



Evaluatie van het bezoek aan inloophuizen door mensen met kanker en hun naasten

Dr. H. van der Stege
Dr. A.P. Visser
Drs. C.V. M. Vahedi Nikbakht – van de Sande
R.M.C. den Hollander
A. van den Brom

Rotterdam, november 2014

praktijkgericht onderzoek

GEFINANCIERD DOOR



Kenniscentrum
Zorginnovatie



Evaluatie van het bezoeken aan inloophuizen door mensen met kanker en hun naasten

Dr. Heleen van der Stege, senior-onderzoeker

Dr. Adriaan Visser, senior-onderzoeker, projectleider

Drs. Monique Vahedi Nikbakht-Van de Sande, onderzoeker

Roos den Hollander, BSc, onderzoeksassistent

Anne van den Brom, BSc, onderzoeksassistent

Hogeschool Rotterdam

Kenniscentrum Zorginnovatie

Rochussenstraat 198

3015 EK Rotterdam

Correspondentie: a.p.visser@hr.nl

Rotterdam, november 2014

Inhoud

1. Inleiding.....	11
1.1 Behoeftte aan inloophuizen	11
1.2 Waardering inloophuizen	12
1.3 Invloed op het welbevinden	12
1.4 Onderzoeksvragen	13
1.5 Samenvatting.....	15
2. Opzet van het onderzoek.....	17
2.1 De selectie van de inloophuizen	17
2.2 De selectie van de bezoekers.....	17
2.3 De ontwikkeling van de vragenlijst.....	17
2.4 De verspreiding van de vragenlijst.....	19
2.5 Versturen van reminders	19
2.6 De tweede meting.....	19
2.7 De enquête onder de coördinatoren	20
2.8 Het onderzoeksproces.....	20
2.8.1 De onderzoeksgroep.....	20
2.8.2 Aanvullend onderzoek naar verwijzingen.....	20
2.8.3 Afstemming met het Behoeftenonderzoek	21
2.8.4 Begeleidingscommissie	21
2.9 Samenvatting.....	21
3. Kenmerken van de ondervraagde groep bezoekers	23
3.1 De respons	23
3.1.1 De respons van de inloophuizen.....	23
3.1.2 Kenmerken van deelnemende inloophuizen	24
3.1.3 Het aantal ondervraagde bezoekers	24
3.2 De biografische kenmerken	25
3.3 De medische toestand en de medisch behandeling van de bezoekers	28
3.3.1 De medische toestand	28
3.3.2 De medische behandeling	30
3.3.3 Aanvullende of alternatieve behandelingen	31
3.4 Samenvatting.....	33
4. Waardering en gebruik van de inloophuizen	35
4.1 De algemene houding ten opzichte van het bezoeken van het inloophuis	35
4.2 De contacten met het inloophuis	37
4.2.1 De wijze van in contact komen met het inloophuis.....	37
4.2.2 Nieuwe bezoekers en bezoekers die al langer bekend zijn met het inloophuis	38
4.2.3 De redenen om het inloophuis te bezoeken.....	39
4.2.4 Het belang van variatie in de lotgenotencontacten	40

4.2.5	De gespreksonderwerpen bij het bezoek aan het inloophuis	40
4.2.6	De frequentie en duur van het bezoek van het inloophuis	41
4.2.7	Toekomstig gebruik van het inloophuis	43
4.3	De deelname aan activiteiten en de waardering daarvan	45
4.3.1	De deelname aan de activiteiten	45
4.3.2	De waardering van de activiteiten	46
4.3.3	Het contact met de begeleiders en de vrijwilligers	47
4.3.4	De informatieverstrekking over de activiteiten	48
4.4	Deelname aan de therapieën en de waardering daarvan	49
4.4.1	De informatieverstrekking over de therapieën	51
4.4.2	De waardering van het contact met hulpverlener of therapeut	51
4.5	De beoordeling van het bezoeken van het inloophuis in het algemeen	52
4.5.1	De betekenis van het bezoek aan het inloophuis	52
4.5.2	De gevoelens na het bezoek aan het inloophuis	53
4.5.3	De waardering van tien hoofdaspecten van het inloophuis	54
4.6	Aandacht voor de laatste levensfase en palliatieve ondersteuning	55
4.7	Het ervaren welbevinden	58
4.8	Samenvatting	61
4.8.1	Komen en gaan naar inloophuizen	61
4.8.2	De houding t.o.v. inloophuizen in het algemeen	61
4.8.3	Deelname aan activiteiten	62
4.8.4	Deelname aan ondersteunende en therapeutische gesprekken	62
4.8.5	De betekenis van het bezoek aan het inloophuis	62
4.8.6	Aandacht voor palliatieve ondersteuning	62
5.	Determinanten van beleving en gedrag	64
5.1	Overzicht van de ontwikkelde schalen	64
5.2	Samenhang met de gedragsaspecten van het bezoek	66
5.2.1	De samenhang tussen de indicatoren van gedragsaspecten van de bezoeken	66
5.3	Samenhang met welbevinden	69
5.3.1	De samenhang tussen de indicatoren van het welbevinden	69
5.3.2	De samenhang tussen de onderzochte factoren en het welbevinden	69
5.4	Samenhang van factoren met waardering voor het inloophuis	72
5.4.1	De samenhang tussen de indicatoren van de waardering	72
5.5	Betekenis van de ondersteuning	75
5.6	Samenhangen met ASE factoren	76
5.7	Samenvatting	79
5.7.1	Determinanten gedragingen	79
5.7.2	Determinanten welbevinden	79
5.7.3	Determinanten waardering	80
5.7.4	Determinanten ASE factoren	80
5.7.5	Determinanten betekenis ondersteuning	81
6.	Veranderingen in welbevinden tussen meting 1 en 2	82
6.1	De respons op de tweede meting	82

6.2	Kenmerken van de degenen die de 2 ^e meting invulden.....	83
6.3	De betekenis van het bezoeken van het inloophuis.....	85
6.4	Veranderingen in het welbevinden	86
6.4.1	Algehele kwaliteit van leven	86
6.4.2	Eerdere bezoekers versus nieuwe bezoekers en verandering in kwaliteit van leven.....	88
6.4.3	Zelf bekend met kanker of naaste zijn en de verandering in kwaliteit van leven	89
6.4.4	Veranderingen in de gezondheidstoestand en kwaliteit van leven.....	90
6.4.5	Stressvolle levensgebeurtenissen.....	91
6.4.6	Verandering in klachten	91
6.5	Determinanten van veranderingen in kwaliteit van leven.....	92
6.6	Samenvatting.....	94
7.	Discussie en conclusie.....	95
7.1	Uitvoering van het onderzoek	95
7.2	Het aantal ondervraagde bezoekers.....	95
7.3	De tweede meting.....	96
7.4	De samenstelling van de groep ondervraagde bezoekers.....	97
7.5	Beantwoording van de descriptieve vraagstellingen.....	97
7.5.1	Wat is de houding ten opzichte van het bezoeken van inloophuizen?.....	97
7.5.2	Hoe verloopt het contact van de bezoekers met de inloophuizen?	98
7.5.3	Welke betekenis kennen de deelnemers toe aan de activiteiten en begeleiding?	98
7.5.4	Aandacht voor palliatieve ondersteuning	98
7.5.5	Hoe is de waardering van de activiteiten en begeleiding waaraan de bezoekers deelnemen of hebben deelgenomen?.....	99
7.5.6	Conclusie descriptieve vraagstellingen	100
7.6	Onderzoek naar verklarende factoren	100
7.6.1	Welke persoonlijke factoren beïnvloeden de waardering, de toegekende betekenis en het ervaren welbevinden na het bezoek aan de inloophuizen?	100
7.6.2	Beïnvloeden de attitude, gepercipieerde normen en self-efficacy de waardering, de toegekende betekenis van het bezoek en het ervaren welbevinden na het bezoek aan de inloophuizen?	100
7.6.3	Beïnvloeden de mate en aard van de activiteiten en begeleiding de waardering, de toegekende betekenis en het ervaren welbevinden na het bezoek aan de inloophuizen?	101
7.6.4	Leidt deelname aan de activiteiten en de begeleiding tot verhoging van hun welbevinden?	102
7.6.5	Conclusie ten aanzien van de verklarende factoren	102
7.7	Implicaties voor het analysemodel.....	103
7.8	Vergelijking met ander onderzoek	103
7.9	Sterke aspecten en beperkingen van het onderzoek.....	104
7.10	Praktische implicaties en aanbevelingen.....	105
	Referenties	108
	<u>Bijlage 1 - Samenhangen tussen achtergrond-kenmerken en medische kenmerken.....</u>	<u>110</u>
	<u>Bijlage 2 - De vragenlijst.....</u>	<u>112</u>
	<u>Bijlage 3 - Vragenlijst 2e meting</u>	<u>139</u>
	<u>Bijlage 4 - Vragenlijst Coördinatoren</u>	<u>147</u>
	<u>Bijlage 5 - Overzicht activiteiten</u>	<u>160</u>
	<u>Bijlage 6 - Publicaties en presentaties</u>	<u>163</u>

Dankwoord

Dit kwantitatieve onderzoek onder 711 bezoekers uit 25 inloophuizen in Nederland, is uitgevoerd met subsidie van KWF Kankerbestrijding. Wij danken Everdien Klein Poelhuis van KWF Kankerbestrijding voor het faciliteren van de start en de voortgang van dit onderzoek. De uitvoering van de enquêtes zou niet mogelijk zijn geweest zonder de intensieve medewerking van diverse betrokkenen bij dit onderzoek. In de eerste plaats danken wij de geïnterviewde mensen met kanker en hun naasten, die belangeloos en met veel inzet meewerkten aan het invullen van de enquêtes. Verder zijn wij de coördinatoren en de gastvrouwen van alle 25 inloophuizen erkentelijk voor de plezierige samenwerking en hun inzet voor het onderzoek. In de derde plaats willen wij de leden van de begeleidingscommissie danken voor hun aandacht die zij gaven aan de opzet van het onderzoek, de ontwikkelde vragenlijst voor de interviews en de beschrijving van de resultaten: Maria van Balen (directeur IPSO), Pieterneel Geurts (projectleider kwaliteitsbevordering inloophuizen IPSO), Lily Nieuwenhuizen (destijds oprichter van inloophuis Adamas, Nieuw-Vennep) en Christine Veldhuizen (bestuursvoorzitter inloophuis Vicki Brownhuis, Den Bosch).

Intern op Hogeschool Rotterdam danken wij AnneLoes van Staa (lector Transitie in Zorg, Kenniscentrum Zorginnovatie) voor haar betrokkenheid en advies, evenals de secretariële medewerkers voor de efficiënte samenwerking bij de randvoorwaardelijke activiteiten van dit onderzoeksproject.

Rotterdam, november 2014

Samenvatting

Op basis van een vragenlijstonderzoek onder bezoekers van inloophuizen is gestreefd inzicht te krijgen op de volgende punten.

- De kenmerken van mensen met kanker en hun naasten die inloophuizen bezoeken (=bezoekers).
- De knelpunten in het aanbod door inloophuizen en de waardering daarvan.
- De invloed van het bezoek aan inloophuizen op het welbevinden van mensen met kanker en hun naasten.
- De persoonlijke factoren van de mensen met kanker en hun naasten die de waardering en effectiviteit beïnvloeden.
- De kenmerken van het aanbod door de inloophuizen die invloed hebben op de waardering en de effecten op het welbevinden.

Het onderzoek

Het onderzoek is gehouden in 25 inloophuizen verspreid over Nederland, 790 bezoekers reageerden positief op die uitnodiging die per email of per post werd verzonden. Uiteindelijk waren er 711 ingevulde enquêtes bruikbaar (respons 25,2%).

Kenmerken van de inloophuizen

De deelnemende inloophuizen variëren in omvang. Bij de meeste inloophuizen zijn meer dan vijftig vrijwilligers werkzaam. Driekwart van de huizen heeft betaalde krachten in dienst, bij een kwart is dat niet het geval. De meeste inloophuizen zijn drie tot vijf dagen in de week open. Negen inloophuizen bieden ook structureel een avond openstelling voor één of twee avonden in de week. In het weekend zijn de inloophuizen niet open, slechts een enkele keer of zaterdag of zondag bij speciale gelegenheden.

Biografische kenmerken

Het betreft voor 72% bezoekers die zelf bekend zijn met kanker en voor 28% naasten van mensen bekend met kanker. Vrouwen bezoeken het inloophuis vaker dan mannen (in deze enquête is de verhouding 81% versus 19%). De gemiddelde leeftijd van de bezoeker is 58 jaar. Het opleidingsniveau is hoog; een derde van de bezoekers heeft een HBO of universitair opleiding afgerond. Zeventien procent heeft een lagere opleiding genoten. Voor wat betreft de arbeidsparticipatie is een derde nog actief met betaald werk. Bijna alle bezoekers (94%) zijn van Nederlandse herkomst.

Medische kenmerken

Bijna de helft van de bezoekers (48%) heeft borstkanker (gehad). In de overige gevallen gaat het om darmkanker, longkanker, lymfklierkanker, prostaatkanker, huidkanker of baarmoederhalskanker. In 58% van de gevallen is de diagnose vier jaar of langer geleden vastgesteld. Van de bezoekers lijdt 40% aan een (chronische) aandoening naast de diagnose kanker. Wanneer gevraagd wordt naar de huidige behandeling, blijkt dat 52% van de bezoekers langere tijd vrij te zijn van kanker of een goede kans op genezing te hebben. In andere gevallen is er alleen levensverlengende of geen behandeling meer mogelijk. In 22% van de gevallen is de naaste overleden. Door ruim de helft (51%) wordt gebruik gemaakt van een of andere vorm van complementaire of alternatieve behandeling buiten het inloophuis.

Belangrijkste conclusies

Het bezoeken van een inloophuis

Degenen die het vaakst naar het inloophuis gaan hebben een positieve houding ten opzichte van de inloophuizen, zijn tevreden over het inloophuis en zijn niet meer actief werkzaam. Naast familie en vrienden hebben geen grote rol hebben in het stimuleren om een inloophuis te bezoeken. De bezoeker denkt niet dat familie en vrienden dit van hem of haar verwachten.

Over de gehele linie zijn er geen grote verschillen gevonden tussen de bezoekers die zelf kanker hebben (gehad) en de naasten. Naasten waarderen het aanbod van inloophuizen nog meer dan de bezoekers die zelf bekend zijn met kanker. De gevoelens na het bezoek aan het inloophuis zijn over de gehele lijn positief.

Waardering inloophuizen

De houding ten opzichte van de inloophuizen is over het geheel erg positief. De bezoekers kunnen zich geen leven zonder een inloophuis voorstellen. De houding ten opzichte van inloophuizen is zo positief dat bezoekers nog langer tijd willen blijven komen. Dit vraagt mogelijk om een beleid om de doorstroom meer te bevorderen. Bij twee derde van de onderzochte inloophuizen is dit beleid er niet.

Toegankelijkheid

Twee derde van de bezoekers is niet actief in betaald werk. De werkenden zijn in de minderheid. Het verdient aanbeveling om ook voorzieningen te creëren voor de groep die overdag geen inloophuis kan bezoeken. Dit kan door verruiming van openingstijden in de avond en in het weekend.

Variatie in bezoekers

Biografische achtergrondkenmerken spelen slechts een beperkte rol in de beleving van het bezoeken aan het inloophuis. Als er al verschillen worden gevonden op deze punten

dan zijn die verschillen in de meeste gevallen klein. Om bezoekers lotgenoten te laten ontmoeten is het belangrijk dat er een variatie is aan bezoekers. Voor inloophuizen vereist voldoende variatie naar leeftijd, sekse en aard kanker nog de nodige aandacht. Het aantal bezoekers met een niet-westerse achtergrond in inloophuizen is zeer beperkt. Bij inloophuizen, die juist zo laagdrempelig willen zijn, is het aan te bevelen de voorzieningen zo in te richten dat deze ook aantrekkelijk zijn voor mensen met een niet-westerse achtergrond. Dit zelfde geldt echt ook voor andere ondervertegenwoordigde groepen: mannen, jongeren en lager opgeleiden.

Verwijzingen door zorgprofessionals

Het bezoeken van een inloophuis vindt in de meeste gevallen plaats op basis van eigen initiatief en contacten (94%; meer dan een antwoord)). In 21% van de gevallen heeft een (oncologie)verpleegkundige de bezoekers op het inloophuis geattendeerd. Specialisten hebben dat in 6% van de gevallen gedaan en huisartsen in 5% van de gevallen.

Kwaliteit van leven

De ernst van de medische toestand en de prognose zijn belangrijke factoren die de frequentie van het bezoeken van het inloophuis en de ervaren kwaliteit van leven beïnvloedt. De gerapporteerde kwaliteit van leven ligt over het geheel niet laag. Het bezoeken van het inloophuis draagt met een tussenpose van 3 tot 5 maanden niet bij aan de verhoging van de kwaliteit van leven. Bij de groep die te maken heeft met een ernstige medische toestand ('levensverlengende behandeling' of 'geen behandeling meer mogelijk') zien we dat de kwaliteit van leven gelijk blijft. Mogelijk fungeert het bezoek van het inloophuis als buffer voor de achteruitgang van de kwaliteit van leven.

Redenen of aanleiding om het inloophuis te bezoeken

Als gevraagd wordt wat de reden of aanleiding is om het inloophuis te bezoeken wordt door meer dan de helft van de bezoekers (54%) het contact met lotgenoten genoemd. Een 'luisterend oor' is belangrijk en de mogelijkheid om een gesprek te kunnen hebben over wat hen overkomen is.

Deelname aan activiteiten

Er worden door veel bezoekers aan een groot scala aan activiteiten deelgenomen. De voorlichting hierover wordt positief beoordeeld. De grootste waardering is er voor de creatieve activiteiten, ontmoetingsactiviteiten, ontspanningsactiviteiten, massage en themabijeenkomsten en evenementen. Niet alle activiteiten worden in dezelfde mate gewaardeerd. De minste waardering is er voor een telefonisch spreekuur, verkoop in de winkel, spelletjes doen, Reiki, en jongeren-bijeenkomsten

Deelname therapeutische ondersteuning

Van de bezoekers geeft een vijfde deel aan gebruik te maken van professionele therapeutische ondersteuning in het inloophuis. Veel waardering is er voor de individuele gesprekken, de beelden creatieve therapie en rouwverwerking.

Aandacht voor palliatieve zorg

De feitelijke aandacht voor de palliatieve ondersteuning en de laatste levensfase verdient meer aandacht. De bezoekers verwachten dat wel en vinden dit belangrijk. De geringe aandacht daarvoor verklaart de relatief lage waardering van deze functie van inloophuizen.

Inleiding

Een groeiend aantal mensen wordt in Nederland geconfronteerd met kanker; dat is medio 2014 ongeveer één op de drie. Jaarlijks overlijden 40.000 mensen aan kanker. In 2015 zullen er jaarlijks 95.000 nieuwe gevallen van kanker bij komen; dat is een groei met 40% ten opzichte van 2000 [1]. Het KWF becijferde in 2004 dat het aantal mensen dat met kanker en de gevolgen daarvan leeft toeneemt van 370.000 in 2000 tot bijna 700.000 in 2015 [2]. Deze cijfers impliceren tevens dat een nog groter aantal naasten van mensen met kanker te maken krijgt met deze ziekte.

Naast de druk op de medische voorzieningen, zal er in de nabije toekomst ook een toenemende vraag zijn naar ondersteuning en begeleiding. Mensen met kanker en hun naasten kunnen al enige decennia terecht bij instituten voor psychosociale oncologie (IPSO) [3]. Dit zijn echter niet de enige instellingen die aandacht besteden aan de psychosociale problemen van mensen met kanker. Er zijn sinds 1992 diverse inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten ontstaan [3, 4]. Eind 2012 bij de start van het onderzoek waren er ruim 60 van dergelijke inloophuizen [5]; medio 2014 zijn dit er meer dan 70. Inmiddels zijn de twee eerder bestaande koepels (FINK en IPSO-inloophuizen) in een nieuwe brancheorganisatie IPSO ondergebracht, samen met de instituten voor psychosociale oncologie.

1.1 Behoeftte aan inloophuizen

Systematische gegevens over de behoefte aan inloophuizen ontbreken, en het is de vraag als er dergelijke cijfers er zouden zijn, iets zeggen over het feitelijk bezoek aan inloophuizen. Eerder, maar verouderd onderzoek wees uit dat 30% van de mensen met kanker behoefte heeft aan begeleiding; slechts ongeveer 10% vond dergelijke hulp [6]. Dit onderzoek uit het begin van de jaren negentig zegt niets over de huidige situatie waarin er een veel groter aanbod aan voorzieningen is, waaronder de inloophuizen. In het beleid van IPSO en in projecten wordt evenwel noodgedwongen nog van die 30% uitgegaan [12].

Uit een recent onderzoek in Friesland blijkt dat in feite 60% van de mensen met kanker behoefte heeft aan enige vorm van ondersteuning [7]. Er kan dan ook geconcludeerd worden dat er wellicht meer begeleidingsfaciliteiten voor mensen met kanker en hun naasten nodig zijn dan verwacht. Deze ontwikkeling wordt nog versterkt door het groeiend aantal mensen met kanker en hun naasten [1, 2]. De groei van het aantal instellingen voor de begeleiding van mensen met kanker en hun naasten zal het ook noodzakelijk maken die zorg in te passen in de te ontwikkelen algehele nazorg voor mensen met kanker, zoals bepleit door de Gezondheidsraad [8], als onderdeel van de richtlijn Herstel na Kanker.

In het rapport van ResCon [5] uit 2012 wordt een overzicht gegeven van de organisatie kenmerken van de tot dan bestaande inloophuizen. Daaruit blijkt dat er de laatste jaren

een sterke groei is geweest van het aantal inloophuizen, wat ook wijst op de behoefte aan inloophuizen.

1.2 Waardering inloophuizen

Er zijn enkele kleine eerdere studies gedaan naar de waardering door bezoekers van inloophuizen, zo constateerde ResCon [5]. Er is echter weinig over gepubliceerd; zie Visser e.a. [9] voor een overzicht. Inloophuis De Eik (Eindhoven) signaleert [10] dat de bezoekers op de vraag of zij het gevoel hebben geholpen te zijn, antwoorden: 1% helemaal niet, 21% zegt een beetje, 36% tamelijk veel, 2% heel veel, en 26% vindt het moeilijk in te schatten (voor 8% was de vraag niet van toepassing). Ongeveer twee derde van de bezoekers vond de contacten in het inloophuis heel zinvol, informatief en gezellig.

Het project in het Adamas Inloophuis (Nieuw Vennep) onder 105 bezoekers (deelnemers aan activiteiten en therapieën) laat zien dat de waardering hoog is: 90-98% zegt tevreden te zijn over de ontvangen informatie, het contact met de therapeut, de ontvangen begeleiding en de kwaliteit daarvan. Het gemiddelde rapportcijfers voor de diverse aangeboden activiteiten is 8.6 en voor de therapieën is dat 8.1 [11].

Ondanks het feit dat er op dit moment meer dan 70 inloophuizen bestaan, zijn evaluatie gegevens dus nog schaars. Deze zijn wel nodig om vast te stellen het aanbod van de inloophuizen aansluit bij de behoefte van de bezoekers. Dit onderzoek neemt deze vraag als uitgangspunt.

Bij het aanbod maken we een onderscheid tussen twee soorten ondersteuning: allerlei ondersteunende activiteiten (zoals bijvoorbeeld ontspanning, creativiteit, Nordic wandelen, koken, praten met vrijwilligers, informatieverstrekking, etc.) en vormen van ondersteuning in de vorm van begeleiding (gesprekstherapie, psychosomatische fysiotherapie, massage, creatieve therapie e.d.) in het inloophuis of aangeboden buiten het inloophuis.

1.3 Invloed op het welbevinden

Het ontbreekt in Nederland aan inzicht op welke punten de bezoeken aan inloophuizen gevolgen hebben voor het welbevinden van de bezoekers aan inloophuizen, zoals dat wel bestaat voor de gespecialiseerde psycho-oncologische IPSO centra (12). Wel zijn er aanwijzingen dat mensen met kanker door het bezoek aan het inloophuis in positieve zin veranderingen in hun welzijn ervaren.

Het project van De Eik [10] wijst uit dat het contact niet alleen gewaardeerd wordt, maar ook helpt voor het verminderen van negatieve gevoelens. Zo voelde 65% zich de laatste drie dagen voor het bezoek onrustig; 60% voelde zich onzeker en 47% neerslachtig. Als resultaat van het bezoek aan De Eik [10] gaf 52% aan minder onzeker te zijn, 76% heeft een stukje rust gevonden, 55% is minder angstig 79% voelde zich beter, 70% had het gevoel meer grip op de situatie te hebben, en 58% voelde zich meer waard. Personen

die vaker geweest waren voelden zich minder vaak eenzaam dan bezoekers die voor het eerst kwamen.

In het project in het Adamas Inloophuis is gevraagd naar de ervaren effecten van de deelname aan therapieën en activiteiten. Op vrijwel alle punten geeft 80-90% aan dat zij positief oordelen over de ervaren effecten: geleerd op te komen voor zichzelf, bewust geworden hoe met problemen en emoties wordt omgegaan, meer innerlijk rust, gaan werken aan de verwerking, meer rust en balans in het leven, verbeterde kwaliteit van leven, een gelukkiger en blij gevoel [11]. Naarmate de toegekende betekenis sterker is, blijkt ook het ervaren welbevinden (in de vorm van allerlei aspecten van de ervaren kwaliteit van leven) hoger te zijn.

Inzicht in de effecten van de bezoeken aan een inloophuis vergroot het inzicht in de betekenis van inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten. Dat kan van waarde zijn voor het verkrijgen van ondersteuning zoals door de overheid, KWF Kankerbestrijding, particulieren en ziektekostenverzekeraars. Onderzoek in de gespecialiseerde oncologische centra naar de effecten van hun therapieën heeft daartoe ook positief bijgedragen [12].

1.4 Onderzoeksvragen

De inloophuizen spelen in Nederland inmiddels een eigen en belangrijke rol in de keten van de begeleiding van mensen met kanker en hun naasten. Inloophuizen vormen een mogelijke belangrijke stap in de benadering van 'stepped care', namelijk dat de zorg zodanig ingericht en gebruikt wordt dat eerst van minder complexe en dure ondersteuning gebruik wordt gemaakt, alvorens naar juist meer dure en complexe zorg verwezen wordt [32]. Er is daarom behoefte aan inzicht in de effecten van een dergelijke vormen van ondersteuning door een inloophuis, om te kunnen vaststellen welke rol zij kunnen spelen in de 'stepped care' binnen de psychosociale oncologie. Tegelijk is het van belang vast te stellen dat er tussen de inloophuizen verschillen bestaan ten aanzien van hun ontstaansgeschiedenis, de filosofie, de organisatie en het aanbod. Het is niet bekend of dergelijke verschillen invloed hebben op de tevredenheid met en de effecten van het bezoek aan inloophuizen.

Ten behoeve van beleid kan men zich in Nederland nog nauwelijks baseren op gegevens over de evidentie van de effecten van deze vorm van ondersteuning voor mensen met kanker en hun naasten. De IPSO instellingen hebben in dit opzicht veel tot stand gebracht, blijkens bijvoorbeeld de onderzoeken van het HDI (Utrecht), De Vruchtenburg (Rotterdam) en het Behouden Huys te Groningen [12, 13]. Deze onderzoeken hebben betrekking op de zorg geboden door gespecialiseerde instituten voor psychosociale oncologie.

Het is voor de toekomst van inloophuizen van belang is om aan een gezamenlijke visie te werken inzake de betekenis van inloophuizen in de "zorgketen" voor mensen met kanker en hun naasten. Daartoe is in de eerste plaats onderzoek nodig naar de huidige omvang, structuur, gebruik en financiering van inloophuizen. Het inventariserende ResCon onderzoek draagt daarover belangrijke gegevens over inloophuizen aan [5]. Verder wordt door het IPSO onderzoek uitgevoerd naar de kwaliteitsbevordering van

IPSO Inloophuizen [14]. Het accent ligt in die studies op de organisatorische en inhoudelijke kwaliteitseisen waaraan inloophuizen dienen te voldoen.

Daarnaast is het noodzakelijk onderzoek uit te voeren naar de behoeften aan inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten, de betekenis van het bezoek aan een inloophuis, en in hoeverre de inloophuizen voldoen aan de verwachtingen de bezoekers en de bijdrage aan de verbetering van hun welbevinden. Het onderhavige onderzoeksvoorstel legt de nadruk op deze tweede onderzoekslijn. Daarbij vindt afstemming plaats met het door IPSO ingediende voorstel en inmiddels uitgevoerde onderzoek van ResCon over behoefte aan inloophuizen onder mensen met kanker en hun naasten.

Met de te verzamelen gegevens kan een antwoord gegeven worden op de volgende **descriptieve vraagstellingen**:

1. Wat is de houding van bezoekers ten opzichte van het bezoeken van inloophuizen?
2. Hoe verloopt het contact van de bezoekers met de inloophuizen?
3. Welke betekenis kennen de bezoekers toe aan de activiteiten en begeleiding wat betreft de beleving van hun ziekte, hun leven, toekomst en sociale contacten?
4. Hoe is de waardering van de activiteiten en begeleiding waaraan de bezoekers deelnemen of hebben deelgenomen?

De samenvattende hoofdvraag is hierbij: Sluit de behoefte en verwachtingen van de bezoekers aan bij het feitelijke aanbod aan activiteiten en begeleiding door de inloophuizen?

Naast deze vier descriptieve vraagstellingen zal ook ingegaan worden op de beantwoording van de volgende vier meer verklarende vraagstellingen:

5. Welke persoonlijke factoren (biografische en medische kenmerken) beïnvloeden de waardering, de toekende betekenis en het ervaren welbevinden na het bezoek aan de inloophuizen?
6. Beïnvloeden de attitude, gepercipieerde normen en self-efficacy de waardering, de toegekende betekenis van het bezoek en het ervaren welbevinden na het bezoek aan de inloophuizen?
7. Beïnvloeden de mate en aard van de activiteiten en begeleiding de waardering, de toekende betekenis en het ervaren welbevinden na het bezoek aan de inloophuizen?
8. Leidt deelname aan activiteiten/begeleiding tot verhoging van het welbevinden van de bezoekers?

Deze onderzoeksvraagstellingen worden gestuurd door de tweede hoofdvraag: Welke factoren zijn van invloed op het bezoeken van het inloophuis, de waardering, de beleving en het welbevinden bij het bezoeken van het inloophuis?

Twee theoretische modellen liggen hieraan ten grondslag, een model voor welbevinden en een model voor gedrag.

Persoons- en aanbod factoren → Tevredenheid → Toegekende betekenis van activiteiten/begeleiding → Welbevinden

Dit model is afgeleid uit het eerder onderzoek in Inloophuis Adamas [11, 15]. De verklarende rol van de persoons- en aanbod factoren was in dat eerdere onderzoek beperkt. Wel bleek dat als de tevredenheid van de bezoekers hoger lag, zij ook meer subjectieve betekenis toekenden aan de activiteiten en begeleiding, en dat die toegekende betekenis samenhang met de hoogte van hun welbevinden, uitgedrukt in aspecten van de ervaren kwaliteit van leven. De toegekende betekenis aan de activiteiten en begeleiding lijkt de modererende factor te zijn tussen de ervaren tevredenheid en welbevinden. Dit model wordt thans in andere datasets op houdbaarheid en causaliteit onderzocht (15).

Het bezoeken van een inloophuis is gedrag. Een model voor om gedrag te verklaren betreft het ASE-model. Er zijn drie voorspellers van gedrag: de attitude (A) van bezoekers ten aanzien van het bezoeken van inloophuizen, de sociale norm (S) (de ervaren invloed vanuit de omgeving) en de self-efficacy (E) (het in staat zijn om een inloophuis te bezoeken). Deze ASE voorspellers worden in veel onderzoek gebruikt om gezondheidsgerelateerd gedrag te verklaren [25].

1.5 Samenvatting

Op basis van de antwoorden op de onderzoeksvragen ontstaat er inzicht in:

- a. De kenmerken van mensen met kanker en hun naasten die inloophuizen bezoeken (bezoekers).
- b. De knelpunten in het aanbod door inloophuizen en de waardering daarvan.
- c. De invloed van het bezoek aan inloophuizen op het welbevinden van mensen met kanker en hun naasten.
- d. De persoonlijke factoren van de mensen met kanker en hun naasten die de waardering en self-efficacy beïnvloeden.
- e. De kenmerken van het aanbod door de inloophuizen die invloed hebben op de waardering en de effecten op het welbevinden.

Deze inzichten kunnen voor het KWF Kankerbestrijding en het IPSO de basis leggen voor het ontwikkelen van een landelijk beleid inzake doel en functie van het bezoeken van inloophuizen door mensen met kanker en hun naasten. Daarover zullen in het verslag aanbevelingen gedaan worden.

Opzet van het onderzoek

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van zowel de selectie van de deelnemende inloophuizen als de ondervraagde (ex)bezoekers, de ontwikkelde vragenlijst, de dataverzameling en overige onderzoekprocedures.

2.1 De selectie van de inloophuizen

In het onderzoek is gebruik gemaakt van de eerder door ResCon in opdracht van het KWF Kankerbestrijding verzamelde gegevens over de inloophuizen [5]. Op basis van deze database van ResCon zijn de inloophuizen geselecteerd.

