?

Kort omschreven komt een omschrijving van deze behoefte neer op de gevolgen van kanker zo te hanteren dat het tot een “voldoende aan kwaliteit van leven” leidt. De meest voorkomende psychosociale gevolgen van kanker worden onderverdeeld in het psychisch functioneren (omgaan met stress, levensdoelen, afhankelijkheid) en het sociaal maatschappelijk functioneren (relaties, werk). Met het oog op de specifieke kenmerken van de levensfase van 40-60 jaar, waarin generativiteit (zorg voor het vormen en leiden van de volgende generatie), autonomie (zelfstandigheid en zelf richting geven aan het leven) en het waarmaken van levensdoelen, door een ziekte als kanker zwaar verstoord raken, zal de behoefte aan hantering van deze factoren het grootst zijn. Werk, dat in zowel generativiteit, autonomie en het waarmaken van levensdoelen een rol speelt, is een factor die in deze levensfase van grote invloed kan zijn op de kwaliteit van leven.

Deelvraag 2

Welke psychosociale steun is volgens de literatuur effectief voor (ex)kankerpatiënten?

Bij psychosociale oncologische ondersteuning gaat het om de activiteiten die mensen helpen bij het hanteren van de gevolgen van kanker (om een voldoende kwaliteit van leven te bewerkstelligen). De Guidelines for Distress Management in Oncology (NCCN, 2019), noemen psychologische-, farmaceutische-, fysieke- en aanvullende- interventies (zoals omgaan met praktische problemen, zingeving en ontspanningstherapieën) als bewezen effectief. Hoewel sommige (ex)kankerpatiënten deze professionele begeleiding kunnen gebruiken, zullen de meeste (ex)kankerpatiënten voordeel halen uit aanvullende activiteiten zoals informatieve-, creatieve, stressmanagement/mindfulness-, en lotgenoten/ontmoetings-activiteiten, waarbij informatieve-, stressmanagement/mindfulness- en lotgenoten/ontmoetings-activiteiten qua effectiviteit ondersteund worden door de literatuur.

De werkwijze om psychosociale oncologische ondersteuning aan te bieden zou, om effectief te zijn, allereerst moeten gebeuren door individueel af te stemmen op de (ex) patiënt (vanwege het uiterst persoonlijke karakter van “kwaliteit van leven”), en meerdere domeinen moeten bevatten (fysiek, informatief en psychologisch).

Deelvraag 3

Welke redenen hebben bezoekers van andere inloophuizen in de leeftijdscategorie 40-60 jaar om het inloophuis te bezoeken?

Het vinden van ontspanning en het krijgen van aandacht zijn de belangrijkste redenen om een inloophuis te bezoeken. Afleiding van de ziekte in plaats van het centraal staan van de ziekte wordt als belangrijkste werkzame ingrediënt genoemd. Opvallend is dat er aan een (voor een inloophuis karakteristieke) inloophuismoment voor een praatje het minste behoefte blijkt te zijn. De gezelligheid die er tijdens de activiteiten heerst, de verbondenheid tussen de bezoekers onderling als ook met de gastvrouwen, en de vrijblijvendheid van het bezoek, zijn voor de bezoekers belangrijke factoren. Mogelijk dat de behoeften zoals die uit de literatuur naar voren komen (hantering van de verstoorde generativiteit, autonomie en levensdoelen) bevredigd worden door de herkenning die er (over deze onderwerpen tijdens terloopse gesprekken) onderling gevonden wordt, maar ze worden door de bezoekers niet expliciet als reden genoemd.

Het bezoek aan het inloophuis leidt bij de bezoekers tot stressreductie en een positiever zelfbeeld. Daaruit blijkt de effectiviteit van een inloophuis ten aanzien van een verbetering van “kwaliteit van

leven". Aangezien ontspanning, gezelligheid en verbondenheid als reden van de stressreductie gelden, zou je kunnen zeggen dat de effectiviteit door de literatuur ondersteund wordt vanuit de bewezen effectiviteit van het lotgenotencontact/ontmoetingsactiviteiten. Daarnaast geeft de literatuur aan dat voor effectiviteit de ondersteuning meerdere domeinen moet omvatten (fysiek, informatief en psychologisch). Het is goed mogelijk dat de combinatie van de activiteiten (fysiek), de onderlinge uitwisseling van ervaringen (informatief) en zich gehoord en gezien worden (psychologisch) deze drie aspecten vorm geven en daarmee de literatuur onderbouwen.

Deelvraag 4

Wat is de werkwijze van andere inloophuizen om aan te sluiten bij de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker?

De inloophuizen hebben geen uitgeschreven werkwijze die aansluiting bij psychosociale behoeften nastreeft. Het onderzoek naar behoeften van bezoekers gebeurt vooral informeel en sluit daarmee niet aan bij de uit de literatuur gebleken effectieve werkwijze van individueel afstemmen en het bevatten van meerdere domeinen.

De ondersteuning krijgt voornamelijk vorm door activiteiten te organiseren die ontspanning bieden en tegelijkertijd ruimte geven om onderling gesprekken te voeren (al dan niet over de ziekte). Daarnaast is het aandacht hebben voor de bezoekers een belangrijk ingrediënt van de geboden steun. De activiteiten bestaan grotendeels uit creatieve activiteiten en bewegingsactiviteiten en sluiten daarmee aan bij de uit de literatuur bewezen effectieve activiteiten (fysieke -, informatieve -, en ontmoetingsactiviteiten/lotgenotencontact).

Deelvraag 5

Wat zou een inloophuis moeten bieden volgens Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker om het inloophuis te bezoeken?

Ontspannen activiteiten waarbij terloops ervaringen gedeeld kunnen worden hebben een overduidelijke voorkeur, waarbij creatieve en sportieve activiteiten het meest genoemd worden. Mogelijk dat de behoeften zoals die uit de literatuur naar voren komen (hantering van de verstoorde generativiteit, autonomie en levensdoelen) ook bij deze groep terug te vinden zijn in de wens om ervaringen erover te kunnen delen.

Overeenkomsten met andere bezoekers, met name een overeenkomstige leeftijd, zijn een belangrijk criterium voor een mogelijk bezoek.

Er blijkt een beeld te bestaan dat het in een inloophuis erg emotioneel beladen is en vooral over de ziekte gaat. Deze aanname vormt een tegenstelling tot de wensen en is daarmee een voorname reden dat het inloophuis niet bezocht wordt.

5.2 Antwoord op probleemstelling

Probleemstelling

Met welk aanbod kan Stichting LeMKa aansluiten bij de psychosociale behoeften van Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker?

Het bieden van lotgenotencontact vormt de sterkste basis om aan te sluiten bij de psychosociale behoeften van Kampenaren in de leeftijd van 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker. De behoefte van bezoekers aan herkenning wordt ondersteund met de bewezen effectiviteit van lotgenotencontact uit het literatuuronderzoek. Vanwege de duidelijke uitkomst van het praktijkonderzoek dat het gewenste aanbod vooral om ontspanning moet draaien en niet te emotioneel beladen moet zijn, is het zaak om het lotgenotencontact plaats te laten vinden tijdens

creatieve en fysieke activiteiten. Fysieke activiteiten hebben daarbij het voordeel dat de literatuur de effectiviteit ervan ondersteunt.

Het lotgenotencontact vereist een gelijkheid tussen bezoekers. Deze gelijkheid zal vooral tot uiting moeten komen in een overeenkomstige leeftijd waardoor er onderling herkenning is van situaties die voorkomen in de levensfase van 40-60 jaar.

Hoofdstuk 6. Aanbevelingen

Imago

Vanwege het bestaande beeld dat het in een inloophuis erg emotioneel beladen is en vooral over de ziekte gaat, is het aan te bevelen om als inloophuis te werken aan een beeld dat meer overeenkomt met de wensen van de beoogde doelgroep. Met een frisse en uitnodigende uitstraling van de organisatie (jongere representatieve vertegenwoordigers) en het gebouw (frisse kleuren aan binnen- en buitenkant, verzorgde en open toegang met planten en bloemen en een modernere inrichting), zou mogelijk meer aansluiting gevonden worden bij de beoogde doelgroep. Duidelijke boodschappen en beelden over wat men kan vinden in het inloophuis (afleiding, gezelligheid en verbondenheid zonder de nadruk op de ziekte) op Social media, in de krant of op aanplakbiljetten, kunnen een eerste aanzet daartoe kunnen zijn.

Gelijkheid

De huidige gastvrouwen en bezoekers van het inloophuis sluiten qua gelijkheid (en dan met name leeftijd) onvoldoende aan bij de beoogde doelgroep 40-60 jaar. Het is aan te bevelen naast de bestaande groepen, een andere groep te vormen die qua leeftijd overeenkomt met 40-60 jaar. Als start zou het inloophuis voor deze groep kunnen zoeken naar gastvrouwen die deze leeftijdsgroep vertegenwoordigen, zodat nieuwe bezoekers direct aansluiting en herkenning zullen vinden. Mogelijk dat er gesprekken kunnen plaatsvinden tussen het inloophuis en twee (voor het onderzoek geïnterviewde) vrouwen die hebben aangegeven het inloophuis te willen helpen bij hun wens een jongere doelgroep aan te spreken.

Aanbod

Zowel bezoekers als niet-bezoekers geven aan dat zij in een inloophuis ontspanning en afleiding willen vinden. Activiteiten die de nadruk leggen op gezelligheid, verbondenheid, “het vieren van het leven” en de kracht en mogelijkheden die wél aanwezig zijn, zouden het uitgangspunt van het aanbod moeten vormen. Ook hier doet het inloophuis er (met het oog op imago) verstandig aan een “te stoffig” aanbod te voorkomen en allereerst in te zetten op “hippe” activiteiten. Voorbeelden zouden kunnen zijn: wandelen, tuinieren, koken of moderne kunst (dikke dames schilderen, mixed-art).

Programmering

Gezien de belangrijke plaats die werk inneemt in de levensfase 40-60 jaar, is het aan te bevelen om in de programmering van een aanbod voor de beoogde doelgroep rekening te houden met deze factor. Gedoeld wordt dan op tijdstippen van activiteiten die haalbaar zijn voor werkende mensen met kinderen. Concreet betekent dat dat het aanbod een plaats zal moeten krijgen in de avond of weekenden.

Hoofdstuk 7. Discussie

In het onderzoek zijn er een aantal afwijkingen opgetreden ten aanzien van het plan van aanpak:

- Allereerst heeft ten tijde van het praktijkgedeelte van dit onderzoek het leven over de hele wereld een bizarre wending genomen door het COVID-19-virus. Ook op dit onderzoek heeft het invloed gehad. De beperkende maatregelen om fysiek contact tussen mensen zoveel mogelijk te vermijden hebben er in geresulteerd dat de interviews niet via face-to-face, maar via videobellen tot stand zijn gekomen. Een setting creëren waardoor respondent vrijuit kon praten (een maatregel die de bedreiging voor de betrouwbaarheid van de interviews moest verkleinen) was voor onderzoeker dus niet mogelijk. Een andere factor die een rol speelt bij de betrouwbaarheid is de stemming van respondent. Door het COVID-19-virus en de ingrijpende veranderingen die het op een ieders leven heeft, zijn perspectieven en meningen mogelijk anders dan voorheen.
- Al dan niet veroorzaakt door het COVID-19-virus was het erg moeilijk inloophuizen te vinden die mee wilden werken aan dit onderzoek. Dat heeft er in geresulteerd dat het oorspronkelijke plan, om in een cirkel van 35 km rondom Kampen in verschillende windrichtingen een inloophuis te vinden, losgelaten is. De cirkel is vergroot naar 50 km rondom Kampen en er is weinig spreiding in richting tot stand gekomen. Alle drie de inloophuizen bevinden zich zuidelijk van Kampen.
- Het plan voor deelvraag 3, onderzoeksgroep 1 (bezoekers van inloophuizen) was om 6 interviews te houden verdeeld over 3 inloophuizen. In feite werden daarmee 3 subgroepen gecreëerd. Om de onderzoeksgegevens zo min mogelijk aan toeval toe te schrijven, is er bij nader inzien voor gekozen deze interviews binnen 1 inloophuis uit te voeren.
- Het bleek erg moeilijk mannen te vinden die mee wilden werken aan het onderzoek. Van de 12 geïnterviewden was slechts één mannelijke respondent. Daarmee is de beoogde spreiding in sekse niet gehaald. Mede vanwege de reden die sommigen aangaven om niet mee te willen werken: “het is niks voor mij, ik wil het wel aan mijn vrouw vragen”, lijkt het erop alsof mannen een beeld hebben van een inloophuis als zijnde dat het “iets voor vrouwen” is, en daardoor niet bij hen past. Wat voor mannen aantrekkelijke activiteiten zouden zijn is met een enkele respondent niet te zeggen. Een vervolgonderzoek specifiek gericht op de behoeften van mannen zou hier meer zicht op kunnen geven.

Achteraf gezien is onderzoeksgroep 3 (Kampenaren in de leeftijd 40-60 jaar) mogelijk een te brede groep geweest en daarmee een zwak punt van dit onderzoek. Door een spreiding te willen aanbrengen in leeftijd, maar ook in sekse en positie (patiënt of naaste), zijn er ongewild subgroepen ontstaan (groep patiënten, groep naasten, groep man en groep vrouw). Voor de resultaten en conclusies heeft het geen effect gehad aangezien de behoeften van de subgroepen overeen kwamen. Toch zou het beter zijn geweest om voor een beter afgebakende groep te kiezen, wat een mogelijk verschil in behoeften tussen subgroepen had voorkomen en daarmee het toeval van onderzoeksgegevens had verkleind.

De aanbevelingen sturen aan op het werken aan een verandering van het beeld dat er blijkbaar van een inloophuis bestaat. Een vervolgonderzoek vanuit een marketing oogpunt zou daar mogelijk bij kunnen helpen.

Voor wat betreft een reflectie op mijzelf als onderzoeker moet ik concluderen dat de (met goede cijfers afgeronde) vakken uit alle voorgaande jaren van de studie mij niet met genoeg vaardigheden hebben uitgerust om deze scriptie volledig zelfstandig tot een goed eind te brengen. Een gedegen basis vormen voor het onderzoek is de stap geweest waarin ik het meeste sturing nodig heb had. Ook tijdens het literatuuronderzoek bleek sturing in het houden van focus op de deelvragen noodzakelijk. Door de feedback grondig te analyseren en toe te passen, denk ik dat het toch de juiste kwaliteit kreeg. Het afnemen van de interviews, het beschrijven van de resultaten, conclusies en aanbevelingen zijn daarentegen soepel en met vertrouwen tot stand gekomen, maar ook daarin hebben het analyseren en toepassen van de feedback voor meer kwaliteit gezorgd. Ik denk dat ik erin geslaagd ben een onderzoek te voltooien waarvan de gegevens niet op toeval berusten en de resultaten een werkelijk antwoord geven op de gestelde vragen.

Het standpunt van de opdrachtgever is dat zij onder de indruk zijn van de helderheid van het gepresenteerde en de duidelijke conclusies en aanbevelingen. Hoewel sommige uitkomsten deels verwacht werden, is de meerwaarde van dit onderzoek voor hen dat het een onderbouwde basis biedt voor het bepalen van strategie en beleid voor de komende jaren.

Literatuurlijst

- Alfano, C.M., Rowland, J.H. (2006). Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *Cancer* 12, 432–443.
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Jusing, M., Goede, M. de, Peters, V. & Van Velden, T. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B. & Van der Hulst, M. (2017). *Basisboek Interviewen. Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bartelink, C. & Boendemaker, L. (2012). *Creatieve therapie*. Nederlands Jeugd Instituut. Geraadpleegd op 1-2-2020 van: https://www.researchgate.net/profile/Cora_Bartelink/publication/239585243_Creatieve_therapie/links/00b7d528c78779d2df000000/Creatieve-therapie.pdf
- Belgraver, V., Broekhuizen, J. & Roest-Boers, N. (2018). *De maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen*. (Effectonderzoek). <https://www.ipso.nl/images/documenten/IPSO-Sinzer-Effectonderzoek-Maatschappelijke-waarde-IPSO-inloophuizen.pdf> Geraadpleegd op 4 november 2019.
- Birren, J.E., & Schroots, J.F. (1984). Steps to an ontogenetic psychology. *Academic Psychology Bulletin*, 6, (2), 177- 190.
- Borne, B. van den (1997). *Sociale steun en de effectiviteit van lotgenotencontact*. In Tien graden ten zuiden van de Grote Beer; over sociale steun en onderlinge steun. (Conferentieverlag van de 14de Wilhelmina Rouwenhorstlezing). NIZW, Utrecht.
- Bruyninckx, E. & Mortelmans, D. (1999). Kwaliteit van leven en gezondheidszorg in verandering. *Tijdschrift voor Sociologie*, 20, (1), 25-50.
- Burg, M.A., Adorno, G., Lopez, E.D.S., Loerzel, V., Stein, K., Wallace, C., D.K.B. Sharma (2015). Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society study of cancer survivors II. *Cancer*, 121, 623–630.
- Carver, C.S., & Scheier, M.F. (1998). *On the self-regulation of behaviour*. New York: Cambridge University Press.
- Cheng, K.K., Wong, W.H., Koh, C. (2016). Unmet needs mediate the relationship between symptoms and quality of life in breast cancer survivors. *Support Care Cancer* 24, 2025–2033.
- Crane, R. S., Brewer, J., Feldman, C., Kabat-Zinn, J., Santorelli, S., Williams, J. M. G., & Kuyken, W. (2017). What defines mindfulness-based programs? The warp and the weft. *Psychological Medicine*, 47 (6), 990–999.
- Culyer, A. (1998). Need - Is a consensus possible? *Journal of Medical Ethics*, 24, 77-80.
- Dam, N. T. van, van Vugt, M. K., Vago, D. R., Schmalzl, L., Saron, C. D., Olendzki, A., ...Meyer, D.E. (2018). Mind the hype: A critical evaluation and prescriptive agenda for research on mindfulness and meditation. *Perspectives on Psychological Science*, 13, (1) 36-61.
- Dean, A., Kolody, B. & Wood, P. (1990). Effects of social support from various sources on depression in elderly persons. *Journal of Health and Social Behavior*, 31, 148-161

- Department of Health (1991). *Care Management and Assessment. Practitioners' Guide*. London: Department of Health.
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L.G., Taylor, S.E., & Falke, R.L. (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology, 11*, 79-87.
- Edwards, D. (1998). Head and neck cancer services: views of patients, their families and professionals. *The British Journal of Oral & Maxillofacial Surgery, 36*, (2) 99- 102.
- Engelen, V. & van Belzen, M. (2019). *Kanker bij jou of je naaste, wat betekent dit voor je werk?* (Doneer je ervaring rapportage- mrt 2019). Geraadpleegd op 21-01-2020 van https://nfk.nl/media/1/190326-DJE-Kanker-en-Werk_rapportage_finale-versie.pdf
- Erikson, E.H. (1963). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Federatie Medisch Specialisten (z.j.). *Detecteren behoefte psychosociale zorg- Definities*. Geraadpleegd op 11-2-2020 van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/detecteren_behoefte_psychosociale_zorg/definities.html
- Feldman, R.S. (2007). *Ontwikkelingspsychologie 2. Levensloop vanaf de jongvolwassenheid*. Pearson Education Benelux. 7^e druk. ISBN 9789043032650.
- Ferrell, B.R., Dow, K.H., Leigh, S., Ly, J. & Gulasekaram, P. (1995). Quality of life in long-term cancer survivors. *Oncology Nursing Forum, 22*, (6) 915-922.
- Geller, B.M., Vacek, P.M., Flynn, B.S.L., Lord, K. & Cranmer, D. (2014). What are cancer survivors' needs and how well are they being met? *Journal of Family Practice, 63*: E7–16.
- Gijzen, B.C.M., Hellendoorn-van Vreeswijk, A.G., Koppejan-Rensenbrink, A.G., & Remie, M.E. (2005). *Kanker en revalidatie: Herstel & Balans - een innovatief programma*. Utrecht: Stichting Herstel & Balans.
- Glaus, A., Crow, R., & Hammond, S. (1996). A qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals. *European Journal of Cancer Care, 5*, (Suppl. 2) 8-23.
- Green, L.W., Kreuter, M.W. (1991). *Health promotion planning: an educational and environmental approach(2nd edition)*. California: Mayfield Publishing.
- Greenlee, H., Balneaves, L.G., Carlson, L.E., Cohen, M., Deng, G., Hershman, D., Mumber, ... Tripathy, D., for the Society for Integrative Oncology Guidelines Working Group (2014). Clinical practice guidelines on the use of integrative therapies as supportive care in patients treated for breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs, 50*, 346-358.
- Harmsen, J., Maes, L., Liem, A.H., (2011). *Ervaringen van (ex-)kankerpatiënten met de WIA-beoordeling*. Utrecht: Nederlandse Federatie van Kankerpatientenverenigingen.
- Haes, de, H., Gualthérie-van Weezel, L., Sanderman, R. (2017). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor professionals*. Uitgeverij: Koninklijke van Gorcum. 3^e geheel herziene druk.
- Helsinki University Hospital (z.j.). *Psychosocial Support*. Geraadpleegd op 11-02-2020 van https://www.hus.fi/en/medical-care/medical-services/Oncology/Support_for_the_patient/Pages/Psychosocial-support.aspx
- Hempel, S., Taylor, S. L., Marshall, N. J., Miake-Lye, I. M., Beroes, J. M., Shanman, R., ... Shelleke, P.G. (2014). *Evidence Map of Mindfulness*. Washington DC: Dept. of Veteran Affairs.

- Henselmans, I., Sanderman, R., Helgeson, V.S., Vries, de, J., Smink, J.G., Ranchor, A.V. (2010). Personal control over the cure breastcancer. Adaptiveness, underlying beliefs and correlates. *Psycho-Oncology*, 19, 525-534.
- Hesseling, H. & Martens, M. (2014). *Behoeftenonderzoek inloophuizen. Onder mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten die (nog) geen gebruik hebben gemaakt van een inloophuis.* (Onderzoeksrapport, projectnr. 13-03) . Haarlem: ResCon, research & consultancy.
- Hewitt, M., Greenfield, S., Stovall, E. (2005). *From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition.* Washington, DC: The National Academies Press.
- Hirsch, J. (2010). The weight of being: Psychological perspectives on the existential moment. *New Ideas in Psychology*, 28, (1) 28-36.
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, z.j.). *Richtlijn Herstel na kanker.* Geraadpleegd op 1-2-2020 van: <https://www.oncoline.nl/uploaded/docs/herstel%20na%20kanker/Basisrichtlijn%20Herstel%20na%20kanker%20okt%20%202010.pdf>
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, z.j.). *NKR Cijfers.* Geraadpleegd op 3-12-2019 van <https://iknl.nl?nkr/cijfers/>
- IPSO (z.j.). *Psychosociale oncologische zorg.* Geraadpleegd op 3 november 2019 van <https://www.ipso.nl>
- IPSO (z.j.). *Zoek een inloophuis.* Geraadpleegd op 2 maart 2020 van <https://www.ipso.nl>
- Jacobsen, P.B., & Jim, H.S. (2008). Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: achievements and challenges. *A Cancer Journal for Clinicians*, 58, 214-230.
- Jacobsen, P.B. (2009). Clinical practice guidelines for the psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*, 115 (suppl 18) 4419–4429.
- Kampen.nl (z.j.). *Alle cijfers.* Geraadpleegd op 3-12-2019 van <https://www.allecijfers.nl/gemeente/kampen/>
- Karremans, J. C., Schellekens, M. P., & Kappen, G. (2017). Bridging the sciences of mindfulness and romantic relationships: a theoretical model and research agenda. *Personality and Social Psychology Review*, 21, (1) 29-49.
- Koch, L., Jansen, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2013). Fear of recurrence and disease progression in long-term (over 5 years) cancer survivors- a systematic review of quantitative studies. *Psycho-Oncology*, 22, (1) 1-11.
- Kotre, J. (1984). *Outliving the self: Generativity and the interpretation of lives.* Baltimore: Johns Hopkins University.
- Kotronoulas, G., Papadopoulou, C. and Patiraki, E. (2009). Nurses' knowledge, attitudes and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. *Support Care Cancer*, 17, (5):479501.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing.* Thousand Oaks, CA: Sage.
- Laitala, V.S., Saarto, T., Einio, E.K., Martikainen, P., & Silventoinen, K. (2015). Early-stage breast cancer is not associated with the risk of marital dissolution in a large prospective study of women. *British Journal of Cancer*, 113, (3) 543-547.

- Leisink, P.L.M., Knies, E., Lange, W. de (2010). Levensfasebewust diversiteitsbeleid; de vernieuwingen van HR-beleid bij verzekeraar Achmea. *Tijdschrift voor HRM*, 4, 53-83.
- Levit, L., Balogh, E., Nass, S., Ganz, P. (2017). *Delivering high-quality cancer care: charting a new course for a system in crisis*. Washington, DC: National Academies Press.
- Little, M. & Sayers, E.J. (2004). The skull beneath the skin: Cancer survival and awareness of death. *Psycho-Oncology*, 13, 190-198.
- Llewellyn, C.D., McGurk, M. & Weinman, J. (2006). How satisfied are head and neck cancer (HNC) patients with the information they receive pre-treatment? Results from the satisfaction with cancer information profile (SCIP). *Oral Oncology*, 42, (7) 726-734.
- López, V.A.Q., De Jesús Díaz López, K., Juvera, C.C. (2018). Interventions to Improve Healthy Lifestyles and Their Effects on Psychological Variables Among Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *Nutricion hospitalaria: organo oficial de la Sociedad Espanola de Nutricion Parenteral y Enteral* 35, (4), 979-992.
- Maes, S., Leventhal, H., & Ridder, D. (1996). Coping with chronic diseases. In M. Zeldner & D. Endler (Eds.), *Handbook of coping* (p. 221-251). New York: Wiley.
- Mayer, D.K, Nasso, S.F., Earp, J.A. (2017). Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *The Lancet Oncology*, 18: e11–18
- McClure, K.S., Nezu, A.M., Nezu, C.M., O’Hea, E.L. & McMahon, C. (2012). Social problem solving and depression in couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 21, (1), 11-19.
- Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 77, 109-130.
- Mesters, I., Van den Borne, B., De Boer, M. & Pruyn, J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education & Counseling*, 43, (3) 253-262.
- Mesquita, A.C., Chaves, E.C.L., & Barros, G.A.M. (2017). Spiritual needs of patients with cancer in palliative care: an integrative review. *Current Opinion Supportive Palliative Care*, 11, 334-340.
- Migerode, L. (2006). De wederzijdse impact van kanker en gezin. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 36^e jaargang, nr. 3, 180-192.
- Mols, F., Thong, M.S., Vissers, P., Nijsten, T., van de Poll-Franse, L.V., (2012). Socio-economic implications of cancer survivorship: results from the PROFILES registry. *European Journal of Cancer*, 48, (13), 2037-2042.
- Moons, P., Budts, W., De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 891–901.
- Muriel, A., Hwang, V., Kornblith, A., Greer, J., Greenberg, D., Temel, J., Schapira, L. and Pirl, W. 2009. Management of psychosocial distress by oncologists. *Psychiatric Services*, 60, (8) 1132-1134.
- National Cancer Institute (z.d.). *NCI Dictionary of Cancer Terms*. Geraadpleegd op 11-02-2020 van <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/psychosocial>
- NCCN (2014). National Comprehensive Cancer Network. Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Guidelines Version 1.2014 Cancer-Related Fatigue*.