Het aantal inloophuizen groeit. Bij de start van het onderzoek waren er 52 inloophuizen operationeel. Het grootste aantal inloophuizen ligt de provincies Zuid-Holland, Noord-Holland en Noord-Brabant. Uitgangspunt bij de start van onderzoek was het onderzoek te houden onder ongeveer 50% van de inloophuizen om een representatief beeld te krijgen van de evaluatie en de effecten van het bezoek aan inloophuizen. Daarbij worden in elk geval de inloophuizen uit de genoemde provincies betrokken, aangevuld met inloophuizen uit andere regio's met een minder verstedelijkt karakter.

2.2 De selectie van de bezoekers

De criteria voor de selectie van de bezoekers waren dat zij in 2012 of 2013 het inloophuis hebben bezocht. De wijze waarop bezoekers van inloophuizen geadministreerd worden varieert per inloophuis. Van sommige bezoekers zijn geen adres of email gegevens bekend. Pas als bezoekers daadwerkelijk aan activiteiten mee gaan doen, dan worden zij via digitale of schriftelijke nieuwsbrieven op de hoogte gehouden en zijn persoonsgegevens bekend.

Bij aanvang van het project werd duidelijk dat veel inloophuizen geen unieke *bezoekers* registreren, maar het aantal *bezoeken*. Verder bleek dat mailinglijsten niet alleen de adressen van bezoekers bevatten, maar ook genodigden voor speciale bijeenkomsten, zorgverleners uit de regio, e.d. Omdat deze niet de doelgroep vormden, hebben de deelnemende inloophuizen de mailinglijst aangepast.

2.3 De ontwikkeling van de vragenlijst

Voorafgaand aan de ontwikkeling van de webenquête zijn interviews afgenomen met 34 bezoekers van inloophuizen [20]. Hierin is de bruikbaarheid van vragen getest over het contact met het inloophuis, de houding ten opzichte van het bezoeken van het inloophuis, deelname aan activiteiten in het inloophuis, waardering voor het contact met begeleiders en vrijwilligers, deelname aan therapieën, de waardering van de therapieën

en de begeleiding, aandacht zorg voor de laatste levensfase, biografische en medische gegevens, en ervaren kwaliteit van leven.

De resultaten van het kwalitatieve onderzoek zijn in een afzonderlijk rapport verwerkt [23].

Voor de ontwikkeling van de vragenlijst cq. webenquête voor bezoekers van inloophuizen zijn verder diverse experts geraadpleegd om de juiste onderwerpen te selecteren. Ook is de vragenlijst afgestemd met het behoefteonderzoek inloophuizen van ResCon onder mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten die (nog) geen gebruik maken van een inloophuis [24]. Tevens hebben drie bezoekers de vragenlijst getest. Op grond van hun ervaringen zijn de vragen aangepast.

Bij het ontwikkelen van de enquête is gebruik gemaakt van onderdelen van de eerder in het onderzoek in Adamas Inloophuis ontwikkelde vragenlijst [11], met de daarin gebruikte vragenlijstonderdelen wat betreft meting van de tevredenheid, de ervaren betekenis van de activiteiten en begeleiding en de kwaliteit van leven. Die vragenlijstonderdelen waren op hun beurt ontleend aan eerder onderzoek onder mensen met kanker in IPSO instellingen [17,18]. Daarin is de betrouwbaarheid en validiteit van deze vragenlijsten vastgesteld [12]. Er worden conform de opzet van het onderzoek een aantal soorten metingen onderscheiden. De vragenlijst bestaat uit de volgende onderdelen (zie Bijlage 2):

- Biografische kenmerken (leeftijd, sekse, opleiding, e.d.) en medische kenmerken (zoals aard van de aandoening, duur daarvan, aard behandeling, prognose, e.d.). Gegevens zijn zoals de bezoekers die zelf percipiëren[11].
- Redenen en behoefte om van het inloophuis gebruik te maken [11].
- Van welke activiteiten en begeleidingsvormen heeft men gebruikt gemaakt [11].
- Waardering en betekenis van deze activiteit of begeleidingsvorm [11].
- Welbevinden te meten met drie schalen van de EORTC vragenlijst: algemeen welbevinden en ervaren gezondheid, emotioneel welbevinden en klachten [11, 16]. De EORTC QLQ-C30 beschrijft een aantal aspecten van kwaliteit van leven, waaronder: fysiek functioneren; geeft weer in hoeverre iemand in staat is inspannende activiteiten uit te voeren; rol functioneren; behandelt de mogelijkheid van een patiënt om deel te nemen aan het arbeidsproces, hobby's en huishoudelijke taken uit te voeren; emotioneel functioneren; handelt over de mate van gespannenheid of prikkelbaarheid van een deelnemer, evenals over de mate waarin iemand zich zorgen maakt; cognitief functioneren; de mate waarin iemand zich dingen kan herinneren en zich kan concentreren; sociaal functioneren; de mate waarin een patiënt een familiair of sociaal leven heeft. Ook wordt er naar symptomen, als pijn, misselijkheid, slaap, kortademigheid, kanker gerelateerde vermoeidheid, en financiële problemen gevraagd en vragen over overall kwaliteit van leven.
- De lastmeter is gebruikt om de last op verschillende gebieden in het dagelijks leven na te gaan [29 - 31].

- Voor de vragen over het thema palliatieve zorg is via databanken gezocht naar bestaande vragenlijsten en zijn twee experts geraadpleegd. De gevonden vragenlijsten waren echter niet geheel bruikbaar [20, 21]. Door de onderzoekers zijn er daarom enkele thema's geselecteerd (deskundigheid, doorverwijzen, informatieverstrekking en samenwerking) waarover nieuwe vragen zijn opgesteld.

2.4 De verspreiding van de vragenlijst

Na het testen van de vragenlijst en na goedkeuring door de begeleidingscommissie is de vragenlijst vanaf november 2013 verspreid via de inloophuizen. Dit gebeurde per e-mail of per post. Als inloophuizen geen e-mail gegevens van bezoekers hadden, dan kon het inloophuis er voor kiezen om een schriftelijke vragenlijst te versturen of een antwoordkaart te gebruiken, waarop de bezoekers hun wens om deel te nemen konden aangeven. De bezoekers stuurden de vragenlijst in een retourenvelop naar Kenniscentrum Zorginnovatie.

In een e-mail of brief is de bedoeling van het onderzoek uitgelegd. Bezoekers konden door middel van een link de vragenlijst bereiken. Deze e-mail zijn door de inloophuizen verstuurd naar de bezoekers. Door de coördinatoren is bijgehouden aan hoeveel bezoekers deze e-mails zijn verstuurd.

2.5 Versturen van reminders

Er zijn twee reminders aan potentiële deelnemers uitgegaan. Bij de eerste reminder hebben de inloophuizen de bezoekers nogmaals per post of per e-mail de mogelijkheid geboden om deel te nemen aan het onderzoek. Omdat de bezoekers anoniem kunnen reageren was het niet mogelijk om alleen de mensen te benaderen die nog niet gereageerd hadden. Ook hebben inloophuizen een link naar de webenquête verspreid via elektronische nieuwsbrieven en hun website. Voor de tweede reminder is aan alle huizen een poster gestuurd met het verzoek om deze op een centrale plaats op te hangen. Bij deze poster is een stapel vragenlijsten neergelegd. Deze laatste reminder gaf ook bezoekers de kans om mee te doen aan het onderzoek van wie het inloophuis geen e-mailadres of postadres had.

2.6 De tweede meting

Bezoekers die de vragenlijst invulden is gevraagd of zij nog een keer, na een paar maanden, opnieuw benaderd mochten worden per e-mail. Als zij hier toestemming voor gaven konden zij hun gegevens (e-mailadres of adresgegevens) invullen bij de laatste vraag in de vragenlijst. Na drie tot vijf maanden kregen de bezoekers een vragenlijst voor deze tweede meting. In hoofdstuk 6 zal worden stilgestaan bij de omvang van de deelname aan die tweede meting voor wat betreft de deelname aan eventuele nieuwe activiteiten en begeleiding, de vragen over de behoefte aan intensievere vormen van vervolg begeleiding, de waardering en betekenis van de activiteit of begeleiding, en het ervaren welbevinden. Ten aanzien van de achtergrondgegevens is gevraagd of er sinds

de deelname aan de activiteiten of begeleiding iets is veranderd, vooral wat betreft veranderingen in de biografische kenmerken en de ziekte-toestand en behandeling. De vragenlijst voor de tweede meting is te vinden in Bijlage 3.

2.7 De enquête onder de coördinatoren

Voor de coördinatoren is een korte aanvullende enquête ontworpen om informatie te krijgen over de actuele cijfers over het inloophuis, en het beleid ten aanzien van samenwerking met andere organisaties, zoals hun rol in palliatieve zorg netwerken (zie Bijlage 4).

2.8 Het onderzoeksproces

2.8.1 De onderzoeksgroep

Vanaf 1 februari 2013 is de onderzoeksgroep geformeerd. Deze bestaat uit:

- dr. Adriaan P. Visser (projectleider en senior onderzoeker)
- dr. Heleen van der Stege (senior onderzoeker)
- drs. Monique Vahedi Nikbakht-Van de Sande (onderzoeker)

Alle onderzoekers zijn werkzaam bij Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam. Naast de vaste groep van onderzoekers zijn ook twee derdejaars onderzoek-stagiaires van de Erasmus Universiteit Rotterdam (Bacheloropleiding Gezondheidswetenschappen) geworven. Beide studenten zijn na hun stageperiode voor één dag in de week in dienst genomen als student-assistent en maakten deel uit van het onderzoeksteam tot 31 december 2013. De twee student-assistenten (Roos den Hollander en Anne van den Brom) zijn ook daarna betrokken gebleven, o.a. voor een internationale literatuur search naar inloophuizen [21] en bij de verwerking van de interviews en vragenlijsten. Anne van den Brom heeft in juli 2014 haar Bachelorscriptie afgerond over de rol van inloophuizen in de 'stepped care'. Het projectteam kwam wekelijks bijeen voor de planning, de afstemming en de resultaten van de werkzaamheden.

2.8.2 Aanvullend onderzoek naar verwijzingen

Vier HBO-V studenten hebben aanvullend onderzoek verricht. Drie hebben afstudeeronderzoek gedaan naar opvattingen over psychosociale zorg en de rol van inloophuizen bij oncologieverpleegkundigen (Laura Both, Louise Soerahi en Tanya Abdullah). Hiertoe hebben zij in zes ziekenhuizen 21 verpleegkundigen geïnterviewd. HBO-V student Lonneke van Breukelen heeft de verwijzingen vanuit een huisartsenpraktijk in kaart gebracht door middel van interviews met zes huisartsen, praktijkondersteuners en gespecialiseerde verpleegkundigen in die praktijken.

Vanaf 1 april 2014 tot 1 juni 2014 hebben twee stagiaires Sefika Kondu en Farah Faqiri van de opleiding Gezondheidswetenschappen van de Erasmus Universiteit Rotterdam aanvullend en explorerend onderzoek verricht naar de visie van huisartsen en hun praktijkondersteuners omtrent de doorverwijzing.

2.8.3 Afstemming met het Behoeftenonderzoek

Tijdens de projectperiode is met de onderzoekers van ResCon (dr. Marloes Martens) en IPSO (dr. Pieterneel Geurts) samenwerking gezocht om het Evaluatieonderzoek onder bezoekers van inloophuizen af te stemmen op het Behoeftenonderzoek onder mensen die kanker hebben (gehad) en geen gebruik maken van een inloophuis. Er is overeenstemming bereikt met betrekking tot achtergrondgegevens en medische gegevens, behoefte aan ondersteuning en kwaliteit van leven om dezelfde vraagstellingen te hanteren zodat uitkomsten uit beide onderzoeken te vergelijken zijn. Onderzoekers van ResCon hebben ook de vragenlijst voor ons onderzoek becommentarieerd.

Een aantal vragen uit het ResCon onderzoek uit 2012 zijn met toestemming overgenomen in de vragenlijst voor de coördinatoren.

2.8.4 Begeleidingscommissie

De begeleidingscommissie bestond uit Maria van Balen (directeur IPSO), Christine Veldhuizen (bestuursvoorzitter van Stichting Vicki Brown huis), Lily Nieuwenhuizen (projectleider PR en communicatie IPSO) en Pieterneel Geurts (projectleider kwaliteitsbevordering inloophuizen IPSO). De begeleidingscommissie is 15 maart 2013 en 22 april 2014 bij elkaar gekomen. Eind oktober 2014 zijn de eindrapporten besproken. De begeleidingscommissie heeft geadviseerd over het projectvoorstel, de werving van de inloophuizen, de vragen van KWF Kankerbestrijding over de meting kwaliteit van leven, de rol van studenten bij de interviews en het onderzoek naar studies in het buitenland. Ook is de afstemming aan de orde gekomen met het Behoeftenonderzoek en het project Kwaliteitsbevordering. Ten slotte is de inhoud van de enquêtes en de topics voor de interviews besproken, naast de planning van het onderzoek en de betekenis van de resultaten voor de toekomst. Ook de *informed consent* procedure is ter goedkeuring voorgelegd. In bijlage 5 is een overzicht van alle activiteiten opgenomen.

2.9 Samenvatting

In dit hoofdstuk is een overzicht gegeven van de opzet van het uitgevoerde onderzoek. Aan de orde kwam de ontwikkeling van de vragenlijst waarvan onderdelen in eerder onderzoek zijn gebruikt. De vragenlijst is zowel per email als per post enquête verstuurd, waarbij ook gebruik is gemaakt van reminders. Er is bij een groep ondervraagden die zelf aangaven daaraan mee te willen doen na drie tot vijf maanden een tweede korte vragenlijst toegestuurd. Voor informatie over de feitelijke kenmerken

van de deelnemende inloophuizen is een vragenlijst voor de coördinatoren ontwikkeld. In het onderzoek zijn diverse studenten van de Hogeschool Rotterdam en de Erasmus Universiteit betrokken. Alle ontwikkelde producten zijn ter goedkeuring voorgelegd aan de begeleidingscommissie.

Kenmerken van de ondervraagde groep bezoekers

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van:

- De respons op de uitnodiging deel te nemen aan het onderzoek
- De biografische kenmerken, zoals de leeftijd, sekse, opleiding, sociale status en het land van herkomst.
- De medische kenmerken, zoals de aard van de aandoening, duur daarvan, aard behandeling, en prognose. Al deze medische gegevens zijn in het onderzoek opgenomen zoals de bezoekers die zelf percipiëren.
- Gebruik van complementaire en alternatieve geneeswijzen.

3.1 De respons

Voor het onderzoek was zowel de medewerking nodig van de inloophuizen als van de bezoekers. Voor beide groepen was de selectie en werving een belangrijk onderdeel in het proces van het onderzoek.

3.1.1 De respons van de inloophuizen

Vanuit het overzicht van alle inloophuizen in Nederland (5) zijn per provincie inloophuizen geselecteerd om te benaderen voor deelname aan het onderzoek. In totaal zijn 30 inloophuizen benaderd voor deelname aan het onderzoek. In een brief is uitgelegd dat er twee bezoekers geïnterviewd zouden worden en dat in een later stadium bezoekers worden benaderd (via het inloophuis zelf) om deel te nemen aan de webenquête. In tabel 3.1.1.1 wordt een overzicht gegeven van het aantal benaderde en geïnccludeerde inloophuizen.

Vijf inloophuizen verleenden geen medewerking aan het onderzoek. Twee inloophuizen waren nog in oprichting, één inloophuis deed al mee aan een ander lopend onderzoek, één inloophuis bleek onbereikbaar en reageerde niet op mails en was telefonisch ook niet door de onderzoekers te benaderen. Eén inloophuis zag af van deelname, omdat het bestuur dit te belastend vond voor de bezoekers. In totaal hebben 25 inloophuizen hun toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek.

Tabel 3.1.1.1: Overzicht van aantal benaderde en geïnccludeerde inloophuizen

	Aantal
Benaderde Inloophuizen voor deelname onderzoek	30
Deelnemende Inloophuizen	25
• Geen deelname (door organisatorische omstandigheden)	2
• Niet bereikbaar	1
• Weigert deelname	1
• Inloophuis doet mee aan ander onderzoek	1

3.1.2 Kenmerken van deelnemende inloophuizen

De 25 inloophuizen die hebben deelgenomen liggen verspreid over Nederland. In een korte vragenlijst aan de coördinatoren van de inloophuizen zijn achtergrondgegevens gevraagd over de inloophuizen. De meeste inloophuizen (17) bestaan 5 jaar of langer. Acht inloophuizen zijn vrij nieuw en bestaan korter dan vijf jaar.

De grootte van de inloophuizen is geschat aan de hand van het aantal vrijwilligers dat bij het huis betrokken is. Zes huizen zijn klein met 25 vrijwilligers of minder, zes huizen zijn middelgroot met 26 tot 50 vrijwilligers en meer dan helft van de inloophuizen is groot met meer dan 50 vrijwilligers. In twee inloophuizen werken meer dan honderd vrijwilligers. De taken van de vrijwilligers zijn divers: gastvrouw of gastheer zijn, activiteiten begeleiden, administratie, PR en fondsenwerving, coördinatie en beleid, bestuurlijke taken, huishoudelijke taken, onderhoud van tuin en gebouw, chauffeur zijn, werving en training van vrijwilligers. In 18 huizen zijn er betaalde krachten in dienst bij zeven huizen is dat niet het geval.

De meeste huizen (21) zijn drie tot vijf dagen per week geopend, drie huizen zijn minder vaak geopend en één huis is meer dan vijf dagen per week geopend. Zeven huizen zijn nooit 's avonds open, negen huizen zijn een of enkele keren per maand een avond open. Negen huizen zijn structureel één of twee avonden per week open. De meeste inloophuizen zijn nooit in het weekend open (15), tien huizen melden dan zij een enkele keer op zaterdag of zondag open zijn.

3.1.3 Het aantal ondervraagde bezoekers

In de periode december 2013 tot mei 2014 zijn er in totaal bij 25 inloophuizen verspreid over Nederland 3134 bezoekers benaderd om deel te nemen aan het evaluatieonderzoek in de inloophuizen. Bezoekers zijn zowel mensen die zelf bekend zijn met kanker als mensen die naaste zijn van iemand met kanker. De werving van de bezoekers gebeurde via de administratie van de inloophuizen. De onderzoekers hebben in overleg met de coördinatoren van de inloophuizen een brief opgesteld om bezoekers te informeren en uit te nodigen om deel te nemen aan een enquête. In totaal zijn er door

de inloophuizen 3134 uitnodigingen verstuurd: 2436 via e-mailadressen en 698 via postadressen.

Er hebben 790 bezoekers gereageerd op de uitnodiging om deel te nemen aan het onderzoek, waarvan 639 bezoekers een webenquête hebben ingevuld en 151 bezoekers een postenquête, deze resultaten zijn later ingevoerd in het SPSS-bestand. De totale respons bedraagt 25,2 %.

Bij de verwerking is geen onderscheid gemaakt tussen de digitale en postenquêtes. Van de respondenten had 10% de vraag naar 'Welk inloophuis bezoekt u' niet beantwoord en was een groot deel van de enquête niet verder ingevuld. Voor de analyses zijn daarom 79 bezoekers (10%) uit het bestand verwijderd en zijn dus de resultaten in dit rapport gebaseerd op 711 bezoekers van inloophuizen.

3.2 De biografische kenmerken

In tabel 3.2.1 zijn de achtergrondkenmerken weergegeven van de bezoekers van inloophuizen, die aan het onderzoek hebben deelgenomen. Vrouwen maken meer gebruik van inloophuizen dan mannen. Bezoekers zijn niet alleen mensen die zelf te maken hebben (gehad) met kanker (72%), maar ook naasten maken in meer dan een kwart van de gevallen gebruik van inloophuizen (28%). Van de 199 naasten hebben 124 bezoekers te maken gehad met een overlijden en bij 75 van hen is dat niet het geval. De gemiddelde leeftijd van de bezoekers is 58,3 (SD= 11,0). De leeftijd varieerde van 20 tot 90 jaar. Van de bezoekers geeft 94% aan in Nederland te zijn geboren.

Tabel 3.2.1: Achtergrondgegevens bezoekers

		N	Totale groep (N=711) %	Bruikbare antwoorden %
Sekse	Vrouw	574	80,7	80,7
	Man	137	19,3	19,3
Bezoekt inloophuis voor zichzelf of naaste	Zelf	506	71,2	71,8
	Naaste	199	28,0	28,2
	Niet beantwoord	6	0,8	
Thuiswonende kinderen jonger dan 18 jaar	Ja	84	11,8	12,0
	Nee	617	86,4	88,0
	Niet beantwoord	10	1,4	
Leeftijd	< 30 jaar	12	1,7	1,7
	31 – 40	32	4,5	4,5
	41 – 50	117	16,5	16,5
	51 – 60	227	31,9	32,1
	61 – 70	232	32,6	32,8

	71 – 80	80	11,3	11,3
	> 81 jaar	7	1,0	1,0
	Niet beantwoord	4	0,6	
Geboorteland	Nederland	668	94,0	94,2
	Nederlandse Antillen / Aruba	3	0,4	0,4
	Suriname	8	1,1	1,1
	Turkije	2	0,3	0,3
	West-Europees land	19	2,7	2,7
	Oost-Europees land	2	0,3	0,3
	Indonesië	4	0,6	0,6
	Azië	1	0,1	0,1
	Zuid-Amerika	1	0,1	0,1
	Zuid-Afrika	1	0,1	0,1
	Niet beantwoord	2	0,3	
	Totaal	711	100,0	100,0

De respondenten zijn over het algemeen hoog opgeleid. Een derde van de bezoekers is heeft een hbo of universitaire opleiding afgerond, bijna de helft van de bezoekers heeft middelbaar voortgezet onderwijs gevolgd en 17% is laag opgeleid (tabel 3.2.2).

Tabel 3.2.2: De hoogst afgeronde opleiding van de bezoekers

		N	Totale groep (N=711) %	Bruikbare antwoorden (N=701) %
Laag	Geen opleiding	5	0,7	0,7
	Lagere school/basisonderwijs	20	2,8	2,9
	(Voorbereidend) lager beroepsonderwijs (LBO, LHNO, LEAO, VMBO-BASIS, VMBO-Kader)	94	13,2	13,4
Midden	Middelbaar voortgezet onderwijs (MULO, MAVO, VMBO-T, VMBO-G)	154	21,7	22,0
	Hoger voortgezet onderwijs (HBS, MMS, HAVO, VWO/Atheneum, Gymnasium)	75	10,5	10,7
	Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)	115	16,2	16,4
Hoog	Hoger beroepsonderwijs (HBO)	196	27,6	28,0
	Universitair onderwijs (WO)	42	5,9	6,0
	Subtotaal	701	98,6	100,0

Niet beantwoord	10	1,4
Totaal	711	100,0

Bezoekers is ook gevraagd of zij werken, werkzoekend zijn, ziek gemeld zijn of afgekeurd. In tabel 3.2.3 is hiervan een overzicht gegeven. Bezoekers konden meerdere antwoorden aankruisen. De grootste groep is met (pre)pensioen. Een vijfde deel van de bezoekers is afgekeurd voor betaald werk.

Tabel 3.2.3: Sociaal-maatschappelijke positie (meerdere antwoorden mogelijk)

	Aantal keer genoemd	Antwoorden (N = 988) %	Bezoekers (N= 711) %
Werk fulltime	65	6,6	9,3
Werk parttime	137	13,9	19,5
Zelfstandig ondernemer	41	4,1	5,8
Vrijwilligerswerk	135	13,7	19,2
Werk in eigen huishouden	153	15,5	21,8
Geen betaald werk / werkloos	30	3,0	4,3
Afgekeurd	145	14,7	20,7
Ziek gemeld	50	5,1	7,1
Studerend	8	0,8	1,1
(Pre)pensioen	224	22,7	31,9
Totaal	988	100,0	140,7*

	Actief in betaald werk versus niet actief werkzaam	N	Totale groep (N=711) %	Bruikbare antwoorden (N= 702) %
Actief	Werkt fulltime, parttime of als zelfstandig ondernemer	230	32,3	32,8
Niet actief	Geen betaald werk	472	66,4	67,2
	Geen antwoord	9	1,3	
	Totaal	711	100,0	100,0

* bedraagt meer dan 100% omdat meerdere antwoorden mogelijk waren.

Van deze gegevens is een kenmerk gemaakt met een tweedeling, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen actief in betaald werk en niet actief in betaald werk. Ongeveer een derde deel van de bezoekers is actief in betaald werk, zowel fulltime, parttime of als zelfstandig ondernemer. Twee derde van de bezoekers geeft aan op dit moment geen betaald werk te hebben (zie tabel 3.2.3).

3.3 De medische toestand en de medisch behandeling van de bezoekers

3.3.1 De medische toestand

Aan de bezoekers zijn diverse vragen gesteld met betrekking tot de gezondheidstoestand van degene die bekend is met kanker en de naaste. Er komen veel vormen van kanker voor (zie tabel 3.4.1). Het merendeel (>5%) heeft borstkanker, darmkanker, longkanker, lymfklierkanker, prostaatkanker, huidkanker of baarmoederhalskanker. In 92 gevallen werd deze vraag niet beantwoord.

Tabel 3.3.1.1: Met welke vorm van kanker heeft de bezoeker zelf of de naaste te maken?
(meerdere antwoorden mogelijk)

	Aantal keer genoemd	Antwoorden (N=867) %	Bezoekers (N= 619) %
borstkanker	295	34,0	47,7
darmkanker	87	10,0	14,1
longkanker	60	6,9	9,7
lymfklierkanker	50	5,8	8,1
prostaatkanker	44	5,1	7,1
huidkanker	39	4,5	6,3
baarmoederhalskanker	35	4,0	5,7
botkanker	28	3,2	4,5
alvleesklierkanker	26	3,0	4,2
blaaskanker	25	2,9	4,0
hersentumor	25	2,9	4,0
eierstokkanker	21	2,4	3,4
leukemie	18	2,1	2,9
kanker in KNO gebied	17	2,0	2,7
nierkanker	16	1,8	2,6

beenmergkanker	14	1,6	2,3
diverse uitzaaïngen	14	1,6	2,3
leverkanker	12	1,4	1,9
slokdarmkanker	11	1,3	1,8
maagkanker	11	1,3	1,8
zaad- of teelbalkanker	4	0,5	0,6
neuro-endocriene tumor	4	0,5	0,6
kanker weke delen	4	0,5	0,6
thymuskanker	3	0,3	0,5
tumoren	3	0,3	0,5
galblaaskanker	1	0,1	0,2
Totaal	867	100,0	140,1*

*meer dan 100% omdat meerdere antwoorden mogelijk waren

Op de vraag wanneer de diagnose is gesteld, antwoordt 42,5% van de bezoekers dat dit in de afgelopen vier jaar is geweest. In meer dan de helft van de gevallen (57,5%) was dit vier jaar of langer geleden (zie tabel 3.3.1.2).

Tabel 3.3.1.2 Aantal jaren geleden dat diagnose bekend is

	N	Totale groep (N= 711) %	Bruikbare antwoorden (N=621) %
14 jaar of langer; 2000 of eerder	61	8,6	9,8
13-9 jaar geleden; 2001-2005	75	10,5	12,1
8-4 jaar geleden; 2006-2010	221	31,1	35,6
3 jaar of korter; 2011 of later	264	37,1	42,5
Totaal	621	87,3	100,0
Niet ingevuld	90	12,7	
Totaal	711	100,0	

Gevraagd is of de bezoekers zelf en hun naaste ook te maken hadden met één of meer andere aandoeningen (co-morbiditeit). In Tabel 3.3.1.3 wordt hiervan een overzicht gegeven. Uit deze tabel is af te lezen dat 60% van de bezoekers geen co-morbiditeit

heeft gerapporteerd en 40% wel. Hart- en vaatziekten (13,4%) en diabetes (9%) worden het meest genoemd. Op basis van deze antwoorden is een kenmerken gemaakt met betrekking tot wel of geen co-morbiditeit.

Tabel 3.3.1.3: Overzicht van overige aandoeningen (meerdere antwoorden mogelijk)

	Aantal keer genoemd	Antwoorden (N=663) %	Bezoekers (N= 553) %
Geen andere aandoeningen	331	49,9	59,9
Hart- en vaatziekten	74	11,2	13,4
COPD	29	4,4	5,2
Astma	22	3,3	4,0
Diabetes	50	7,5	9,0
Reuma	32	4,8	5,8
Nierziekte	10	1,5	1,8
Overige andere aandoeningen	115	17,3	20,8
Totaal	663	100,0	119,9*

*meer dan 100% omdat meerdere antwoorden mogelijk waren

3.3.2 De medische behandeling

Als gevraagd wordt naar de huidige behandeling van de kanker rapporteert ongeveer de helft (51,9%) dat zij al langere tijd vrij zijn van kanker of een goede kans op genezing hebben. Voor de andere helft van de bezoekers geldt dat de prognose onbekend is, er een levensverlengend beleid is of dat er geen behandeling meer mogelijk is. Ongeveer een vijfde deel van de bezoekers (22,4%) antwoordt dat hun naaste is overleden (zie tabel 3.3.2.1).

Tabel 3.3.2.1: De huidige situatie van aandoening kanker en de behandeling daarvan

	N	Totale groep (N=711) %	Bruikbare antwoorden (N=621) %
1. Onbekend	66	9,3	10,6
2. Genezen verklaard / vrij van kanker	196	27,6	31,6
3. Goede kans op genezing	126	17,7	20,3
4. Levensverlengende behandeling	85	12,0	13,7

5.	Levensverlengende behandeling niet meer mogelijk	9	1,3	1,4
6.	Niet van toepassing, mijn naaste is overleden	139	19,5	22,4
	Totaal	621	87,3	100,0
	Niet ingevuld	90	12,7	
	Totaal	711	100,0	

Van de huidige situatie en de ernst daarvan is een kenmerk 'Ernst medische toestand' gemaakt met een tweedeling waarbij de antwoordcategorieën 'genezen verklaard / vrij van kanker en 'goede kans op genezing' zijn gecodeerd als 1 (51,9%) en alle andere situaties zijn gecodeerd als 2 (48,1%).

Aan de bezoekers is gevraagd of zij momenteel onder behandeling zijn voor kanker. De meeste bezoekers rapporteren dat zij alleen onder controle zijn (46,3%), een kwart van de bezoekers krijgt momenteel een regulier medische behandeling (zie tabel 3.3.2.2).

Tabel 3.3.2.2. De huidige medische behandeling

	N	Totale groep (N=711) %	Bruikbare antwoorden (N=624) %
1. Nee, geen behandeling	73	10,3	11,7
2. Alleen onder controle	289	40,6	46,3
3. Reguliere medische behandeling	154	21,7	24,7
4. Niet van toepassing; naaste is overleden	108	15,2	17,3
Totaal	624	87,8	100,0
Niet ingevuld	87	12,2	
Totaal	711	100,0	

De reguliere behandeling die de bezoekers hebben gekregen, bestond uit een operatie (12,1%), bestralingen (12,7%), chemokuren (34,7%) en hormoonkuren (60,1%). De percentages tellen niet op tot 100% omdat meerdere antwoorden mogelijk waren.

3.3.3 Aanvullende of alternatieve behandelingen

Tenslotte is aan de bezoekers gevraagd of zij gebruik maken van één of meerdere aanvullende of alternatieve behandelingen 'buiten' het inloophuis (tabel 3.3.3.1). Van de bezoekers geeft iets minder dan de helft (48,6%) aan geen gebruik te maken van

aanvullende of alternatieve behandelingen. Iets meer dan de helft van de bezoekers (51,4%) antwoordt hier wel gebruik van te maken. Het gaat vooral om huid- en oedeemtherapie (15,3%), massage (12,2%), yoga (10,3%) en homeopathie (8,5%).

Tabel 3.3.3.1: Gebruik aanvullende of alternatieve therapieën buiten het inloophuis
(meerdere antwoorden mogelijk)

	Aantal keer genoemd	Antwoorden (N=869) %	Bezoekers (N=574) %
Geen aanvullende of alternatieve behandelingen	279	32,1	48,6
Massage	70	8,1	12,2
Ontspanningstherapie, mindfulness, Herstel & Balans en thema-vakantieweek in Les Vaux	44	5,1	7,7
Aromatherapie	4	0,5	0,7
Voedingstherapie	27	3,1	4,7
Homeopathie	49	5,6	8,5
Therapeutic Touch	6	0,7	1,0
Muziektherapie	6	0,7	1,0
Beeldende therapieën	14	1,6	2,4
Acupunctuur	46	5,3	8,0
Huid- en oedeemtherapie	88	10,1	15,3
Yoga	59	6,8	10,3
Voetzool reflexologie	39	4,5	6,8
Spirituele healing	34	3,9	5,9
Haptonomie	28	3,2	4,9
Bewegen, fitness, onco-revalidatie	26	3,0	4,5
Psychotherapie of coaching	20	2,3	3,5
Andere therapie, namelijk	30	3,5	5,2
	869	100,0	151,4*

*meer dan 100% omdat meerdere antwoorden mogelijk waren

Er wordt een veelheid aan aanvullende en alternatieve therapieën gebruikt. In hoofdzaak zijn dit meer complementaire behandelingen gericht op care dan alternatieve therapieën gericht op cure. In de categorie 'anders' heeft 5,2 % van de bezoekers ook andere therapieën vermeld, zoals: natuurgeneeswijzen, geneeskrachtige sappen (bua

mera) of thee (zuurzak), orthomoleculaire supplementen, iskador injecties, mesoloog, osteopaat, antroposofie, inwijvingen, bioresonantie, cranio sacraaltherapie, fotonentherapie, klankschalentherapie, Simonton therapie, Reiki, hyperbare zuurstoftherapie, manuele therapie, Jin Shin Jyutsu, zhineng chigong, Chinese geneeskunde of Chinese kruidentherapie.