NCCN (2019). National Comprehensive Cancer Network. Distress Management Version 3.2019. *Journal of National Comprehensive Cancer Network*, 17, (10) 1229-1249.

Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties (mrt. 2017) *Kanker en seks*. (Doneer je ervaring rapportage). <https://nfk.nl/resultaten/wat-is-er-nodig-om-het-onderwerp-seksualiteit-bespreekbaar-te-maken>. Geraadpleegd op 21-01-2020.

Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties (dec. 2017). *Generieke rapportage van de uitvraag "late gevolgen van (de behandeling van) kanker"*. (Doneer je ervaring rapportage). <https://nfk.nl/resultaten/welke-ervaringen-zijn-er-met-de-late-gevolgen-van-kanker>. Geraadpleegd op 21-1-2020.

Ng, C.G., Boks, M.P.M., Zainal, N.Z., De Wit, N.J. (2011). The prevalence and pharmacotherapy of depression in cancer patients. *Journal of Affective Disorders*, 131, 1-7.

Oerlemans, S., Mols, F., Issa, D.E., Pruijt, J.H., Peters, W.G., Lybeert, ..., van de Poll-Franse, L.V. (2013). A high level of fatigue among long-term survivors of non-Hodgkin's lymphoma: Results from the longitudinal population based PROFILES registry in the south of the Netherlands. *Haematologica*, 98, (3) 479-86.

Oerlemans, S., Issa, D.E., van den Broek, E.C., Nijziel, M.R., Coebergh, J.W., Huijgens, P.C., ..., van de Poll-Franse, L.V., (2014). Health-related quality of life and persistent symptoms in relation to (R-)CHOP14, (R-)CHOP21, and other therapies among patients with diffuse large B-cell lymphoma: results of the population-based PHAROS-registry. *Annals of Hematology*, 93, (10) 1705-1715.

Pool, G. (2009). Psychologische interventies bij kanker. Zoeken naar de juiste maat. *Psychologie en Gezondheid* 37, (5) 276-287.

Ranchor, A.V., Schroevers, M, & Henselmans, I. (2009). Omgaan met kanker, de rol van coping en controle. In H.de Haes, L. Gualthérie van Weezel, & R. Sanderman (red.) *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*. Assen: Van Gorcum.

Rechis, R., Beckjord, E., Arvey, S., Reynolds, K., McGoldrick, D. (2011). *The essential elements of survivorship care: a LIVESTRONG brief*. Austin, TX: Lance Armstrong Foundation.

Recklitis, C.J., & Syrjala, K.L. (2017). Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors post-treatment. Cancer survivorship in the USA 4. *The Lancet Oncology*, 18, (1) 39–50.

Rejeski, W.J., Mihalko, S.L. (2001). Physical activity and quality of life in older adults. *The Journals of Gerontology*. Series A, , Vol. 56A (Special Issue II), 23–35.

Roberts, L.J., Salem, D., Rappaport, J., Toro, P.A., Luke, D.A. & Seidman, E. (1999). Giving and receiving help: Interpersonal transactions in mutual-help meetings and psychosocial adjustment of members. *American Journal of Community Psychology*, 27, 841-868.

Rosenfield, S. & Wenzel, S. (1997). Social networks and chronic mental illness: A test of four perspectives. *Social Problems*, 44, 200-216.

Ruiter, de M.B., Reneman, L., Boogerd, W., Veltman, D.J., van Dam, F.S., Nederveen, A.J., ... Schagen, S.B. (2011). Cerebral hyporesponsiveness and cognitive impairment 10 years after chemotherapy for breast cancer. *Human brain mapping*, 32, (8), 1206-1219.

Salsman, J.M., Pustejovsky, J.E., Jim, H.S.L., Munoz, A.R., Merluzzi, T.V., George, L., ... Fitchett, G. (2015). A meta-analytic approach to examining the correlation between religion/spirituality and mental health in cancer. *Cancer*, 121 (21), 3769-3778.

- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., Cook, P. (2000). The Unmet Supportive Care Needs of Patients With Cancer. *Cancer*, 88, (1) 226-238.
- Schroevers, M.J., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2008). How do cancer patients manage unattainable personal goals and regulate their emotions? *Britisch Journal of Health Psychology*, 13, 551-562.
- Semple, C. (2001). The role of the CNS in head and neck oncology. *Nursing Standard*, 15, (23) 39-42.
- Semple, C.J., Dunwoody, L. & Kernohan, W.G. (2008). Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 63, (1) 85-89.
- Shields, C.G. & Rousseau, S.J. (2004). A pilot study of an intervention for breast cancer survivors and their spouses. *Family Process*, 43, 95-107.
- Skinner, E.A. (1996). A guide to constructs of control. *Personality and Individual Differences*, 71, 549-570.
- Stege, H. van der, Visser, A.P., Vahedi Nikbakht – van de Sande, C.V.M., den Hollander, R.M.C & Van den Brom, A. (2014). *Evaluatie van het bezoek aan inloophuizen door mensen met kanker en hun naasten*. (Onderzoeksrapport). KWF Kankerbestrijding, Kenniscentrum Zorginnovatie en Hogeschool Rotterdam.
- Syrjala, K.L., Yi, J.C. (2016). *Overview of psychosocial issues in the adult cancer survivor*. Geraadpleegd op 20-1-2020 van <http://www.uptodate.com/contents/overviewof-psychosocial-issues-in-the-adult-cancer-survivor>
- Taal, J. (1998). *Creativiteit en de verwerking van kanker*. Inleiding in: Warnars-Kleverlaan, N., Zwart, K. & Mes, E. Kanker in Beeld; verwerking door creatieve expressie. 6-9. Amsterdam: Stichting Kanker in Beeld.
- Taylor, S.E., Helgeson, V.S., Reed, G.M., & Skokan, L.A. (1991). Self-generated feelings of control and adjustment to physical illness. *Journal of Social Issues*, 47, 91-109.
- Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18.
- The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment: Development and General Psychometric Properties. *Social Science & Medicine*, 46, (12) 1569 -1585.
- Thompson, S.C., Sobolew-Shubin, A., Galbraith, M.E., Schwankovsky, L., & Cruzen, D. (1993). Maintaining perceptions of control: Finding perceived control in low-control circumstances. *Journal of Personality & Social Psychology*, 64, 293-304.
- Thompson, S.C., & Collins, M.A. (1995). Applications of perceived control to cancer: An overview of theory and measurement. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13, 11-26
- Tieleman, M. 2019. *Levensfasen. De psychologische ontwikkeling van de mens*. Amsterdam: Boom Uitgevers. 4^e druk.
- Thoits, P.A. (1995). Stress, coping, and social support processes – where are we – what next. *Journal of Health and Social Behavior*, 36, 53-79.
- Valborg-Reinertsen, K., Cvancarova, M., Loge, J.H., Edvardsen, H., Wist, E., Fosså, S.D., (2010). Predictors and course of chronic fatigue in long-term breast cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 4, (4), 405-414.

Vallurupalli, M., Lauderdale, K., Balboni, M.J., Phelps, A.C., Block, S.D., Ng, A.K., ... Balboni, T.a. (2012). The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *Journal of Supportive Oncology*, 10, 81-87.

Vardy, L., Chan, R.J., Koczwara, B., Livs, K., Cohn, R.J., Joske, D., ...H.M. Jefford, M. (2019). Clinical Oncology Society of Australia position statement on cancer survivorship care. *The Australian Journal of General Practice*, 48, (12) doi: 10.31128/AJGP-07-19-4999.

Visser, A., Geluk, W., Breed, W., van Leeuwen, N., van Liempt, E., Bossema, E., ... van der AA, A. (2009). Inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 87, (7 forum) 294-296.

Watson, T. & Mock, V. (2004). Exercise as an intervention for cancer-related fatigue. *Physical Therapy*, 84, (8) 736-743.

Willems, R.A., Bolman, C.A., Mesters, I., Kanera, I.M., Beaulen, A.A.J.M., Lechner, L. (2016). Cancer survivors in the first year after treatment: the prevalence and correlates of unmet needs in different domains. *Psycho-Oncology*, 25, (1) 51–57.

Wilson, M.E., Flanagan, S. & Rynders, C. (1999). The FRIENDS program: A peer support group model for individuals with a psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 239-247.

Wit, F.A. de (2012). Autonomie, een zorgelijk begrip? *Tijdschrift voor Psychiatrie* 54, (7) 583-592.

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, R. (2010). *Ondersteuningsbehoeften van (ex) kankerpatiënten en de rol van de huisarts*. (Nivel-rapport). Utrecht. Gedownload op 18 januari 2020
<https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Ondersteuningsbehoeften-kankerpatienten.pdf>

Ziegler, L., Newell, R., Stafford, N. & Lewin, R. (2004). A literature review of head and neck cancer patients information needs, experiences and views regarding decision-making. *European Journal of Cancer Care*, 13, (2) 119-126.

Bijlage 1 Plan van aanpak

Plan van aanpak

Afstudeeronderzoek HBO Bachelor

Toegepaste Psychologie

Versie 3

Inge van Hooff

Studentnummer 99 49 65 803

NTI Hogeschool, Leiden

Datum: 2 februari 2020

Inhoudsopgave

	Pagina
1. Inleiding	3
1.1 Organisatie	3
1.2 Aanleiding van het onderzoek	4
2. Het onderzoek	5
2.1 Het doel van het onderzoek	5
2.2 Probleemstelling	5
3. Literatuuronderzoek	6
3.1 Deelvraag 1: Wat zijn de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker volgens de literatuur?	6
3.1.1 Behoeften specifiek voor levensfase 40-60 jaar	6
3.1.2 Behoeften vanuit de gevolgen van kanker	7
3.1.3 Verbinden van levensfase en de gevolgen van kanker	8
3.2 Deelvraag 2: Welke psychosociale steun is volgens de literatuur effectief voor (ex) kankerpatiënten?	9
4. Methode praktijkonderzoek	12
4.1 Deelvraag 3: Welke redenen hebben bezoekers van andere inloophuizen in de leeftijdscategorie 40-60 jaar om het inloophuis te bezoeken?	12
4.2 Deelvraag 4: Wat is de werkwijze van andere inloophuizen om aan te sluiten bij de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker?	13
4.3 Deelvraag 5: Wat zou een inloophuis moeten bieden volgens Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker om het inloophuis te bezoeken?	13
5. Planning	15
5.1 Scriptieonderdelen	15
5.2 Tijdsplanning	16
Literatuurlijst	17

1. Organisatie en de aanleiding voor het onderzoek

1.1 Organisatie

Stichting LeMKa (Leven Met Kanker) is een organisatie in de gemeente Kampen waar men ondersteuning wil geven aan mensen met kanker, hun naasten en nabestaanden. Stichting LeMKa is aangesloten bij de branchevereniging IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie)

LeMKa is opgericht in 2012 vanuit een particulier initiatief om mensen die te maken hebben met kanker een luisterend oor te bieden (<https://www.lemka.nl>). Het is een kleinschalig inloophuis met een driehoofdig bestuur en vier gastdames die de activiteiten begeleiden en coördineren. De wekelijkse inloopochtend (voor een praatje en kop koffie) wordt door ongeveer 15 mensen bezocht. Ook wordt er wekelijks een yogales aangeboden, tweewekelijks wordt er geschilderd en daarnaast zijn er jaarlijkse activiteiten zoals o.a. een verwendag, kerstbrunch en een schilderworkshop door een bekende schilder.

De doelstelling van Stichting LeMKa volgens artikel 2 van haar statuten (<https://www.lemka.nl>):

- c. de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met kanker en hun naasten;
- d. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De Stichting tracht dit doel te bereiken door:

- e. ondersteuning te verlenen bij het optimaal houden van de kwaliteit van hun leven, aan mensen met kanker en aan hun naasten en/of aan personen die daarmee te maken hebben of hebben gehad;
- f. het aanbieden van ondersteuning aan (ex) patiënten met kanker en hun naaste omgeving;
- g. het door ter zake kundige vrijwilligers - vanuit het inloophuis- aanbieden van informatie alsmede het verlenen van basis psychosociale ondersteuning aan mensen die met kanker te maken hebben;
- h. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vooraanstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De Stichting tracht haar doel in het bijzonder te bereiken door het aanbieden van een open huis, zijnde het "inloophuis" aan de doelgroep die woonachtig is in Kampen en wijde omgeving. Uitgangspunt van het inloophuis is dat gasten zonder afspraak of verwijzing terecht kunnen en dat daar aandacht is voor het persoonlijk verhaal van iedere gast. Tevens worden activiteiten aangeboden, welke zonder kosten of tegen een geringe vergoeding beschikbaar zijn (<https://www.lemka.nl>).

Veel mensen die met kanker zijn geconfronteerd, hebben behoefte aan ondersteuning bij de verwerking van wat hun is overkomen (IPSO, z.j.). Nederland telt een kleine 80 inloophuizen waar mensen met kanker, hun naasten en hun nabestaanden terecht kunnen voor psychosociale oncologische ondersteuning, ongeacht de medische prognose en in alle fasen van het ziekte-, herstel- of acceptatieproces. Psychosociale ondersteuning is vooral gericht op emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard. Het richt zich nadrukkelijk niet op de medische kant van kanker maar focust op de kwaliteit van leven. Wat kwaliteit van leven inhoudt, kan voor ieder persoon en op elk moment verschillen. De een heeft behoefte aan ontspanning en afleiding, de ander is op zoek naar antwoorden op vragen rondom zingeving. Daarom leveren inloophuizen behoeftegerichte zorg (IPSO, z.j.). Een landelijk onderzoek, dat onlangs in opdracht van KWF en brancheorganisatie IPSO is uitgevoerd, naar de effecten van psychosociale ondersteuning voor mensen met kanker, bewijst een meerwaarde van deze vorm van informele zorg (Belgraver, Broekhuizen & Roest-Boers, 2018).

1.2 Aanleiding van het onderzoek

Het bestuur van Stichting LeMKA geeft aan dat de leeftijd van de bezoekers én de 4 gastdames tussen de 60 en 80 jaar ligt. Gemotiveerd door o.a. eigen ervaringen (een bestuurslid kreeg te maken met kanker toen zij 39 was), en de in het beleidsplan beschreven ambitie een groot aantal mensen te willen bereiken en gasten een passend aanbod te bieden (<https://www.lemka.nl>), heeft Stichting LeMKA de wens om aan een bredere leeftijdscategorie steun te bieden dan de huidige leeftijdscategorie 60+. Een recente donatie geeft hen de financiële middelen om in deze wens te investeren.

Kanker komt voornamelijk voor in de leeftijdscategorie 60-75+ jaar (IKNL, z.j.), maar is niet exclusief voor oudere mensen. Bijna 25% van de mensen die in de afgelopen 10 jaar de diagnose kanker kregen en nog in leven zijn valt in de leeftijdscategorie 30-59 jaar (IKNL, z.j.). Om ook voor deze mensen betekenisvol te kunnen zijn realiseert LeMKA zich dat het huidige aanbod en de samenstelling van de huidige bezoekers en gastdames mogelijk onvoldoende aansluit bij de behoeften van een groep mensen die in een andere levensfase verkeerd dan die van 60+. De impact die de diagnose kanker heeft is, naast stadium en ernst van de ziekte, namelijk sterk verbonden met de levensfase waarin men verkeerd (Pool, 2009).

De levensfasen van een volwassene zijn onder te verdelen in: de jong volwassene (22-40 jaar), de rijpere volwassene (40-60 jaar) en de oudere volwassene (60+) (Tieleman, 2019). Om gericht aan te kunnen sluiten bij de behoeften van een bepaalde levensfase heeft Stichting LeMKA ervoor gekozen om te investeren in een passend aanbod voor de levensfase van 40-60 jaar. Motivatie daarvoor is dat deze groep veruit het sterkst vertegenwoordigd is in de eerder genoemde 25% van de mensen in de leeftijdscategorie 30-59 jaar (IKNL, z.j.).

Onderzoek (Stege, Visser, Vahedi Nikbakht – van de Sande, den Hollander, & van den Brom, 2014) laat zien dat hoewel de gemiddelde leeftijd van bezoekers van inloophuizen 58 jaar is, deze leeftijd niet homogeen is maar varieert van 20 tot 90 jaar. Navraag bij een qua omvang vergelijkbaar inloophuis in een naastgelegen gemeente (Het Toon Hermanshuis in Dronten), vertelt dat de bezoekers daar gelijkmatig verdeeld zijn over de leeftijdscategorie 40-60 jaar. Een grove schatting van de groep 40-60 jaar in Kampen (gebaseerd op cijfers van Nederland (IKNL, z.j.) geeft een populatie van 354 mensen aan die in de afgelopen 10 jaar de diagnose kanker kregen en nu nog in leven zijn. Omdat het inloophuis niet alleen voor de patiënten bestaat, maar ook voor de naasten, is dat getal uiteraard aan de lage kant.

Om een passend aanbod te kunnen creëren voor de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker is het nodig te onderzoeken wat hun behoeften zijn. Wat hebben zij nodig? Wat kan het inloophuis bieden om hen daarin te ondersteunen? Welke ondersteuning is effectief? Leisink, Knies en de Lange (2010) geven aan dat iedere levensfase gezien kan worden als een periode met bepaalde behoeften en waarden. Vanuit de levensfase van 40-60 jaar valt op te maken dat de meeste rijpe volwassenen verdere autonomie nastreven, waardoor er persoonlijke groei plaatsvindt en persoonlijke keuzes meer zichtbaar worden in leefstijl (qua huis, werk en kinderen) (Tieleman, 2019). Ontwikkelingspsycholoog Erikson (1963) geeft aan dat in deze levensfase mensen zorg dragen voor het gezin en voor de maatschappij waarbij er gezocht wordt naar wegen om andermans leed te verzachten en het welzijn van anderen te bevorderen. De last die kankerpatiënten kunnen ervaren op emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk gebied ten gevolge van de ziekte kanker kan samengevat worden in de term distress. Het National Comprehensive Cancer Network (NCCN) definieert distress als volgt: "Distress is a multifactorial unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioural, emotional), social and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatment. Distress extends along a continuum ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness and fears to problems that can become disabling such as depression, anxiety, panic, social isolation and existential and spiritual crisis" (NCCN, 2019, p.1229).

2. Het onderzoek

2.1 Het doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om in beeld te krijgen waaruit de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker bestaan zodat LeMKa de recente donatie gericht in kan zetten om een aanbod te verwezenlijken dat aansluit bij deze behoeften.

2.2 Probleemstelling

Met welk aanbod kan Stichting LeMKa aansluiten bij de psychosociale behoeften van Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker?

Deelvragen:

6. Wat zijn de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker volgens de literatuur?
7. Welke psychosociale steun is volgens de literatuur effectief voor (ex)kankerpatiënten?
8. Welke redenen hebben bezoekers van andere inloophuizen in de leeftijdscategorie 40-60 jaar om het inloophuis te bezoeken?
9. Wat is de werkwijze van andere inloophuizen om aan te sluiten bij de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker?
10. Wat zou een inloophuis moeten bieden volgens Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker om het inloophuis te bezoeken?

3. Literatuuronderzoek

Deelvraag 1 (Wat zijn de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker volgens de literatuur?) en deelvraag 2 (Welke psychosociale steun is volgens de literatuur effectief voor (ex)kankerpatiënten?) zullen met literatuuronderzoek beantwoord worden.

3.1 Deelvraag 1: Wat zijn de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker volgens de literatuur?

3.1.1 Behoeften specifiek voor levensfase 40-60 jaar

Leisink, Knies & de Lange (2010) geven aan dat levensfasen gezien kunnen worden als een uitdrukking van socioculturele en demografische diversiteit, die een samenstelling van behoeften en waarden met betrekking tot arbeid en (privé)leven met zich meebrengt. Dit betekent dat iedere levensfase gezien kan worden als een periode met bepaalde behoeften en waarden (Leisink, Knies, & de Lange, 2010).

In zijn theorie over de psychosociale ontwikkeling van de mens (Erikson, 1963) vraagt de levensfase van de rijpe volwassene naar het zoeken van een balans tussen generativiteit (zorg dragen voor) en stagnatie (bagataliseren van eigen activiteiten). Kotre (1984) onderscheidt o.a. de ouderlijke generativiteit (opvoeding en verzorging van kinderen), de generativiteit op het werk (verspreiden van kennis en begeleiden van collega's) en de culturele/maatschappelijke generativiteit (bijv. organiseren maatschappelijke activiteiten). In deze fase draagt de mens dus zorg voor zijn gezin en voor de maatschappij waarbij er gezocht wordt naar wegen om andermans leed te verzachten en het welzijn van anderen te bevorderen (Erikson, 1963).

In haar boek "Levensfasen. De psychologische ontwikkeling van de mens." (2019) omschrijft Marijke Tieleman de levensfase van 40-60 als de "rijpe volwassenheid". Wordt er in eerdere levensfasen gesproken over lichamelijke groei of ontwikkeling, vanaf deze fase spreekt men van lichamelijke verandering en veroudering. Als voorbeeld vraagt de verminderde werking van de zintuigen en de overgang om een vorm van acceptatie over verminderd lichamelijk functioneren (Tieleman, 2019). Cognitief hebben rijpere volwassenen een groot zelfinzicht en veel expertise in huis vanwege hun lange levenservaring. De gekristalliseerde intelligentie (gebruik maken van verworven kennis) neemt toe terwijl de vloeiende intelligentie (probleemoplossend denken bij niet aangeleerde taken) afneemt (Tieleman, 2019). De meeste rijpe volwassenen streven in deze levensfase verdere autonomie na (In het dagelijkse leven duidt autonomie op onafhankelijkheid, zelfredzaamheid, zelfstandig keuzes maken en richting geven aan het eigen leven (Wit, 2012) waardoor er persoonlijke groei plaatsvindt en persoonlijke keuzes meer zichtbaar worden in leefstijl (qua huis, werk en kinderen) (Tieleman, 2019).

In zijn boek "Ontwikkelingspsychologie. Levensloop vanaf de jongvolwassenheid" (2007) zegt Robert Feldman dat er in de levensfase van de midden volwassenheid een wending in de levensloop plaatsvindt. Kernrollen maken een ontwikkeling door die betrekking heeft op de persoonlijkheid en identiteit van een individu:

Relatie man/vrouw: Dat de kinderen het huis verlaten vraagt om een herziening van de relatie en de rollen die man en vrouw vervullen. Taken van ouderschap vallen weg en er komt meer ruimte voor elkaar. Hierdoor ontstaat meer oog voor ieders problemen, mogelijkheden, behoeften en belangstelling.

Relatie met kinderen: Opvoedende en zorgende taken maken plaats voor een gelijkwaardiger relatie. Verder ontstaan nieuwe rollen door aangetrouwde kinderen en kleinkinderen.

Relatie tot werkveld: Het "lege nest" kan voor moeders een moeilijke periode zijn, helemaal als zij naast het moederschap geen andere rollen vervullen. Op het werk kunnen rolconflicten ontstaan als gevolg van de grote ervaring enerzijds en het niet meer aansluiten bij de jongste inzichten anderzijds. Bij velen ontstaat er een besef dat idealen niet gerealiseerd zijn en volgen er keuzes voor verandering.

Relatie met vrienden: Het aantal vrienden neemt af maar bestaande vriendschappen kunnen zich verdiepen. Mensen maken een levensbalans op waarbij levensbeschouwelijke en persoonlijke zaken belangrijker gaan wegen dan de zakelijke.

3.1.2 Behoeften vanuit de gevolgen van kanker

De last die kankerpatiënten kunnen ervaren op emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk gebied ten gevolge van de ziekte kanker kan samengevat worden in de term distress. Het National Comprehensive Cancer Network (NCCN) definieert distress als volgt: "Distress is a multifactorial unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioural, emotional), social and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatment. Distress extends along a continuum ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness and fears to problems that can become disabling such as depression, anxiety, panic, social isolation and existential and spiritual crisis" (NCCN, 2019, p.1229).

Deze distress als gevolg van de ziekte kanker brengt vanzelfsprekend allerlei complexe gevoelens en gedachten met zich mee. Soms gebaseerd op reëel aanwezige dreigingen en soms opgeroepen door gevreesde dreigingen (zoals ingrijpend onderzoek en behandeling, lichamelijke langetermijngevolgen, amputatie of onvruchtbaarheid, verlies van carrière mogelijkheden, pijn, mogelijk sterven) (Pool, 2009). Juist omdat een patiënt met kanker vaak niet weet welke dreigingen reëel en welke irreëel zijn, is omgaan met onzekerheid en verlies van controle één van de moeilijkste opgaven (Ranchor, Schroevers & Henselmans, 2009). Over het algemeen lijken mensen geneigd te zijn een zekere mate van controle te veronderstellen, ook in situaties waarin eigenlijk weinig of geen controle mogelijk is (Thompson & Collins, 1995). Mensen hanteren allerlei manieren om ziekte-ervaringen en de bijkomende emoties te reguleren (coping), zoals informatie zoeken, problemen actief aanpakken, negatieve associaties en emoties vermijden, steun zoeken, bij de dag leven, het leven anders gaan waarderen, acceptatie, etc. (Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor & Falke, 1992). Eén van de manieren om een gevoel van controle te bevorderen, is de ziekte te zien als een taak of uitdaging om mee om te gaan, en dit zo goed mogelijk te doen. In die zin kunnen mensen persoonlijke groei ervaren door hun ervaringen met kanker, zoals verdieping van relaties met andere mensen, ervaren van nieuwe mogelijkheden, van persoonlijke kracht, van geestelijke verdieping en rust, en een toename in waardering van het leven (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Veel voorkomende psychosociale gevolgen van kanker zijn onder te verdelen in het psychisch functioneren (omgaan met stress, levensdoelen, afhankelijkheid) en het sociaal maatschappelijk functioneren (relaties, werk) (Haes, Gualthérie-van Weezel & Sanderman, 2017). Onderzoek heeft aangetoond dat dit voor zowel patiënten als hun partners geldt (McClure et al., 2012).