Op basis van de antwoorden is een kenmerk gemaakt met een tweedeling 'maakt geen gebruik van alternatieve of complementaire behandelingen' (48,6%) of 'maakt wel gebruik van complementaire behandelingen of alternatieve therapieën buiten het inloophuis' (51,4%).

3.4 Samenvatting

Het onderzoek is gehouden in 25 inloophuizen verspreid over Nederland. Er werden 30 inloophuizen uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek. Slechts één inloophuis weigerde deel te nemen. Vier andere huizen hadden praktische organisatorische redenen om niet deel te nemen. Er zijn op basis van de administratie van de inloophuizen 3134 bezoekers uitgenodigd aan het onderzoek deel te nemen; 790 bezoekers reageerden positief op die uitnodiging die per email of per post werd verzonden. Uiteindelijk waren er 711 ingevulde enquêtes bruikbaar.

Kenmerken van de inloophuizen

De deelnemende inloophuizen variëren in omvang. Bij de meeste inloophuizen zijn meer dan vijftig vrijwilligers werkzaam. Driekwart van de huizen heeft betaalde krachten in dienst, bij een kwart is dat niet het geval. De meeste inloophuizen zijn drie tot vijf dagen in de week open. Negen inloophuizen bieden ook structureel een avond openstelling voor één of twee avonden in de week. In het weekend zijn de inloophuizen niet open slechts een enkele keer of zaterdag of zondag bij speciale gelegenheden.

Biografische kenmerken

Het betreft voor 72% mensen met kanker en voor 28% naasten. Het zijn veelal vrouwen die vragenlijst hebben ingevuld (81%). De gemiddelde leeftijd is 58 jaar, waarvan 45% 61 jaar en ouder was. De opleiding ligt in het algemeen hoog; een derde van de bezoekers heeft een HBO of universitaire opleiding afgerond. Zeventien procent heeft een lagere opleiding genoten. Voor wat betreft de arbeidsparticipatie is een derde nog actief met betaald werk. Bijna alle bezoekers (94%) zijn van Nederlandse herkomst.

Medische kenmerken

Bijna de helft van de bezoekers (48%) is bekend (geweest) met borstkanker. In de overige gevallen gaat het om darmkanker, longkanker, lymfklierkanker, prostaatkanker, huidkanker of baarmoederhalskanker. In 58 % van de gevallen is de diagnose vier jaar

of langer geleden vastgesteld. Van de bezoekers lijdt 40% aan een (chronische) aandoening naast de diagnose kanker.

Wanneer gevraagd wordt naar de huidige behandeling, blijkt dat 52% van de bezoekers langere tijd vrij te zijn van kanker of een goede kans op genezing te hebben. In andere gevallen is er alleen levensverlengende of geen behandeling meer mogelijk. In 22% van de gevallen is de naaste overleden.

Door ruim de helft (51%) wordt gebruik gemaakt van een of andere vorm van complementaire of alternatieve behandeling buiten het inloophuis.

Waardering en gebruik van de inloophuizen

In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van alle beschrijvende gegevens uit het onderzoek de waardering en het gebruik van inloophuizen, namelijk:

- Redenen en behoefte om van het inloophuis gebruik te maken.
- Van welke activiteiten en begeleidingsvormen men gebruikt heeft gemaakt.
- Waardering en betekenis van deze activiteit of begeleidingsvorm.
- Opvattingen over en het gebruik van palliatieve ondersteuning.
- Welbevinden: algemene ervaren gezondheid, emotioneel welbevinden en klachten.

In de bespreking van de resultaten is sprake van bezoekers. Hierbij dient aangetekend te worden dat dit niet in alle gevallen bezoekers zijn die op het moment van ondervraging daadwerkelijk het inloophuis bezoeken. Aan de inloophuizen is immers gevraagd om bezoekers te benaderen die in 2012 of 2013 het inloophuis hebben bezocht. Verder de kanttekening dat onder bezoekers niet alleen verstaan wordt de mensen met die kanker die hebben (gehad), maar ook de naasten van hen.

4.1 De algemene houding ten opzichte van het bezoeken van het inloophuis

In het onderzoek zijn enkele algemene vragen opgenomen over de houding ten opzichte van het bezoeken van inloophuizen zoals:

- de attitude ten opzichte van de waardering van inloophuizen in het algemeen(A),
- de algemene verwachtingen vanuit de sociale omgeving over het bezoek en van het inloophuis (S)
- de algemene self-efficacy, of iemand in staat is om naar een inloophuis te gaan (E)

Dit zijn de ASE kenmerken. In tabel 4.1 zijn de gemiddelden van de antwoorden op deze vragen totaalscores weergegeven.

Tabel 4.1: De ASE kenmerken: Attitude ten opzichte van het bezoeken van het inloophuis, sociale verwachtingen in de omgeving en self-efficacy

Antwoordcategorieën op een schaal van 1 – 4.		N	Gemiddelde*	SD
Attitude	Het bezoeken van het inloophuis betekent veel voor mij	673	3,4	0,7
	Ik zou het niet willen missen	660	3,2	0,8
	Door het bezoeken kan ik mij een ander mens voelen	661	3,1	0,8
	Door het bezoeken kan ik meer welbevinden ervaren	663	3,1	0,8
	Ik kan mij niet voorstellen dat mensen met hun ziekte kunnen omgaan zonder inloophuis	667	2,4	0,9
Sociale omgeving	Denkt u dat de volgende personen van u hebben verwacht dat u het inloophuis zou bezoeken?			
	Partner, beste vriend of vriendin	622	2,7	0,9
	Familieleden	628	2,5	0,8
	Vrienden	608	2,5	0,8
	Huisarts	547	2,7	0,8
	Behandelend oncoloog of specialist	506	2,7	0,8
	(Oncologie) verpleegkundige	491	2,8	0,8
Self-efficacy	Ik ben goed in staat om te gaan, ondanks mijn conditie	627	3,6	0,6
	Ik ben goed in staat om te gaan, ondanks dat ik er alleen heen moet	32	3,6	0,7
	Ik ben goed in staat om te gaan, ondanks de reisafstand	19	3,6	0,7
	Ik ben goed in staat om te gaan, ondanks de kosten	602	3,5	0,8

*Gemiddelden op een schaal van 1 tot en met 4. Hoe hoger het gemiddelde des te positiever of hoger de score op de betreffende vraag.

Bij Houding en self-efficacy zijn de antwoord categorieën respectievelijk: helemaal oneens (1), deels oneens (2), deels eens(3), helemaal eens (4).

Bij de vragen over de sociale omgeving zijn de categorieën: beslist niet (1), nee, echt niet (2), ja enigszins (3), ja zeker (4). Als de gevraagde persoon in de sociale omgeving niet aanwezig was, is het antwoord niet meegenomen in de score.

Bezoekers hebben een positieve houding ten aanzien van het bezoek van het inloophuis. Vooral de toegekende betekenis ervan is groot. De mensen die er komen zijn ook goed in staat om dat te doen ondanks hun conditie, het feit dat ze er alleen heen gaan, de reisafstand of de kosten. De sociale druk vanuit de omgeving zoals partners, vrienden, familieleden en zorgverleners lijkt minder van belang te zijn om een inloophuis al dan niet te bezoeken.

Van alle items in de tabel zijn schalen geconstrueerd. Deze worden besproken in hoofdstuk 5.1.

4.2 De contacten met het inloophuis

In deze paragraaf komen verschillende aspecten aan de orde over het contact met het inloophuis. Hoe zijn de bezoekers met het inloophuis in contact gekomen, hoe lang komen zij daar al, hoe leven ze de contacten met het huis dat zij bezoeken, hoe vaak zij daarheen gaan en nog willen gaan, en hoe zij het contact met lotgenoten ervaren.

4.2.1 De wijze van in contact komen met het inloophuis

Hoe komen mensen bij een inloophuis terecht? Respondenten melden dat zij vaak via familie, vrienden en bekenden op inloophuizen zijn verwezen. Oncologieverpleegkundigen worden ook genoemd als verwijzers door 21,5% van de bezoekers, terwijl huisartsen en specialisten nog vrij weinig naar inloophuizen verwijzen (respectievelijk 6,0% en 4,8%). Brochures, nieuwsbrieven worden veel genoemd als informatiebron. Ook media-aandacht over evenementen en open dagen van inloophuizen draagt eraan bij dat mensen de weg naar het inloophuis weten te vinden (zie tabel 4.2.1).

Tabel 4.2.1: Op welke wijze met inloophuis in aanraking gekomen? (meerdere antwoorden mogelijk)

	Aantal keer genoemd	Antwoorden (N=963) %	Bezoekers (N=711) %
Familie, vrienden, bekenden	156	16,2	22,1
Oncologieverpleegkundige	152	15,8	21,5
Brochure, folder, mededelingenbord, nieuwsbrief	151	15,7	21,4
Krant, radio, tv	109	11,3	15,4
Bezoekers, vrijwilligers inloophuis	87	9,0	12,3

Internet, sociale media	68	7,1	9,6
Open dag of evenement	51	5,3	7,2
Specialist	43	4,5	6,1
Huisarts	34	3,5	4,8
Dichtbij huis, in de buurt bekend	28	2,9	4,0
Ziekenhuis	23	2,4	3,3
Eigen initiatief	14	1,5	2,0
Fysiotherapeut / Oedeemtherapeut	13	1,3	1,8
Andere gezondheidszorginstelling / thuiszorg	9	0,9	1,3
Herstel en Balans	6	0,6	0,8
Patiëntenvereniging	4	0,4	0,6
Maatschappelijk werk	4	0,4	0,6
Psycho-oncologisch centrum	3	0,3	0,4
Hospice	3	0,3	0,4
Arboarts / HRM	3	0,3	0,4
Psycholoog	2	0,2	0,3
Totaal	963	100,0	136,2*

*meer dan 100% omdat meerdere antwoorden mogelijk waren

4.2.2 Nieuwe bezoekers en bezoekers die al langer bekend zijn met het inloophuis

Aan de bezoekers is gevraagd wanneer zij voor het eerst het inloophuis hebben bezocht.

Tabel 4.2.2: Wanneer is voor het eerst het inloophuis bezocht?

	N	Bruikbare antwoorden (N=704)
2010 of eerder	237	33,7
2011	86	12,2
2012	161	22,9
2013	215	30,5

2014	5	0,7
Totaal	704	100,0
Ontbrekend antwoord	7	
Totaal	711	

Uit tabel 4.2.2 is af te lezen dat er 220 bezoekers zijn die in 2013 en 2014 voor het eerst een inloophuis hebben bezocht. Ruim twee derde van de onderzochte groep is al langer bekend met het inloophuis. Hiervan is een dichotome variabele gemaakt (al langer bezoeker code 1; recente bezoeker code 2).

4.2.3 De redenen om het inloophuis te bezoeken

Er is aan de bezoekers een lijst voorgelegd wat voor hen de belangrijkste reden is om het inloophuis te bezoeken. Uit tabel 4.2.3 is af te lezen dat de behoefte aan het contact met lotgenoten door meer dan de helft (53,6%) van alle bezoekers als reden wordt genoemd. Andere belangrijke redenen zijn 'een luisterend oor vinden', de creatieve activiteiten (zoals schilderen, koor en fotografie e.d.), de ontspanningsactiviteiten (zoals yoga, mindfulness, koken, bewegen op muziek e.d.) en een gesprek voeren over wat men overkomen is.

Tabel 4.2.3: Redenen of aanleiding om het inloophuis te bezoeken (meerdere antwoorden mogelijk)

	Aantal keer genoemd	Antwoorden (N =2446) %	Bezoekers (N = 711) %
Gesprek over wat me overkomen is	225	9,2	31,8
Contact met lotgenoten	379	15,5	53,6
Ondersteuning	211	8,6	29,8
Een luisterend oor	329	13,5	46,5
Afleiding	185	7,6	26,2
Creatieve activiteiten	233	9,5	33,0
Sportieve activiteiten	67	2,7	9,5
Ontspanningsactiviteiten	231	9,4	32,7
Informatie over (leven met) kanker	147	6,0	20,8
Op andere manier bezig zijn met wat me overkomen is	133	5,4	18,8
Professionele psychosociale begeleiding	71	2,9	10,0

Rouwverwerking	78	3,2	11,0
Begeleiding van mijn (klein)kinderen	22	,9	3,1
Begeleiding partnerrelatie	27	1,1	3,8
Andere reden (zoals locatie was bij in de buurt ed.)	108	4,4	15,3
	2446	100,0	346,0*

*meer dan 100% omdat meerdere antwoorden mogelijk waren

4.2.4 Het belang van variatie in de lotgenotencontacten

Bezoekers willen graag lotgenoten ontmoeten. We hebben gevraagd of leeftijd, sekse en de bekendheid met dezelfde vorm van kanker daarbij een rol speelt. In tabel 4.2.4 staan de antwoorden vermeld van de bezoekers.

Tabel 4.2.4: Belang om lotgenoten te treffen met dezelfde sekse, leeftijd en vorm van kanker

Vindt u het belangrijk dat u bezoekers ontmoet...	Nee helemaal niet belangrijk	Nee minder belangrijk	Ja, enigszins belangrijk	Ja, zeer belangrijk
van eigen leeftijd	13,2%	33,7%	33,9%	19,2%
van eigen sekse	24,4%	39,7%	25,2%	10,7%
dezelfde vorm van kanker	21,7%	34,9%	30,5%	12,9%

Bezoekers geven vaker aan dat een vergelijkbare leeftijd van lotgenoten belangrijker is dan een vergelijkbaar geslacht of dezelfde vorm van kanker.

Naast de vraag of mensen leeftijd, sekse en type kanker belangrijk vinden, is ook gevraagd of er daadwerkelijk voldoende bezoekers van eigen leeftijd in het inloophuis komen. Hierop antwoordt 19,9 % ontkennend voor wat betreft leeftijd. Bij de vraag over dezelfde sekse is dat 9,1% en bij de bekendheid met dezelfde vorm van kanker is dat 35,1%. Bij dit laatste punt dient opgemerkt te worden dat er mensen met veel vormen van kanker in het inloophuis komen en dat het dus niet altijd mogelijk is contact te hebben met een bezoeker die bekend is met dezelfde vorm van kanker. Variatie in sekse vindt men dus het minst belangrijk, maar de feitelijke variatie is op punt gering.

4.2.5 De gespreksonderwerpen bij het bezoek aan het inloophuis

Aan de bezoekers is gevraagd welke gespreksonderwerpen bij een bezoek aan het inloophuis aan de orde zijn geweest. In tabel 4.2.5 staan de antwoorden. Het meest

genoemd zijn: contact met de behandelaar (zoals huisarts of internist), werk of niet meer kunnen werken, contact met familie en vrienden, rouw en contact met de partner.

Tabel 4.2.5: Gespreksonderwerpen die in het inloophuis aan de orde zijn geweest? (meerdere antwoorden mogelijk)

	Aantal keren genoemd	Antwoorden (N=2497) %	Bezoekers (N= 706) %
Contact met behandelaar	332	13,3	47,0
Werk	262	10,5	37,1
Contact met familie en vrienden	230	9,2	32,6
Rouw	229	9,2	32,4
Contact met partner	213	8,5	30,2
Huishouden	185	7,4	26,2
Zorg voor kinderen	161	6,4	22,8
Contact met kinderen	144	5,8	20,4
Laatste levensfase	143	5,7	20,3
Vervoer	105	4,2	14,9
Financiën	104	4,2	14,7
Wonen en huisvesting	91	3,6	12,9
Seksualiteit	72	2,9	10,2
Zorgverzekeringen	59	2,4	8,4
School of studie	37	1,5	5,2
Geen van bovenstaande onderwerpen	130	5,2	18,4
Totaal	2497	100,0	353,7*

*meer dan 100% omdat meerdere antwoorden mogelijk waren

4.2.6 De frequentie en duur van het bezoek van het inloophuis

In tabel 4.2.6.1 is de frequentie van het bezoek aan het inloophuis weergegeven. Alle bezoekers die de vragenlijst hebben ingevuld hebben in 2012 of 2013 het inloophuis nog bezocht. Sommige bezoekers (14,1%) zijn inmiddels gestopt met het bezoeken.

Van de bezoekers komt 14,2% enkele malen per jaar in het inloophuis. Sommige bezoekers komen maandelijks (16,6%). Wekelijks bezoeken worden gedaan door 45,1% van de ondervraagden. Ten slotte komt 10% van de bezoekers meerdere keren per week.

Tabel 4.2.6.1: Hoe vaak wordt het inloophuis bezocht

	N	Totale groep (N=711) %	Bruikbare antwoorden (N=705) %
Inmiddels gestopt	100	14,1	14,2
< 1 x per jaar	15	2,1	2,1
1-2 x per jaar	35	4,9	5,0
3-4 x per jaar	50	7,0	7,1
1 x 2 per maand	33	4,6	4,7
1 x per maand	84	11,8	11,9
2-3 x per maand	121	17,0	17,2
1 x per week	197	27,7	27,9
2-3 x per week	66	9,3	9,4
1-4 keer per week	4	0,6	0,6
Totaal	705	99,2	100,0
Niet beantwoord	6	,8	
Totaal	711	100,0	

Als mensen eenmaal de weg hebben gevonden naar het inloophuis, bezoeken zij het inloophuis doorgaans één keer week of een aantal keren per maand.

Het bezoek duurt bij de meeste mensen twee tot drie uur afhankelijk van de activiteit waar men aan deelneemt of de vorm van begeleiding die men krijgt. Respondenten komen dus niet alleen regelmatig naar het inloophuis, maar blijven daar ook relatief lang voor een activiteit of begeleiding. Ook bij deze vraag blijkt een groep die aangeeft het inloophuis inmiddels niet meer te bezoeken (zie tabel 4.2.6.2).

Tabel 4.2.6.2: Hoe lang blijven de bezoekers doorgaans?

	N	Totale groep (N= 711) %	Bruikbare antwoorden (N=700) %
Inmiddels gestopt	64	9,0	9,1
< 1 uur	17	2,4	2,4
1 uur	75	10,5	10,7
2 uur	308	43,3	44,0

3 uur	176	24,8	25,1
4 uur	38	5,3	5,4
> 4 uur	22	3,1	3,1
Totaal	700	98,5	100,0
Niet beantwoord	11	1,5	
Totaal	711	100,0	

Voor een groot deel van de respondenten geldt dat zij zeer trouwe bezoekers zijn. Meer dan veertig procent van de bezoekers geeft aan het inloophuis komende jaren nog te zullen bezoeken. Bezoekers die zeggen dat zij nog maar enkele keren zullen gaan, zijn in de minderheid (zie tabel 4.2.6.3).

Tabel 4.2.6.3: Hoe lang wil men nog het inloophuis blijven bezoeken (als de conditie het toelaat)?

	N	Totale groep (N= 711) %	Bruikbare antwoorden (N=705) %
inmiddels gestopt	119	16,7	16,9
nog enkele keer bezoeken	85	12,0	12,1
komende weken nog bezoeken	30	4,2	4,3
komende maanden nog bezoeken	163	22,9	23,1
komende jaren nog bezoeken	308	43,3	43,7
Totaal	705	99,2	100,0
Niet beantwoord	6	0,8	
Totaal	711	100,0	

Uit nadere analyse blijkt dat bezoekers die zelf bekend zijn met kanker een grotere intentie hebben het inloophuis in de toekomst te blijven bezoeken, dan naasten ($F = 18,7$, $df = 1$, 697 , $p < .001$).

4.2.7 Toekomstig gebruik van het inloophuis

Veel bezoekers zijn geneigd nog langere tijd van het inloophuis gebruik te maken, zo bleek in de voorafgaande tabel 4.2.6.3. Daarom is de vraag van belang in welke situatie men denkt het inloophuis niet meer nodig te hebben? In tabel 4.2.7 staan de antwoorden op deze open vraag. De antwoorden zijn zoveel mogelijk samengevoegd.

Tabel 4.2.7: In welke situatie denkt men het inloophuis niet meer nodig te hebben?

	N	Totale groep (N=711) %	Bruikbare antwoorden (N=503) %
Nog onzeker, ligt aan toekomst	114	16,0	22,7
Als mijn leven weer stabiel en normaal is	89	12,5	17,7
Ik wil niet stoppen	48	6,8	9,5
Als bepaalde activiteiten stoppen	30	4,2	6,0
Als ik geen interesse meer heb voor inloophuis	26	3,7	5,2
Alles verwerkt is	25	3,5	5,0
Als ik weer werk heb	24	3,4	4,8
Als ik geen taak meer heb, geen vrijwilliger meer kan zijn	13	1,8	2,6
Als bepaalde vrijwilligers of lotgenoten weg zijn	12	1,7	2,4
Als ik er lang genoeg ben geweest	8	1,1	1,6
Als ik geen baat meer heb bij inloophuis	8	1,1	1,6
Als contact met lotgenoten teveel of te moeilijk wordt	7	1,0	1,4
Als ik niet meer tevreden ben over inloophuis	6	0,8	1,2
Als ik verhuis en meer reistijd heb	6	0,8	1,2
Ben maar enkele keer geweest en het beviel niet	6	0,8	1,2
Als ik me er niet meer goed bij voel	5	0,7	1,0
Als ik ruimte voor ander moet maken	5	0,7	1,0
Als ik genoeg contacten buiten het inloophuis heb	5	0,7	1,0
Als ik elders therapie of ondersteuning heb	3	0,4	0,6
Als ik geen informatie meer nodig heb	2	0,3	0,4
Overige situaties	17	2,4	3,4
Niet beantwoord	208	29,3	
Subtotaal	503	70,7	
Totaal	711	100,0	100,0

Duidelijk wordt dat veel bezoekers pas geneigd zijn niet meer te komen als de omstandigheden daartoe dwingen. Slechts weinig bezoekers zijn geneigd hun plaats

aan anderen aan te bieden. Aan de 25 coördinatoren van de inloophuizen is gevraagd of er een beleid is om het bezoek aan het inloophuis te beëindigen om meer doorstroming te krijgen. Bij twee derde van de inloophuizen is er geen beleid op dit gebied en mogen bezoekers onbeperkt doorgaan met bezoeken. Acht coördinatoren geven aan dat er beleid is op minder bezoeken of beëindigen van bezoeken. Eén coördinator heeft deze vraag niet beantwoord.

4.3 De deelname aan activiteiten en de waardering daarvan

4.3.1 De deelname aan de activiteiten

Inloophuizen bieden een scala aan complementaire activiteiten. In tabel 4.3.1 staat een overzicht van de activiteiten waaraan de bezoekers deelnemen en wat hun waardering daarvan is. De belangrijkste activiteiten zijn (> 20%):

- Ontmoetingsactiviteiten (inloopochtend, koffie, thee drinken, samen eten e.d.)
- Sportieve activiteiten
- Creatieve activiteiten (schilderen, koor, fotografie e.d.)
- Ontspanningsactiviteiten (yoga, meditatie, tai chi, bewegen op muziek, aromatherapie e.d.)
- Koken
- Informatie verzamelen

Tabel 4.3.1: De activiteiten waaraan de bezoekers deelnemen (meerdere antwoorden mogelijk) en de waardering van die activiteiten (rapportcijfer 0-10)

	Aantal	Antwoorden (N=2305) %	Bezoekers (N=657) %	Gemid. rapport cijfer	SD
Ontmoetingsactiviteiten (inloopochtend, koffie, thee drinken, samen eten e.d.)	429	18,6	65,3	8,3	1,2
Creatieve activiteiten (schilderen, koor, fotografie e.d.)	307	13,3	46,7	8,5	1,1
Themabijeenkomsten, lezingen, presentaties	238	10,3	36,2	8,3	1,2
Ontspanningsactiviteiten (yoga, meditatie, tai chi, bewegen op muziek, aromatherapie e.d.)	233	10,1	35,5	8,4	1,2

Massage	209	9,1	31,8	8,6	1,4
Informatie	149	6,5	22,7	8,3	1,5
Sportieve activiteiten (wandelen, zwemmen, e.d.)	145	6,3	22,1	8,2	1,6
Evenement (modeshow, kerstmarkt e.d.)	130	5,6	19,8	8,4	1,3
Koken	126	5,5	19,2	8,4	1,5
Mindfulness	80	3,5	12,2	8,1	1,8
Rouw verwerkingsgroep	69	3,0	10,5	8,2	1,6
Reiki	38	1,6	5,8	7,6	2,2
Verkoop artikelen in winkel	46	2,0	7,0	7,4	2,2
Partnerbijeenkomsten	41	1,8	6,2	8,1	2,0
Documentatiecentrum	32	1,4	4,9	7,8	1,8
Klaverjassen, spelletjes doen	14	0,6	2,1	7,5	2,5
Jongerenbijeenkomsten	13	0,6	2,0	7,6	2,8
Telefonisch spreekuur	6	0,3	0,9	7,2	2,9
Totaal	2305	100,0	350,8 *		

*meer dan 100% omdat meerdere antwoorden mogelijk waren

4.3.2 De waardering van de activiteiten

De activiteiten worden hoog gewaardeerd (zie de eerdere tabel 4.3.1), zoals uitgedrukt is in het gegeven rapportcijfer. Het meest gewaardeerd wordt de mogelijkheid voor massage (8,6), de creatieve activiteiten (8,5), de ontspanningsactiviteiten (8,4), koken (8,4), evenementen (modeshow, kerstmarkt e.d.) (8,4), de mogelijkheid om informatie te krijgen (8,3), de themabijeenkomsten (8,3) en de ontmoetingsactiviteiten (8,3).

Aan de bezoekers is gevraagd om een totaal rapportcijfer te geven voor het totale activiteitenaanbod. In totaal hebben 659 respondenten daarvoor een cijfer gegeven met een gemiddelde van 8,2 (SD = 1,1). Uit nadere analyse blijkt dat naast de activiteiten nog hoger met een gemiddeld rapportcijfer van 8,4 (SD= 1,2) ($F = 5,05$ $df = 1 / 653$, $p < .025$).

Op de vraag of er activiteiten worden gemist geven 93 bezoekers (13,1%) te kennen bepaalde activiteiten te missen in het inloophuis; 534 bezoekers (75,1%) geven aan niets te missen en 84 mensen (11,8%) hebben geen antwoord gegeven op deze vraag.

In de open vraag konden bezoekers aangeven aan welke activiteiten gemist werden. Vaak waren dat activiteiten die in het specifieke inloophuis (nog) niet aangeboden konden worden zoals bijvoorbeeld: kookworkshops, zang, Reiki of rouwverwerking. Er

werden ook zaken genoemd als meer activiteiten voor mannen, meer activiteiten voor jongere doelgroep, meer contact kunnen hebben met andere naasten of familieleden, meer activiteiten in de avonden, ondersteuning bij problemen met behandelaars, wandelen (zonder spirituele bijbedoelingen), met de groep een uitstapje maken, meer mensen ontmoeten uit de eigen cultuur, gesprekken over levenseinde kunnen voeren, jongerenbijeenkomsten, partnerbijeenkomsten etc.

Op de vraag of het aanbod voldoende divers is, antwoordt 69,1% van de bezoekers met 'ja, zeker', 18,7% met 'ja enigszins', 2,5% met 'nee, niet echt' en 0,8% met 'beslist niet' (8,9% heeft deze vraag niet beantwoord). Het overgrote deel van de bezoekers vindt het aanbod dus voldoende divers. Zes personen vinden dat dit beslist niet het geval is. Vier van deze zes geven in een open antwoord niet aan wat zij veranderd zouden willen zien. Twee van hen doen dat wel; een bezoeker schrijft graag '*minder spiritueel gerichte activiteiten*' te willen en een andere bezoeker schrijft dat ze '*graag creatieve activiteiten wil doen die voor haar 'bereikbaar' zijn*'. Veel creatieve activiteiten zijn op de bovenverdieping en daar kan zij niet naar toe en kan dus ook niet deelnemen.

Ook al zijn de bezoekers voor het merendeel tevreden, op lokaal niveau zijn er wel verbeterpunten aan te wijzen. Vaak kunnen kleinere inloophuizen met een beperkte capaciteit niet alle activiteiten bieden die denkbaar (of door bezoekers gewenst) zijn.

Als gevraagd wordt of de activiteiten aan de verwachtingen voldoen (zie voor de gemiddelden tabel 4.3.2), zegt 75,5% 'ja, zeker', 20% 'ja enigszins', 4,1% 'nee, niet echt' en 0,5% 'beslist niet'. Als gevraagd wordt of de activiteiten aan de behoefte voldoet, zegt 71,3% 'ja, zeker', 23% 'ja enigszins', 4,8% 'nee, niet echt' en 0,9% 'beslist niet'.

Tabel 4.3.2: De verwachtingen en de behoefte inzake de activiteiten

	N	Gemiddelde*	SD
Voldoen de activiteiten aan uw verwachtingen?	640	3,7	0,6
Voldoen de activiteiten aan uw behoefte?	640	3,6	0,6

*1 = Nee beslist niet, 2 = Nee niet echt, 3 = Ja enigszins, 4 = Ja zeker

4.3.3 Het contact met de begeleiders en de vrijwilligers

Vrijwilligers of begeleiders spelen een belangrijke rol in de inloophuizen. Aan de bezoekers is gevraagd of zij tevreden zijn over hen en over de ondersteuning die zij bieden.

Tabel 4.3.3: Waardering van contact met vrijwilligers/begeleiders van activiteiten

	N	Gemiddelde (1-4*)	SD
Vindt u de begeleider voldoende deskundig?	631	3,8	0,5
Kunt u de begeleider voldoende vertrouwen?	628	3,9	0,4
Krijgt u voldoende steun van de begeleider?	614	3,6	0,5
Voldoet de begeleiding van activiteiten aan verwachtingen?	621	3,7	0,5
Was er tijdens de activiteiten een juiste verhouding tussen gesprek en activiteit?	610	3,7	0,5

In tabel 4.3.3 is de waardering van het contact met vrijwilligers/begeleiders in gemiddelden weergegeven. De respondenten konden de begeleiders/vrijwilligers voldoende vertrouwen (87,3% 'ja zeker', 11,5% 'ja enigszins', 1,0% 'nee, niet echt' en 0,3% 'beslist niet').

Ook is er voldoende steun door de begeleider (78,8% 'ja zeker', 18,6% 'ja enigszins', 2,3% 'nee, niet echt' en 0,3% 'beslist niet'). Bovendien heeft de begeleiding van de activiteiten aan de verwachtingen voldaan (78,4% 'ja zeker', 18,6% 'ja enigszins', 2,4% 'nee, niet echt' en 0,8% 'beslist niet').

Als de respondenten gevraagd wordt naar de kwaliteit van de begeleiding bij de activiteiten antwoordt 31,5% met 'uitstekend', 63,6% met 'goed', 4,6% met 'matig' en 0,5% met 'slecht'.

Als gevraagd wordt of de begeleiding bij de activiteiten geholpen heeft om beter met problemen om te kunnen gaan antwoordt 45,7% met 'aanzienlijk geholpen', 45,8% met 'wel wat geholpen' en 8,5% met 'niet geholpen'. Niemand meent dat de problemen door de activiteiten verergerd zijn.

Als één van de familieleden, vrienden of kennissen dezelfde hulp nodig zou hebben, dan zou 82,0% van de bezoekers de activiteiten van het inloophuis zeker aanbevelen, 15,5% zegt dit waarschijnlijk wel te doen, 2,0% waarschijnlijk niet en 0,5% beslist niet. Ook als de bezoekers na enige tijd weer ondersteuning nodig zouden hebben, zou 77,6% van de bezoekers weer bij het inloophuis terug komen, 19,1% zegt dit waarschijnlijk wel te doen, 2,5% waarschijnlijk niet en 0,8% beslist niet.

4.3.4 De informatieverstrekking over de activiteiten

In tabel 4.3.4. staan gegevens over de verstrekte informatie over activiteiten. Die informatie wordt over het algemeen positief gewaardeerd. Van de bezoekers geeft 83,2% met 'ja, zeker' aan voldoende informatie te hebben gekregen en 0,8% zegt 'beslist niet'.

Tabel 4.3.4: De informatieverstrekking over de activiteiten

Antwoordcategorieën op een schaal van 1- 4)	N	Gemiddelde	SD
Heeft u voldoende informatie gekregen over mogelijkheden voor deelname aan activiteiten?	662	3,8	0,5
Heeft u voldoende informatie gekregen over de opzet?	640	3,7	0,6
Kon u meebeslissen over de activiteiten waaraan u zou deelnemen?	630	3,4	0,8
Hebt u voldoende informatie gekregen over wat de activiteiten u op kunnen leveren?	632	3,4	0,8

Aan de bezoekers is gevraagd of er een financiële bijdrage wordt gevraagd om deel te nemen aan de activiteiten in het inloophuis. Twee derde van de ondervraagden (67,5%) zegt dat er kosten aan verbonden zijn en een derde van de bezoekers (32,5%) zegt dat er geen kosten aan verbonden zijn.

4.4 Deelname aan de therapieën en de waardering daarvan

Sommige inloophuizen bieden ook professionele psychosociale ondersteuning of therapie aan. Uit de websites van de deelnemende inloophuizen kan opgemaakt worden dat zes inloophuizen therapie aan te bieden. Verder melden 12 inloophuizen aan dat zij cursussen mindfulness aanbieden. Als deze ook als therapie gerekend worden, bieden 18 huizen therapie aan (72%). De therapieën worden in principe door professionele krachten gegeven. Het kan gaan om gesprekstherapie, fysiotherapie, creatieve therapie, lichaamsgerichte therapie, muziektherapie, mindfulness, etc.

Van de bezoekers geeft een vijfde deel aan gebruik te maken van therapeutische ondersteuning binnen het inloophuis (20,7%). Het kan ook voorkomen dat bezoekers deze therapeutische ondersteuning buiten het inloophuis krijgen; bij 31,8% is dat het geval. Hieronder gaan we nader in op de therapeutische ondersteuning die de bezoekers binnen het inloophuis hebben gekregen.