- Stress: Het omgaan met spanningen speelt in alle fases van de ziekte een rol. Sommigen vermoeden al langere tijd dat er iets aan de hand is waardoor er vóór de diagnose al spanning is. De periode na de diagnose maar voor de behandeling is bijzonder stressvol. Tijdens de behandeling is de spanning vooral ziekte- en persoon-gerelateerd. Na de behandeling bestaat de spanning vooral uit de onzekerheid over het terugkomen van de ziekte. De behoefte aan én de verkregen steun is het grootst vlak na de diagnose. In de loop van de tijd neemt de steun af maar dat leidt niet noodzakelijkerwijs tot ontevredenheid. In het eerste jaar na afronden van de behandeling geven mensen aan in een "zwart gat" te vallen, wanneer de regelmatige contacten met de medische behandelaars verdwijnen en de omgeving de draad weer oppakt (Haes, Gualthérie-van Weezel & Sanderman, 2017).
- Levensdoelen: Mensen zijn doelgerichte wezens. Doelen geven richting aan ons leven. Kanker kan ervoor zorgen dat er een verandering van het toekomstbeeld ontstaat. Als doelen verstoord worden door kanker heeft dit een negatieve impact op ons psychisch welbevinden (Janse, Flee, Smink, Sprangers, Ranchor, 2016). Een aanpassing aan een realiteit die

anders is dan voorheen, het loslaten van onhaalbare doelen en het aangaan van nieuwe zinvolle doelen blijken voor kankerpatiënten samen te gaan met een beter psychologisch welbevinden (Lam et al., 2016).

- **Afhankelijkheid:** Het ervaren van controle is één van de belangrijkste determinanten van welbevinden (Skinner, 1996). Kanker kan worden beschouwd als een ziekte waarover de patiënt zelf weinig controle kan uitoefenen (Thompson, Solobew-Shubin, Galbraith, Schwankovsky & Cruzen, 1993). Het toch kunnen ervaren van controle heeft een positieve invloed op het welbevinden van kankerpatiënten (Henselmans et al., 2010). Het controleverlies door kanker kan gecompenseerd worden door controle uit te oefenen over andere situaties waarin dit wel mogelijk is, zoals, keuze voor behandeling, werk, huishouden, vrije tijd en sociale contacten (Taylor, Helgeson, Reed & Skokan, 1991).
- **Relaties:** Hoewel er bij kankerpatiënten geen verhoogd risico op echtscheidingen is gevonden (Laitala, Saarto, Einjo, Martikainen & Silventoinen, 2015), kunnen relaties wel onder druk komen te staan doordat het bestaande evenwicht van geven en nemen doorbroken wordt en partners elkaar proberen te beschermen (niet over eigen emoties praten, overbescherming, of steun die als bemoeizuchtig wordt ervaren).
- **Werk:** Door betere behandelmethoden en vroege opsporing van kanker is werkhervatting na de diagnose kanker in veel gevallen aan de orde. 63.5 % van de werkende kankerpatiënten keert terug in het werk (Mehnert, 2011). Gevolgen voor het werk kunnen zijn: groter risico op ontslag of vroegpensioen, minder kans op nieuw werk, ervaren van verandering in werkschema's, werkuren, loon en afname van mogelijkheden (Mehnert, 2011). Terugkeer naar of behoud van werk is een essentieel onderdeel van de kwaliteit van leven. Het is niet alleen een belangrijke bron van emotionele en financiële steun, maar geeft ook een gevoel van "weer normaal" zijn (Haes, Gualthérie-van Weezel & Sanderman, 2017).

Een evaluatierapport over het bezoek aan inloophuizen (Stege, Visser, Vahedi Nikbakht – van de Sande, den Hollander, & van den Brom, 2014) vertelt dat reden of aanleiding om een inloophuis te bezoeken voor meer dan de helft (54%) van de bezoekers de behoefte aan het contact met lotgenoten is. Bezoekers geven aan dat een vergelijkbare leeftijd van lotgenoten belangrijker is dan een vergelijkbaar geslacht of dezelfde vorm van kanker (Stege, Visser, Vahedi Nikbakht – van de Sande, den Hollander, & van den Brom, 2014).

Een behoeftenonderzoek inloophuizen (Hesselink & Martens, 2014) laat zien dat het bezoeken van een inloophuis tegemoet komt aan de behoefte van mensen om hun verhaal kwijt te kunnen (81.5%), het delen van ervaringen met lotgenoten (71.7%), het gevoel hebben er minder alleen voor te staan (64.9%), leren om te gaan met alles wat hun overkomt (58.4%) of het krijgen van begrip van gelijkgestemden (47.9%). (Ex-)kankerpatiënten en naasten geven vergelijkbare voordelen voor het bezoeken van een inloophuis (geen significante verschillen).

3.1.3 Verbinden van levensfase en de gevolgen van kanker

De impact die de diagnose kanker heeft is, naast stadium en ernst van de ziekte, sterk verbonden met de levensfase: Kinderen willen zich kunnen toevertrouwen aan de zorg van hun ouders en andere verzorgers. Jongvolwassenen staan in het begin van een partnerrelatie, hebben soms jonge kinderen en zijn druk bezig zijn met hun carrière, of studeren nog. Volwassenen staan vaak midden in hun relatie-, gezins- en/of arbeidsleven (Pool, 2009).

Hieronder de genoemde behoeften:

Behoeften vanuit de levensfase van 40-60 jaar

- *Generativiteit*
- *Autonomie*
- *Herzien van kernrollen*

Behoeften vanuit de gevolgen van kanker

- *Ervaren van controle*
- *Omgaan met stress*
- *Loslaten van onhaalbare doelen en aangaan nieuwe zinvolle doelen*
- *Hernieuwd evenwicht zoeken in relaties*
- *Terugkeer naar/behoud van werk*
- *Lotgenoten contact (zelfde leeftijd)*
- *Verhaal kwijt kunnen*
- *Leren omgaan met wat hen is overkomen*

Mensen jonger dan 55 geven vaker aan dat ze voordelen zien in ervaringen kunnen delen met lotgenoten, leren omgaan met wat hen is overkomen en begrip krijgen van gelijkgestemden. (Hesselink & Martens, 2014).

Kankerpatiënten van 18 tot 50 jaar ervaren meer psychosociale problemen dan kankerpatiënten ouder dan 50 jaar, zoals problemen op het gebied van werk, in relatie tot hun kinderen en gevoelens van angst, somberheid en gespannenheid (Zegers, Heijmans & Rijken, 2010).

De behoefte aan informatie over de leefwijze en de maatschappelijke en financiële gevolgen van de ziekte is groter bij mensen met kanker van 18 tot 50 jaar dan bij kankerpatiënten van 50 jaar en ouder. Met name de behoefte aan informatie over financiële zaken is bij de kankerpatiënten van 18 tot 50 jaar groter (23%) in vergelijking met de oudere kankerpatiënten (7%). Mogelijk omdat 18 tot 50 jarigen nog voor een langere tijd van hun werk afhankelijk zijn voor de op- of uitbouw van hun carrière en financiële reserves (Zegers, Heijmans & Rijken, 2010).

Opvallend is dat 50 tot 64 jarigen meer behoefte hebben aan zelfmanagement-ondersteuning (12%) dan 65-plussers (3%). Ook is de behoefte aan zorgcoördinatie, evenals de behoefte aan zelfmanagementondersteuning, het grootst bij kankerpatiënten van 50 tot 64 jaar (17%) ten opzichte van patiënten in andere leeftijdscategorieën. Mogelijk krijgen oudere patiënten meer ondersteuning in de thuissituatie en hebben zij vaker contact met zorgverleners in verband met de aanwezigheid van andere chronische aandoeningen (Zegers, Heijmans & Rijken, 2010).

3.2 Deelvraag 2: Welke psychosociale steun is volgens de literatuur effectief voor (ex)kankerpatiënten?

Hoewel sommige (ex)kankerpatiënten vooral professionele begeleiding kunnen gebruiken, zullen de meeste (ex)kankerpatiënten voordeel halen uit zelf-hulp-programma's, belangenverenigingen, educatie-programma's, activiteiten-programma's, stress-management- of mindfulness-programma's en steungroepen (Syrjala & Yi, 2016,; Rechis, Beckjord, Arvey, Reynolds & McGoldrick, 2011,; Jacobsen, 2009).

Zoals genoemd in de inleiding richt de ondersteuning die een inloophuis biedt zich nadrukkelijk niet op de medische kant van kanker maar op de kwaliteit van leven, zoals de emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard (IPSO, z.j.). Gebaseerd op het behoefteonderzoek van Hesselink en Martens (2014) is die ondersteuning onder te verdelen in onderstaande activiteiten:

- Psychologische activiteiten
- Creatieve activiteiten
- Fysieke activiteiten
- Informatieve activiteiten
- Lotgenotencontact/ ontmoeting

Hoewel fysieke activiteiten niet direct psychosociaal van aard zijn, worden ze in dit onderzoek toch meegenomen omdat onderzoek erop aandringt dat psychosociale hulp aan (ex) kankerpatiënten ook leefstijlveranderingen zou moeten omvatten (Recklitis & Syrjala, 2017). Onvoldoende fitheid kan namelijk een duidelijk negatief effect hebben op het werk, financiën, stemming en fysieke activiteit van (ex) kankerpatiënten. Elk van deze factoren kunnen het gevoel van verlies en eenzaamheid vergroten (Aaronson et al., 2014,; Holland & Reznik, 2005,; Alfano & Rowland, 2006,; Stanton, Rowland & Ganz, 2015).

Psychologische activiteiten:

Mindfulness en meditatie. Op Mindfulness gebaseerde programma's beogen het creëren van een ervaring die wordt gekenmerkt door een focus op het huidige moment en het ontwikkelen van kwaliteiten zoals vreugde, compassie, wijsheid, gelijkmoedigheid en meer aandachts-, emotionele en gedragsmatige zelfregulering (Crane et al., 2017). Anders dan media berichten soms doen vermoeden, is wetenschappelijk onderzoek naar de vragen of, hoe, en voor wie mindfulness training positieve effecten oplevert nog steeds in volle gang en ontwikkeling (Dam et al., 2018). Onderzoeken suggereren differentiële effecten van op mindfulness gebaseerde interventies. Het meest consistente effect werd gerapporteerd voor depressie, maar gepubliceerde meta-analyses wezen ook op effecten (in vergelijking met passieve controlegroepen) van op mindfulness gebaseerde interventies op de algehele gezondheid, chronische ziekte en psychologische variabelen. Er is ook beperkt bewijs beschikbaar voor de effecten op pijn en angst in vergelijking met passieve controlegroepen (Hempel et al., 2014). Naast de effecten van mindfulness voor de individuele deelnemer (zoals beter kunnen omgaan met stress, angst, en piekeren), wordt vaak beweerd dat mindfulness positieve effecten heeft op relaties met anderen. Een overzicht van wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van mindfulness binnen romantische relaties concludeert dat er eigenlijk nog heel weinig over bekend is, en dat er meer systematisch onderzoek naar dit thema gedaan moet worden (Karremans, Schellekens & Kappen, 2017).

Creatieve activiteiten:

Creatieve expressie helpt bij de verwerking van kanker, doordat het de gelegenheid biedt om moeilijkheden en uitdagingen op een krachtige manier, veelal zonder woorden, tot uiting te brengen. Er zijn vele vormen waarin de expressie kan plaatsvinden: tekenen, schilderen, beeldhouwen, fotograferen, drama, muziek, dans, beweging, schrijven, dichten, tuinieren, etc. De belangrijkste verdienste van creatieve expressie is dat het de persoon instrumenten in handen geeft om zelf iets te doen. Hij kan zelf de regie voeren en de creatieve materialen kunnen een veilige plaats bieden aan zijn emoties (Taal, 1998). Ook al worden deze therapieën veel gebruikt, toch is er nog maar weinig kwalitatief goed onderzoek naar de effectiviteit beschikbaar. De resultaten van het gedane onderzoek zijn echter positief. Dat is hoopgevend (Bartelink & Boendemaker, 2012)

Fysieke activiteiten:

Een goede fysieke conditie zorgt ervoor dat de patiënt de behandelingen tegen kanker beter doorstaat en herstel soepeler verloopt (IKNL, z.j.). De aan kanker gerelateerde vermoeidheid (Cancer Related Fatigue) wordt door het NCCN (National Comprehensive Cancer Network) gedefinieerd als een "persistent, subjective sense of tiredness related to cancer or cancer treatment that interferes with usual functioning" (Mock et al, 2003). Voor mensen die niet ziek zijn of beperkingen hebben, is vermoeidheid een universele menselijke ervaring die wordt beschouwd als een beschermingsmechanisme om uitputting van metabolische energie reserves te voorkomen. Met genoeg rust, voeding en slaap is vermoeidheid bij deze mensen beperkt (Watson & Mock, 2004). De vermoeidheid die kankerpatiënten ervaren is van grotere omvang, hardnekkiger, meer verstrend voor dagelijkse bezigheden en heeft een negatievere impact (Glaus, Crow & Hammond, 1996). Literatuur over het gebruik van fysieke inspanning als aanvullende therapie voor kanker gerelateerde vermoeidheid heeft een sterke basis gecreëerd voor oncologische revalidatie. In alle studies werd fysieke training effectief bevonden in het voorkomen of terugdringen van kanker gerelateerde vermoeidheid. Fysieke training is zelfs een van de weinige interventies die kanker gerelateerde vermoeidheid lijkt te verminderen (Watson & Mock, 2004). Een individueel trainingsprogramma wordt

benadrukt als interventie met het meeste ondersteunende bewijs voor efficiëntie. Aanvullende educatie wordt aangeraden. De training zou een gemiddelde intensiteit moeten bevatten (50-70% van de maximale hartslag) waarbij andere symptomen niet geprovoceerd worden, gebaseerd zijn op het in 15 – 30 minuten opbouwen van cardiovasculaire conditie met een frequentie van 3 tot 5 dagen per week (Watson & Mock, 2004).