Tabel 4.4.1: Deelname aan de aangeboden therapeutische ondersteuning en de waardering daarvan, uitgedrukt in een rapportcijfer (meerdere antwoorden mogelijk)

	Aantal	Antwo orden (N=28 4) %	Bezo e kers (N =149) %	cijfer M	SD
Individuele gesprekken	105	37,0	70,5	8,4	1,4
Groepsgesprekken	53	18,7	35,6	7,6	1,6
Creatieve therapie (beeldend)	25	8,8	16,8	8,5	1,2

Mindfulness	24	8,5	16,1	8,0	1,1
Lichaamsgerichte therapie	20	7,0	13,4	8,1	1,9
Rouwverwerking	20	7,0	13,4	8,8	1,0
Begeleiding van partnerrelatie	12	4,2	8,1	8,9	1,2
Fysiotherapie	9	3,2	6,0	7,9	2,0
Begeleiding van (klein)kinderen	8	2,8	5,4	8,5	1,1
Muziektherapie	7	2,5	4,7	9,1	0,9
Haptonomie	1	0,4	0,7	8,0	-
	284	100,0	190,6*		

*meer dan 100% omdat meerdere antwoorden mogelijk waren

Soms is het aantal bezoekers dat over een bepaalde therapie heeft gerapporteerd vrij klein. Over het algemeen worden de meeste therapeutische ondersteuningsvormen hoog gewaardeerd met het rapportcijfer 8 of hoger. De groepsgesprekken (onder leiding van een professional) en de fysiotherapie worden iets lager gewaardeerd.

Als gevraagd wordt of de therapeutische ondersteuning aan de verwachtingen voldoet, geeft 67,6% aan ja, zeker, 26,6% ja enigszins, 5,0% 'nee, niet echt' en 0,7% 'beslist niet' (zie tabel 4.4.2). Als gevraagd wordt of de therapeutische ondersteuning aan de behoefte voldoet, worden dezelfde antwoorden gegeven.

Tabel 4.4.2: De verwachtingen en de behoefte inzake de therapieën

	N	Gemiddelde	SD
Voldoet de therapeutische ondersteuning aan uw verwachtingen?	138	3,6	0,62
Voldoet de therapeutische ondersteuning aan uw behoefte?	139	3,6	0,62

*1 = Nee beslist niet, 2 = Nee niet echt, 3 = Ja enigszins, 4 = Ja zeker

Als één van de familieleden, vrienden of kennissen dezelfde hulp nodig zou hebben, dan zou 82,0% van de bezoekers de activiteiten van het inloophuis zeker aanbevelen, 15,5% zegt dit waarschijnlijk wel te doen, 2,0% waarschijnlijk niet en 0,5% beslist niet. Ook als de bezoekers na enige tijd weer ondersteuning nodig zouden hebben, zou 77,6% van de bezoekers weer bij het inloophuis terug komen, 19,1% zegt dit waarschijnlijk wel te doen, 2,5% waarschijnlijk niet en 0,8% beslist niet.

4.4.1 De informatieverstrekking over de therapieën

In tabel 4.4.1 is weergegeven dat de informatie over de behandelingsmogelijkheden hoog wordt gewaardeerd. Van de bezoekers geeft 75,9% met 'ja, zeker' aan voldoende informatie te hebben gekregen, 17,7% zegt 'ja enigszins' en 6,4% zegt 'nee, niet echt'. Niemand antwoordt met 'beslist niet'.

Tabel 4.4.1.1: De informatieverstrekking over de therapie

Informatie over de therapeutische ondersteuning in het inloophuis	N	Gemiddelde	SD
Heeft u voldoende informatie gekregen over behandel- en begeleidingsmogelijkheden?	141	3,7	0,6
Heeft u voldoende informatie gekregen over de aanpak van uw behandeling of begeleiding?	131	3,5	0,7
Kon u meebeslissen over de behandeling of begeleiding die u zou krijgen?	130	3,5	0,7
Hebt u voldoende informatie gekregen over wat de behandeling of begeleiding u op kan leveren?	133	3,4	0,7

*1 = Nee beslist niet, 2 = Nee niet echt, 3 = Ja enigszins, 4 = Ja zeker

4.4.2 De waardering van het contact met hulpverlener of therapeut

Bij de therapeutische ondersteuning is het belangrijk hoe er tegen de professional wordt aan gekeken. Aan de bezoekers is gevraagd of zij tevreden zijn over de professional van de therapeutische ondersteuning.

Tabel 4.4.2.1: Waardering van contact met de hulpverlener of therapeut

	N	Gemiddelde*	SD
Vindt u de hulpverlener voldoende deskundig?	141	3,8	0,5
Kunt u de hulpverlener voldoende vertrouwen?	138	3,9	0,5
Krijgt u voldoende steun van de hulpverlener?	135	3,7	0,6
Heeft de begeleiding aan uw verwachtingen voldaan?	137	3,6	0,7
Was er tijdens de therapie een juiste verhouding eigen inbreng en inbreng van de therapeut?	134	3,7	0,7

*1 = Nee beslist niet, 2 = Nee niet echt, 3 = Ja enigszins, 4 = Ja zeker

In tabel 4.4.2.1 staat de waardering van het contact met de hulpverlener of therapeut weergegeven. De bezoekers konden de hulpverlener/therapeut voldoende vertrouwen (90,6% 'ja zeker', 5,8% 'ja enigszins', 2,9% 'nee, niet echt' en 0,7% 'beslist niet').

Ook vind men de hulpverlener of therapeut voldoende deskundig (84,4% 'ja zeker', 12,1% 'ja enigszins', 2,1% 'nee, niet echt' en 1,4% 'beslist niet'). Bovendien heeft de therapeutische ondersteuning aan de verwachtingen voldaan (72,3% 'ja zeker', 20,4% 'ja enigszins', 5,1% 'nee, niet echt' en 2,2% 'beslist niet').

Als de bezoekers gevraagd wordt naar de kwaliteit van de therapeutische ondersteuning antwoordt 37,9% met 'uitstekend', 52,1% met 'goed', 9,3% met 'matig' en 0,7% met 'slecht'.

Als gevraagd wordt of de therapeutische ondersteuning geholpen heeft om beter met problemen om te kunnen gaan, antwoordt 57,0% met 'aanzienlijk geholpen', 37,3% met 'wel wat geholpen' en 5,6% met 'niet geholpen'. Niemand heeft geantwoord dat de problemen door de activiteiten verergerd zijn.

In het geval één van de familieleden, vrienden of kennissen dezelfde hulp nodig zou hebben, dan zou 76,0% van de bezoekers de therapeutische ondersteuning van het inloophuis zeker aanbevelen, 17,8% zegt dit waarschijnlijk wel te doen, 4,1% waarschijnlijk niet en 2,1% beslist niet.

Gevraagd naar de waardering van de totale therapeutische ondersteuning, dan is het gemiddelde rapportcijfer een 8,3 (SD 1,3).

Wat betreft de bekostiging van de therapeutische ondersteuning geeft meer dan de helft aan (58,7%) geen financiële bijdrage te hoeven betalen. Voor 41,3% is dit wel het geval. Van de bezoekers die therapeutische ondersteuning heeft gekregen, geeft 40,0% aan dat dit in zijn geheel of gedeeltelijk door de ziektekostenverzekering wordt vergoed.

4.5 De beoordeling van het bezoeken van het inloophuis in het algemeen

4.5.1 De betekenis van het bezoek aan het inloophuis

Van belang is de betekenis die bezoekers hechten aan het inloophuis, zoals persoonlijke ontwikkeling, meer grip krijgen op gevoelens, emoties kunnen uiten, werken aan verwerking, rust en balans creëren in het leven, kwaliteit van leven verbeteren en inzicht in grenzen stellen in het dagelijks leven. In tabel 4.5.1. wordt hierover een overzicht gegeven.

Tabel 4.5.1: Betekenis van het bezoeken van het inloophuis

Door het bezoeken van het inloophuis. . .	N	Gemiddelde*	SD
Heb ik gewerkt aan verwerking	602	3,2	0,8
Heb ik meer rust en balans in mijn leven	593	3,1	0,8
Heb ik meer grip op mijn gevoelens	586	3,1	0,8
Heb ik meer inzicht in het stellen van grenzen	590	3,0	0,8
Kan ik mijn emoties beter uiten	581	3,0	1,0

Is de kwaliteit van mijn leven verbeterd	580	3,0	0,8
Heb ik me persoonlijk ontwikkeld	578	3,0	0,8
Kan ik mijn gevoelens beter toelaten	575	3,0	0,8
Heb ik mijn gevoelens (her)ontdekt	570	2,8	1,0

*1 = Nee beslist niet, 2 = Nee niet echt, 3 = Ja enigszins, 4 = Ja zeker

Uit deze tabel is af te lezen dat de grootste betekenis van het inloophuis bestaat uit het werken aan de verwerking. Op dit gebied antwoordt 43,5% van de bezoekers met 'ja zeker', 39,0% met 'ja enigszins', 13,8% met 'nee, niet echt' en 3,7% met 'beslist niet'.

Bezoekers beoordelen de betekenis met betrekking tot 'gevoelens (her)ontdekken' het laagst. Hierbij antwoordt 25,4% van de bezoekers met 'ja zeker', 38,2% met 'ja enigszins', 31,2% met 'nee, niet echt' en 5,1% met 'beslist niet'.

Van deze vragen is een schaal gemaakt. De kenmerken hiervan zijn weergegeven in hoofdstuk 5 in tabel 5.1. Wanneer bezoekers die zelf bekend zijn met kanker worden vergeleken met naasten, dan blijkt dat naasten een significant grotere betekenis toekennen aan het bezoeken van een inloophuis. De gemiddelde score van de naasten op de negen vragen is 3,1 (SD = 0,7) versus de gemiddelde score van 2,9 (SD = 0,7) van bezoekers die zelf bekend zijn met kanker ($F = 7,74$, $Df 1 / 563$, $p = ,006$).

4.5.2 De gevoelens na het bezoek aan het inloophuis

In de enquête zijn aan de bezoekers vijf negatieve gevoelens en vijf positieve gevoelens voorgelegd over gevoelens die kunnen optreden na het bezoek aan het inloophuis. Bij deze vraag geeft meer dan 80% van de bezoekers aan zich vooral voldaan te voelen en niet verward (tabel 4.5.2).

Tabel 4.5.2: De gevoelens na een bezoek aan het inloophuis

	N	M	SD	% nee	% deels	% ja
Positieve gevoelens (1 – 3)						
Voldaan	557	2,8	0,5	4,8	14,7	80,4
Energiek, sterk	496	2,3	0,7	15,5	36,3	49,2
Ontlast	480	2,0	0,8	32,3	31,9	35,8
Rustig	519	2,6	0,6	6,9	26,4	66,7
Gelukkig en blij	487	2,3	0,7	15,6	41,7	42,7

Negatieve gevoelens* (1 – 3)						
(niet) vermoeid	488	2,3	0,8	20,7	28,1	51,2
(niet) verdrietig	475	2,7	0,6	5,7	16,0	78,3
(niet) verward	469	2,9	0,4	2,1	7,9	90,0
(niet) emotioneel	494	2,3	0,8	20,9	31,2	48,0
(niet) in zichzelf gekeerd	477	2,7	0,6	7,1	16,8	76,1

* De oorspronkelijke lijst met negatieve gevoelens is in de analyses om gecodeerd, zodat een hogere gemiddelde score (of het antwoord 'ja') wijst in de richting van de afwezigheid van negatieve gevoelens en het hebben van positieve gevoelens na het bezoeken van het inloophuis.

Van deze vragen is een schaal gemaakt. De kenmerken hiervan zijn weergegeven in hoofdstuk 5 in tabel 5.1. Bezoekers die zelf bekend zijn met kanker en naasten verschillen niet van elkaar op de schaal van ervaren gevoelens na het bezoek aan het inloophuis ($F = 2,09$, $Df 1 / 466$, $p = ,15$).

4.5.3 De waardering van tien hoofdaspecten van het inloophuis

Aan de bezoekers is gevraagd om tien kenmerken van het inloophuis te waarderen met een rapportcijfer van 1 tot 10. Het gaat hierbij om de bereikbaarheid, de sfeer, het contact met andere bezoekers of gasten, het contact met vrijwilligers of gastvrouwen/heren, de informatieverstrekking, de uitstraling van het gebouw, de inrichting, de openingstijden, de kwaliteit van de ondersteuning en de levendigheid in het inloophuis (voldoende gasten en vrijwilligers aanwezig). In tabel 4.5.3 is een overzicht gegeven van de waarderingen van deze kenmerken. De hoogste waardering werd gegeven voor de sfeer (8,6) en de laagste waardering voor de bereikbaarheid (7,9).

In algemene zin komt de waardering van de inloophuizen gemiddeld uit op een rapportcijfer van 8,3 ($SD = 0,9$)

Tabel 4.5.3: De waardering van diverse aspecten van het inloophuis (rapportcijfer 1-10)

	N	Gemiddelde	SD
Contact met vrijwilligers / gastvrouwen	697	8,6	1,1
Sfeer	704	8,6	1,1
Kwaliteit van de ondersteuning	687	8,3	1,2
Uitstraling gebouw	700	8,3	1,2
Inrichting	693	8,3	1,2

Informatieverstrekking	692	8,2	1,2
Levendigheid	677	8,2	1,2
Contact met andere bezoekers of gasten	689	8,1	1,3
Ruime openingstijden	691	8,0	1,4
Bereikbaarheid	702	7,9	1,6

Van de kenmerken van het inloophuis is een schaal gemaakt, waarbij alle rapportcijfers bij elkaar genomen zijn. De psychometrische gegevens van deze schaal zijn weergegeven in hoofdstuk 5 in tabel 5.1. Wanneer bezoekers die zelf bekend zijn met kanker worden vergeleken met naasten, dan blijkt dat naasten significant positieve zijn over de kenmerken van het inloophuis, dan bezoekers die zelf bekend zijn met kanker. De gemiddelde score in de vorm van een rapportcijfer van naasten op de tien kenmerken is 8,4 (SD = 0,9) versus 8,2 SD =1,0) van bezoekers die zelf bekend zijn met kanker ($F = 6,13$, $Df 1 / 691$, $p = ,014$).

4.6 Aandacht voor de laatste levensfase en palliatieve ondersteuning

In het inloophuis komen ook mensen bij wie genezing niet meer mogelijk is. De vraag is of bezoekers het wenselijk vinden dat er aandacht is voor de laatste levensfase en dat bezoekers met vragen bij het inloophuis terecht kunnen. In de enquête zijn vragen gesteld over een aantal onderwerpen. Er is gevraagd of bezoekers het belangrijk vinden dat hier aandacht voor is (tabel 4.6.1. en tabel 4.6.2). Ook is gevraagd of deze onderwerpen ook daadwerkelijk aandacht krijgen in het inloophuis (tabel 4.6.3). De gegevens zijn geordend naar belangrijkheid.

Een correlatieve analyse wijst uit dat de mate waarin men palliatieve ondersteuning belangrijk vindt, significant positief samenhangt met de waardering (in de vorm van een rapportcijfer) voor de aandacht die het inloophuis hier aan geeft ($r = .37$, $p < .001$; $n=458$) en negatief samenhangt met de feitelijke aandacht hiervoor ($r = -.11$; $p < .05$; $n=552$). De feitelijke aandacht hangt ook negatief samen met de waardering voor de palliatieve ondersteuning ($r = -.13$; $p < .01$; $n=443$). Gesteld kan worden is dat bezoekers aandacht voor de laatste levensfase belangrijk vinden en dat men waardeert wat het inloophuis hierin kan betekenen, maar wat er feitelijk gebeurt nog niet in overeenstemming is met wat men zou wensen.

Tabel 4.6.1: Hoe belangrijk vindt men de aandacht voor palliatieve ondersteuning en het levenseinde door het inloophuis en daar met vragen omtrent dit onderwerp terecht te kunnen

Thema's geordend naar belangrijkheid (gemiddelden op een schaal van 1 tot 4)	N	M	SD
1. Informatie over wat andere zorgverleners kunnen betekenen in de laatste levensfase	560	3,6	0,6
2. Aandacht hebben voor naasten zoals partner en kinderen	565	3,6	0,7
3. Gericht doorverwijzen naar zorgverleners buiten het inloophuis	553	3,6	0,7
4. Informatie over het verminderen van veelvoorkomende klachten (pijn, misselijkheid, moeheid)	563	3,5	0,7
5. Meedenken over vragen die gesteld kunnen worden aan de arts of verpleegkundige	557	3,5	0,7
6. Begeleiding bij gevoelens rond afscheid nemen	556	3,4	0,8
7. Helpen om te gaan met de laatste levensfase (afscheid nemen, laatste wensen, wilsverklaring, levensbeëindiging)	555	3,3	0,9
8. Een ritueel om bezoekers die zijn overleden te herdenken (kaart, bloemen, kaars branden)	554	3,2	0,9
9. De mogelijkheid een vrijwilliger te koppelen aan een bezoeker om samen activiteiten te ondernemen	558	3,2	0,8
10. Informatie over financiële regelingen voor naasten	549	2,9	1,0

In de volgende tabel zijn dezelfde gegevens met percentages weergegeven.

Tabel 4.6.2: Hoe belangrijk vindt men de aandacht voor palliatieve ondersteuning en het levenseinde door het inloophuis en daar met vragen terecht te kunnen

Onderwerpen geordend naar de mate waarin het gewenst is daaraan aandacht te geven	N	% Ja ++	% Ja +	% Nee -	% Nee --
1. Informatie over wat andere zorgverleners kunnen betekenen in de laatste levensfase	560	71,4	22,9	4,3	1,4
2. Aandacht hebben voor naasten zoals partner en kinderen	565	68,7	23,0	6,9	1,4
3. Gericht doorverwijzen naar zorgverleners buiten het inloophuis	553	66,0	25,5	7,1	1,4
4. Informatie over het verminderen van veelvoorkomende klachten (pijn, misselijkheid, moeheid)	563	61,3	27,7	9,4	1,6
5. Meedenken over vragen die gesteld kunnen worden aan de arts of verpleegkundige	557	59,2	30,7	8,6	1,4

6.	Begeleiding bij gevoelens rond afscheid nemen	556	59,7	26,8	11,2	2,3
7.	Helpen om te gaan met de laatste levensfase (afscheid nemen, laatste wensen, wilsverklaring, levensbeëindiging)	555	51,7	29,4	14,2	4,7
8.	Een ritueel om bezoekers die zijn overleden te herdenken (kaart, bloemen, kaars branden)	554	47,7	29,2	18,8	4,3
9.	De mogelijkheid een vrijwilliger te koppelen aan een bezoeker om samen activiteiten te ondernemen	558	43,4	33,3	21,0	2,3
10.	Informatie over financiële regelingen voor naasten	549	35,5	31,0	25,3	8,2

Er zijn hier enkele opvallende verschillen. Opvallend is in tabel 4.6.1 en tabel 4.6.2 dat *'Informatie over financiële regelingen voor naasten'* het minst belangrijk wordt gevonden om in inloophuizen aandacht aan te besteden. Van de onderwerpen die te maken hebben met palliatieve ondersteuning of het levenseinde vinden de bezoekers andere onderwerpen belangrijker.

Uit tabel 4.6.3 is af te lezen dat dit in dezelfde lijst van onderwerpen die daadwerkelijk aandacht krijgen in de inloophuizen, dat *'Informatie over financiële regelingen voor naasten'* bovenaan staat. Het omgekeerde is het geval voor het onderwerp *'Informatie over wat andere zorgverleners kunnen betekenen in de laatste levensfase'* dat als meest belangrijk wordt ervaren, maar dat niet de meeste aandacht krijgt in de inloophuizen.

Tabel 4.6.3: De daadwerkelijke aandacht voor palliatieve ondersteuning en het levenseinde

	N	Nee %	Ja %
1. Informatie over financiële regelingen voor naasten	496	84,5	15,5
2. De mogelijkheid een vrijwilliger te koppelen aan een bezoeker om samen activiteiten te ondernemen	499	86,8	13,2
3. Helpen om te gaan met de laatste levensfase (afscheid nemen, laatste wensen, wilsverklaring, levensbeëindiging)	497	87,7	12,3
4. Gericht doorverwijzen naar zorgverleners buiten het inloophuis	506	88,1	11,9
5. Informatie over wat andere zorgverleners kunnen betekenen in de laatste levensfase	505	89,1	10,9
6. Begeleiding bij gevoelens rond afscheid nemen	502	89,2	10,8
7. Een ritueel om bezoekers die zijn overleden te herdenken (kaart, bloemen, kaars branden)	508	90,7	9,3
8. Meedenken over vragen die gesteld kunnen worden aan de arts of verpleegkundige	509	90,8	9,2

9. Informatie over het verminderen van veelvoorkomende klachten (pijn, misselijkheid, moeheid)	522	92,7	7,3
10. Aandacht hebben voor naasten zoals partner en kinderen	515	94,0	6,0

Aan de bezoekers is ook gevraagd een rapportcijfer te geven voor de aandacht die het inloophuis besteedt aan bovengenoemde onderwerpen. De gemiddelde waardering was 7,1 (SD = 1,7) op een schaal van 1 tot 10. Uit nadere analyse blijkt dat naasten een hogere waardering geven voor de aandacht die er vanuit het inloophuis aan dit thema wordt gegeven, dan bezoekers die zelf bekend zijn met kanker. Voor bezoekers die zelf bekend zijn met kanker is het gemiddeld rapportcijfer een 6,9 (SD = 1,7), voor naasten die te maken hebben gehad met een overlijden 7,6 (SD=1,6) en voor naasten die niet te maken hebben gehad met een overlijden is het gemiddeld rapportcijfer een 7,3 (SD 1,5) ($F = 12,0$, $df = 1 / 476$, $p < .01$). Voor naasten er specifiek aanbod op dit gebied in de vorm van rouwverwerking.

Aan de 25 coördinatoren is ook gevraagd om een rapportcijfer te geven voor de aandacht die er in het inloophuis gegeven wordt voor de laatste levensfase en palliatieve zorg. Dit rapportcijfer is significant lager dan de bezoekers geven, namelijk 6,4 (SD = 2,25) ($t = 9,35$, $df = 478$, $p < .001$). Uit de lage percentages in tabel 3.9.3 kunnen we afleiden dat onderwerpen rond palliatieve ondersteuning en het levenseinde nog vrij weinig aandacht krijgen in de inloophuizen.

Bij de aandacht voor de laatste levensfase of palliatieve zorg is er een verschil tussen inloophuizen die vrij nieuw zijn en nog geen vijf jaar bestaan en inloophuizen die al langer bestaan. In de inloophuizen die al langer bestaan, geven de bezoekers een significant hoger cijfer aan de aandacht die er is voor dit thema, namelijk een 7,3 (SD = 1,5) versus 6,1 (SD = 2,0) ($F = 35,26$, $Df = 1 / 473$, $p < .001$). Bij de grootte van de inloophuizen zien we dat bezoekers van de zes middelgrote inloophuizen met 26 tot 50 vrijwilligers een lagere waardering geven (cijfer 6,4, SD = 1,9) aan de aandacht voor dit thema dan de bezoekers in zes kleinere inloophuizen (cijfer 7,6, SD = 1,5) en de 13 grotere inloophuizen (cijfer 7,3, SD = 1,5) ($F = 15,39$, $Df 2 / 472$, $p < .001$).

4.7 Het ervaren welbevinden

Het ervaren welbevinden is gemeten op een aantal terreinen: de algehele kwaliteit van leven, de mate waarin bepaalde klachten worden ervaren en de last die mensen ervaren op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.

In tabel 4.7.1 zijn de antwoorden van de bezoekers weergegeven. De ervaren algemene kwaliteit van leven ligt hoog, namelijk met een waarde van 5,3 tot 5,5 op een schaal van 1-7.

Tabel 4.7.1: Ervaren kwaliteit van leven

	N	M*	SD
Kwaliteit van leven afgelopen week (schaal 1 – 7)			
Algehele lichamelijke toestand	601	5,3	1,17
Algehele gezondheid	602	5,3	1,17
Algehele kwaliteit van leven	600	5,5	1,11

*Hoe hoger de score hoe hoger het welbevinden

Van de drie vragen naar kwaliteit van leven is een schaal ervaren welbevinden gemaakt. De psychometrische gegevens van het ervaren welbevinden zijn weergegeven in hoofdstuk 5 in tabel 5.1.

Tabel 4.7.2: Ervaren kwaliteit van leven bij bezoekers zelf bekend met kanker en naasten

Kwaliteit van leven afgelopen week (schaal 1 – 7)	N	M*	SD
Bezoekers zelf bekend met kanker	442	5,5	1,1
Naasten die overlijden hebben meegemaakt	113	5,5	1,1
Naasten die geen overlijden hebben meegemaakt	41	5,0	1,0
	596		

*Hoe hoger de score hoe hoger het welbevinden

Het welbevinden zoals bezoekers dit ervaren is vergeleken tussen bezoekers die zelf bekend zijn met kanker en naasten. Daarbij is ook onderscheid gemaakt tussen naasten die een overlijden hebben meegemaakt en naasten bij wie dat niet het geval is. Uit tabel 4.7.2. blijkt dat naasten die geen overlijden hebben meegemaakt enigszins een lager welbevinden rapporteren. Uit nadere analyses blijkt echter dat er geen significant verschil is tussen de drie genoemde groepen ($F = 2,78$, $Df = 2 / 293$, $p = ,063$).

Gevraagd is welke klachten afgelopen week waren opgetreden bij de bezoekers. In tabel 4.7.2 is weergegeven dat in een lijst met tien veelvoorkomende klachten vooral moeheid, behoefte aan rusten en moeite met slapen is genoemd.

Tabel 4.7.2 De mate van klachten gedurende de afgelopen week

	N	M*	SD	% helemaal niet	% beetje	% nogal erg	% erg
Moe	590	2,4	0,8	12,2	46,1	31,2	10,5
Behoeftte aan rusten	574	2,4	0,9	16,4	43,9	27,5	12,2
Moeite met slapen	578	2,2	1,0	31,7	32,2	21,5	14,7
Maakt zich zorgen	574	2,1	0,9	26,5	49,5	15,7	8,4
Gespannen	575	2,0	0,9	28,3	46,1	19,1	6,4
Neerslachtig of verdrietig	573	1,9	0,9	37,5	40,8	14,5	7,2
Voelt zich slap	562	1,8	0,8	42,5	40,6	12,6	4,3
Prikkelbaar of boos	568	1,8	0,9	43,8	37,5	13,6	5,1
Pijn gehad	572	1,7	0,9	51,2	32,3	10,7	5,8
Kortademig	567	1,4	0,7	69,5	22,8	5,5	2,3

*Hoe hoger de score hoe ernstiger de klacht

In de enquête is ook aan de bezoekers gevraagd aan te geven of zij last hebben ondervonden in de afgelopen week op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied. De last wordt gemeten op een schaal van 1 tot 10, waarbij 10 betekent 'extreem veel last'. De ervaren last ligt meer op praktische vlak dan op het sociale vlak.

Tabel 4.7.3 De ervaren last op diverse terreinen gedurende de afgelopen week

	N	M*	SD
Ervaren last afgelopen week (schaal 1- 10)			
Ervaren last op lichamelijk gebied	608	4,6	2,70
Ervaren last op emotioneel gebied	610	4,5	2,78
Ervaren last op sociaal gebied	609	3,3	2,74
Ervaren last op praktisch gebied	610	3,8	2,89

*Hoe hoger de score hoe hoger de ervaren last

In tabel 4.7.3. is weergegeven dat de gemiddelde ervaren last niet zeer hoog is, maar wel aanwezig is. De grootste last wordt ervaren op lichamelijk gebied en de minste last op sociaal gebied.

4.8 Samenvatting

In de bespreking van de beschrijvende onderzoeksresultaten staat veel informatie over hoe de contacten zijn tussen de bezoekers en de inloophuizen die zij bezoeken en hoe zij deze contacten beleven. In feite gaat het om de functie die de inloophuizen hebben voor de bezoekers. De vele gegevens vatten we kort samen.

4.8.1 Komen en gaan naar inloophuizen

- De bezoekers zijn vooral via de eigen contacten, netwerk en PR van het inloophuis in contact gekomen met de inloophuizen. Slechts in een klein aantal gevallen (niet meer dan 5%) kwam het contact tot stand via de verwijzing door een arts. De belangrijkste rol als verwijzer is weggelegd voor de oncologieverpleegkundige (21 %).
- De belangrijkste redenen om het inloophuis te bezoeken is contact met lotgenoten en het ervaren van een luisterend oor.
- Veel respondenten komen al langere tijd in het inloophuis. Voor een derde is dat vier jaar of langer, hoewel in een vergelijkbaar grote groep in 2013 en 2014 het huis voor het eerste bezocht.
- Bijna 30% komt minstens eenmaal per maand naar het inloophuis.
- Ruim een derde van de bezoekers blijven daar drie uur of langer.
- De meeste bezoekers (44% %) willen de komende jaren nog het inloophuis blijven bezoeken.
- Ongeveer 40% wil blijven komen omdat de toekomst nog onzeker is en wachten tot het leven weer stabiel en normaal is.
- Bij twee derde van de inloophuizen is er geen beleid om de bezoeken te beëindigen en doorstroom te bevorderen.

4.8.2 De houding t.o.v. inloophuizen in het algemeen

- De attitude ten opzicht van de inloophuizen is erg positief. De bezoekers zouden het inloophuis niet willen missen.
- De gepercipieerde verwachting uit de omgeving om het inloophuis te bezoeken zijn minder uitgesproken dan de eigen houding ten opzicht van het inloophuis.
- De mensen met kanker en hun naasten voelen zich zelf goed in staat (zgn. self-efficacy) het inloophuis te bezoeken.
- Lotgenoten kunnen ontmoeten van dezelfde leeftijd en met dezelfde soort kanker. Sekse is hierbij het minst belangrijk.

4.8.3 Deelname aan activiteiten

- De bezoekers nemen deel aan een groot aantal activiteiten. Twee derde van de bezoekers noemt ontmoetingsactiviteiten, iets minder dan de helft noemt creatieve activiteiten en een derde noemt ontspanningsactiviteiten en massage.
- De waardering voor de activiteiten is hoog (gemiddeld rapportcijfer 8 en hoger). De minste waardering is er Reiki, spelletjes doen, jongerenbijeenkomsten, het telefonische spreekuur en de verkoop van materiaal, het documentatiecentrum.
- De activiteiten voldoen duidelijk aan de verwachtingen en de behoefte.
- Het contact met de gastvrouwen en begeleiders rond de activiteiten zijn positief. Die zijn deskundig en geven vertrouwen.
- Ook de informatieverstrekking over de activiteit wordt als positief ervaren.

4.8.4 Deelname aan ondersteunende en therapeutische gesprekken

- Door veel bezoekers wordt deelgenomen aan individuele ondersteuningsgesprekken (70%) dan wel groepsgesprekken van ondersteunende aard (35%). Ook meer therapeutische ondersteuning bij creatieve therapie, lichaamsgericht therapie, en mindfulness komt bij rond de 15% van de bezoekers voor.
- De therapeutische ondersteuning krijgt een gemiddeld rapportcijfer van 8 of hoger. De groepsgesprekken worden het minste gewaardeerd (7.6)
- De therapeutische ondersteuning voldoet aan de verwachtingen en de behoefte.
- De informatieverstrekking rond de therapeutische ondersteuning wordt als positief beoordeeld.
- De waardering van de contacten met hulpverleners en therapeuten bij de therapeutische ondersteuning is goed.

4.8.5 De betekenis van het bezoek aan het inloophuis

- De betekenis van het bezoeken van het inloophuis is positief (83%); het minste is men bezig met het (her)ontdekken van gevoelens, het meest met de verwerking en met rust en balans vinden.
- De gevoelens na het bezoeken van het inloophuis zijn positief; het meest genoemd is niet verward meer zijn en zich voldaan voelen. Het minst genoemd is het gevoel ontlast te zijn. Zich vermoeid en emotioneel voelen na afloop van het bezoek komt voor bij 20% van de bezoekers.
- De algemene waardering van diverse aspecten van het inloophuis is positief; Dit betreft vooral de sfeer, de contacten met vrijwilligers en gastvrouwen.

4.8.6 Aandacht voor palliatieve ondersteuning

- Er is in de inloophuizen beperkt aandacht voor het levenseinde en de palliatieve ondersteuning. Toch willen de bezoekers met vragen terecht kunnen over alle mogelijke onderwerpen, zoals het contact met ander hulpverleners, de naasten en familie, informatie over allerlei klachten die dan kunnen optreden. Het minst is er behoefte aan informatie over financiële regelingen. Gevraagd naar de feitelijke

aandacht voor dergelijk aspecten blijkt dat aan alle onderwerpen rond palliatieve zorg volgens minimaal 85% van de respondenten geen aandacht wordt gegeven. De waardering voor dit aspect is ook minder hoog dan voor ander functies van het inloophuis, namelijk een gemiddeld rapportcijfer van 7.1.

- Wat betreft het welbevinden blijkt dat de algemene kwaliteit van leven als positief wordt beoordeeld. De meest voorkomende klachten zijn moeheid, behoefte aan rust en moeite met slapen. De ervaren last is het hoogst op lichamelijk en emotioneel gebied en het minst op sociaal vlak.

Determinanten van beleving en gedrag

Naast de beschrijvingen van de thema's waarover gevraagd is aan de hand van de antwoorden op de vragen in de enquête wordt ook gezocht naar samenhangen die verklarend zijn en inzicht geven welke zaken belangrijk zijn om in het aanbod van inloophuizen rekening mee te houden. Het gaat daarbij om factoren die van invloed zijn de beleving van het bezoeken van het inloophuis, het ervaren welbevinden en hoe vaak men daar heen gaat, hoe lang reeds en hoe lang men nog naar het inloophuis wil gaan.