Informatieve activiteiten:

Om de patiënt zo goed mogelijk voor te bereiden op de problemen en het leven na de behandeling, is het geven van specifieke informatie en het daarmee ingaan op de informatiebehoefte van de patiënt van groot belang (Semple, 2001; Ziegler, Newell, Stafford, & Lewin, 2004). Llewellyn, McGurk en Weinman (2006) benoemen in hun onderzoek o.a. onderwerpen als kwaliteit van leven in het jaar na de behandeling, effect behandeling op functioneren en lengte van herstelperiode. Onderzoek wijst uit dat een lagere kwaliteit van leven en hogere niveaus van angst en depressie, gerelateerd zijn aan een lage tevredenheid met de ontvangen informatie (Edwards, 1998; Mesters, Van den Borne, de Boer, Pruyn, 2001; Semple, Dunwoody & Kernohan, 2008).

Lotgenotencontact/ontmoeting:

Mensen waarderen de steun van lotgenoten of personen met gelijksoortige levensproblemen (Borne, 1997; Rosenfield & Wenzel, 1997), waarbij de sociale steun van iemand in een gelijksoortige situatie het meest doeltreffend is (Thoits, 1995). Verschillende factoren dragen daartoe bij. In de eerste plaats vinden de cliënten bij elkaar iemand die werkelijk in staat is zich in hun situatie in te leven. Daarbij zijn, in tegenstelling tot relaties met een professional, de relaties tussen cliënten, in principe, gelijkwaardig en wederzijds (Wilson, Flanagan & Rynders, 1999). Roberts et al. (1999) vinden dat, voor het welbevinden, het geven van sociale ondersteuning aan lotgenoten minstens even belangrijk is als het ontvangen ervan. Relaties tussen lotgenoten zijn bovendien op vrije keuze gebaseerd, zonder inperking van autonomie en onafhankelijkheid (Dean, Kolody & Wood, 1990). Sociale steun is minder effectief wanneer ze komt van iemand van wie men onder normale omstandigheden steun verwacht of wanneer het geven van steun als een verplichting wordt ervaren, zoals van professionals of familieleden (Dean, Kolody & Wood, 1990; Thoits, 1995). Wordt steun verwacht, dan is de impact van steun op het welbevinden gering, maar de afwezigheid ervan wordt wel degelijk als een bron van stress ervaren. Onduidelijk is welke steun voor de cliënten het meest relevant is, de steun van hulpverleners of de steun van lotgenoten. Beide bronnen van steun vullen elkaar aan en kunnen elkaar versterken. Ook de richtlijn Herstel na kanker (IKNL, z.j.), geeft aan dat lotgenotencontact in alle fases van de ziekte behulpzaam kan zijn.

4. Methode praktijkonderzoek

4.1 Deelvraag 3: Welke redenen hebben bezoekers van andere inloophuizen in de leeftijdscategorie 40-60 jaar om het inloophuis te bezoeken?

Methode van onderzoek is voor deze deelvraag (én deelvraag 4 en 5) het interview. Interviews worden gebruikt om erachter te komen wat mensen weten, denken, voelen en willen betreffende bepaalde onderwerpen. Zij bieden de mogelijkheid om de achterliggende ideeën van een antwoord duidelijk te krijgen waardoor er een groter inzicht in de gedachtegang van de geïnterviewden ontstaat (Baarda et al., 2013). Deze onderzoeksmethode sluit daarmee aan bij het doel van dit onderzoek.

Voor deze interviews wordt gebruik gemaakt van een half-gestructureerd interview met vooraf vastgestelde open vragen en daarnaast de ruimte om in te gaan op wat er verteld wordt. Er wordt een interviewgids opgesteld aan de hand van de criteria voor een goed interview (Kvale, 1996), waarbij verschillende type vragen (introducerend, follow-up, onderzoekend, specificerend, direct, indirect, structurerend, interpreterend) gecombineerd worden en waarin vragen helder, eenduidig, neutraal, concreet en simpel van aard zijn.

De interviews worden geanalyseerd met behulp van coderen aan de hand van 3 fases: de exploratiefase, de specificatiefase en de reductiefase (Baarda et al., 2013). Er zal geen computerprogramma gebruikt worden voor de analyse.

Het antwoord op deelvraag 3 wordt verkregen door bezoekers van andere inloophuizen (in de leeftijdscategorie 40-60 jaar) te interviewen. Criteria voor de respondenten is:

- Bezoeker zijn van het betreffende inloophuis
- In de leeftijdscategorie 40-60 jaar vallen.

Er worden 6 interviews gehouden verdeeld over 3 verschillende inloophuizen. Dat betekent 2 interviews per inloophuis met personen in de leeftijdscategorie 40-60 jaar. Voor een juiste spreiding zal er rekening worden gehouden in het aantal interviews met een man dan wel met een vrouw en een verdeling over de gehele leeftijdscategorie.

Criteria inloophuizen:

- Op de één of andere manier vergelijkbaar met LeMKa
- Gelegen binnen een straal van 35 km rond Kampen

Voor de spreiding van kenmerken van bezoekers is ervoor gekozen een cirkel te trekken van 35 km om Kampen (waar LeMKa is gelegen), en in verschillende richtingen een inloophuis te zoeken.

Overeenkomst met LeMKa:

- | | |
|------------------------------------|--|
| - Het Toon Hermanhuis, Dronten | (https://www.toonhermanshuisdronten.nl)
15 km westelijk van Kampen
Kleinschaligheid |
| - Het Robijn Huijs, Meppel | (https://www.robijnhuijs.nl)
31 km noordoostelijk van Kampen
Meppel is demografisch vergelijkbaar met gemeente Kampen (kampen.nl, 2019-2) |
| - Inloophuis de Zonnestein, Hattem | (https://www.inloophuisdezonnestein.nl)
17 km zuidoostelijk van Kampen
Kleinschaligheid |

Om met de interviews een antwoord te krijgen op de vraag: “Welke redenen hebben bezoekers van andere inloophuizen in de leeftijdscategorie 40-60 jaar om het inloophuis te bezoeken?” moet de interviewgids richting geven aan het zoeken naar een duidelijk antwoord op deze vraag.

Topics zijn dan o.a.:

- Welke psychosociale behoeften hebben zij?
- Welke behoeften worden bevredigd door het bezoeken van het inloophuis?

4.2 Deelvraag 4: Wat is de werkwijze van andere inloophuizen om aan te sluiten bij de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker?

Het antwoord op deelvraag 4 wordt verkregen door interviews te houden met bestuurders van andere inloophuizen.

Criteria voor de respondenten is :

- Inzicht hebben in de wijze waarop het inloophuis aansluit bij de behoeften van mensen in de leeftijd van 40-60 jaar .

Er wordt gebruik gemaakt van de inloophuizen die bij deelvraag 2 inmiddels beschreven staan. Van ieder inloophuis wordt 1 bestuurder geïnterviewd waardoor er in totaal 3 interviews gehouden zullen worden om gegevens te verzamelen over de werkwijze van andere inloophuizen.

Topics zijn o.a.:

- Hoe vinden zij aansluiting bij de behoeften van een leeftijdscategorie 40-60 jaar? Waarop is dat gebaseerd?
- Met welk aanbod sluiten zij aan bij de behoeften van een leeftijdscategorie 40-60 jaar?

4.3 Deelvraag 5: Wat zou een inloophuis moeten bieden volgens de Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker om het inloophuis te bezoeken?

Het antwoord op deelvraag 5 wordt verkregen door interviews te houden met Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker (en geen inloophuis bezoeken).

Onderstaande cijfers zijn om een beeld te krijgen van de grootte van de groep Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 die te maken hebben gekregen met kanker. Het betreft een zeer grove schatting omdat bepaalde cijfers niet zomaar doorgezet kunnen worden naar andere groepen.

Cijfers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, z.j.) laten zien dat in 2017 de 10-jaars prevalentie van kanker (het aantal mensen dat in de 10 jaar voorafgaand aan de peildatum de ziekte heeft gekregen en op de peildatum nog in leven is) 579.781 was. Dat is bijna 3,5% van de Nederlandse bevolking. Voor de gemeente Kampen zijn deze cijfers (voor onderzoeker) niet beschikbaar. Om toch een beeld te krijgen van de grootte van de beoogde doelgroep kan er wel een zeer grove schatting gemaakt worden op basis van de gegevens die bekend zijn van Nederland in zijn geheel:

Het aantal bewoners van Nederland in 2017 is 17.081.507 (<https://www.allecijfers.nl>, 2019).

De 10-jaarsprevalentie van kanker in 2017 is 579.781 (IKNL, z.j.)

Uitgedrukt in een percentage heeft dus 3.39% van de inwoners van Nederland een vorm van kanker.

Van die 579.781 mensen vallen er 112.851 in de leeftijdscategorie 45-59 jaar (IKNL, z.j.).

Uitgedrukt in een percentage valt dus 19.46% van de mensen in Nederland met kanker in de leeftijdscategorie 45-59.

Als we deze percentages dan doorzetten naar Kampen komen we op de volgende cijfers:

Het aantal inwoners van Kampen is 53.779. (Kampen.nl, 2019-1)

3.39% heeft een vorm van kanker betekent dan 1823 mensen in Kampen met kanker. 19.46% van die mensen is in de leeftijd 45-59 jaar betekent dan dat er in Kampen 354 mensen in de leeftijd van 45-59 jaar kanker hebben.

Naast het eerder genoemde voorbehoud moet ook meegenomen worden dat LeMKa niet alleen patiënten zelf maar ook de naasten en de nabestaanden wil steunen, én dat de beoogde leeftijdscategorie van LeMKa groter is dan die van 45-59 (namelijk 40-60 jaar). Dat maakt dat de doelgroep waarnaar LeMKa op zoek is, met grote waarschijnlijkheid groter is dan de 354 personen uit deze berekening.

Criteria voor de respondenten is:

- Inwoner van Kampen
- De leeftijdscategorie van 40-60 jaar,
- Te maken hebben gekregen met kanker
- Geen bezoeker van een inloophuis
- Potentiële bezoeker

De recente donatie die LeMKa mocht ontvangen is van een organisatie die 2-jarlijks in Kampen een wandelevenement organiseert ten bate van het KWF (Koningin Wilhelmina Fonds voor kankerbestrijding). Deelnemers aan deze wandeltocht hebben zowel een relatie tot kanker als ook met een getoonde uitdrukking tot "het delen van een gemeenschappelijke ervaring met betrekking tot kanker. Stichting LeMKa ziet in deze groep mensen potentiële bezoekers van het inloophuis en daarmee ook geschikte respondenten voor het onderzoek.

Voor het onderzoek zullen 6 mensen benaderd worden via contact met de voorzitter van het KWF Kampen. Voor een juiste spreiding zal er rekening worden gehouden in het aantal interviews met een man dan wel met een vrouw en een verdeling over de gehele leeftijdscategorie.

De interviews moeten antwoord geven op de vraag: "Wat zou een inloophuis moeten bieden volgens de Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker om het inloophuis te bezoeken? Topics zijn o.a:

- Welke activiteiten zou het inloophuis moeten aanbieden?
- Hoe zouden zij mensen kunnen aanspreken? (over het bestaan van het inloophuis, de aangeboden activiteiten)
- Hoe zouden zij eventuele barrières om een inloophuis te bezoeken kunnen reduceren?

5.Planning

5.1 Scriptieonderdelen

1. Afstudeerovereenkomst laten tekenen door opdrachtgever
2. Plan van aanpak laten beoordelen
3. Plan van aanpak communiceren met opdrachtgever
4. Literatuuronderzoek deelvraag 1
5. Benaderen andere inloophuizen
6. Interviewgids maken voor interviews bezoekers andere inloophuizen
7. Interviews met bezoekers andere inloophuizen
8. Interviews met bezoekers andere inloophuizen analyseren
9. Interviewgids maken voor bestuurders andere inloophuizen
10. Interviews met bestuurders andere inloophuizen
11. Interviews met bestuurders andere inloophuizen analyseren
12. Benaderen Kampenaren uit beoogde doelgroep
13. Interviewgids maken voor Kampenaren uit beoogde doelgroep
14. Interviews met Kampenaren uit beoogde doelgroep
15. Interviews met Kampenaren uit beoogde doelgroep analyseren
16. Verzamelde data communiceren met opdrachtgever
17. Scriptie schrijven
18. Scriptie door opdrachtgever laten beoordelen
19. Scriptie inleveren

5.2 Tijdsplanning 2020

Week 51 en 52 (16 dec t/m 29 december)	-Afstudeerovereenkomst inleveren -Plan van aanpak inleveren -Literatuuronderzoek
Week 1 en 2 (30 dec t/m 12 januari)	-Literatuuronderzoek -Mogelijk aanpassen plan van aanpak
Week 3 en 4 (13 jan t/m 26 januari)	-Literatuuronderzoek -Contact scriptieadviseur -Plan van aanpak opnieuw inleveren
Week 5 en 6 (27 jan t/m 9 februari)	-Literatuuronderzoek -Benaderen andere inloophuizen
Week 7 en 8 (10 febr t/m 23 februari)	-Interviewgidsen maken -interviewgidsen laten beoordelen
Week 9 en 10 (24 febr t/m 8 maart)	-Interviewgidsen bijwerken
Week 11 en 12 (9 mrt t/m 22 maart)	-Interviews met bestuurders andere inloophuizen -Interviews met bezoekers andere inloophuizen -Analyseren interviews
Week 13 en 14 (23 mrt t/m 5 april)	-Interviews met bezoekers andere inloophuizen -Analyseren interviews
Week 15 en 16 (6 apr t/m 19 april)	-Interviews met bezoekers andere inloophuizen -Analyseren interviews
Week 17 en 18 (20 apr t/m 3 mei)	-Interviews met beoogde doelgroep -Analyseren interviews
Week 19 en 20 (4 mei t/m 17 mei)	-Interviews met beoogde doelgroep -Analyseren interviews
Week 21 en 22 (18 mei t/m 31 mei)	-Verzamelde data communiceren met opdrachtgever -Scriptie schrijven
Week 23 en 24 (1 jun t/m 14 juni)	-Scriptie schrijven -Scriptie laten beoordelen door adviseur
Week 25 en 26 (15 jun t/m 28 juni)	-Scriptie bijwerken
Week 27 en 28 (29 jun t/m 12 juli)	-Scriptie laten beoordelen door adviseur
Week 29 en 30 (13 juli t/m 26 juli)	-Scriptie bijwerken -Scriptie laten beoordelen door opdrachtgever
Week 31 en 32 (27 jul t/m 9 augustus)	-Scriptie inleveren