In de eerste plaats zullen somscores en schalen worden gemaakt van de vragen die bij een en hetzelfde thema horen. Ook wordt onderzoek gedaan naar de psychometrische kenmerken van deze schalen. Vervolgens worden de samenhangen onderzocht.

5.1 Overzicht van de ontwikkelde schalen

Om een goed beeld te krijgen van de thema's waar over gevraagd is in de enquête, zijn schalen gemaakt van vragen die bij hetzelfde onderwerp horen. Soms zijn ook enkelvoudige items van belang zoals de achtergrondgegevens en de waarderingen. In tabel 5.1.1 zijn alle schalen en enkelvoudige items van het onderzoek (eerste meting) weergegeven.

Alle gemaakte somscores hebben een hoge betrouwbaarheid gelet op de gevonden Cronbach's alfa voor interne consistentie.

Tabel 5.1.1: Overzicht van schalen en enkelvoudige vragen

	Aantal items	schaal	N	alfa	M	SD	Range	Richting *
ACHTERGRONDKENMERKEN								
Bezoeker (0=naaste; 1=zelf)	1	2	705	-				
Geslacht (1 = vrouw; 2 = man)	1	2	711	-				
Opleiding drie niveaus (laag, midden, hoog)	1	3	701	-				
Leeftijd in vier klassen	1	4	707	-				
Sociale status: actief (=1) vs. niet actief (=2)	1	2	702	-				
Status bezoeker (al langer = 1; recent = 2)	1	2	704	-				
MEDISCHE KENMERKEN								
Ernst medische toestand (minder	1	2	621	-				neg.

ernstig = 1; meer ernstig = 2)								
Soort kanker (borstkanker = 1, overig = 2)	1	2	-					
Diagnose korter dan 3 jaar geleden (korter =1, langer = 2)	1	2	-					
Comorbiditeit (geen = 0, wel andere aandoeningen = 1)	1	2	-					
Huidige medische behandeling (geen = 1, controle = 2, reguliere behandeling = 3)	1	3	-					
Gebruik alternatieve therapie buiten inloophuis (geen = 0, wel alternatieve therapieën =1)	1	2	-					
WAARDERING ACTIVITEITEN								
Rapportcijfer activiteiten	1	10	659	-	8,2	1,1	4 - 10	pos.
Begeleiding bij activiteiten waardering	5	4	614	.89	3,8	0,4	1 - 4	pos.
Informatieverstrekking over activiteiten	4	4	636	.76	3,6	0,5	1 - 4	pos.
WAARDERING THERAPIE								
Rapportcijfer therapeutische ondersteuning	1	10	139	-	8,3	1,3	3 - 10	pos.
Waardering therapeut	5	4	136	.93	3,7	0,5	1 - 4	pos.
Informatieverstrekking over therapie	4	4	133	.84	3,5	0,5	2 - 4	pos.
ATTITUDE - GEPERCIPIEERDE SOCIALE NORM –SELF-EFFICACY (ASE MODEL)								
Houding	5	4	661	.87	3,1	0,7	1 - 4	pos.
Sociale norm	6	4	559	.91	2,7	0,7	1 - 4	pos.
Self-Efficacy	4	4	599	.86	3,6	0,6	1 - 4	pos.
BETEKENIS ONDERSTEUNING								
Gepercipieerde opbrengst	9	4	568	.94	3,0	0,7	1 - 4	pos.
Gevoelens na bezoek	10	3	469	.72	2,5	0,4	1 - 3	pos.
LEVENSEINDE & PALLIATIEVE ONDERSTEUNING								
Belang aandacht voor palliatieve ondersteuning	10	4	552	.93	3,4	0,6	1 - 4	pos.
Feitelijke aandacht voor palliatieve ondersteuning	10	2	501	.96	1,1	0,3	1 - 2	pos.
Rapportcijfer voor aandacht aan palliatieve ondersteuning	1	10	479	-	7,1	1,7	1 - 10	pos.

KENMERKEN INLOOPHUIS								
Waardering kenmerken inloophuis	10	10	698	.92	8,3	0,9	3 -10	pos.
GEDRAGSASPECTEN VAN BEZOEKEN								
Frequentie van het bezoek	1	10	705	-			1-10	pos.
Duur van het bezoek	1	7	700	-			1 - 7	pos.
Hoe vaak bezoeken in de toekomst	1	5	705	-			1 - 5	pos.
ERVAREN WELBEVINDEN								
Kwaliteit van leven	3	7	602	.94	5,4	1,1	1 - 7	pos.
Klachten	10	4	569	.87	1,9	0,6	1 - 4	neg.
Last van de ziekte	4	10	610	.84	4,0	2,3	1 - 10	neg.

*positief wil zeggen hoe hogere score hoe hoger op het onderzochte positieve concept; negatief wil zeggen hoe hogere score hoe hoger op negatieve concept

5.2 Samenhang met de gedragsaspecten van het bezoek

5.2.1 De samenhang tussen de indicatoren van gedragsaspecten van de bezoeken

Er is nagaan hoe de onderzochte factoren samenhangen met de frequentie, de duur en de intentie van toekomstig bezoek. Allereerst is nagegaan hoe deze gedragsaspecten onderling samenhangen. De resultaten staan vermeld in tabel 5.2.1.

De drie gedragsaspecten van de bezoeken hangen onderling significant samen, zo blijkt uit tabel 5.2.1. Dit betekent dat de frequentie van het huidige bezoek bepalend is voor hoe lang men het inloophuis bezoekt en hoe vaak men in de toekomst het inloophuis wil bezoeken.

Tabel 5.2.1: Samenhang van schalen die gedragsaspecten van het bezoek meten

	Frequentie van het bezoek N=705	Duur van het bezoek N=699	Intentie bezoek in de toekomst N=701
Frequentie van het bezoek	-	.445**	.584**
Duur van het bezoek		-	.462**
Intentie bezoek in de toekomst			-

De samenhang van de variabelen met de gedragsaspecten van het bezoek zijn weergegeven in tabel 5.2.2.

Tabel 5.2.2: Correlaties van de factoren bezoekenmerken: frequentie, duur, toekomstig
bezoek intentie (Pearson correlatie coëfficiënten)

Bezoekskenmerken			
	Frequentie bezoek	Duur bezoek	Intentie toekomstig bezoek
ACHTERGRONDKENMERKEN			
Type bezoeker (0=naaste, 1=zelf)	,065	,079*	,162*
Geslacht (1 = vrouw, 2 = man)	,009	-,001	,034
Opleiding (drie niveaus: laag, midden, hoog)	-,090*	-,061	-,048
Leeftijd	,074	-,042	-,013
Sociale status: actief (=1) versus niet actief (=2)	,136**	,080*	,126**
Status bezoeker (al langer = 1; recent=2)	,052	,015	,001
MEDISCHE KENMERKEN			
Ernst medische toestand (minder ernst = 1; meer ernst = 2)	,038	-,028	-,056
Soort kanker (borstkanker = 1, overig = 0)	-,032	,011	,024
Diagnose korter dan 3 jaar geleden (korter =1, langer = 2)	-,012	-,009	-,038
Comorbiditeit (geen = 0, wel andere aandoeningen = 1)	,021	-,011	,048
Huidige medische behandeling (geen = 1, controle = 2, reguliere behandeling = 3)	,068	,130	,104
Gebruik alternatieve therapie buiten inloophuis (geen = 0, wel alternatieve therapieën =1)	,033	,059	,024
WAARDERING ACTIVITEITEN			
Rapportcijfer activiteiten	,197**	,189**	,164**
Begeleiding bij activiteiten	,145**	,106**	,098*
Informatie verstrekking	,052	-,014	,003
WAARDERING THERAPIE			
Rapportcijfer therapie	,026	,026	-,025
Waardering therapeut	-,082	-,021	-,122
Informatieverstrekking therapie	-,044	-,040	-,010

ATTITUDE – GEPERCIPIEERDE SOCIALE NORM – SELF-EFFICACY (ASE-MODEL)			
Houding	,398**	,247**	,319**
Sociale norm	,029	,042	,075
Self-Efficacy	,013	,001	-,024
BETEKENIS ONDERSTEUNING			
Gepercipieerde opbrengst	,263**	,162**	,119**
Gevoelens na bezoek	,187**	,176**	,254**
KENMERKEN INLOOPHUIS			
Waardering kenmerken inloophuis	,245**	,207**	,182**
ERVAREN WELBEVINDEN			
Algehele kwaliteit van leven	-,039	-,064	-,043
Ervaren klachten	,072	,088	,085
Last van de ziekte	,116**	,102*	,109**

* $p < .05$, ** $p < .01$

- Voor de **frequentie van de bezoeken** blijkt dat die frequentie hoger is in het geval van: lager opgeleiden, sociaal niet actief in betaald werk, hoge waardering van activiteiten en de begeleiding ervan, positieve houding t.o.v. inloophuizen, mensen die meer opbrengsten van de bezoeken aan inloophuizen ervaren, positieve gevoelens na het bezoek hebben, hogere algemene waardering inloophuizen hebben en meer last ervaren ten gevolge van de ziekte.
- Voor de **duur van de bezoeken** blijkt dat die duur hoger ligt in het geval: men zelf bekend is met kanker (en niet als naaste), sociaal niet actief is in betaald werk, hoge waardering heeft voor activiteiten en de begeleiding ervan, positieve houding ten opzichte van inloophuizen heeft, meer opbrengsten ervaart van de bezoeken aan inloophuizen, positieve gevoelens ervaart na het bezoek, waardering heeft voor de kenmerken van het inloophuis en meer last ervaart ten gevolge van de ziekte.
- Voor de mate in de **toekomstige te blijven bezoeken** blijkt dat die neiging hoger ligt in het geval: men er zelf als bezoeker bekend met kanker heen gaat (en niet als naaste), sociaal niet actief is in betaald werk, hoge waardering heeft van activiteiten en de begeleiding ervan, positieve houding t.o.v. inloophuizen heeft, meer opbrengsten ervaart van de bezoeken aan inloophuizen, positieve gevoelens ervaart na het bezoek, waardering heeft voor de kenmerken van het inloophuis en meer last ervaart ten gevolge van de ziekte.

Omdat de verschillende indicatoren in tabel 5.2.2 onderling samenhangen is een regressie-analyse uitgevoerd om zicht te krijgen op determinanten die het meest

bijdragen aan de frequentie van het bezoek. Bij de regressie analyse zijn alle variabelen in het model opgenomen (methode Enter). Als frequentie van de bezoeken als eindmaat wordt genomen blijkt vooral de houding van de bezoeker ten aanzien van het bezoeken van inloophuizen bepalend te zijn, het feit of men een nieuwe bezoeker is en of men minder deelneemt aan betaalde arbeid. De verklaarde variantie van dit model is 30%.

5.3 Samenhang met welbevinden

De samenhang is berekend tussen de onderzochte factoren en vier aspecten van het welbevinden: hoe men zich voelt na het bezoeken van het inloophuis, de algemene kwaliteit van leven, de omvang van de klachten en de last van ziekte. Daarbij is ook de samenhang tussen de gebruikte indicatoren van het welbevinden nagegaan.

5.3.1 De samenhang tussen de indicatoren van het welbevinden

De drie indicatoren van het welbevinden hangen onderling significant samen, zo blijkt uit tabel 5.3.1. De verbanden zijn niet zo hoog dat er één index van gemaakt is.

Tabel 5.3.1: Samenhang van schalen die welbevinden en kwaliteit van leven meten

	Kwaliteit van Leven N=602	Klachten N=564	Last van de ziekte N=600
Kwaliteit van Leven	-	-.635**	-,454**
Klachten		-	.649**
Last van de ziekte			-

* $p < .05$, ** $p < .01$

5.3.2 De samenhang tussen de onderzochte factoren en het welbevinden

In tabel 5.3.2 staan de gevonden samenhangen tussen de onderzochte factoren en de indicatoren van het welbevinden.

Tabel 5.3.2: Correlaties van de onderzochte factoren met de beleving van het welbevinden

	Kwaliteit van leven	Klachten	Last van de ziekte
ACHTERGRONDKENMERKEN			
Bezoeker (0=naaste, 1=zelf)	-,015	-,032	,056
Geslacht (1 = vrouw, 2 = man)	,053	-,107*	-,178**

Opleiding (drie niveaus: laag, midden, hoog)	-,103*	-,058	-,107**
Leeftijd in vier klassen	,123**	-,094*	-,020
Sociale status: actief (=1) versus niet actief (=2)	-,016	,036	,124**
Status bezoeker (al langer=1, recent =2)	-,128**	,105*	,058
MEDISCHE KENMERKEN			
Ernst medische toestand (minder ernst = 1; meer ernst = 2)	-,170**	,122**	,087*
Soort kanker (borstkanker = 1, overig = 0)	,049	-,014	-,024
Diagnose korter dan 3 jaar geleden (korter =1, langer = 2)	,061	-,107*	-,031
Comorbiditeit (geen = 0, wel andere aandoeningen = 1)	-,138**	,180**	,154**
Huidige medische behandeling (geen = 1, controle = 2, reguliere behandeling = 3)	-,138**	,042	-,017
Gebruik alternatieve therapie buiten inloophuis (geen = 0, wel alternatieve therapieën =1)	-,059	,043	,099*
WAARDERING ACTIVITEITEN			
Rapportcijfer activiteiten	,134**	-,061	-,080
Begeleiding bij activiteiten	,114**	-,028	-,006
Informatieverstrekking over activiteiten	,130**	-,055	-,035
WAARDERING THERAPIE			
Rapportcijfer therapeutische ondersteuning	,234**	-,170	-,115
Waardering therapeut	,241**	-,196*	-,216*
Informatie verstrekking over therapie	,260**	-,182*	-,110*
ATTITUDE – GEPERCIPIEERDE SOCIALE NORM – SELF-EFFICACY (ASE-MODEL)			
Houding	,001	,125**	,079
Sociale norm	,038	,033	,033
Self-Efficacy	,157**	-,179**	-,133**
BETEKENIS ONDERSTEUNING			
Gepercipieerde opbrengst	,100*	,021	,080
Gevoelens na bezoek	,282**	-,334**	-,286**
KENMERKEN INLOOPHUIS			

Waardering kenmerken inloophuis	,126	-,029	-,081
GEDRAGSASPECTEN			
Frequentie van het bezoek	-,039	,072	,116*
Duur van het bezoek	-,064	,088	,102*
Hoe vaak bezoeken in de toekomst	-,043	,085	,109*

* $p < .05$, ** $p < .01$

- De **kwaliteit van leven** ligt hoger bij: lager opgeleiden, ouderen, bezoekers die al langer het inloophuis bezoeken, wanneer het medisch goed gaat, een hoge waardering is voor de activiteiten en therapie, men zich goed in staat voelt de inloophuizen te bezoeken, een hogere betekenis toekent aan de bezoeken en een positief gevoel ervaart na het bezoek aan het inloophuis.
- Meer **klachten** bij: Vrouwen, jongeren, nieuwe bezoekers, wanneer het medisch minder goed gaat, wanneer de diagnose vrij recent is vastgesteld, er sprake is van co-morbiditeit, in het geval de therapeut en de informatieverstrekking over de therapie lager worden gewaardeerd, wanneer er een positieve houding aanwezig is t.o.v. inloophuizen en men zich slecht in staat voelt de inloophuizen te bezoeken en in mindere mate een positief gevoel ervaart na het bezoek aan het inloophuis.
- De **last van de ziekte** ligt hoger bij: Vrouwen, lager opgeleiden, bezoekers die sociaal niet actief zijn in betaald werk, wanneer het medisch minder goed gaat, er sprake is van co-morbiditeit, mensen die zich ook richten op alternatieve behandelingen buiten het inloophuis, bezoekers die de therapeut en de informatieverstrekking over de therapie lager waarderen, wanneer men zich slecht in staat voelt de inloophuizen te bezoeken en in mindere mate een positief gevoel ervaart na het bezoek aan het inloophuis.

Aangezien de verschillende indicatoren in tabel 5.3.2 onderling samenhangen is een regressieanalyse uitgevoerd om zicht te krijgen op determinanten die het meest bijdragen aan het welbevinden. In deze regressie analyse zijn alle variabelen in het model opgenomen. Als de algehele kwaliteit van leven als eindmaat wordt genomen blijken de volgende determinanten het meest bepalend te zijn: de positieve gevoelens die de bezoeker na het bezoek aan het inloophuis ervaart, de self-efficacy van de bezoeker (goed in staat om het inloophuis te bezoeken), in negatieve zin is de ernst van aandoening bepalend voor de kwaliteit van leven, de aanwezigheid van co-morbiditeit en de houding ten aanzien van het bezoeken van inloophuizen. De verklaarde variantie van dit model is 22%.

Omdat voor de hand ligt dat de ernst van de aandoening in negatieve zin zeer bepalend kan zijn voor de kwaliteit van leven is de analyse ook uitgevoerd voor de groep waarbij de huidige situatie van de ziekte minder ernstig is (vrij van kanker of goede kans op genezing). Meest bepalend in dit model is in negatieve zin de co-morbiditeit en in positieve zin de gevoelens die men ervaart na het bezoek aan het inloophuis. De verklaarde variantie van dit model is 20%.

5.4 Samenhang van factoren met waardering voor het inloophuis

5.4.1 De samenhang tussen de indicatoren van de waardering

De drie indicatoren van de waardering hangen onderling significant samen, zo blijkt uit tabel 5.4.1.

Tabel 5.4.1: Samenhang tussen schalen die de waardering van het bezoek meten

	Waardering activiteiten N=659	Waardering therapie (indien aanwezig) N=136	Waardering kenmerken inloophuis N=652
Waardering activiteiten	-	.575**	.672**
Waardering therapie (indien aanwezig)		-	.516**
Waardering kenmerken inloophuis			-

* $p < .05$, ** $p < .01$

In tabel 5.4.2 zijn correlaties weergegeven met de drie indicatoren voor de waardering.

Tabel 5.4.2: Correlaties met indicatoren waarderingen voor het inloophuis

	Waardering		
	activiteiten	therapie	kenmerken inloophuis
ACHTERGRONDKENMERKEN			
Bezoeker (0=naaste, 1=zelf)	-,088*	-,149	-,094*
Geslacht (1 = vrouw, 2 = man)	-,044	-,142	,013
Leeftijd	-,013	-,069	,000
Opleiding (drie niveaus laag, midden, hoog)	-,083*	-,111	-,136**
Sociale status: actief (=1) versus niet actief (=2)	,018	,109	-,012

Status bezoekers (1= al eerder; 2= recent)	-,030	,032	,017
MEDISCHE KENMERKEN			
Ernst medische toestand (minder ernst = 1; meer ernst = 2)	,009	,049	,040
Soort kanker (borstkanker = 1, overig = 0)	,075	,133	-,008
Diagnose korter dan 3 jaar geleden (korter =1, langer = 2)	,036	-,077	-,034
Co-morbiditeit (geen = 0, wel andere aandoeningen = 1)	-,018	,038	-,029
Momentane medische behandeling (geen = 1, controle = 2, reguliere behandeling = 3)	,012	,059	,017
Gebruik alternatieve therapie buiten inloophuis (geen = 0, wel alternatieve therapieën =1)	-,049	-,085	-,020
ACTIVITEITEN			
Waardering begeleiding	,434**	,490**	,454**
Informatie verstrekking over activiteiten	,364**	,185*	,445**
THERAPIE			
Waardering therapeut	,213*	,678**	,273**
Informatieverstrekking	,328**	,558**	,386**
ATTITUDE – GEPERCIPIEERDE SOCIALE NORM – SELF-EFFICACY (ASE-MODEL)			
Houding	,373**	,259**	,451**
Sociale norm	,052	,150	,139
Self-efficacy	,064	,142	,104*
BETEKENIS ONDERSTEUNING			
Ervaren betekenis	,400**	,293**	,442**
Gevoelens na bezoek aan inloophuis	,334**	,285**	,337**
KENMERKEN INLOOPHUIS			
Waardering kenmerken inloophuizen	,672**	,516**	NVT
GEDRAGSASPECTEN VAN BEZOEKEN			
Frequentie van het bezoek	,197**	,026	,245**
Duur van het bezoek	,189**	,026	,207**
Intentie toekomstige bezoeken	,164**	-,025	,182**
ERVAREN WELBEVINDEN			

Algemene kwaliteit van leven	,134**	,234**	,126**
Klachten	-,061	-,170	-,029
Last van de ziekte	-,080	-,115	-,081*

* $p < .05$, ** $p < .01$

- De waardering voor de activiteiten ligt hoger voor: bezoekers die naaste zijn van iemand bekend met kanker, lager opgeleiden, bezoekers die ook de begeleiding van de activiteiten en de informatieverstrekking hoog waarderen (en eventueel ook de therapeutische ondersteuning als die aangeboden wordt), bezoekers met een positieve houding t.o.v. inloophuizen, een hogere betekenis toekennen aan de bezoeken en een positief gevoel ervaren na het bezoek aan het inloophuis, een hogere kwaliteit van leven rapporteren, een hoge waardering hebben voor de kenmerken van het inloophuis en het inloophuis vaak bezoeken en van plan zijn dat in de toekomst ook te doen.
- De waardering voor de therapeutische ondersteuning ligt hoger voor: bezoekers die ook de therapeut en de informatieverstrekking over de therapeutische ondersteuning hoog waarderen evenals de begeleiding van de activiteiten en de informatieverstrekking over de activiteiten in het inloophuis, bezoekers met een positieve houding t.o.v. inloophuizen, bezoekers die een hogere betekenis toekennen aan de bezoeken en een positief gevoel ervaren na het bezoek aan het inloophuis, een hoge waardering hebben voor de kenmerken van het inloophuis en een hogere kwaliteit van leven rapporteren.
- De waardering voor de kenmerken van het inloophuis ligt hoger voor: bezoekers die naaste zijn van iemand bekend met kanker, lager opgeleiden, bezoekers die ook de begeleiding van de activiteiten en de informatieverstrekking hoog waarderen (en eventueel ook de therapeutische ondersteuning als die aangeboden wordt), bezoekers met een positieve houding t.o.v. inloophuizen, bezoekers die zich goed in staat voelen het inloophuis te bezoeken, een hogere betekenis toekennen aan de bezoeken en een positief gevoel ervaren na het bezoek aan het inloophuis, bezoekers die het inloophuis vaak bezoeken en van plan zijn dat in de toekomst ook te doen.

Omdat de verschillende indicatoren in tabel 5.4.2 onderling samenhangen is een regressieanalyse uitgevoerd om zicht te krijgen op determinanten het meest bijdragen aan de waardering.

Bij de regressie analyse zijn alle variabelen in het model opgenomen (methode Enter). Als waardering van de activiteiten als eindmaat wordt genomen blijkt met name de houding van de bezoeker ten aanzien van het bezoeken van inloophuizen bepalend te zijn, de gepercipieerde opbrengst en het feit of men positieve gevoelens ervaart na het bezoek aan het inloophuis. De verklaarde variantie van dit model is 24%.

5.5 Betekenis van de ondersteuning

De betekenis van de ondersteuning is van belang voor het blijven bezoeken van het inloophuis. De betekenis van de ondersteuning is op twee manieren gemeten: gepercipieerde opbrengst aan de hand van negen items zoals grip gekregen op gevoelens, gewerkt aan verwerking, meer inzicht in stellen van grenzen, persoonlijk ontwikkeld, etc. en tevens is nagevraagd wat de gevoelens waren aan de hand van tien items na het bezoek aan het inloophuis, zoals voldaan, energiek, ontlast, rustig, niet verdrietig, niet verward etc. De twee schalen hangen positief samen ($r = .33, p < .001$).

Tabel 5.5.1: Correlaties met indicatoren gepercipieerde betekenis bezoek en gevoelens na het bezoek

	Gepercipieerde betekenis	Gevoelens na het bezoek
ACHTERGRONDKENMERKEN		
Bezoeker (0=naaste, 1=zelf)	-,116*	,067
Geslacht (1 = vrouw, 2 = man)	,001	-,021
Leeftijd	,018	-,002
Opleiding (drie niveaus laag, midden, hoog)	-,071	-,136**
Sociale status: actief (=1) versus niet actief (=2)	,053	-,050
Status bezoekers (1= al eerder; 2= recent)	-,044	-,036
MEDISCHE KENMERKEN		
Ernst medische toestand (minder ernst = 1; meer ernst = 2)	,015	-,139**
Soort kanker (borstkanker = 1, overig = 0)	,001	,089
Diagnose korter dan 3 jaar geleden (korter =1, langer = 2)	,057	,021
Co-morbiditeit (geen = 0, wel andere aandoeningen = 1)	-,034	-,141**
Huidige medische behandeling (geen = 1, controle = 2, reguliere behandeling = 3)	-,061	,030
Gebruik alternatieve therapie buiten inloophuis (geen = 0, wel alternatieve therapieën =1)	,007	,018
ACTIVITEITEN		
Waardering activiteiten	,400**	,334**
Waardering begeleiding	,452**	,278**
Informatie verstrekking over activiteiten	,283**	,225**
THERAPIE		

Waardering therapie	,293**	,285**
Waardering therapeut	,456**	,294**
Informatieverstrekking	,328**	,386**
ATTITUDE – GEPERCIPIEERDE SOCIALE NORM – SELF-EFFICACY (ASE-MODEL)		
Houding	,650**	,307**
Sociale norm	,251**	,055
Self-efficacy	,127	,163**
KENMERKEN INLOOPHUIS		
Waardering kenmerken inloophuizen	,442**	,337**
GEDRAGSASPECTEN VAN BEZOEKEN		
Frequentie van het bezoek	,263**	,187**
Duur van het bezoek	,162**	,176**
Intentie toekomstige bezoeken	,119*	,254**
ERVAREN WELBEVINDEN		
Algemene kwaliteit van leven	,100*	,282**
Klachten	,021	-,3348*
Last van de ziekte	,080	-,286**

* $p < .05$, ** $p < .01$

Omdat de verschillende indicatoren in tabel 5.5.1 onderling samenhangen is een regressieanalyse uitgevoerd om zicht te krijgen op determinanten het meest bijdragen aan de waardering.

In de regressieanalyse zijn alle variabelen in het model opgenomen (methode Enter). Als de gepercipieerde opbrengst als eindmaat wordt genomen blijken de volgende determinanten van belang: niet actief in betaald werk, minder ernstige situatie van de ziekte (vrij van kanker of goede prognose) intentie om het inloophuis in de toekomst te blijven bezoeken, de waardering voor de activiteiten en de positieve houding ten opzichte van het bezoeken van inloophuizen. De verklaarde variantie van dit model is 52%.

5.6 Samenhangen met ASE factoren

De attitude, de gepercipieerde sociale norm en de self-efficacy zijn belangrijke voorspellers van gedrag (ASE model). Deze onderdelen zijn met drie schalen gemeten.

Twee van de drie indicatoren uit het ASE model hangen onderling significant samen, hoewel niet zo sterk, zo blijkt uit tabel 5.6.1. De self-efficacy hangt niet samen met de gepercipieerde normen over het bezoeken van het inloophuis.

Tabel 5.6.1: Samenhang tussen de schalen Attitude, Sociale Norm en Self-efficacy

	Attitude N=661	Sociale norm N=559	Self-Efficacy N=599
Attitude	-	.268**	.151**
Sociale norm		-	,025
Self-efficacy			-

* $p < .05$, ** $p < .01$

In tabel 5.6.2 staan de gevonden samenhangen tussen de onderzochte factoren en de determinanten uit het ASE model.

Tabel 5.6.2: Correlaties met indicatoren Attitude, Sociale Norm en Self-efficacy

	Attitude	Sociale norm	Self-efficacy
ACHTERGRONDKENMERKEN			
Bezoeker (0=naaste, 1=zelf)	-,102**	-,025	,025
Geslacht (1 = vrouw, 2 = man)	,036	,047	,087*
Leeftijd	,097*	,002	,053
Opleiding (drie niveaus laag, midden, hoog)	-,143**	-,059	,000
Sociale status: actief (=1) versus niet actief (=2)	,066	,081	-,099*
Status bezoekers (1= al eerder; 2= recent)	-,074	-,044	,080
MEDISCHE KENMERKEN			
Ernst medische toestand (minder ernst = 1; meer ernst = 2)	,091*	,061	-,060
Soort kanker (borstkanker = 1, overig = 0)	-,008	,034	,041
Diagnose korter dan 3 jaar geleden (korter =1, langer = 2)	,054	-,045	-,022
Co-morbiditeit (geen = 0, wel andere aandoeningen = 1)	-,014	-,060	-,068
Momentane medische behandeling (geen = 1, controle = 2, reguliere behandeling = 3)	-,026	,007	,018

Gebruik alternatieve therapie buiten inloophuis (geen = 0, wel alternatieve therapieën =1)	-,036	-,004	-,055
ACTIVITEITEN			
Waardering activiteiten	,373**	,052	,064
Waardering begeleiding	,382**	,143**	,066
Informatie verstrekking over activiteiten	,213**	,163**	,010
THERAPIE			
Waardering therapie	,259**	,150	,142
Waardering therapeut	,159	,174	,170
Informatieverstrekking	,240**	,206*	,135
BETEKENIS ONDERSTEUNING			
Ervaren betekenis	,650**	,251**	,127**
Gevoelens na bezoek aan inloophuis	,307**	,055	,163**
KENMERKEN INLOOPHUIS			
Waardering kenmerken inloophuizen	,451**	,139**	,104*
GEDRAGSASPECTEN VAN BEZOEKEN			
Frequentie van het bezoek	,398**	,029	,013
Duur van het bezoek	,247**	,042	,001
Intentie toekomstige bezoeken	,319**	,075	-,024
ERVAREN WELBEVINDEN			
Algemene kwaliteit van leven	,001	,038	,157**
Klachten	,125**	,033	-,179**
Last van de ziekte	,079	,033	-,133**

* $p < .05$, ** $p < .01$

Omdat de verschillende indicatoren in tabel 5.6.2 onderling samenhangen is een regressieanalyse uitgevoerd om zicht te krijgen op determinanten van het ASE model het meest bijdragen aan de waardering. In de regressieanalyse zijn alle variabelen in het model opgenomen (methode Enter).

Achtereenvolgens worden Attitude, Sociale norm en Self-efficacy als eindmaat genomen in een regressiemodel.

Als de attitude als eindmaat wordt genomen blijken de volgende determinanten van belang: hoge gepercipieerde betekenis, actief in betaald werk, waardering voor de kenmerken van het inloophuis, hoge frequentie van het bezoeken van het inloophuis en

de intentie om het inloophuis ook in de toekomst te bezoeken. De verklaarde variantie van dit model is 52%.

Als de sociale norm als eindmaat wordt genomen blijken de volgende determinanten van belang: hoge gepercipieerde betekenis en de ernst van de aandoening. De verklaarde variantie van dit model is 14%.

Als de self-efficacy als eindmaat wordt genomen blijken de volgende determinanten van belang: hoge gepercipieerde betekenis en actief in betaald werk. De verklaarde variantie van dit model is 15%.

5.7 Samenvatting

Er zijn in het onderzoek diverse factoren opgenomen die een verklaring kunnen bieden voor het bezoeken van het inloophuis, de tevredenheid met het inloophuis en het ervaren welbevinden van de bezoekers.

5.7.1 Determinanten gedragingen

De frequentie van bezoek van inloophuizen, de duur van het bezoek en de intentie om in de toekomst om het inloophuis te blijven bezoeken blijkt in het algemeen hoger te liggen in het geval van:

- men zelf met kanker geconfronteerd is (en niet het inloophuis bezoekt als naaste)
- lager is opgeleid
- niet actief is in betaalde arbeid
- de activiteiten en de begeleiding hoog waardeert
- meer tevreden is met allerlei kenmerken van het inloophuis
- een positieve houding heeft t.o.v. inloophuizen
- aan de ondersteuning meer betekenis toekent

5.7.2 Determinanten welbevinden

Over het algemeen kan gesteld worden dat de kwaliteit van leven hoger ligt bij:

- lager opgeleiden
- ouderen
- bezoekers die al langer het inloophuis bezoeken
- wanneer het medisch goed gaat
- wanneer er geen co-morbiditeit is
- een hoge waardering voor de activiteiten en therapie
- men zich goed in staat voelt de inloophuizen te bezoeken
- een hogere betekenis toekent aan de bezoeken
- positieve gevoelens ervaart na het bezoek aan het inloophuis.

Meer klachten en meer last wordt ervaren door:

- vrouwen
- lager opgeleiden
- Jongeren
- bezoekers die niet actief zijn in betaald werk
- nieuwe bezoekers
- wanneer het medisch minder goed gaat
- er sprake is van co-morbiditeit
- wanneer de diagnose vrij recent is vastgesteld
- bezoekers die zich ook richten op alternatieve behandelingen buiten het inloophuis
- als de therapeut en de informatieverstrekking over de therapie lager worden gewaardeerd
- wanneer er een positieve houding aanwezig is t.o.v. inloophuizen
- men zich slecht in staat voelt de inloophuizen te bezoeken
- in mindere mate een positief gevoel ervaart na het bezoek aan het inloophuis.

In het algemeen kan gesteld worden dat het welbevinden samenhangt met een groot aantal zaken. De ernst van de ziekte en de aanwezigheid van andere aandoeningen zijn bepalend voor de kwaliteit van leven. De gevoelens die de bezoeker ervaart direct na een bezoek aan het inloophuis zijn van groot belang voor het ervaren welbevinden in het algemeen.

5.7.3 Determinanten waardering

De tevredenheid met allerlei aspecten van het inloophuis ligt hoger in het geval

- men naaste is
- een lager opleidingsniveau heeft
- de begeleiding van de activiteiten en de therapeut hoog waardeert
- het inloophuis frequent bezoekt
- de intentie heeft om het inloophuis in de toekomst te blijven bezoeken
- de algemene kwaliteit van leven hoger ligt
- een positieve houding heeft t.o.v. Inloophuizen in het algemeen
- meer betekenis toe kent aan het aan het bezoeken van het inloophuis
- positieve gevoelens ervaart na het bezoek aan het inloophuis.

De laatste drie genoemde determinanten blijken uit de regressieanalyse bepalend te zijn voor de waardering.

5.7.4 Determinanten ASE factoren

Als de attitude als eindmaat wordt genomen blijken de volgende determinanten van belang:

- hoge gepercipieerde betekenis,
- actief in betaald werk,
- waardering voor de kenmerken van het inloophuis,
- hoge frequentie van het bezoeken van het inloophuis
- de intentie om het inloophuis ook in de toekomst te bezoeken.

Voor de gepercipieerde normen zijn van belang:

- hoge gepercipieerde betekenis
- ernst van de aandoening.

Voor de self-efficacy als eindmaat is van belang:

- hoge gepercipieerde betekenis
- actief in betaald werk.

5.7.5 Determinanten betekenis ondersteuning

De toegekende betekenis is hoger bij:

- niet in werk actieve bezoekers
- Minder ernstige zieke bezoekers
- Bezoekers die willen blijven komen
- Sterke positieve houding hebben ten opzichte van inloophuizen

Veranderingen in welbevinden tussen meting 1 en 2

In de periode april 2014 – juni 2014 heeft een tweede meting plaatsgevonden onder de bezoekers die reeds de eerste enquête hadden ingevuld. Het doel daarvan was om eventuele veranderingen op een aantal aspecten van de beleving vast te stellen, m.n. wat betreft het ervaren welbevinden. De veronderstelling was dat er mogelijk veranderingen optreden door het blijven bezoeken van het inloop huis in die periode. In dit hoofdstuk worden deze veranderingen besproken. Er zijn over de volgende onderwerpen vragen gesteld:

- Achtergrondkenmerken
- Veranderingen in de leefsituatie
- Verbetering of verslechtering van gezondheid
- Kwaliteit van leven
- Ervaren klachten
- Gepercipieerde betekenis bezoeken
- Algemene houding ten opzichte van inloophuizen
- Deelname activiteiten
- Waardering van de deelname aan activiteiten

Eerst zal worden ingegaan op de respons (5.1). In 5.2 komen de kenmerken van de bezoekers aan de orde die de tweede meting invulden. Op de verschillen tussen de groepen bezoekers die wel en niet aan de tweede meting hebben deelgenomen wordt in paragraaf 5.3 ingegaan). Daarna worden de gevonden verschillen beschreven wat betreft de betekenis die de bezoekers aan het bezoeken van het inloophuis toekennen (5.4). De gevonden verschillen voor twee metingen van de het welbevinden komen in de paragrafen 5.5. en 5.6 aan de orde. Niet alle schalen zullen beschreven worden. In dit hoofdstuk ligt de nadruk op veranderingen van de kwaliteit van leven, de gepercipieerde betekenis van de bezoeken en de ervaren klachten.

6.1 De respons op de tweede meting

Bij de eerste meting waarbij 711 bezoekers gerespondeerd hebben is aan het eind van het enquêteformulier gevraagd of zij het goed vonden over enkele maanden nogmaals benaderd te worden voor een tweede kortere vragenlijst. In tabel 6.1. staat weergegeven dat 433 bezoekers hier positief op hebben gereageerd (61%). Al deze bezoekers kregen

opnieuw een vragenlijst toegestuurd via de door hen zelf aangegeven wijze (e-mail of postadres).

Tabel 6.1.: Wilt u nogmaals benaderd worden voor een enquête?

	N	N=614 (%)
Ja	433	60,9
Nee	181	25,5
Totaal aantal reacties	614	86,4
Niet beantwoord	97	13,6
Totale groep	711	100,0

De helft van degenen die nogmaals benaderd wilde worden (N=203) heeft ook daadwerkelijk de tweede meting ingevuld (N=203), dit is 29% van de totale groep uit de eerste meting.

De tweede enquête is gekoppeld aan de antwoorden uit de eerste enquête aan de hand van de gegevens van de bezoekers (via de eerste twee letters roepnaam, eerste twee letters achternaam en geboortedatum). Bij zeven bezoekers was het niet mogelijk een koppeling te maken, door het niet of verkeerd vermelden van geboortedatum en gebruik van andere letters van namen. Voor analyses met betrekking tot de tweede meting zijn daarom de gegevens van 203 bezoekers beschikbaar.

6.2 Kenmerken van de degenen die de 2^e meting invulden

In tabel 6.2.1 zijn de achtergrondgegevens weergegeven van de bezoekers die de tweede enquête hebben ingevuld.

Tabel 6.2.1: Achtergrondgegevens bezoekers bij tweede meting versus eerste meting

		N	Meting 2 (N=203) %	Meting 1 (N=711) %
Sekse	Vrouw	160	78,8	80,7
	Man	43	21,2	19,3
Bezoekt inloophuis voor zichzelf of naaste	Zelf	158	77,8	71,8
	Naaste	45	22,2	28,2
Leeftijd	< 49 jaar	32	15,8	20,4
	50 – 59 jaar	58	28,6	31,7

	60 – 69 jaar	68	33,5	33,1
	> 70 jaar	45	22,2	14,9
Opleiding	laag	36	18,1	17,0
	midden	100	50,3	49,1
	hoog	63	31,7	34,0
Sociale status	Actief in arbeid fulltime, parttime of als ondernemer	51	25,1	32,8
	Geen betaald werk	149	73,4	67,2
Status bezoeker	Al geruime tijd bezoeker	144	71,6	68,8
	Nieuwe bezoeker in 2013	57	28,4	31,3
Ernst aandoening	Minder ernstig (vrij van kanker / goede kans op genezing)	106	53,5	51,9
	Ernstig	92	46,5	48,1

Wanneer we de achtergrondgegevens vergelijken van de groep die voor de tweede maal heeft gerespondeerd met de totale groep die de eerste meting heeft ingevuld, dan blijkt dat er geen verschillen optreden zijn voor kenmerken sekse, opleiding, ernst van de ziekte of het feit of men een nieuwe bezoeker is van het inloophuis of een bezoeker die al langere tijd het inloophuis bezoekt.

Er zijn echter ook wel enkele verschillen tussen bezoekers die twee maal responderen en degenen die dat één maal deden.

De bezoekers die voor een tweede maal de enquête invulden zijn ouder ($M=60,7$ jaar; $SD = 10,5$) dan de bezoekers die dat niet doen ($M=57,3$ jaar; $SD=11,1$) ($F=13,47, df=1, P < .00$).

Een tweede verschil betreft of men niet betaald werk verricht of wel (fulltime, parttime of zelfstandig ondernemer). Mensen met betaald werk zijn minder geneigd voor een tweede maal de enquête in te vullen dan bezoekers zonder betaald werk (Chi-kwadraat = 6,69, $df=1, p < .00$).

Het derde verschil heeft te maken met het feit of men naaste is (geweest) van iemand met kanker of dat men zelf te maken heeft met kanker. Bezoekers die zelf te maken hebben met kanker zijn meer geneigd de tweede vragenlijst in te vullen dan mensen die naaste zijn van iemand met kanker (Chi-kwadraat = 5,17, $df=1, p = 0,0$).

Samenvattend, de bezoekers die meedoen aan de tweede meting zijn in vergelijking met de respondenten van de eerste meting enigszins ouder, hebben minder vaak betaald werk en zijn vaker zelf bekend met kanker in plaats van naaste te zijn van iemand met kanker.

Met deze verschillen in de genoemde achtergrondkenmerken zal rekening gehouden worden bij de interpretatie van de verschillen in welbevinden bij de eerste en tweede meting. Hierbij zal ook rekening worden gehouden of deze drie kenmerken samenhangen met de verandering in de onderzochte eindmaten.

6.3 De betekenis van het bezoeken van het inloophuis

Ten einde te kunnen vaststellen of er verschillen zijn in het welbevinden op de eerste en de tweede meting is het van belang inzicht te hebben in de betekenis die de bezoeker toekennen aan het bezoeken van het inloophuis. Het gaat hierbij om de gepercipieerde opbrengst die het inloophuis voor de bezoekers heeft. Er zijn negen betekenissen nagevraagd waarbij de bezoekers op een schaal van 1 tot 4 hun antwoord konden geven (1= beslist niet, 2 = nee, niet echt, 3 = ja enigszins, 4 = ja zeker).

Tabel 6.3.1.1: Betekenis van het bezoeken van het inloophuis

	Meting 1			Meting 2	
	N	M*	SD	M (1-4*)	SD
Door het bezoeken van het inloophuis. (schaal 1 – 4)					
Heb ik me persoonlijk ontwikkeld	157	3,0	0,8	2,9	0,9
Heb ik meer grip op mijn gevoelens	165	3,1	0,7	2,9	0,8
Heb ik mijn gevoelens (her)ontdekt	159	2,9	0,8	2,7	0,8
Kan ik mijn emoties beter uiten	165	3,0	0,8	2,9	0,8
Heb ik gewerkt aan verwerking	166	3,3	0,7	3,0	0,8
Heb ik meer rust en balans in mijn leven	171	3,2	0,7	2,9	0,8
Kan ik mijn gevoelens beter toelaten	161	3,0	0,8	2,9	0,8
Is de kwaliteit van mijn leven verbeterd	168	3,1	0,8	2,8	0,9
Heb ik meer inzicht in het stellen van grenzen	168	3,0	0,8	2,9	0,8
Totaal score ervaren betekenis	160	3,1	0,6	2,9	0,6

*1 = Nee beslist niet, 2 = Nee niet echt, 3 = Ja enigszins, 4 = Ja zeker

In tabel 6.3.1.1 is de ervaren betekenis weergegeven. Er valt af te lezen dat bezoekers bij de tweede meting nog steeds zeer positief zijn over wat het inloophuis voor hen betekent. Deze betekenis is na de eerste meting wel enigszins gedaald ($t = 4,470$, $df = 159$, $p < ,001$).

De schaal gepercipieerde betekenis hangt niet significant samen met achtergrondkenmerken of medische kenmerken. Er is dan ook niet voor deze achtergrondkenmerken gecorrigeerd.

Tot slot is ook gekeken naar de achtergrondvariabelen waarop de bezoekers bij meting 1 en meting 2 van elkaar verschillen (leeftijd, werkzaam in betaalde arbeid en naaste of

zelf bekend met kanker). De variabele Naaste of zelf bekend met kanker hangt samen met de gepercipieerde betekenis.

Nagegaan is of de gesignaleerde daling in de toegekende betekenis verklaard kan worden door het feit dat de tweede meting door naasten is ingevuld. Het blijkt dat als de variabele naaste of zelf wordt meegenomen als co-variant levert dat een verschil op in de verandering met betrekking tot de gepercipieerde betekenis ($F=8,45$, $df\ 1 / 187$, $p = ,004$); zie tabel 6.3.1.2. De gesignaleerde veranderingen gelden dus uitsluitend voor de bezoekers die zelf kanker hebben (gehad).

Tabel 6.3.1.2: Gepercipieerde betekenis voor naasten en bezoekers zelf bekend met kanker in meting 1 en meting 2

	Meting 1			Meting 2			t	df	p
	N	M	SD	N	M	SD			
Gepercipieerde betekenis									
Naasten	30	3,3	0,4	30	3,2	0,6	1,32	30	,19
Zelf bekend met kanker	128	3,0	0,6	128	2,8	0,6	4,28	128	,00

6.4 Veranderingen in het welbevinden

Welbevinden is op twee wijzen gemeten: aan de hand van de algemene kwaliteit van leven en de mate waarin bepaalde klachten zijn opgetreden.

6.4.1 Algehele kwaliteit van leven

In tabel 6.4.1.1 is weergegeven hoe de kwaliteit van leven wordt beleefd door de bezoekers die zowel de eerste als de tweede meting hebben ingevuld.

Tabel 6.4.1.1: Algehele kwaliteit van leven in meting 1 en meting 2

	Meting 1			Meting 2					
	N	M	SD	N	M	SD	t	df	p
Kwaliteit van leven afgelopen week (schaal 1 – 7)									
Algehele lichamelijke toestand	189	5,2	2,1	189	4,9	1,2	2,80	188	,00
Algehele gezondheid	188	5,3	1,1	188	5,0	1,1	2,07	187	,04
Algehele kwaliteit van leven	189	5,3	1,1	189	5,2	1,2	1,89	188	,06
Totaalscore kwaliteit van leven	189	5,3	1,1	189	5,1	1,1	2,55	188	,01

In de tweede meting is de kwaliteit van leven significant gedaald met betrekking tot de ervaren lichamelijke toestand en de ervaren gezondheid. De algehele kwaliteit van leven blijft gelijk en daalt niet significant bij de eis van een $p < .05$. Er is wel de trend dat de algehele kwaliteit van leven daalt ($p=0.06$).

Bij de interpretatie van de betekenis is rekening gehouden met de ernst van de aandoening, de medische toestand van de bezoekers omdat uit de regressieanalyse in paragraaf 5.3 bleek dat de ernst van de aandoening een belangrijke determinant is van de kwaliteit van leven. We wijzen erop dat in bij twee van de drie kwaliteit van leven vragen nadrukkelijk wordt gevraagd naar de gezondheid en de algehele lichamelijke toestand. Dat maakt het begrijpelijk dat de daling op deze twee indicatoren van het welbevinden verklaard kan worden door de ernst van de medische toestand van de bezoekers.

Wanneer we de variabele 'ernst' als between-subjects factor opnemen in een GLM repeated measures model, blijkt dat de groepen die verschillen in ernst (vrij van kanker en/of goede prognose tegenover slechte prognose) ook significant verschillend scoren op de maat voor kwaliteit van leven ($F=9,02$, $df=1/183$, $p=.003$). In tabel 6.4.1.2 zijn de gemiddelden weergegeven. Hieruit kan opgemaakt worden dat alleen bij een minder ernstige prognose de kwaliteit van leven enigszins daalt en voor de meer ernstig zieke bezoekers gelijk blijft. Er is bij deze groep behoud van kwaliteit van leven.

Tabel 6.4.1.2: Totaalscore kwaliteit van leven in meting 1 en meting 2 met 'ernst'

	Meting 1			Meting 2					
	N	M	SD	N	M	SD	t	df	p
Kwaliteit van leven afgelopen week (schaal 1 – 7)									
Totaalscore kwaliteit van leven	185	5,3	1,1	185	5,1	1,0			
Minder ernst	99	5,6	0,8	99	5,2	1,0	4,16	98	,00
Meer ernst	86	4,9	1,2	86	4,9	1,1	-,289	85	,77

Dit gesignaleerde verschil tussen de twee groepen minder versus meer ernst is nog sterker als we alleen het item beschouwen dat vraagt naar de algehele kwaliteit van leven los van gezondheid of lichamelijke toestand (zie tabel 6.4.1.3). De groep die te maken heeft met een meer ernstige situatie van de ziekte houdt een gelijke kwaliteit van leven (stijgt 0,1 in meting 2). De groepen die te maken hebben met minder of meer ernst verschillen significant op hoe ze score op de maat voor algehele kwaliteit van leven. Concluderend, de verschillen in kwaliteit van leven in de voor- en nameting zijn significant voor bezoekers met een minder ernstige situatie van de ziekte en niet significant voor bezoekers met een meer ernstige situatie.

Tabel 6.4.1.3: Vraag algehele kwaliteit van leven in meting 1 en meting 2 met 'ernst'

	Meting 1			Meting 2			t	df	p
	N	M	SD	N	M	SD			
Kwaliteit van leven afgelopen week (schaal 1 – 7)									
Algehele kwaliteit van leven	185	5,4	1,1	185	5,2	1,0			
Minder ernst	99	5,7	0,8	99	5,3	1,1	3,63	98	,00
Meer ernst	86	4,9	1,2	86	5,0	1,1	-,86	85	,39

Tot slot is ook gekeken naar de achtergrondvariabelen waarop de bezoekers bij meting 1 en meting 2 van elkaar verschillen (leeftijd, werkzaam in betaalde arbeid en naaste of zelf bekend met kanker). Leeftijd hangt positief samen met kwaliteit van leven. Als leeftijd wordt meegenomen als covariaat levert dat echter geen verschil op voor de verandering met betrekking tot de eerder genoemde verandering in kwaliteit van leven ($F=,291$, $df\ 1 / 187$, $p = ,27$).

6.4.2 Eerdere bezoekers versus nieuwe bezoekers en verandering in kwaliteit van leven

Er is voor de algemene kwaliteit van leven ook nagegaan of er verschillen zijn tussen bezoekers die al geruime tijd het inloophuis bezoeken en de degene die dat relatief kort doen. In de enquête is gevraagd wanneer bezoekers voor het eerst het inloophuis hebben bezocht. De gegevensverzameling van de eerste meting heeft plaatsgevonden vanaf november 2013. Voor de variabele nieuwe bezoekers zijn bezoekers geselecteerd die hebben aangegeven in 2013 en 2014 voor het eerst een inloophuis te hebben bezocht. Zoals eerder vermeld betreft het in totaal 220 bezoekers. Niet al deze bezoekers hebben de vragenlijst bij de eerste meting volledig ingevuld of waren bereid of in staat ook deel te nemen aan de tweede meting een aantal maanden later. In totaal zijn van 48 nieuwe bezoekers de twee metingen beschikbaar.

In tabel 6.4.2 is weergegeven dat het ervaren welbevinden zowel bij nieuwe als bij de eerdere bezoekers enigszins afneemt. In beide groepen is dit verschil echter niet significant.

Tabel 6.4.2: Ervaren Kwaliteit van leven bij eerdere en recente bezoekers (schaal 1 – 7)

	QoL Meting 1			QoL Meting 2		t	df	p
	N	M	SD	M	SD			
Eerdere bezoekers	139	5,5	1,0	5,2	1,1	1,07	138	,29
Recente bezoekers	48	5,1	1,1	5,0	1,2	0,43	47	,67

Uit tabel 6.4.2 blijkt dat bezoekers die al langere tijd het inloophuis bezoeken een hoger kwaliteit van leven ervaren dan de bezoekers die daar pas onlangs kwamen. Dit geldt zowel voor de eerste als voor de tweede meting.

Wat betreft de veranderingen tussen de eerste en de tweede meting kan vast gesteld worden dat er geen verschillen in kwaliteit van leven zijn opgetreden tussen de bezoekers die al langer in het inloophuis komen en de bezoekers die dat pas recent doen.

6.4.3 Zelf bekend met kanker of naaste zijn en de verandering in kwaliteit van leven

Er is voor de algemene kwaliteit van leven ook nagegaan of er verschillen zijn tussen bezoekers die zelf bekend zijn met kanker of naaste zijn van iemand met kanker. In de eerste meting was te zien dat ruim een kwart van de bezoekers (28,2%) het inloophuis bezoekt als naaste.

Niet alle bezoekers hebben de vragenlijst van beide metingen ingevuld. Slechts 41 van de 199 naasten die hebben deelgenomen aan de eerste meting hebben de vragen over de kwaliteit van leven in de tweede meting beantwoord.

In tabel 6.4.3 is weergegeven dat het ervaren welbevinden bij bezoekers zelf bekend met kanker significant daalt. Bij naasten is er geen daling van de kwaliteit van leven. Het maakt hierbij niet uit of de naaste een overlijden heeft meegemaakt of niet.

Tabel 6.4.3: Ervaren Kwaliteit van leven bij bezoekers bekend met kanker en naaste (schaal 1 – 7)

	QoL Meting 1			QoL Meting 2		t	df	p
	N	M	SD	M	SD			
Zelf bekend met kanker	148	5,3	1,1	5,1	1,1	2,81	147	,01
Naaste	41	5,1	1,0	5,1	1,0	0,08	40	,94
Totaal	189							
Naaste is overleden	31	5,2	1,1	5,2	0,9	-,16	30	,87
Naaste leeft	10	4,9	0,9	4,8	1,1	0,32	9	,76

Wat betreft de veranderingen tussen de eerste en de tweede meting kan vast gesteld worden dat er geen verschillen in kwaliteit van leven optreden tussen de bezoekers die

als naasten het inloophuis bezoeken, maar dat bezoekers die zelf bekend zijn met kanker in de tweede meting een lagere kwaliteit van leven rapporteren.

6.4.4 Veranderingen in de gezondheidstoestand en kwaliteit van leven

Aan de bezoekers is bij de tweede meting gevraagd of sinds het invullen van de vorige enquête iets is veranderd met betrekking tot de eigen gezondheidstoestand of de gezondheidstoestand van de naaste. De antwoorden op de twee vragen zijn samen genomen en de resultaten ervan zijn weergegeven in tabel 6.4.4.1. Voor meer dan de helft van de ondervraagde bezoekers is de gezondheidstoestand hetzelfde gebleven, bij een kwart is deze verbeterd en bij ruim 21% verslechterd.

Tabel 6.4.4.1: Frequenties antwoorden over veranderingen in gezondheidstoestand

	N	Bruikbare antwoorden (N=193) %
Verbetering gezondheidstoestand	47	24,4
Hetzelfde gebleven	104	53,9
Verslechtering gezondheidstoestand	42	21,8
Totaal	193	100,0

Voor de beantwoording van de vragen over het welbevinden is de gezondheidstoestand van belang.

Aan de respondenten is gevraagd of hun gezondheidstoestand was verbeterd, hetzelfde was gebleven of was verslechterd. De gerapporteerde kwaliteit van leven verschilden bij deze drie groepen niet in de voor- en nameting (zie tabel 6.4.4.2).

Tabel 6.4.4.2: Kwaliteit van leven en veranderingen gezondheidstoestand (schaal 1 – 7)

	QoL Meting 1			QoL Meting 2		t	df	p
	N	M	SD	M	SD			
Verbetering	46	5,5	0,9	5,50	0,8	-0,75	43	,46
Hetzelfde gebleven	103	5,4	0,9	5,18	0,9	1,16	100	,26
Verslechtering	42	4,7	1,3	4,30	1,1	1,05	41	,30
Totaal	193							

6.4.5 Stressvolle levensgebeurtenissen

Aan de bezoekers is in de tweede meting gevraagd welke levensgebeurtenissen zij hebben meegemaakt in de periode na het invullen van de eerste vragenlijst. De bezoekers konden meerdere antwoorden aankruisen zoals een ziekenhuisopname, een andere ziekte gekregen, overlijden van naaste, echtscheiding, samenwonen, nieuwe liefde, (klein)kind gekregen, verandering in samenstelling van gezin, werkeloos geworden, weer gaan werken of een verhuizing.

Van de bezoekers vermeldt 17% geen stressvolle levensgebeurtenis, 64% één levensgebeurtenis, 14% twee, 4% drie en 0,5% vier gebeurtenissen. Gemiddeld aantal gebeurtenissen is 1,1 (SD = 0,71). De variabele levensgebeurtenissen wordt als variabele meegenomen om te zien of deze verschillen verklaart in de veranderingen van kwaliteit van leven.

6.4.6 Verandering in klachten

Gevraagd is welke klachten afgelopen week waren opgetreden bij de bezoekers. In tabel 6.4.4 is weergegeven dat in de lijst met tien veel voorkomende klachten vooral moeheid, behoefte aan rusten en moeite met slapen worden genoemd. Er zijn op dit punt geen significante verschillen tussen de eerste en de tweede meting zo kan uit tabel 6.4.6.1 opgemaakt worden ($t = 0,015$, $df = 167$, $p = .99$).

Er is nagegaan of één van de achtergrondvariabelen waarop de bezoekers bij meting 1 en meting 2 van elkaar verschillen (leeftijd, werkzaam in betaalde arbeid en naaste of zelf bekend met kanker) een rol speelt bij de verandering in klachten. Leeftijd hangt positief samen met ervaren klachten. Als leeftijd wordt meegenomen als covariaat levert dat geen verschil op voor de verandering met betrekking tot de klachten ($F = 2,92$, $df = 1 / 166$, $p = ,09$).

Tabel 6.4.6.1: In welke mate de afgelopen week klachten optraden

	Meting 1			Meting 2		
	N	M	SD	N	M	SD
Klachten (1-4)*						
Moe	174	2,5	0,8	174	2,5	0,8
Behoeftte aan rusten	166	2,4	0,9	166	2,5	0,8
Moeite met slapen	172	2,2	1,0	172	2,1	0,9
Gespannen	171	2,1	0,9	171	2,0	0,8
Neerslachtig of verdrietig	171	2,0	0,9	171	1,9	0,9
Maakt zich zorgen	171	2,0	0,9	171	2,0	0,8
Prikkelbaar of boos	169	1,9	0,9	169	1,7	0,8

Voelt zich slap	164	1,8	0,8	164	1,9	0,8
Pijn gehad	175	1,7	0,9	175	1,8	0,9
Kortademig	166	1,5	0,8	166	1,6	0,8
Totaalscore klachten	168	2,0	0,6	168	2,0	0,6

*Hoe hoger de score des te meer klachten

Als een regressieanalyse wordt uitgevoerd met als eindmaat klachten dan is co-morbiditeit een hoge voorspeller van klachten. In een GLM analyse met repeated measures waarbij co-morbiditeit als between-factor of covariaat wordt meegenomen, zijn er geen significante verschillen tussen groepen die wel of niet te maken hebben met andere aandoeningen. Dit bevestigt dat co-morbiditeit geen rol speelt bij de verklaring van de niet veranderde klachten van de bezoekers van de inloophuizen.

6.5 Determinanten van veranderingen in kwaliteit van leven

Om een overzicht te krijgen van welke factoren samenhangen met een verschuiving in kwaliteit van leven is een verschilscore berekend tussen meting 2 en meting 1. Een hoge positieve verschilscore betekent een verschuiving naar een hogere score voor de ervaren kwaliteit van leven in de tweede meting. Een lage negatieve verschilscore betekent een verschuiving naar een lagere score voor de ervaren kwaliteit van leven in de tweede meting. In tabel 6.5 worden de verbanden tussen alle relevante factoren en variabelen met deze verschilscore weergegeven. De hoogste samenhang is negatief en betreft de ernst van de medische toestand met twee categorieën 'genezen verklaard / vrij van kanker en 'goede kans op genezing' versus andere categorieën zoals 'levensverlengende behandeling' of 'behandeling niet meer mogelijk'. De ernst van de gezondheidstoestand beïnvloedt de kwaliteit van leven negatief.

Tabel 6.5: Correlaties factoren met verschilcores van kwaliteit van leven in meting 1 en 2

	Versilscore kwaliteit van leven in meting 1 en meting 2 (N=189)*
ACHTERGROND	
Bezoeker (0=naaste, 1=zelf)	,092
Geslacht (1 = vrouw, 2 = man)	,073
Opleiding (drie niveaus: laag, midden, hoog)	-,038
Leeftijd in 4 klassen	,061
Actief (=1) versus niet actief (=2)	,036

Status bezoeker(1=al eerder; 2=recente bezoeker in 2013)	-,001
Life events	,094
MEDISCHE KENMERKEN	
Ernst medische toestand (minder ernst = 1; meer ernst = 2)	-,20**
Verslechtering van de gezondheidstoestand (1 = beter, 2 = zelfde, 3 = verslechtering)	,092
Soort kanker (Borstkanker = 1, overig = 2)	-,003
Diagnose korter dan 3 jaar geleden (korter =1, langer = 2)	,063
Co-morbiditeit (geen = 0, wel andere aandoeningen = 1)	,032
Momentane medische behandeling (geen = 1, controle = 2, reguliere behandeling = 3)	-,029
Gebruik alternatieve therapie buiten inloophuis (geen = 0, wel alternatieve therapieën =1)	-,077
ACTIVITEITEN	
Rapportcijfer	,056
Waardering begeleiding	,047
Waardering informatieverstrekking	-,006
THERAPIE	
Rapportcijfer	-,054
Waardering therapeut	-,150
Informatieverstrekking therapie	-,095
ATTITUDE – GEPERCIPIEERDE SOCIALE NORM – SELF-EFFICACY (ASE-MODEL)	
Houding	-,043
Sociale norm	-,123
Self-efficacy	,035
BETEKENIS ONDERSTEUNING	
Opbrengst van het bezoek	,000
Gevoelens na bezoek aan inloophuis	,057
LEVENSEINDE & PALLIATIEVE ONDERSTEUNING	
Belang palliatieve ondersteuning	,083
Feitelijk palliatieve ondersteuning	,100
Rapportcijfer palliatieve ondersteuning	,066

KENMERKEN INLOOPHUIS	
Waardering kenmerken inloophuizen	,006
GEDRAGSASPECTEN VAN BEZOEKEN	
Frequentie	,010
Duur	-,056
Intentie omvang toekomstig bezoek	,072

*een positieve samenhang betekent een verbetering in de tweede meting

Wanneer een regressieanalyse wordt uitgevoerd (methode Enter) met alle variabelen uit het model en als eindmaat de verschillscore tussen meting 1 en meting 2 op de maat voor de algehele kwaliteit van leven, dan blijken de variabelen 'verslechtering' en 'ernst' de belangrijkste determinanten te zijn. De verklaarde variantie van het model is 17%.

6.6 Samenvatting

Er is over het geheel genomen een positieve bereidheid om drie tot vijf maanden aan de tweede meting deel te nemen (60%). Ongeveer 30% vult van degene die willen deelnemen daadwerkelijk de tweede meting in.

De bezoekers die meedoen aan de tweede meting zijn in vergelijking met de non-respondenten van de tweede meting enigszins ouder, hebben minder vaak betaald werk en zijn vaker zelf bekend met kanker in plaats van naaste te zijn van iemand met kanker.

Na de tweede meting wordt de betekenis van het bezoek aan het inloophuis iets lager geschat.

Tijdens de tweede meting blijkt het welbevinden enigszins gedaald. Uit de regressieanalyse blijkt dat de ernst van de aandoening een belangrijke determinant is voor de kwaliteit van leven. De groepen die te maken hebben met minder of meer ernst verschillen significant op de voor de algehele kwaliteit van leven. De groep die te maken heeft met een meer ernstige prognose van de ziekte rapporteert in beide metingen een gelijke kwaliteit van leven.

Er zijn weinig verschillen tussen beide metingen op welbevinden. De belangrijkste determinant in de achteruitgang van de kwaliteit van leven is de ernst van de medische toestand van de bezoekers en de verslechtering van de gezondheid.

Discussie en conclusie

7.1 Uitvoering van het onderzoek

Het onderzoek onder de bezoekers is gehouden door middel van een vragenlijst. De vragenlijst is zowel per email als per post enquête verstuurd; in beide gevallen is er gebruik gemaakt van reminders. Aan de orde kwamen de volgende onderwerpen:

- Biografische kenmerken (leeftijd, sekse, opleiding, e.d.) en medische kenmerken (zoals aard van de aandoening, duur daarvan, aard behandeling, prognose, e.d.). Al deze gegevens zijn zoals de bezoekers die zelf percipiëren.
- Redenen en behoefte om van het inloophuis gebruik te maken.
- Van welke activiteiten en begeleidingsvormen heeft men gebruikt gemaakt.
- Waardering en betekenis van deze activiteit of begeleidingsvorm
- Opvattingen over en het aanbod aan palliatieve ondersteuning..
- Welbevinden gemeten met onderdelen van de EORTC vragenlijst: algemene ervaren gezondheid, emotioneel welbevinden en klachten.

Deze onderdelen zijn in de meeste gevallen in eerder onderzoek gebruikt [11,15, 27]. De betrouwbaarheid is voor alle ontwikkelde schalen goed tot zeer goed en vergelijkbaar met eerder onderzoek.

Voor informatie over de feitelijke kenmerken van de deelnemende inloophuizen is gebruik gemaakt van een vragenlijst voor de coördinatoren.

7.2 Het aantal ondervraagde bezoekers

Oorspronkelijk zijn we uitgegaan van een respons van naar schatting 1500 bezoekers. We hebben verondersteld dat een groot aantal bezoekers benaderd zou kunnen worden. Het aantal bezoekers dat benaderd kan worden lag echter veel lager dan verwacht.

- Bij de werving van de inloophuizen werd duidelijk dat coördinatoren vaak geen beeld hebben van het aantal unieke bezoekers. Alleen het aantal bezoeken per week of per maand wordt geregistreerd. Het aantal 'geregistreerde bezoeken' is in feite iets anders dan het aantal geregistreerde unieke bezoekers. Het aantal bezoeken is vele malen groter dan het aantal unieke bezoekers. Dit is zeker het geval als bezoekers een aantal maal per week in het inloophuis komen voor deelname aan activiteiten en ondersteuning.

- Ook werden in sommige inloophuizen een deel van de bezoekers in principe niet geregistreerd en waren e-mailadressen of postadressen niet altijd aanwezig vanwege de privacy.
- Voor het onderzoek is niet gevraagd naar *alle* unieke bezoekers van het inloophuis, maar alleen naar de unieke bezoekers die in 2012 of in 2013 het inloophuis voor het laatst hebben bezocht. Dat waren minder bezoekers dan het aantal unieke bezoekers dat in het totale relatiebestand was opgenomen.

De oorspronkelijke aantallen bezoekers die benaderd konden worden, hebben we dus naar beneden moeten bijstellen.

In totaal zijn 30 landelijk gespreide inloophuizen benaderd voor deelname aan het onderzoek. Vijf inloophuizen verleenden geen medewerking aan het onderzoek. Twee inloophuizen waren nog in oprichting, één inloophuis deed al mee aan een ander lopend onderzoek, één inloophuis bleek onbereikbaar en reageerde niet op mails en was telefonisch ook niet door de onderzoekers te benaderen. Eén inloophuis zag af van deelname, omdat het bestuur dit te belastend vond voor de bezoekers. In totaal hebben 25 inloophuizen hun toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek.