Literatuurlijst

- Aaronson, N.K., Mattioli, V., Minton, O., Weis, J., Johansen, C., Dalton, S.O., ...van de Poll-Franze, L.V., (2014). Beyond treatment—psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *European Journal of Cancer - Supplements 2014 (12)* 54–64.
- Alfano, C.M., Rowland, J.H. (2006). Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *Cancer 12*, 432–443.
- Allecijfers.nl (2019). Geraadpleegd op 4-12-19 van: <https://allecijfers.nl/nederland/>
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Goede, M. de, Peters, V. & Velden, T. van, (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bartelink, C. & Boendemaker, L. (2012). *Creatieve therapie*. Nederlands Jeugd Instituut. Gedownload van: https://www.researchgate.net/profile/Cora_Bartelink/publication/239585243_Creatieve_therapie/links/0b7d528c78779d2df000000/Creatieve-therapie.pdf op 1-2-20.
- Belgraver, V., Broekhuizen, J. & Roest-Boers, N. (2018). *De maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen*. (Effectonderzoek).<https://www.ipso.nl/images/documenten/IPSO-Sinzer-Effectonderzoek-Maatschappelijke-waarde-IPSO-inloophuizen.pdf> Geraadpleegd op 4 november 2019.
- Borne, B. van den (1997). *Sociale steun en de effectiviteit van lotgenotencontact*. In Tien graden ten zuiden van de Grote Beer; over sociale steun en onderlinge steun. (Conferentieverlag van de 14de Wilhelmina Rouwenhorstlezing). NIZW, Utrecht.
- Crane, R. S., Brewer, J., Feldman, C., Kabat-Zinn, J., Santorelli, S., Williams, J. M. G., & Kuyken, W. (2017). What defines mindfulness-based programs? *The warp and the weft. Psychological Medicine, 47*(6), 990–999.
- Dam, van N. T., van Vugt, M. K., Vago, D. R., Schmalzl, L., Saron, C. D., Olendzki, A., ... Meyer, D.E. (2018). Mind the hype: A critical evaluation and prescriptive agenda for research on mindfulness and meditation. *Perspectives on Psychological Science, 13* (1), 36-61.
- Dean, A., Kolody, B. & Wood, P. (1990). Effects of social support from various sources on depression in elderly persons. *Journal of Health and Social Behavior, 31*, 148-161
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L.G., Taylor, S.E., & Falke, R.L. (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology, 11*, 79-87.
- Edwards, D. (1998). Head and neck cancer services: views of patients, their families and professionals. *The British Journal of Oral & Maxillofacial Surgery, 36*, (2) 99- 102.
- Erikson, E.H. (1963). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Feldman, R.S. (2007). *Ontwikkelingspsychologie 2. Levensloop vanaf de jongvolwassenheid*. Pearson Education Benelux. 7^e druk. ISBN 9789043032650.
- Glaus, A., Crow, R., Hammond, S. A. (1996). Qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals. *European Journal of Cancer Care, 5* (2), 8-23.

Haes, de, H., Gualthérie-van Weezel, L., Sanderman, R. (2017). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor professionals*. Uitgeverij: Koninklijke van Gorcum. 3^e geheel herziene druk.

Hempel, S., Taylor, S. L., Marshall, N. J., Miake-Lye, I. M., Beroes, J. M., Shanman, R., ... Shelleke, P.G. (2014). *Evidence Map of Mindfulness*. Washington DC: Dept. of Veteran Affairs.

Henselmans, I., Sanderman, R., Helgeson, V.S., Vries, de, J., Smink, J.G., Ranchor, A.V. (2010). Personal control over the cure breastcancer. Adaptiveness, underlying beliefs and correlates. *Psycho-Oncology*, 19, 525-534.

Hesselink, H. & Martens, M. (2014). *Behoeftenonderzoek inloophuizen. Onder mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten die (nog) geen gebruik hebben gemaakt van een inloophuis*. (Onderzoeksrapport, projectnr. 13-03) . Haarlem: ResCon, research & consultancy.

Holland, J.C., Reznik, I. (2005). Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer* 2005; 104 (suppl 11): 2624–37.

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, z.j.). *Richtlijn Herstel na kanker*. Gedownload van: <https://www.oncoline.nl/uploaded/docs/herstel%20na%20kanker/Basisrichtlijn%20Herstel%20na%20kanker%20okt%20%202010.pdf> op 1-2-20.

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, z.j.). *NKR Cijfers*. Geraadpleegd op 3-12-2019 van <https://iknl.nl?nkr/cijfers/>

IPSO (z.j.). *Psychosociale oncologische zorg*. Geraadpleegd op 3 november 2019 van <https://www.ipso.nl>

Jacobsen, P.B. (2009). Clinical practice guidelines for the psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*, 115 (suppl 18) 4419–4429.

Janse, M., Fleeer, J., Smink, A., Sprangers, M.A.G. & Ranchor, A.V. (2016). Which goal adjustment strategies do cancer patients use? A longitudinal study. *Psycho Oncology*, 25, 332-338.

Kampen.nl (2019- 1). *Alle cijfers*. Geraadpleegd op 3-12-19 van: <https://allecijfers.nl/gemeente/kampen/>

Kampen.nl (2019- 2). Geraadpleegd op 3-12-19 van: <https://www.kampen.nl/sites/default/files/2-Big-Tire.pdf>

Karremans, J. C., Schellekens, M. P., & Kappen, G. (2017). Bridging the sciences of mindfulness and romantic relationships: a theoretical model and research agenda. *Personality and Social Psychology Review*, 21, (1), 29-49.

Kotre, J. (1984). *Outliving the self: Generativity and the interpretation of lives*. Baltimore: Johns Hopkins University.

Kvale, S. (1996). *Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Laitala, V.S., Saarto, T., Einio, E.K., Martikainen, P., & Silventoinen, K. (2015). Early-stage breast cancer is not associated with the risk of marital dissolution in a large prospective study of women. *British Journal of Cancer*, 113 (3), 543-547

Lam, W.W., Yeo, W., Suen, J., Ho, W.M., Tsang, J., Soong, I., Fielding, R. (2016). Goal adjustment influence on psychological well-being following advanced breast cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, 25, 58-65.

Leisink, P.L.M., Knies, E., Lange, W. de (2010). Levensfasebewust diversiteitsbeleid; de vernieuwingen van HR-beleid bij verzekeraar Achmea. *Tijdschrift voor HRM*, 4, 53-83.

Llewellyn, C.D., McGurk, M. & Weinman, J. (2006). How satisfied are head and neck cancer (HNC) patients with the information they receive pre-treatment? Results from the satisfaction with cancer information profile (SCIP). *Oral Oncology*, 42, (7) 726-734.

McClure, K.S., Nezu, A.M., Nezu, C.M., O'Hea, E.L. & McMahon, C. (2012). Social problem solving and depression in couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 21(1), 11-19.

Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 77, 109-130.

Mesters, I., Van den Borne, B., De Boer, M. & Pruyn, J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education & Counseling*, 43, (3) 253-262.

Mock, V., Atkinson, A., Barsevick, A., Cella, D., Cimprich, B., Cleeland, C., ... Stahl, C. (2003). Cancer-related fatigue clinical practice guidelines in oncology. *Journal of National Comprehensive Cancer Network*, 1, 308-331.

NCCN (2019). National Comprehensive Cancer Network. Distress Management Version 3.2019. *Journal of National Comprehensive Cancer Network*, 17, (10) 1229-1249.

Pool, G. (2009). Psychologische interventies bij kanker. Zoeken naar de juiste maat. *Psychologie en Gezondheid* 37, (5) 276-287.

Ranchor, A.V., Schroevers, M. & Henselmans, I. (2009). Omgaan met kanker, de rol van coping en controle. In H.de Haes, L. Gualthérie van Weezel, & R. Sanderma (red.) *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*. Assen: Van Gorcum.

Rechis, R., Beckjord, E., Arvey, S., Reynolds, K., McGoldrick, D. (2011). *The essential elements of survivorship care: a LIVESTRONG brief*. Austin, TX: Lance Armstrong Foundation.

Recklitis, C.J., & Syrjala, K.L. (2017). Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors post-treatment. Cancer survivorship in the USA 4. *The Lancet Oncology*, 18, (1) 39-50.

Roberts, L.J., Salem, D., Rappaport, J., Toro, P.A., Luke, D.A. & Seidman, E. (1999). Giving and receiving help: Interpersonal transactions in mutual-help meetings and psychosocial adjustment of members. *American Journal of Community Psychology*, 27, 841-868.

Rosenfield, S. & Wenzel, S. (1997). Social networks and chronic mental illness: A test of four perspectives. *Social Problems*, 44, 200-216.

Semple, C. (2001). The role of the CNS in head and neck oncology. *Nursing Standard*, 15, (23) 39-42.

Semple, C.J., Dunwoody, L. & Kernohan, W.G. (2008). Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 63, (1) 85-89.

Skinner, E.A. (1996). A guide to constructs of control. *Personality and Individual Differences*, 71, 549-570.

Stanton, A.L., Rowland, J.H., Ganz, P.A. (2015). Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: contributions from psychosocial oncology research. *American Psychology* 70, 159–174.

Stege, H. van der, Visser, A.P., Vahedi Nikbakht – van de Sande, C.V.M., den Hollander, R.M.C & Van den Brom, A. (2014). *Evaluatie van het bezoek aan inloophuizen door mensen met kanker en hun naasten*. (Onderzoeksrapport). KWF Kankerbestrijding, Kenniscentrum Zorginnovatie en Hogeschool Rotterdam.

Syrjala, K.L., Yi, J.C. (2016). *Overview of psychosocial issues in the adult cancer survivor*.
Gedownload van: <http://www.uptodate.com/contents/overviewof-psychosocial-issues-in-the-adult-cancer-survivor> op 20-1-2020.

Taal, J. (1998). Creativiteit en de verwerking van kanker. Inleiding in: Warnars-Kleverlaan, N., Zwart, K. & Mes, E. Kanker in Beeld; verwerking door creatieve expressie. 6-9. Amsterdam: Stichting Kanker in Beeld.

Taylor, S.E., Helgeson, V.S., Reed, G.M., & Skokan, L.A. (1991). Self-generated feelings of control and adjustment to physical illness. *Journal of Social Issues*, 47, 91-109.

Thoits, P.A. (1995). Stress, coping, and social support processes – where are we – what next. *Journal of Health and Social Behavior*, 36, 53-79.

Thompson, S.C., Sobolew-Shubin, A., Galbraith, M.E., Schwankovsky, L., & Cruzen, D. (1993). Maintaining perceptions of control: Finding perceived control in low-control circumstances. *Journal of Personality & Social Psychology*, 64, 293-304.

Thompson, S.C., & Collins, M.A. (1995). Applications of perceived control to cancer: An overview of theory and measurement. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13, 11-26

Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18.

Tieleman, M. 2019. Levensfasen. *De psychologische ontwikkeling van de mens*. Amsterdam: Boom Uitgevers. 4^e druk.

Watson, T. & Mock, V. (2004). Exercise as an intervention for cancer-related fatigue. *Physical Therapy*, 84, (8) 736-743.

Wilson, M.E., Flanagan, S. & Rynders, C. (1999). The FRIENDS program: A peer support group model for individuals with a psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 239-247.

Wit, F.A. de(2012). Autonomie, een zorgelijk begrip? *Tijdschrift voor Psychiatrie* 54, (7) 583-592.

Zegers, M., Heijmans, M., Rijken, R. (2010). *Ondersteuningsbehoeften van (ex) kankerpatiënten en de rol van de huisarts*. (Nivel-rapport). Gedownload van: <https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Ondersteuningsbehoeften-kankerpatienten.pdf> op 18-1-20.

Ziegler, L., Newell, R., Stafford, N. & Lewin, R. (2004). A literature review of head and neck cancer patients information needs, experiences and views regarding decision-making. *European Journal of Cancer Care*, 13, (2) 119-126.

Bijlage 2 Interviewgids deelvraag 3

Introductie van het onderzoek en het doel van het interview.

- Demografische gegevens (feiten)
 - Bezoeker van inloophuis:
 - Man/vrouw:
 - Leeftijd:
 - Zelf (ex) patiënt of naaste van patiënt:

- De reden voor aanleiding tot het bezoek (achtergrond huidig gedrag)
 - Wat deed u ooit besluiten het inloophuis te bezoeken?

- De reden voor het huidige bezoek (huidig gedrag)
 - Wat is voor u reden om het inloophuis te bezoeken?
 - Welke behoeften vervult het bezoek aan het inloophuis?(zelfbeschrijving)
 - Bijvoorbeeld
 - Praktisch (werk, huishouden, gezin)
 - Leefstijl (ontspanning, conditie, omgaan met stress)
 - Sociaal (delen, begrip)
 - Psychisch (psychische ondersteuning)
 - Op welke manier worden de behoeften vervuld?(zelfbeschrijving)
 - Door activiteiten?
 - Door iets anders?
 - Maakt het bezoek aan het inloophuis een positief verschil in uw leven ?
 - Wat is het verschil?
 - Is dat verschil een reden van het bezoek?

- De reden voor toekomstig bezoek (gedragsintentie)
 - Wat zijn redenen om ook in de toekomst het inloophuis te bezoeken?

Bijlage 3 Interviewgids deelvraag 4

Introductie van het onderzoek en het doel van het interview.

Demografische gegevens:

Werkzaam in inloophuis:

Man/vrouw:

Leeftijd:

Functie in inloophuis:

Aantal bezoekers gemiddeld per week:

Gemiddelde leeftijd bezoekers inloophuis:

Leeftijdsspreiding:

Inventarisatie behoeften 40-60 jaar (afstemmen op behoeftes)

Hoe onderzoeken jullie waar de bezoekers behoefte aan hebben?

Individueel, groepsgewijs?

Leeftijdsgelinkt?

Met welke regelmaat worden behoeften onderzocht?

Bepalen van aanbod

Welke ondersteuning wordt er in het inloophuis verleend?

Hoe wordt die ondersteuning verleend?

Wat is het aanbod aan activiteiten dat jullie bieden?

In hoeverre kunnen jullie het aanbod variëren of aanpassen?

Effectiviteit van aanbod

Wat willen jullie bereiken met het aanbod?

Hoe onderzoeken jullie of dat doel bereikt wordt?

Hoe onderzoeken jullie of het aanbod voldoende aansluit bij de bezoekers?

Merken jullie dat het aanbod een positieve invloed heeft op het leven van bezoekers? Hoe?

Bijlage 4 Interviewgids deelvraag 5

Introductie van het onderzoek en het doel van het interview.

Demografische gegevens:

- Man/vrouw
- Leeftijd
- Woonplaats
- Zelf (ex)patiënt of naaste van een patiënt

Huidig gedrag

Welk(e) gevolg(en) van kanker heeft (hebben) de meeste impact op uw leven?

- Bijvoorbeeld
- Praktisch (gevolgen voor werk, huishouden, gezin)
- Leefstijl (gevolgen voor manier van leven)
- Sociaal (gevolgen voor sociale contacten)
- Psychisch (psychische gevolgen)

Mist u steun in de hantering van die gevolgen?

Wat zijn voor u redenen om het inloophuis niet te bezoeken?

- bijvoorbeeld
- praktisch?
- persoonlijk?
- andere bezoekers?
- kenmerken inloophuis (imago, gebouw)?
- aanbod inloophuis?

Wat zou het inloophuis kunnen doen om die barrières te verkleinen/weg te nemen?

Gedragssintentie

Welke ondersteuning zou het inloophuis kunnen bieden dat voor u reden zou zijn om een inloophuis te bezoeken?

- Bijvoorbeeld
- Informatief?(voorlichting, lezing)
- Fysiek? (meditatie, yoga, conditieverbetering)
- Creatief? (schilderen/tekenen, handwerken)
- Ontmoeting? ((lotgenoten-)contact, delen, begrip)

Wat zou voor u een prettige manier zijn om die ondersteuning te ontvangen?

(bijvoorbeeld individueel, met naaste samen, in een groep)

Wat zou voor u een prettige manier zijn om te horen over de activiteiten die het inloophuis aanbiedt?

(bijvoorbeeld persoonlijk, media, specialisten)

Bijlage 5. Tabellen specificatiefase analyse interviews

Deelvraag 3, onderzoeksgroep 1

Welke redenen hebben bezoekers van andere inloophuizen in de leeftijdscategorie 40-60 jaar om het inloophuis te bezoeken?

Data:

Er zijn 6 mensen geïnterviewd. In de tabel verwijzen cijfers naar hoe vaak een antwoord genoemd werd.

Vraag:	Antwoord in kernbegrippen:	Nader gespecificeerd:	Antwoorden vanuit transcripties:
Initiatie tot eerste bezoek	Aantrekkelijk aanbod →	Media _____ → Persoonlijke benadering	Website (1) Advertentie krant (2) _____ In ziekenhuis (1) In kerk (1) Bij Fysiogroep (1)
Wat vinden zij in het inloophuis?	Positiviteit → → → →	Aandacht _____ Ontspanning _____ Lotgenoten _____ Herstel	Aandacht voor mij (5) _____ Ontspanning (6) _____ Herkenning (4) Verbondenheid (4) _____ Fysieke verbetering (2) Acceptatie van ziekte (2)
Wat doet dat met hen?	Positieve gevoelens → →	Positief zelfbeeld _____ → Stressreductie	Zich speciaal voelen (3) Vergroot zelfvertrouwen (2) _____ Ontspanning (6) Opluchting (3) Energie krijgen (1) Minder eenzaamheid (1)

Wat is volgens hen het meest werkzame ingrediënt?	Positiviteit	→	Aandacht	Persoonlijke benadering (3)
		→	Activiteiten	Gezelligheid tijdens activiteiten (5) Creatieve activiteiten (3) Sportieve activiteiten (1) Afwisseling in activiteiten (1)
		→	Lotgenoten	Delen ervaringen (4) Herkenning (2)
	Vrijheid		Geen verplichting	Geen verplichting (4)

Deelvraag 4, onderzoeksgroep 2

Wat is de werkwijze van andere inloophuizen om aan te sluiten bij de psychosociale behoeften van 40-60 jarigen die te maken hebben gekregen met kanker?

Data:

Vraag:	De Maretak Veluwe	De Zonnestein	Toon Hermanshuis Zeewolde
Hoe onderzoeken zij de behoefte van bezoekers?	Terloops evalueren van activiteiten met bestaande gasten tijdens activiteiten Nieuwe gasten vullen vragenlijst in over hun behoefte	Terloops evalueren van activiteiten met bestaande gasten tijdens activiteiten	Terloops evalueren van activiteiten met bestaande gasten tijdens activiteiten Bij twijfel individueel contact met gast
Welke ondersteuning willen zij vanuit dat onderzoek bieden?	Lotgenotencontact Luisterend oor Ontspanning Vergroten van zelfvertrouwen	Lotgenotencontact Luisterend oor Ontspanning	Lotgenotencontact Luisterend oor Ontspanning Informatie bieden

<p>Op welke manier willen zij dat bieden?</p>	<p>Afwisselende activiteiten die ontspanning bieden en ruimte geven om gesprekken te voeren over de ziekte of niet</p> <p>Warme aandacht voor gasten</p> <p>Vanuit veiligheid dat alles goed is motiveren en ruimte geven om iets aan te durven</p>	<p>Activiteiten die ontspanning bieden en ruimte geven om gesprekken te voeren over de ziekte of niet</p> <p>Warme aandacht voor gasten</p> <p>Veiligheid van vertrouwde vaste gezichten</p> <p>Laagdrempeligheid door organiseren van gezellige activiteiten die verwachting van "moeten praten" wegnemen</p>	<p>Activiteiten die ontspanning bieden en ruimte geven om gesprekken te voeren over de ziekte of niet</p> <p>Warme aandacht voor gasten</p> <p>Laagdrempeligheid door organiseren van gezellige activiteiten die verwachting van "moeten praten" wegnemen</p> <p>Creatieve activiteiten die uitlaatklep voor emoties bieden</p> <p>Gastvrouwen die goed kunnen luisteren en gesprekstechnieken beheersen</p> <p>Bezetting door 2 gastvrouwen en mogelijkheid gebruik van 2 ruimtes (gezamenlijk en individueel gesprek mogelijk)</p> <p>Variatie in activiteiten op ochtend, middag en avond zodat mensen die werken ook kunnen deelnemen</p> <p>Onderlinge betrokkenheid, verbondenheid</p>
<p>Met welk aanbod willen zij dat bieden?</p>	<p>Inloopochtend (1 x wk)</p> <p>Informatie bijeenkomsten (1 x mnd)</p> <p>Afwisselende creatieve activiteiten:</p>	<p>Creatieve activiteiten:</p> <p>Schilderen (1 x wk)</p>	<p>Inloopochtend (2 x wk)</p> <p>Informatieavond (1 x 2 mnd)</p> <p>Creatieve activiteiten:</p> <p>Wastekenen (1 x mnd)</p>

	<p>Schilderen, vilten, hartkussentjes, chidoosjes (1 x mnd)</p> <p>Bewegingsactiviteiten Stadswandeling 1 x mnd Tai Chi 1 x mnd, Zwemmen 1 xwk</p> <p>Verwenmiddag (1x 2 mnd)</p> <p>Gezamenlijk lunchen (1 x mnd)</p>	<p>Bewegingsactiviteiten Yoga (1 x 2 wk) Danscoaching (1x 2 wk) Zwemmen (1 x wk)</p> <p>Koor (1 x 2 wk)</p> <p>Kindergroep (1 x 4 wk)</p>	<p>Stenen schilderen (1 x mnd) Alcohol inkt schilderen (1 x mnd) Mixed media (1x mnd)</p> <p>Nabestaandengroep (nu in afwachting van meer deelnemers)</p>
Hoe onderzoeken zij de effectiviteit ervan?	<p>Informeel checken bij gasten</p> <p>Opmerkzaam zijn hoe gasten binnen komen en hoe zij vertrekken</p>	<p>Informeel checken bij gasten</p> <p>Afgaan op reacties gasten</p>	<p>Opmerkzaam zijn hoe gasten binnen komen en hoe zij vertrekken</p> <p>Afgaan op reacties gasten</p>
Wat is de effectiviteit?	Tevreden gasten	Tevreden gasten	Tevreden gasten
Hoe communiceren zij het aanbod?	<p>Website</p> <p>Mail (nieuwsflits wekelijks, nieuwsbrief incidenteel)</p> <p>Social media</p> <p>Programmaboekje voor ½ jaar bij zorgaanbieders in regio neerleggen</p>	<p>4 x jr krantenbericht</p> <p>4 x jr Plaatselijke radio</p>	<p>Website</p> <p>Mail Maandelijkse nieuwsbrief</p> <p>Social media</p> <p>Nieuwsbrief neerleggen bij zorgaanbieders</p> <p>Plaatselijke krant plaats wekelijks agenda inloophuis</p> <p>Incidenteel gesprekken op plaatselijke radio</p>

Deelvraag 5, onderzoeksgroep 3

Wat zou een inloophuis moeten bieden volgens Kampenaren in de leeftijdscategorie 40-60 jaar die te maken hebben gekregen met kanker om het inloophuis te bezoeken?

Data:

Er zijn 6 mensen geïnterviewd. In de tabel verwijzen cijfers naar hoe vaak een antwoord genoemd werd.

<i>Vraag:</i>	<i>Antwoord in kernbegrippen:</i>	<i>Nader gespecificeerd:</i>	<i>Antwoorden vanuit transcripties:</i>
Wat is voor hen reden om geen inloophuis te bezoeken?	Geen behoefte →	Genoeg steun in eigen kring	Vrienden/familie beschikbaar (2)
	Onbekendheid →	Onvoldoende weten over bestaan/voor wie/wat er gedaan wordt	Ik ken het niet (1)
	Onaantrekkelijk →	Activiteiten	Gaat teveel over de ziekte (5) Activiteiten zijn niet leuk (2)
	→	Andere bezoekers	Niet in zelfde leeftijd (4) Het is alleen voor patiënten (2)
Welke ondersteuning zouden zij van een inloophuis wensen?	→	Gebouw	Oogt niet fris/uitnodigend (2)
	Lotgenotencontact →	Herkenning/begrip/verbondenheid	Gelijkheid in leeftijd (5) Gelijkheid in positie (patiënt of naaste) (2) Gelijkheid in sekse (1) Gelijkheid in houding/gedrag (1)
	Aantrekkelijk aanbod →	Ontspanning	Leuke afleiding (3)
	→	Programmering aanbod	Gunstige tijden (niet alleen overdag) (2)

	<p>→</p> <p>→</p>	<p>Herstellen</p> <hr/> <p>Aandacht krijgen</p>	<p>Werken aan fysiek/mentaal sterker worden (1)</p> <hr/> <p>Aandacht voor mij (1)</p>
<p>In welke vorm zou die ondersteuning geboden moeten worden?</p>	<p>Ontspanningsactiviteiten →</p> <hr/> <p>Delen ervaringen →</p>	<p>Ontspannen activiteiten waarbij terloops ervaringen gedeeld worden (5)</p> <hr/> <p>Gesprekken voeren</p>	<p>Creatieve activiteiten (3)</p> <p>Sportieve activiteiten (3)</p> <p>Buiten activiteiten (1)</p> <p>Spelletjes (1)</p> <hr/> <p>Thema-avonden (3)</p> <p>Woordspin maken (1)</p> <p>Met kaartjes vragen aan elkaar stellen (1)</p> <p>In kleine groepjes met sturing gespreksleider (1)</p>
<p>Hoe willen zij horen over het aanbod?</p>	<p>Aantrekkelijke / duidelijke boodschap →</p> <p>→</p> <p>→</p>	<p>Media</p> <hr/> <p>Persoonlijk</p> <hr/> <p>Aanplakbiljetten</p>	<p>Social media (5)</p> <p>Krant (3)</p> <hr/> <p>Mail (2)</p> <p>Persoonlijk aanspreken (1)</p> <hr/> <p>Bij zorgaanbieders (2)</p> <p>Bij winkels (2)</p>