Uitgaande van de gekozen inloophuizen zijn in de periode december 2013 tot mei 2014 zijn in totaal 3134 bezoekers van die huizen benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. De werving van de bezoekers gebeurde via de administratie van de inloophuizen. In totaal zijn er 2436 uitnodigingen verstuurd via e-mailadressen en 698 via postadressen.

In totaal hebben 790 bezoekers gereageerd op de uitnodiging om deel te nemen aan het onderzoek, waarvan 639 bezoekers een webenquête hebben ingevuld en 151 bezoekers een postenquête. De totale respons bedraagt 25,2 %. Voor de analyses zijn 79 bezoekers (10%) uit het bestand verwijderd en zijn dus de resultaten in dit rapport gebaseerd op 711 bezoekers van inloophuizen.

7.3 De tweede meting

Er is bij een groep ondervraagden die zelf aangaven daaraan mee te willen doen na drie tot vijf maanden een tweede korte vragenlijst toegestuurd. Het doel daarvan was om eventuele veranderingen op een aantal aspecten van de beleving vast te stellen, m.n. wat betreft het ervaren welbevinden. Er zijn vragen gesteld over enkele achtergrondkenmerken, veranderingen in de sociale en gezondheidstoestand, het aantal afgelegde bezoeken, de beleving van het bezoek aan het inloophuis, de tevredenheid met de ontvangen ondersteuning en de ervaren kwaliteit van leven.

De helft van degenen die nogmaals benaderd wilden worden (N=433) heeft ook daadwerkelijk (30%) een bruikbare tweede meting ingevuld (N=203). De bezoekers die meedoen aan de tweede meting zijn in vergelijking met de non-respondenten van de tweede meting enigszins ouder, hebben minder vaak betaald werk en zijn vaker zelf bekend met kanker in plaats van naaste te zijn van iemand met kanker.

7.4 De samenstelling van de groep ondervraagde bezoekers

De groep deelnemers aan het onderzoek betreft voor 72% mensen met kanker en voor 28% naasten. Het zijn veelal vrouwen die vragenlijst hebben ingevuld (81%). De gemiddelde leeftijd is 58 jaar, waarvan 45% 61 jaar en ouder was. De opleiding ligt in het algemeen hoog; een derde van de bezoekers heeft een HBO of universitair opleiding afgerond. Slechts 17% heeft een lagere opleiding. Wat betreft de sociale status is een derde nog actief met betaald werk. Bijna alle bezoekers (94%) zijn van Nederlandse afkomst.

De meeste bezoekers hebben borstkanker (gehad)(48%). In de overige gevallen heeft (>5%) betreft het darmkanker, longkanker, lymfklierkanker, prostaatkanker, huidkanker of baarmoederhalskanker. In 58 % van de gevallen is de diagnose vier jaar of langer geleden vastgesteld. Van de bezoekers lijdt 40% aan een (chronische) aandoening.

Gevraagd wordt naar de huidige behandeling blijkt dat 52% langere tijd vrij te zijn van kanker of een goede kans op genezing te hebben. In ander gevallen is de prognose onbekend is, is er een levensverlengende is of geen behandeling meer mogelijk. In 225 van de gevallen is de naaste overleden.

De bezoekers krijgen een diversiteit aan behandelingen. Door ruim de helft (51%) wordt gebruik gemaakt van een of andere vorm van complementaire of alternatieve behandeling.

7.5 Beantwoording van de descriptieve vraagstellingen

7.5.1 Wat is de houding ten opzichte van het bezoeken van inloophuizen?

- De attitude ten opzicht van de inloophuizen is in veel opzichten erg positief. De bezoekers zouden het inloophuis niet willen missen.
- De gepercipieerde verwachting uit de omgeving om het inloophuis te bezoeken zijn minder sterk dan de eigen houding ten opzicht van het inloophuis, maar die verwachtingen van bijvoorbeeld de artsen of de partner zijn altijd positief. Er zijn dus weinig sociale factoren die het bezoeken van het inloophuis belemmeren.
- De mensen met kanker en hun naasten voelen zich zelf goed in staat (zgn. self-efficacy) het inloophuis te bezoeken. Ook de praktische belemmeringen om het inloophuis te bezoeken zijn dus beperkt.
- Lotgenoten kunnen ontmoeten van dezelfde leeftijd en met dezelfde soort kanker. Sekse is hierbij het minst belangrijk. Voor de inloophuizen betekent dit dat er een variatie aan bezoekers moet zijn.

7.5.2 Hoe verloopt het contact van de bezoekers met de inloophuizen?

Het contact met het inloophuis is een veelzijdig gebeuren dat in feite zeer positief verloopt.

- De bezoekers zijn vooral via de eigen contacten, netwerk en PR van het inloophuis in contact gekomen met de inloophuizen. Slechts in een klein aantal gevallen (niet meer dan 5%) kwam de het contact tot stand via de verwijzing door een arts. De belangrijkste rol als verwijder is weggelegd voor de oncologie verpleegkundige (21 %).
- De bezoekers wensen meer via zorgprofessionals verwezen te worden.
- De belangrijkste redenen om het inloophuis te bezoeken is contact met lotgenoten en het ervaren van een luisterend oor.
- Veel bezoekers komen al langer tijd in het inloophuis. Voor een derde is dat vier jaar of langer, hoewel in een vergelijkbaar grote groep in 2013 en 2014 het huis voor het eerste bezocht.
- Bijna 30% komt minsten een maal per maand naar het inloophuis.
- Ruim een derde van de bezoekers blijven daar drie uur of langer.
- De meeste bezoekers (44%) willen de komende jaren nog het inloophuis blijven bezoeken.
- Ongeveer 40% wil blijven komen omdat de toekomst nog onzeker is en wachten tot het leven weer stabiel en normaal is.

7.5.3 Welke betekenis kennen de deelnemers toe aan de activiteiten en begeleiding?

- De betekenis van het bezoeken van het inloophuis is positief (83%); het minst is men bezig met het (her)ontdekken van gevoelens.
- De gevoelens na het bezoeken van het inloophuis zijn positief; het minst is dat voor het gevoel ontlast te zijn. Negatieve gevoelens komen amper voor. Zich vermoeid en emotioneel voelen komt voor bij 20% van de bezoekers.
- De algemene waardering van diverse aspecten van het inloophuis is positief; Dit betreft m.n. de sfeer, de contacten met vrijwilligers en gastvrouwen.

7.5.4 Aandacht voor palliatieve ondersteuning

- Er is in de inloophuizen aandacht voor het levenseinde en de palliatieve ondersteuning. De bezoekers willen met vragen terecht kunnen over alle mogelijk onderwerpen, zoals het contact met ander hulpverleners, de naasten en familie, informatie over allerlei klachten die dan kunnen optreden. Het minst is er behoefte aan informatie over financiële regelingen. Gevraagd naar de feitelijke aandacht voor

dergelijk aspecten blijkt dat op veel punten die aandacht toch als beperkt wordt gezien. Door 85% tot 94% wordt aangegeven dat er geen aandacht is voor financiële regelingen, informatie verstrekking en begeleiding. De waardering voor dit aspect is minder hoog dan voor ander functies van het inloophuis, namelijk een gemiddeld rapport cijfer van 7.1.

- Wat betreft het welbevinden blijkt dat de algemene kwaliteit van leven als positief wordt beoordeeld. De meest voorkomende klachten zijn moeheid, behoefte aan rust en moeite met slapen. De ervaren last is het hoogst op lichamelijk en emotioneel gebied en het minst op sociaal vlak.

7.5.5 Hoe is de waardering van de activiteiten en begeleiding waaraan de bezoekers deelnemen of hebben deelgenomen?

De bezoekers zijn over de gehele linie positief over de aangeboden activiteiten en begeleiding.

Deelname aan activiteiten

- De bezoekers nemen deel aan een groot aantal activiteiten. Dit betreft voor 2/3 ontmoetingsactiviteiten Voor 47% zijn dat creatieve activiteiten en een voor een derde zijn dat ontspanningsactiviteiten en massage
- De waardering voor de activiteiten is hoog (gemiddeld rapportcijfer van 8 en hoger).
- De minste waardering is er Reiki, spelletjes doen, jongerenbijeenkomsten, het telefonisch spreekuur, de verkoop van materiaal en het documentatie centrum.
- De activiteiten voldoen duidelijk aan de verwachtingen en de behoefte van de bezoekers.
- Het contact met de gastvrouwen/gastheren en begeleiders rond de activiteiten zijn positief. Deze zijn deskundig en geven vertrouwen.
- Ook de informatieverstrekking over de activiteit wordt als positief ervaren.

Deelname aan ondersteunende en therapeutische gesprekken

- Door veel bezoekers wordt deelgenomen aan individueel ondersteuning gesprekken (70%) dan wel groepsgesprekken van ondersteunende aard 35%). Ook meer therapeutische ondersteuning bij creatieve therapie, lichaamsgericht therapie, en mindfulness komt bij rond de 15% van de bezoekers voor.
- De waardering voor de therapeutische ondersteuning is (een gemiddeld rapport cijfer van 8 of hoger). De groepsgesprekken worden het minste gewaardeerd (7.6).
- De therapeutische ondersteuning voldoet aan de verwachtingen en de behoefte
- De informatieverstrekking rond de therapeutische ondersteuning wordt als positief beoordeeld.

- De waardering van de contacten met hulpverleners en therapeuten bij de therapeutische ondersteuning is goed.

7.5.6 Conclusie descriptieve vraagstellingen

Als samenvattend antwoord op de eerste hoofd onderzoeksvraag is kan gesteld worden dat de behoefte en verwachtingen van de bezoekers duidelijk aansluiten bij het aanbod aan activiteiten en begeleiding door de inloophuizen.

7.6 Onderzoek naar verklarende factoren

Naast de vijf descriptieve vraagstellingen geeft het onderzoek ook antwoord op de volgende vier meer verklarende vraagstellingen.

7.6.1 Welke persoonlijke factoren beïnvloeden de waardering, de toegekende betekenis en het ervaren welbevinden na het bezoek aan de inloophuizen?

De waardering ligt met name hoger voor naasten en degenen met een lager opleidingsniveau. De medische factoren beïnvloeden de waardering van de diverse aspecten van inloophuis niet.

In het algemeen kan gesteld worden dat het welbevinden samenhangt met de opleiding, de leeftijd, ernst van de medische toestand / prognose en met de aanwezigheid van comorbiditeit.

7.6.2 Beïnvloeden de attitude, gepercipieerde normen en self-efficacy de waardering, de toegekende betekenis van het bezoek en het ervaren welbevinden na het bezoek aan de inloophuizen?

De gegevens wijzen dat de algemene attitude t.o.v. inloophuizen samenhangt met de waardering van allerlei aspecten van het inloophuis. Die waardering hangt echter niet samen met de gepercipieerde sociale normen en de self-efficacy.

De houding t.o.v. het bezoeken van inloophuizen hangt niet samen met de met de indicatoren van het welbevinden. Wel blijkt dat naarmate de bezoekers meer in staat zijn het inloophuis te bezoeken (self-efficacy) het welbevinden hoger ligt.

De toegekende betekenis hangt met name samen met de gedragsindicatoren, de satisfactie indices en de ASE factoren, maar niet met het welbevinden.

Geconcludeerd kan worden dat de houdingsaspecten vooral betekenis hebben voor de waardering van de inloophuizen.

7.6.3 Beïnvloeden de mate en aard van de activiteiten en begeleiding de waardering, de toegekende betekenis en het ervaren welbevinden na het bezoek aan de inloophuizen?

Een antwoord op deze vraag kan gevonden worden in de gevonden samenhangen met de frequentie van het bezoeken van het inloophuis, de duur van die bezoeken en het in de toekomst willen blijven bezoek van het inloophuis.

Voor de **frequente van de bezoeken** blijkt dat die frequentie hoger ligt in het geval van:

- een hoge waardering van activiteiten en de begeleiding ervan,
- algemene waardering inloophuizen
- meer opbrengsten van de bezoeken aan inloophuizen ervaren,
- positieve gevoelens na het bezoek aan het inloophuis,
- meer last ervaren ten gevolge van de ziekte.

Voor de **duur van de bezoeken** blijkt dat die op den duur hoger ligt in het geval:

- hoge waardering heeft van activiteiten en de begeleiding ervan,
- waardering heeft voor de kenmerken van het inloophuis,
- meer opbrengsten ervaart van de bezoeken aan inloophuizen,
- positieve gevoelens ervaart na het bezoek,
- waardering heeft voor de kenmerken van het inloophuis,
- meer last ervaart ten gevolge van de ziekte.

Voor de mate van in de **toekomst te blijven bezoeken** blijkt dat die neiging hoger ligt in het geval:

- hoge waardering heeft van activiteiten en de begeleiding ervan,
- waardering heeft voor de kenmerken van het inloophuis,
- meer opbrengsten ervaart van de bezoeken aan inloophuizen,
- positieve gevoelens ervaart na het bezoek,
- meer last ervaart ten gevolge van de ziekte.

Geconcludeerd kan worden dat het vaker, langer en blijven bezoeken van het inloophuis gerelateerd is aan met name de tevredenheid met allerlei aspecten van het inloophuis de ervaren opbrengst, positieve gevoelens na het bezoek ervaart, en het ervaren van meer last van de ziekte.

7.6.4 Leidt deelname aan de activiteiten en de begeleiding tot verhoging van hun welbevinden?

Deze vraagstelling kan beantwoord worden met de resultaten van de 2^e meting. Er kunnen van 203 bezoekers de eerste en de tweede meting met elkaar vergeleken worden. Er was een positieve bereidheid om aan de tweede meting deel te nemen (61%); maar daarvan stuurde de helft de tweede meting daadwerkelijk terug. In totaal nam 30% van de respondenten deel aan twee metingen.

Hierbij dient aangetekend te worden dat dit geen effectonderzoek is. De invloed van de achteruitgang in de gezondheid op het welbevinden bevestigt dat overduidelijk. Ook is de meting van het welbevinden niet bij het eerste bezoek aan het inloophuis gemeten. Er kunnen dus al eerder veranderingen in het welbevinden zijn opgetreden die niet gemeten zijn. De steekproef waarop de conclusies zijn gebaseerd is bovendien geen willekeurig getrokken steekproef.

Bij de vergelijking van de gegevens uit de eerste en tweede is rekening gehouden met het feit dat de deelnemers aan de tweede meting enigszins ouder zijn, minder vaak betaald werk hebben en vaker zelf bekend zijn met kanker in plaats van naaste te zijn van iemand met kanker.

De betekenis van het bezoek aan het inloophuis wordt in de tweede meting iets lager ingeschat. Dit is uitsluitend het geval voor bezoekers die zelf kanker hebben (gehad) en niet het geval voor de naasten.

De veranderingen in welbevinden wijzen er op dat in de tweede meting het welbevinden enigszins daalt. Dit geldt vooral voor de groep met een minder ernstige stand van zaken met betrekking tot de ziekte. De belangrijkste determinant van de achteruitgang in de kwaliteit van leven is dat in de tweede meting de gezondheidstoestand is verslechterd.

Uit het onderzoek kan niet opgemaakt worden dat het bezoeken van het inloophuis over een periode van 3-5 maanden het welbevinden in termen van de kwaliteit van leven verhoogt. We zien wel dat in de groep waarbij de medische toestand ernstig is ('levensverlengende behandeling' of 'behandeling niet meer mogelijk') dat de kwaliteit van leven niet afneemt maar gelijk blijft. Gesteld zou kunnen worden dat het bezoeken van het inloophuis voorkomen heeft dat de kwaliteit van leven daalt bij de meer ernstige zieke bezoekers. Een voorlopige conclusie is dat het bezoeken van het inloophuis een buffer vormt voor een verder daling van de kwaliteit van leven bij een verslechterende lichamelijke toestand.

7.6.5 Conclusie ten aanzien van de verklarende factoren

Het antwoord op de tweede centrale onderzoeksvraag welke factoren van invloed zijn op het tot stand komen van de waardering, de beleving en het welbevinden bij het bezoeken van het inloophuis is dat de tevredenheid met het aanbod van inloophuizen vooral samenhangt met het gebruik van dat aanbod en de betekenis die men aan inloophuizen in het algemeen toekent.

De tevredenheid met allerlei aspecten van het inloophuis gaat gepaard met een hogere betekenis die men toekent aan het bezoeken van het inloophuis. Die betekenis werkt evenwel niet door op het ervaren welbevinden, behalve in lichte mate op de algemene kwaliteit van leven. De tevredenheid hangt rechtstreeks samen met het welbevinden.

7.7 Implicaties voor het analysemodel

Het verband tussen tevredenheid en welbevinden zoals geschetst in 1.4 wordt niet gemodereerd door de betekenis die de bezoeken aan het inloophuis hebben. In eerder onderzoek in Inloophuis Adamas werd dit wel gevonden [15]. Echter, in recente analyses van meer databestanden over mensen met kanker die professionele psycho-oncologische instellingen bezoeken wordt dit modererend effect van de toegekende betekenis ook niet gevonden [22]. Op basis van besproken verbanden kan het volgende model geschetst worden:

Gebruik inloophuis + → Tevredenheid + → Toegekende betekenis
van activiteiten/begeleiding en welbevinden

Wat betreft het tweede verklaringsmodel, namelijk het ASE model. blijkt dat uitsluitend de attitude het bezoeken van het inloophuis als gedrag beïnvloedt, zowel de frequentie, de duur als het toekomstig gebruik..

7.8 Vergelijking met ander onderzoek

De vergelijkingsmogelijkheden met eerdere onderzoeken zijn beperkt, omdat er slechts weinig andere onderzoeken in inloophuizen hebben plaatsgevonden, zoals uit het review van Visser et al. uit 2009 [27] blijkt. Er zijn drie inloophuizen, waar eerder enigszins vergelijkbaar onderzoek heeft plaatsgevonden.

Ten aanzien van de doelgroepen onderscheidde het THH Maastricht [9,26] op basis van het motief van de bezoekers om naar een inloophuis te gaan, drie type bezoekers: degenen die voor informatie komen, de bezoekers die rust en geborgenheid zoeken en vervolgens bezoekers die aan activiteiten deelnemen om op 'krachten' te komen. Deze motieven zijn ook in ons onderzoek terug te vinden. In het inloophuis De Eik in Eindhoven [9,10] komt eveneens een grote diversiteit aan bezoekers voor. Een persoonlijk gesprek is een veelgehoorde reden voor een bezoek aan dit inloophuis, maar ook komen voor 'alleen' een kop koffie komt veel voor. Hoewel men in eerste instantie niet voor informatie komt, blijkt uit dat onderzoek dat een grote groep bezoekers na het bezoek zegt informatie te hebben ontvangen. Ook in ons onderzoek wordt aan informatieverstrekking grote waarde toegekend.

In het onderzoek in Inloophuis Adamas [12, 27] is er sprake van een gevarieerd aanbod aan activiteiten en daarmee een grote variatie in het type bezoekers, terwijl therapie hier ook nadrukkelijk deel uitmaakt van het aanbod. Zoals in de andere inloophuizen zijn het

voornamelijk vrouwen die het inloophuis bezoeken, wat ook in ons onderzoek het geval lijkt te zijn.

Over het geheel genomen wijzen de resultaten uit de onderzoeken in deze inloophuizen uit dat de bezoekers groot belang hechten aan het bezoeken van een inloophuis, dat er de diversiteit is in het aanbod en dat er een hoge waardering is voor het inloophuis in het algemeen. Dit geldt ook voor de door ons ondervraagde bezoekers.

7.9 Sterke aspecten en beperkingen van het onderzoek

Het onderzoek van deze omvang is uniek om een beeld te krijgen van de betekenis van het bezoeken van inloophuizen. De omvang van de steekproef is kleiner dan gepland was. De oorzaak is dat veel inloophuizen niet het aantal (unieke) *bezoekers* telt maar het aantal *bezoeken*. Dit maakte de na te streven en planning van de omvang van de steekproef erg lastig.

Er is een gevarieerd samengestelde vragenlijst gebruikt waarmee veel aspecten van het functioneren van de inloophuizen kon worden onderzocht. De betrouwbaarheid van de zelf ontwikkelde en reeds gevalideerde schalen is goed.

Een beperking is de samenstelling van de steekproef. Er is namelijk, zoals in zoveel psychosociaal oncologisch onderzoek een grote groep vrouwen met borstkanker die aan het onderzoek deelnamen, namelijk 48% van de bezoekers. Uit de cijfers van het Integraal kankercentrum Nederland en het CBS uit 2013 [28] blijkt dat het van de gerapporteerde vrouwelijke patiënten met kanker in 30% van de gevallen om borstkanker gaat. Andere grote groepen zijn: prostaatkanker, huidkanker (waarbij basaalcelcarcinoom is geëxcludeerd), darmkanker en longkanker. Omdat de mannelijke bezoekers in de minderheid zijn, is ook de meest voorkomende soort kanker bij mannen, namelijk prostaatkanker, ondervertegenwoordigd (7% in steekproef versus 21% in landelijke registratie kankerpatiënten). In onze steekproef zijn bezoekers bekend met huidkanker eveneens ondervertegenwoordigd. Dit is anders voor bezoekers bekend met darmkanker en longkanker. Bezoekers bekend met darmkanker zijn evenredig vertegenwoordigd (14% in de steekproef en 13% landelijk) evenals longkanker (10% in de steekproef versus 10-13% landelijk). Er kan even wel vast gesteld worden dat dwars door het onderzoek heen de factor sekse en type kanker amper van invloed waren op de resultaten.

Een beperkend kenmerk van de steekproef is het geringe aantal bezoekers met een niet westerse achtergrond. Vastgesteld kan worden dat over deze groep geen conclusies getrokken kunnen worden en dat dit een doelgroep is die niet door inloophuizen bereikt wordt. In wezen is dit niet een beperking in het onderhavige onderzoek maar in het gegeven dat weinig bezoekers een niet-Nederlandse afkomst hebben.

Een nadeel is ook dat er over de representativiteit van de steekproef moeilijk uitspraken te doen zijn. Er zijn amper landelijk gegevens bekend over de kenmerken van de mensen met kanker en hun naasten die inloophuizen bezoeken

Een beperking is tevens dat het een dwarsdoorsnede onderzoek betreft. Het invullen van de vragenlijst is een momentopname. Er is een bescheiden poging gedaan een 2^e

meting te doen. De omvang daarvan en de samenstelling van die groep belemmeren het doen van ferme uitspraken over de invloed van het bezoeken van inloophuizen op het welbevinden van de bezoekers. Ook het feit dat er geen gebruik kon worden gemaakt van een controlegroep zorgt er voor dat er geen uitspraken gedaan kunnen worden over de effectiviteit van de ervaren steun.

7.10 Praktische implicaties en aanbevelingen

Het onderzoek leidt op diverse punten tot praktische implicaties en aanbevelingen:

Het bezoeken van een inloophuis

Degenen die het vaakst naar het inloophuis gaan hebben een positieve houding ten opzichte van de inloophuizen, zijn tevreden over het inloophuis en zijn niet meer actief werkzaam.

Naaste familie en vrienden hebben geen grote rol in het stimuleren om een inloophuis te bezoeken. De bezoekers denken niet dat familie en vrienden dit van hen verwachten.

Over de gehele linie zijn er geen grote verschillen gevonden tussen de bezoekers die zelf kanker hebben (gehad) en de naasten. Ruim een kwart van de bezoekers is naaste van iemand bekend met kanker (28%). Naasten waarderen het aanbod van inloophuizen, soms zelfs nog meer dan de bezoekers die zelf bekend zijn met kanker. De gevoelens na het bezoek aan het inloophuis zijn over de gehele lijn positief. In het beleid kan met deze gegevens rekening worden gehouden.

Waardering inloophuizen

De houding ten opzichte van de inloophuizen is over het geheel erg positief. De bezoekers kunnen zich geen leven zonder een inloophuis voorstellen. Dit is een belangrijk punt voor het toekomstig beleid van inloophuizen. De houding ten opzichte van inloophuizen is zo positief dat bezoekers nog langer tijd willen blijven komen. Dit vraagt mogelijk om een beleid om de doorstroom meer te bevorderen. Bij twee derde van de onderzochte inloophuizen is dit beleid er niet. Wellicht moet een inloophuis ook soms een 'uitloophuis' worden.

Toegankelijkheid

Twee derde van de bezoekers is niet actief in betaald werk. De werkenden zijn in de minderheid. Het verdient aanbeveling om ook voorzieningen te creëren voor de groep die overdag geen inloophuis kan bezoeken. Dit kan door verruiming van openingstijden in de avond en in het weekend.

Variatie in bezoekers

Biografische achtergrondkenmerken spelen slechts een beperkte rol in de beleving van het bezoeken aan het inloophuis. Als er al verschillen worden gevonden op deze punten dan zijn die verschillen in de meeste gevallen klein. Om bezoekers lotgenoten te laten ontmoeten is het belangrijk dat er een variatie is aan bezoekers. Voor inloophuizen vereist voldoende variatie naar leeftijd, sekse en aard kanker nog de nodige aandacht. Het aantal bezoekers met een niet-westerse achtergrond in inloophuizen is zeer beperkt, zoals dat ook geldt voor andere voorzieningen op het terrein van de psycho-oncologie. Bij inloophuizen, die juist zo laagdrempelig willen zijn, is het aan te bevelen de voorzieningen zo in te richten dat deze ook aantrekkelijk zijn voor mensen met een niet-westerse achtergrond. Dit zelfde geldt echt ook voor andere ondervertegenwoordigde groepen: mannen, jongeren en lager opgeleiden.

Verwijzingen door zorgprofessionals

Het bezoeken van een inloophuis vindt in de meest gevallen plaats op basis van eigen initiatief en contacten. Veel aandacht vraagt het vergroten van de verwijzingen door zorgprofessionals, zoals door oncologen, oncologie-verpleegkundigen en huisartsen, want dit aandeel is op dit moment nog klein.

Kwaliteit van leven

De ernst van de medische toestand en de prognose zijn belangrijke factoren die de frequentie van het bezoeken van het inloophuis en de ervaren kwaliteit van leven beïnvloedt. De gerapporteerde kwaliteit van leven ligt over het geheel niet laag. Het bezoeken van het inloophuis draagt niet bij aan de verhoging van de kwaliteit van leven. Bij de groep die te maken heeft met een ernstige medische toestand ('levensverlengende behandeling' of 'geen behandeling meer mogelijk') zien we dat de kwaliteit van leven gelijk blijft. Mogelijk fungeert het bezoek van het inloophuis als buffer voor de achteruitgang van de kwaliteit van leven.

Deelname aan activiteiten

Er worden door veel bezoekers aan een groot scala aan activiteiten deelgenomen. De voorlichting hierover wordt positief beoordeeld. De grootste waardering is er voor de creatieve activiteiten, ontmoetingsactiviteiten, ontspanningsactiviteiten, massage en themabijeenkomsten en evenementen. Niet alle activiteiten worden in dezelfde mate gewaardeerd. De minste waardering is er voor: Telefonisch spreekuur, verkoop in de winkel, spelletjes doen, Reiki, en jongerenbijeenkomsten

Deelname therapeutische ondersteuning

Van de bezoekers geeft een vijfde deel aan gebruik te maken van professionele therapeutische ondersteuning in het inloophuis. Veel waardering is er voor de individuele gesprekken, de beelden creatieve therapie en rouwverwerking.

Deelname begeleiding

Door veel bezoekers wordt deelgenomen aan individueel ondersteuning gesprekken dan wel groepsgesprekken van ondersteunende aard. Wat betreft de begeleiding is er de minste waardering voor groepsgesprekken en de fysiotherapie. De voorlichting over de begeleidingsmogelijkheden wordt positief beoordeeld. Zo nodig wordt naar begeleidingsmogelijkheden buiten het inloophuis verwezen. Niet alle inloophuizen hebben op dat punt structurele contacten.

Aandacht voor palliatieve zorg

De feitelijke aandacht voor de palliatieve ondersteuning en de laatste levensfase verdient meer aandacht. De bezoekers verwachten dat wel en vinden dit belangrijk. De geringe aandacht daarvoor verklaart de relatief lage waardering van deze functie van inloophuizen.

Referenties

1. Centraal Bureau voor de Statistiek (2009). *Kanker nu doodsoorzaak nummer één*. Verkregen op 2 februari 2009, via <http://www.cbs.nl/nlnl/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2009/2009-2687-wm.htm>
2. Signaleringscommissie Kanker van KWF. *Kanker in Nederland. Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag*. KWF Kankerbestrijding, Amsterdam, 2004.
3. Instellingen voor Psychosociale Oncologie; www.ipso.nl
4. Federatie van Inloophuizen in Nederland voor mensen met kanker en hun naasten; www.verenigingfink.nl
5. Martens M, Hesselink A. Inventarisatie inloophuizen: stand van zaken anno 2012, in opdracht van het KWF. ResCon, Amsterdam, 2012.
6. Schrameijer, F., & Brunenberg, W. *Psychosociale zorg bij kanker. Patiënten en hulpverleners over problemen en hulpaanbod*. Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid. Utrecht, 1992.
7. Geluk W, Visser A. Behoeftte aan een inloophuis in Friesland. *Tijdschrift Psychosociale Oncologie* 2008; 16, nr. 2: 18-9.
8. Gezondheidsraad, *Nacontrole in de oncologie*. Den Haag, 2007.
9. Visser A, Geluk W, Breed, W., Leeuwen, N. van, Liempt. H. van, Bossema, ER, Nieuwenhuizen, L., & Aa, A. van der, *De betekenis van inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten: ontstaan, gebruik, behoefte en waardering*. Nederlands Tijdschrift voor Oncologie, 2009, 6, 248-55.
10. Breed W, et al.. *Verslag van een enquête bij individuele bezoekers van het inloophuis de Eik en aanbevelingen*. Eindhoven, 2006.
11. Van Leeuwen N, van Liempt H, Visser A, Bossema E. *Evaluatie psychosociale begeleiding Adamas Inloophuis 2007-2008*. Adamas Inloophuis, Nieuw-Vennep, 2009.
12. IPSO, *Psycho-oncologische zorg helpt: evaluatie van gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in Nederland*. Utrecht, juni 2011.
13. Flee J, Grootenhuis M. Interventies in de psychosociale oncologie. *Themanummer Tijdschrift voor Psychosociale Oncologie*, 2008: 16, nr. 3: 34.
14. Van Balen, M. e.a. *Kwaliteitsbevordering IPSO Inloophuizen*. Subsidie verstrekking door KWF Kankerbestrijding, 2012.
15. Visser A, Wildenbeest M & Nieuwenhuizen L, *Evaluation of psychosocial support for people with cancer: The relationship between satisfaction with the support, the meaning of the support and the quality of life*. *Medical Encounter*, 2012, 26, no.2, 19-21.
16. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, Haes JCJM. de, Kaasa S, Klee M, Osoba D, Razavi D, Rofe PB Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M & Takeda F. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal Nation Cancer Institute*, 1993, 85, 365-76.
17. Janmaat, M., Kieviet-Stijnen, A, Visser, A, Pet, A, & Garssen, B. *Ervaringsgerichte groepen voor mensen met kanker: Evaluatie en veranderingen in welbevinden*. *Tijdschrift voor Groepsdynamica en Groepspsychotherapie*, 2008, 3, 7-20.
18. Remie, M, Zoeteman, M, Brommer-Fogaras, J, Maex, E, Visser, A, & Garssen, B. (2000). *Ruimte voor jezelf: Evaluatie groepsbegeleiding voor mensen met kanker door het Helen Dowling Instituut*. Utrecht: Helen Dowling Instituut.
19. Pontier H, Visser A, Kox J, Nieuwenhuizen L. *Begeleiding voor kinderen waarvan een ouder kanker heeft: een inventarisatie*. *Tijdschrift Psychosociale Oncologie*, 2012, 20, nr. 2 20-21.

20. Osse, B.H.P. Vernooij-Dassen, M.J.F.J. Schadé, E. Grol, R.P.T.M. Problems experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support. *Cancer Nursing* 2006, 29: 378-88.
21. Osse, B.H.P. Vernooij-Dassen M.J.F.J. Schadé E., Grol R.P.T.M. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Supportive Care in Cancer* 2005, 13: 722-32.
22. Ridder, Wendy de, Margot van der Doef & Adriaan Visser, The meaning of satisfaction for the evaluation of psychosocial interventions: The relationship of satisfaction with psychosocial counseling, the perceived effects of counseling and health related quality of life in clients of the Vruchtenburg. Master thesis. Department of Health Psychology, University Leiden, 2014
23. Vahedi Nikbakht – van de Sande, CMV, Visser, AP, van der Stege, HS, Anne van den Brom, Rosella den Hollander, Het bezoeken van inloophuizen: een kwalitatief perspectief op de ervaringen van mensen met kanker en hun naasten. Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, 2014
24. Hesselink, A., Martens, M. (2014). Behoefteteonderzoek inloophuizen onder mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten die (nog) geen gebruik maken van een inloophuis. Haarlem: ResCon.
25. De Vries, H, Mudde A.N. (1998). Predicting stage transitions for smoking cessation applying the attitude – social influence – efficacy model. *Psychology and Health*, 13, 369-385.
26. Kloezen, S, 't Lam, P, Kasper, H, Nelissen, W. (2008). Over de drempels van een inloophuis. *Tijdschrift Psychosociale Oncologie* 16, 16-7.
27. Visser, A, Wildenbeest, M, Nieuwenhuizen, L. (2013). Psychosociale begeleiding bij kanker: onderzoek naar waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven bij cliënten van het Adamas inloophuis. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 6, 333-39.
28. Centraal Bureau voor de Statistiek. (2013). Kanker is doodsoorzaak nummer één. Verkregen op 14 juli 2014, via <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/publicaties/artikelen/archief/2013/2013-3897-wm.htm>
29. Integraal kankercentrum Nederland (2008). De Lastmeter. Utrecht: IKNO.
30. Tuinman M, Gazendam-Donofrio S, Hoekstra-Weebers J. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. *Cancer* 2008;113(4):870-8.
31. Bauwens S, Baillon C, Distelmans W, Theuns P. The 'Distress Barometer': validation of method of combining the Distress Thermometer with a rated complaint scale. *Psychooncology* 2009; 18(5):534-42.
32. Kat A, L Kool, A van Straten, ATF Beekman, H Marwijk, J Dekker, P Cuijpers (2006). Stepped care bij angst & depressie: van eerste lijn tot tweede lijn; het SAD project, onderzoeksprotocol. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.

BIJLAGE 1

Samenhangen tussen achtergrondkenmerken en medische kenmerken

SAMENHANG TUSSEN ACHTERGRONDKENMERKEN

		Naaste vs. zelf patiënt	Geslacht	Opleiding	Leeftijd	Actief vs. niet actief	Nieuw vs. eerdere bezoeker
Naaste vs. Zelf patiënt	Corr	1	-,093*	,006	-,040	,090*	,001
	Sig.		,014	,869	,294	,017	,982
	N	705	705	696	703	697	699
Geslacht	Corr	-,093*	1	,031	,154**	-,034	,066
	Sig.	,014		,416	,000	,367	,080
	N	705	711	701	707	702	704
Opleiding	Corr	,006	,031	1	-,186**	-,183**	,059
	Sig.	,869	,416		,000	,000	,118
	N	696	701	701	698	700	695
Leeftijd	Corr	-,040	,154**	-,186**	1	,446**	-,200**
	Sig	,294	,000	,000		,000	,000
	N	703	707	698	707	699	700
Actief vs. niet actief	Corr	,090*	-,034	-,183**	,446**	1	-,186**
	Sig	,017	,367	,000	,000		,000
	N	697	702	700	699	702	696
Nieuw vs. eerdere bezoeker	Corr	,001	,066	,059	-,200**	-,186**	1
	Sig.	,982	,080	,118	,000	,000	
	N	699	704	695	700	696	704

* $p < .05$, ** $p < .01$

SAMENHANG TUSSEN MEDISCHE KENMERKEN

		Ernst	Verslechtering	Borstkanker	Diagnose jaar	Co-morbiditeit	Behandeling	Gebruiker alternatieve geneeswijzen
Ernst	Corr	1	,301**	-,320**	,095*	-,007	,162**	-,092*
	Sig.		,000	,000	,019	,858	,000	,022
	N	621	189	621	618	621	511	621
Verslechtering	Corr	,301**	1	-,173*	,146*	,147*	-,130	-,109
	Sig.	,000		,016	,045	,041	,096	,131
	N	189	193	193	188	193	166	193
Borstkanker rest	Corr	-,320**	-,173*	1	-,020	-,135**	,121**	,040
	Sig.	,000	,016		,625	,000	,006	,293
	N	621	193	711	621	711	516	711
Diagnose jaar	Corr	,095*	,146*	-,020	1	,057	-,165**	,045
	Sig.	,019	,045	,625		,157	,000	,267
	N	618	188	621	621	621	512	621
Co-morbiditeit	Corr	-,007	,147*	-,135**	,057	1	,048	,185**
	Sig.	,858	,041	,000	,157		,277	,000
	N	621	193	711	621	711	516	711
Behandeling	Corr	,162**	-,130	,121**	-,165**	,048	1	,021
	Sig.	,000	,096	,006	,000	,277		,627
	N	511	166	516	512	516	516	516
Gebruiker alternatieve geneeswijzen	Corr	-,092*	-,109	,040	,045	,185**	,021	1
	Sig.	,022	,131	,293	,267	,000	,627	
	N	621	193	711	621	711	516	711

De vragenlijst

Vragenlijst voor bezoekers van inloophuizen

In Nederland bieden zestig inloophuizen een divers aanbod aan activiteiten (en soms ook therapeutische begeleiding) aan mensen met kanker en hun naasten. In maart 2013 is een onderzoek gestart op verzoek van KWF Kankerbestrijding naar de wensen en verwachtingen van bezoekers of gasten. Wij willen u enige vragen stellen over uw deelname aan de activiteiten of begeleiding aangeboden door het inloophuis dat u bezoekt. Het zal u ongeveer 25 minuten kosten om deze vragenlijst in te vullen. Na afloop kunt u de vragenlijst in bijgevoegde retourenvelop naar ons terugsturen (geen postzegel nodig).

Wij verzoeken u vriendelijk alle vragen te beantwoorden. Dat kan meestal door het antwoord aan te kruisen dat het meest op u van toepassing is. Er zijn ook enkele open vragen waar u uw eigen antwoord kunt geven. Uw antwoorden zullen anoniem verwerkt worden. De vrijwilligers of coördinatoren van het inloophuis zullen niet weten welke antwoorden u heeft gegeven. Uw privacy wordt volledig gegarandeerd.

Door uw mening te geven en uw wensen kenbaar te maken kunnen inloophuizen in de toekomst beter aansluiten bij wat mensen - die bekend zijn met kanker - nodig hebben.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Met vriendelijke groeten,
het onderzoeksteam:

Dr. Adriaan Visser

Dr. Heleen van der Stege

Drs. Monique Vahedi Nikbakht

Anne van den Brom

Rosella den Hollander



GEFINANCIERD DOOR



I. Algemene vragen

U bezoekt het inloophuis omdat u kanker heeft (gehad) of omdat u naaste bent van iemand die kanker heeft (gehad). Wilt u de vragen beantwoorden vanuit uw eigen perspectief: zelf bekend met kanker of naaste van iemand met kanker.

Om beter te weten welke mensen gebruik maken van inloophuizen, vragen we eerst enkele achtergrondgegevens van u. Kruist u het antwoord aan dat het meest op u van toepassing is. Let er bij het invullen van de vragenlijst op dat hij dubbelzijdig is afgedrukt!

1. Bezoekt u het inloophuis omdat u zelf kanker heeft (gehad) of omdat u de naaste bent van iemand die kanker heeft (gehad)?

- ☐ Zelf
- ☐ Naaste, namelijk als:

.....

2. Wat is uw geslacht?

- ☐ Vrouw
- ☐ Man

3. Wat is uw geboortedatum?

Dag/maand/jaar:

4. In welk land bent u geboren?

- ☐ Nederland
- ☐ Marokko
- ☐ Nederlandse Antillen/Aruba
- ☐ West-Europees land
- ☐ Suriname
- ☐ Oost-Europees land
- ☐ Turkije
- ☐ Anders, namelijk:

.....

5. Is één van uw ouders in een ander land dan Nederland geboren?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk:

.....

6. Heeft u thuiswonende kinderen die jonger zijn dan 18 jaar?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

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

- ☐ Geen opleiding
- ☐ Lagere school/basisschoolonderwijs
- ☐ (Voorbereidend) lager beroepsonderwijs (LBO, LHNO, LEAO, VMBO-Basisberoeps, VMBO-Kader)
- ☐ Middelbaar voortgezet onderwijs (MULO, MAVO, VMBO-T, VMBO-Gemengde leerweg)
- ☐ Hoger voortgezet onderwijs (HBS, MMS, HAVO, VWO/Atheneum, Gymnasium)
- ☐ Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)
- ☐ Hoger beroepsonderwijs (HBO)
- ☐ Universitair onderwijs (WO)

8. Welke situatie is op u van toepassing? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Ik werk fulltime (35 uur of meer)
- ☐ Ik werk parttime
- ☐ Ik ben zelfstandig ondernemer
- ☐ Ik doe vrijwilligerswerk
- ☐ Ik werk in mijn huishouden
- ☐ Ik wil wel werken, maar ik vind geen betaald werk
- ☐ Ik ben afgekeurd om te werken (WAO, WIA)
- ☐ Ik ben ziek gemeld bij mijn werkgever
- ☐ Ik studeer
- ☐ Ik ben met (pre)pensioen

II. Contact met het inloophuis

1. Welk inloophuis bezoekt u?

.....

2. Wanneer bezocht u voor het eerst het inloophuis?

Maand/jaar:

3. Wat was voor u de reden of aanleiding om het inloophuis te bezoeken?

Ik had behoefte aan: (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Een gesprek over wat me is overkomen
- ☐ Contact met lotgenoten
- ☐ Ondersteuning
- ☐ Een luisterend oor
- ☐ Afleiding
- ☐ Creatieve activiteiten (schilderen, koor, fotografie e.d.)
- ☐ Sportieve activiteiten (wandelen, zwemmen e.d.)
- ☐ Ontspanningsactiviteiten (yoga, mindfulness, koken, bewegen op muziek e.d.)
- ☐ Informatie over kanker, het leven met kanker
- ☐ Om – op een andere manier – bezig te zijn met wat me overkomen is
- ☐ Professionele psycho-sociale begeleiding
- ☐ Rouwverwerking
- ☐ Begeleiding van mijn (klein)kind(eren)
- ☐ Begeleiding partnerrelatie
- ☐ Andere reden, namelijk:

.....

4. Wanneer bent u voor het laatst in het inloophuis geweest?

Maand/jaar:

5. Op welke wijze bent u met het inloophuis in aanraking gekomen?

(meerdere antwoorden mogelijk)

Via...

- ☐ Huisarts
 - ☐ Specialist
 - ☐ (Oncologie) verpleegkundige
 - ☐ Familie of vrienden
 - ☐ Andere bezoekers van dit inloophuis
 - ☐ Een open dag
 - ☐ De brochure van het inloophuis
 - ☐ Krant, radio, tv
 - ☐ Internet, social media (facebook, twitter)
 - ☐ Anders, namelijk:
-

6. Hoe vaak bezoekt u het inloophuis?

- ☐ 4 keer per week of vaker
- ☐ 2 of 3 keer per week
- ☐ 1 keer per week
- ☐ 2 of 3 keer per maand
- ☐ 1 keer per maand
- ☐ 1 keer in de twee maanden
- ☐ 3 of 4 keer per jaar
- ☐ 1 of 2 keer per jaar
- ☐ Minder dan 1 keer per jaar
- ☐ Ik ben gestopt met bezoeken (denk bij de volgende vragen aan eerdere bezoeken)

7. Als u het inloophuis bezoekt, hoe lang blijft u dan doorgaans?

- ☐ Korter dan 1 uur
- ☐ 1 uur
- ☐ 2 uur
- ☐ 3 uur
- ☐ 4 uur
- ☐ Meer dan 4 uur
- ☐ Ik ben gestopt met het bezoeken van het inloophuis.

8. Sommige bezoekers komen enkele malen naar het inloophuis, anderen een langere periode. Hoe lang zou u het inloophuis nog willen blijven bezoeken (als uw conditie het toelaat)?

Ik ben van plan om...

- ☐ Komende jaren het inloophuis te bezoeken
- ☐ Komende maanden het inloophuis te bezoeken
- ☐ Komende weken het inloophuis te bezoeken
- ☐ Het inloophuis nog een enkele keer te bezoeken
- ☐ n.v.t., ik ben gestopt met het bezoeken van het inloophuis

9. In welke situatie denkt of dacht u het inloophuis niet meer nodig te hebben?

.....

10. Kunt u een rapportcijfer geven voor onderstaande kenmerken van het inloophuis?

(1 = zeer slecht, 10 = uitmuntend)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Bereikbaarheid	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sfeer	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Contact met andere bezoekers of gasten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Contact met vrijwilligers of gastvrouwen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Informatieverstrekking	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Uitstraling gebouw	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Inrichting	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ruime openingstijden	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Kwaliteit van de ondersteuning	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Levendigheid	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

11. Zijn de volgende gespreksonderwerpen in het inloophuis wel eens aan de orde geweest? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Contact met behandelaar (huisarts, internist, etc.)
- ☐ Zorg voor kinderen
- ☐ Wonen / huisvesting
- ☐ Huishouden
- ☐ Vervoer
- ☐ Werk
- ☐ School / studie
- ☐ Financiën
- ☐ Verzekering
- ☐ Contact met partner
- ☐ Seksualiteit
- ☐ Contact met kinderen
- ☐ Contact met familie / vrienden
- ☐ Laatste levensfase
- ☐ Rouw
- ☐ Geen van bovenstaande onderwerpen

12. Vindt u het belangrijk dat u bezoekers van uw eigen leeftijd in het inloophuis ontmoet?

- ☐ Ja zeer belangrijk
- ☐ Ja enigszins belangrijk
- ☐ Nee minder belangrijk
- ☐ Nee helemaal niet belangrijk

13. Komen er voldoende bezoekers van uw eigen leeftijd in het inloophuis?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

14. Vindt u het belangrijk dat u bezoekers van uw eigen geslacht in het inloophuis ontmoet?

- ☐ Ja zeer belangrijk
- ☐ Ja enigszins belangrijk
- ☐ Nee minder belangrijk
- ☐ Nee helemaal niet belangrijk

15. Komen er voldoende bezoekers van uw eigen geslacht in het inloophuis?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

16. Vindt u het belangrijk dat u bezoekers met dezelfde vorm van kanker in het inloophuis ontmoet?

- ☐ Ja zeer belangrijk
- ☐ Ja enigszins belangrijk
- ☐ Nee minder belangrijk
- ☐ Nee helemaal niet belangrijk

17. Komen er voldoende bezoekers met dezelfde vorm van kanker in het inloophuis?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

III. Uw houding ten opzichte van het bezoeken van het inloophuis

1. Hieronder staan stellingen over het bezoeken van het inloophuis. Kunt u aangeven in hoeverre u het hiermee eens bent?

	Helemaal eens	Deels eens	Deels oneens	Helemaal oneens
Het bezoeken van het inloophuis betekent veel voor mij.	☐	☐	☐	☐
Ik zou het bezoeken van het inloophuis niet willen missen.	☐	☐	☐	☐
Door het bezoeken van het inloophuis kan ik mij een ander mens voelen.	☐	☐	☐	☐
Door het bezoeken van het inloophuis kan ik meer welbevinden ervaren.	☐	☐	☐	☐
Ik kan mij niet voorstellen dat mensen met hun ziekte kunnen omgaan zonder een inloophuis.	☐	☐	☐	☐

2. Denkt u dat de volgende personen van u hebben verwacht dat u het inloophuis zou bezoeken?

	Ja zeker	Ja enigszins	Nee niet echt	Beslist niet	Niet aanwezig
Partner, beste vriend of vriendin	☐	☐	☐	☐	☐
Familieleden	☐	☐	☐	☐	☐
Vrienden	☐	☐	☐	☐	☐
Huisarts	☐	☐	☐	☐	☐
Behandelend oncoloog of specialist	☐	☐	☐	☐	☐
(Oncologie) verpleegkundige	☐	☐	☐	☐	☐

3. Hoe goed bent u in staat om naar het inloophuis te gaan?

	Helemaal eens	Deels eens	Deels oneens	Helemaal oneens
Ik ben goed in staat om te gaan, ondanks mijn conditie.	☐	☐	☐	☐
Ik ben goed in staat om te gaan, ondanks dat ik er alleen heen moet.	☐	☐	☐	☐
Ik ben goed in staat om te gaan, ondanks de reisafstand.	☐	☐	☐	☐
Ik ben goed in staat om te gaan, ondanks de kosten	☐	☐	☐	☐

IV. Deelname aan activiteiten in het inloophuis

Onderstaande vragen betreffen de activiteiten die het inloophuis biedt. Sommige inloophuizen bieden ook therapeutische ondersteuning of begeleiding. Daarover komen later vragen.

1. Aan welke activiteiten van het inloophuis heeft u deelgenomen?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Ontmoetingsactiviteiten (inloopochtend, koffie/thee drinken, samen eten e.d.)
- ☐ Sportieve activiteiten (wandelen, zwemmen e.d.)
- ☐ Creatieve activiteiten (schilderen, koor, fotografie e.d.)
- ☐ Ontspanningsactiviteiten (yoga, meditatie, tai chi, bewegen op muziek, aromatherapie e.d.)

- o Mindfulness
- o Massage
- o Reiki
- o Klaverjassen, spelletjes doen
- o Koken
- o Themabijeenkomsten / lezingen / presentaties
- o Jongerenbijeenkomsten
- o Partnerbijeenkomsten
- o Rouwverwerkingsgroep
- o Evenement (modeshow, kerstmarkt e.d.)
- o Documentatiecentrum
- o Telefonisch spreekuur
- o Informatie
- o Verkoop artikelen

2. Kunt u de activiteiten WAARAAN U HEEFT DEELGENOMEN waarderen in de vorm van een rapportcijfer (1 = zeer slecht, 10 = uitmuntend)? (zie vorige vraag)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ontmoetingsactiviteiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sportieve activiteiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Creatieve activiteiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ontspanningsactiviteiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mindfulness	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Massage	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Reiki	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Klaverjassen, spelletjes doen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Koken	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Themabijeenkomsten / lezingen / presentaties	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Jongerenbijeenkomsten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Partnerbijeenkomsten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Rouwverwerkingsgroep	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Evenement	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Documentatiecentrum	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Telefonisch spreekuur	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verkoop artikelen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Zijn er nog andere activiteiten waar u aan hebt deelgenomen en welk rapportcijfer geeft u daarvoor?

.....

.....

4. Zijn er activiteiten die u mist?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk:

.....

5. Is het aanbod van activiteiten voldoende divers?

- ☐ Ja zeker
- ☐ Ja enigszins
- ☐ Nee niet echt
- ☐ Beslist niet

6. De volgende vragen gaan over de mogelijkheden om aan activiteiten deel te nemen. In een van de eerste gesprekken met het inloophuis heeft u daar informatie over gekregen.

	Ja zeker	Ja enigszins	Nee niet echt	Beslist niet
Heeft u voldoende informatie gekregen over de mogelijkheden voor deelname aan activiteiten?	☐	☐	☐	☐
Heeft u voldoende informatie gekregen over de opzet van de activiteiten?	☐	☐	☐	☐
Kon u meebeslissen over de activiteiten waaraan u zou deelnemen?	☐	☐	☐	☐
Heeft u voldoende informatie gekregen over wat de activiteiten u op kunnen leveren?	☐	☐	☐	☐

7. Voldoen de activiteiten aan uw verwachtingen?

- ☐ Ja zeker
- ☐ Ja enigszins
- ☐ Nee niet echt
- ☐ Beslist niet

8. Voldoen de activiteiten aan uw behoefte?

- ☐ Ja zeker
- ☐ Ja enigszins
- ☐ Nee niet echt
- ☐ Beslist niet

9. Wordt er een financiële bijdrage gevraagd om deel te nemen aan activiteiten in het inloophuis?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk (kosten per maand):

.....

10. Waardering activiteiten: Welk rapportcijfer zou u geven aan het geheel van de activiteiten (1 = zeer slecht, 10 = uitmuntend)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

11. Kunt u aangeven wat er door deelname aan activiteiten is veranderd aan uw situatie?

.....

V. De waardering van het contact met de begeleiders / vrijwilligers

1. De volgende vragen gaan over de waardering van het contact met de begeleiders en de vrijwilligers van de activiteiten. Neem hierbij de begeleider of vrijwilliger in gedachten met wie u het meest contact heeft gehad.

	Ja zeker	Ja enigszins	Nee niet echt	Beslist niet
Vindt u de begeleider voldoende deskundig?	☐	☐	☐	☐

Kunt u de begeleider voldoende vertrouwen?	☐	☐	☐	☐
Krijgt u voldoende steun van de begeleider?	☐	☐	☐	☐
Heeft de begeleiding van de activiteiten aan uw verwachtingen voldaan?	☐	☐	☐	☐
Was er tijdens de activiteiten een juiste verhouding tussen gesprek en activiteit?	☐	☐	☐	☐

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

- ☐ Slecht
- ☐ Matig
- ☐ Goed
- ☐ Uitstekend

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

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

4. Stel dat één van uw familieleden, vrienden of kennissen dezelfde hulp nodig heeft, zou u dan de activiteiten van dit inloophuis aanbevelen?

- ☐ Ja, zeker
- ☐ Waarschijnlijk wel
- ☐ Waarschijnlijk niet
- ☐ Nee, beslist niet

5. Stel dat u ooit weer ondersteuning nodig zou hebben, zou u dan weer bij dit inloophuis terug komen?

- ☐ Ja, zeker
- ☐ Waarschijnlijk wel
- ☐ Waarschijnlijk niet
- ☐ Nee, beslist niet

6. Door het bezoeken van het inloophuis:

	Ja zeker	Ja enigszins	Nee niet echt	Beslist niet
Heb ik me persoonlijk ontwikkeld.	☐	☐	☐	☐
Heb ik meer grip op mijn gevoelens.	☐	☐	☐	☐
Heb ik mijn gevoelens (her)ontdekt.	☐	☐	☐	☐
Kan ik mijn emoties beter uiten.	☐	☐	☐	☐
Heb ik gewerkt aan verwerking.	☐	☐	☐	☐
Heb ik meer rust en balans in mijn leven.	☐	☐	☐	☐
Kan ik mijn gevoelens beter toelaten.	☐	☐	☐	☐
Is mijn kwaliteit van leven verbeterd.	☐	☐	☐	☐
Heb ik meer inzicht in het stellen van grenzen.	☐	☐	☐	☐

VI. Deelname therapieën

Sommige inloophuizen bieden ook psycho-sociale ondersteuning of therapie aan. Dit wordt door een professionele kracht gegeven. Het kan gaan om gesprekstherapie, fysiotherapie, creatieve therapie, lichaamsgerichte therapie, muziektherapie, etc. Het kan ook voorkomen dat u deze ondersteuning buiten het inloophuis krijgt.

1. Krijgt u bij een andere instelling BUITEN het inloophuis therapeutische ondersteuning?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk:

.....

2. Heeft u BINNEN het inloophuis gebruik gemaakt van psycho-sociale therapeutische ondersteuning?

- ☐ Ja (Ga verder met de vragen op de volgende pagina.)
- ☐ Nee (Ga verder op pagina 20, VIII Zorg voor de laatste levensfase.)

VII. Waardering therapieën

1. Aan welke therapeutische ondersteuning – in het inloophuis – heeft u deelgenomen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Individuele gesprekken
- ☐ Groepsgesprekken
- ☐ Fysiotherapie
- ☐ Haptonomie
- ☐ Creatieve therapie (beeldend)
- ☐ Lichaamsgerichte therapie
- ☐ Muziektherapie
- ☐ Mindfulness
- ☐ Begeleiding van uw (klein)kind(eren)
- ☐ Begeleiding partnerrelatie
- ☐ Rouwverwerking

2. Kunt u de therapeutische ondersteuning WAARAAN U HEEFT DEELGENOMEN waarderen in de vorm van een rapportcijfer (1 = zeer slecht, 10 = uitmuntend)? (zie vorige vraag)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Individuele gesprekken	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Groepsgesprekken	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Fysiotherapie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Haptonomie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Creatieve therapie (beeldend)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Lichaamsgerichte therapie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Muziektherapie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mindfulness	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Begeleiding van uw (klein)kind(eren)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Begeleiding partnerrelatie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Rouwverwerking	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Zijn er nog andere vormen van therapeutische ondersteuning waaraan u heeft deelgenomen en wat is daarbij het rapportcijfer dat u geeft?

☐ Nee

☐ Ja, namelijk:

.....

4. De volgende vragen gaan over de informatie die u heeft gekregen over de therapeutische ondersteuning in het inloophuis.

	Ja zeker	Ja enigszins	Nee niet echt	Beslist niet
Heeft u voldoende informatie gekregen over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden door het inloophuis?	☐	☐	☐	☐
Heeft u voldoende informatie gekregen over de aanpak van uw behandeling of begeleiding?	☐	☐	☐	☐
Kon u meebeslissen over de behandeling of begeleiding die u zou krijgen?	☐	☐	☐	☐
Heeft u voldoende informatie gekregen over wat de behandeling of begeleiding u op kan leveren?	☐	☐	☐	☐

5. De volgende vragen gaan over de hulpverlener of therapeut in het inloophuis. Neem hierbij de hulpverlener of therapeut in gedachten met wie u het meest contact heeft gehad in het inloophuis.

	Ja zeker	Ja enigszins	Nee niet echt	Beslist niet
Vindt u de hulpverlener voldoende deskundig?	☐	☐	☐	☐
Kunt u de hulpverlener voldoende vertrouwen?	☐	☐	☐	☐
Krijgt u voldoende steun van de hulpverlener?	☐	☐	☐	☐
Heeft de begeleiding aan uw verwachtingen voldaan?	☐	☐	☐	☐
Was er tijdens de therapie een juiste verhouding tussen uw eigen inbreng en die van de therapeut?	☐	☐	☐	☐

6. Wat vindt u van de kwaliteit van de therapeutische ondersteuning?

- ☐ Slecht
- ☐ Matig
- ☐ Goed
- ☐ Uitstekend

7. Heeft de therapeutische ondersteuning u geholpen om beter met uw problemen om te gaan?

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

8. Stel dat één van uw familieleden, vrienden of kennissen dezelfde hulp nodig heeft, zou u deze begeleiding dan aanbevelen?

- ☐ Ja, zeker
- ☐ Waarschijnlijk wel
- ☐ Waarschijnlijk niet
- ☐ Nee, beslist niet

9. Voldoet de therapeutische ondersteuning aan uw verwachting?

- ☐ Ja zeker
- ☐ Ja enigszins
- ☐ Nee niet echt
- ☐ Beslist niet

10. Voldoet de therapeutische ondersteuning aan uw behoefte?

- ☐ Ja zeker
- ☐ Ja enigszins
- ☐ Nee niet echt
- ☐ Beslist niet

11. Wordt er een financiële bijdrage gevraagd voor de therapeutische ondersteuning in het inloophuis?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

12. Vergoedt uw verzekeraar de kosten van de therapeutische ondersteuning in het inloophuis?

- ☐ Ja
- ☐ Gedeeltelijk
- ☐ Nee
- ☐ n.v.t., geen kosten aan verbonden

13. Welk rapportcijfer zou u geven aan de totale therapeutische ondersteuning (1 = zeer slecht, 10 = uitmuntend)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

14. Kunt u aangeven wat er door de therapeutische ondersteuning is veranderd in uw situatie?

.....

VIII. Zorg voor de laatste levensfase

Hoe denkt u over de rol van het inloophuis voor mensen bij wie genezing niet meer mogelijk is? Vindt u het wenselijk dat er aandacht is voor de laatste levensfase en dat mensen met vragen bij het inloophuis terecht kunnen? Wij willen graag uw mening hier over, ook al heeft u hier geen ervaring mee.

1. Wat betreft de laatste levensfase vind ik het belangrijk dat het inloophuis...

	Ja zeker	Ja enigszins	Nee niet echt	Beslist niet
a) ... informatie geeft over het verminderen van veelvoorkomende klachten of symptomen (bv. pijn, misselijkheid, moeheid).	☐	☐	☐	☐
b) ... informatie geeft over wat andere zorgverleners kunnen betekenen in de laatste levensfase.	☐	☐	☐	☐
c) ... gericht doorverwijst naar zorgverleners buiten het inloophuis.	☐	☐	☐	☐
d) ... meedenkt over vragen die gesteld kunnen worden aan de arts of verpleegkundige.	☐	☐	☐	☐
e) ... aandacht heeft voor naasten (bv. partner, kinderen).	☐	☐	☐	☐
f) ... begeleiding geeft bij gevoelens rondom afscheid nemen.	☐	☐	☐	☐

g) ... de mogelijkheid biedt een vrijwilliger te koppelen aan een bezoeker om samen activiteiten te ondernemen.	☐	☐	☐	☐
h) ... helpt hoe om te gaan met de laatste levensfase (bv. afscheid nemen, laatste wensen, wilsverklaring, levensbeëindiging).	☐	☐	☐	☐
i) ... informatie verzorgt over de financiële regelingen voor naasten.	☐	☐	☐	☐
j) ... een ritueel kent om bezoekers die zijn overleden te herdenken (bv. kaart, bloemen, kaars branden).	☐	☐	☐	☐

2. Heeft u ervaren dat er in dit inloophuis aandacht voor de onderstaande onderwerpen is geweest?

ja nee

a) Informatie over het verminderen van veelvoorkomende klachten of symptomen (bv. pijn, misselijkheid, moeheid).	☐	☐
b) Informatie over wat andere zorgverleners kunnen betekenen in de laatste levensfase.	☐	☐
c) Gericht doorverwijzen naar zorgverleners buiten het inloophuis.	☐	☐
d) Meedenken over vragen die gesteld kunnen worden aan de arts of verpleegkundige.	☐	☐
e) Aandacht hebben voor naasten (bv. partner, kinderen).	☐	☐
f) Begeleiding bij gevoelens rondom afscheid nemen.	☐	☐
g) De mogelijkheid een vrijwilliger te koppelen aan een bezoeker om samen activiteiten te ondernemen.	☐	☐
h) Helpen om te gaan met de laatste levensfase (bv. afscheid nemen, laatste wensen, wilsverklaring, levensbeëindiging).	☐	☐
i) Informatie over de financiële regelingen voor naasten.	☐	☐
j) Een ritueel om bezoekers die zijn overleden te herdenken (bv. kaart, bloemen, kaars branden).	☐	☐

3. Hoe vindt u dat het inloophuis aandacht besteedt aan de genoemde onderwerpen rondom de zorg voor de laatste levensfase? Geef hiervoor uw rapportcijfer (1 = zeer slecht, 10 = uitmuntend).

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

IX. Medische gegevens

De volgende vragen hebben betrekking of de gezondheidstoestand van de ziekte van u of uw naaste.

1. Met welke vorm van kanker heeft of had u of uw naaste te maken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Borstkanker
- ☐ Lymfklierkanker
- ☐ Prostaatkanker
- ☐ Eierstokkanker

- ☐ Huidkanker
- ☐ Slokdarmkanker
- ☐ Darmkanker
- ☐ Maagkanker
- ☐ Longkanker
- ☐ Nierkanker
- ☐ Blaaskanker
- ☐ Botkanker
- ☐ Baarmoederhalskanker
- ☐ Alvleesklierkanker
- ☐ Anders, namelijk:

.....

2. Wanneer is deze diagnose bij u of uw naaste gesteld?

Maand/jaar:

3. Heeft of had u of uw naaste ook te maken met andere aandoeningen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Geen andere aandoeningen
- ☐ Hart- en vaatziekten
- ☐ COPD
- ☐ Astma
- ☐ Diabetes, suikerziekte
- ☐ Reuma
- ☐ Nierziekte
- ☐ Anders, namelijk:

.....

4. Wat is de huidige situatie van de ziekte bij u of uw naaste?

- ☐ Onbekend
- ☐ Genezen verklaard / vrij van kanker
- ☐ Goede kans op genezing
- ☐ Levensverlengende behandeling
- ☐ Levensverlengende behandeling niet meer mogelijk

- ☐ n.v.t., mijn naaste is overleden

5. Bent u of is uw naaste momenteel onder medische behandeling voor kanker?

- ☐ Nee, geen behandeling
- ☐ Alleen onder controle
- ☐ Reguliere medische behandeling
- ☐ n.v.t., mijn naaste is overleden

6. Indien u of uw naaste op dit moment een reguliere medische behandeling krijgt, om welke behandeling gaat het dan? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Geen behandeling
- ☐ Operatie
- ☐ Bestraling
- ☐ Chemokuur
- ☐ Hormonen
- ☐ n.v.t., mijn naaste is overleden
- ☐ Anders, namelijk:

.....

7. Heeft u gebruik gemaakt van één of meerdere van onderstaande aanvullende of alternatieve behandelingen BUITEN het inloophuis? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Nee, geen behandeling
- ☐ Beeldende therapie
- ☐ Massage
- ☐ Acupunctuur
- ☐ Ontspanningstherapie
- ☐ Huid- en oedeemtherapie
- ☐ Aromatherapie
- ☐ Yoga
- ☐ Voedingstherapie
- ☐ Voet reflexologie
- ☐ Homeopathie
- ☐ Spirituele healing
- ☐ Therapeutic touch
- ☐ Haptonomie
- ☐ Muziektherapie
- ☐ Anders, namelijk:

X. Kwaliteit van leven

Onderstaande vragen gaan over de kwaliteit van leven en hebben betrekking op verschillende aspecten van uw algehele gezondheid. Vult u deze vragen in voor uzelf, ook als u naaste bent.

1. Hoe zou u uw algehele lichamelijke toestand van de afgelopen week beoordelen?

(1 = erg slecht, 7 = uitstekend)

1	2	3	4	5	6	7
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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

(1 = erg slecht, 7 = uitstekend)

1	2	3	4	5	6	7
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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

(1 = erg slecht, 7 = uitstekend)

1	2	3	4	5	6	7
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4. Wilt u aangeven in welke mate deze klachten afgelopen week bij u optraden?

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal erg	Heel erg
Was u moe?	☐	☐	☐	☐
Had u behoefte te rusten?	☐	☐	☐	☐
Heeft u moeite met slapen gehad?	☐	☐	☐	☐
Heeft u zich slap gevoeld?	☐	☐	☐	☐
Voelde u zich gespannen?	☐	☐	☐	☐
Maakte u zich zorgen?	☐	☐	☐	☐

Voelde u zich prikkelbaar of boos?	☐	☐	☐	☐
Voelde u zich neerslachtig of verdrietig?	☐	☐	☐	☐
Was u kortademig?	☐	☐	☐	☐
Heeft u pijn gehad?	☐	☐	☐	☐

5. Na een bezoek aan het inloophuis voelde ik me doorgaans:

	Ja	Nee	Gedeeltelijk
Voldaan	☐	☐	☐
Energiek, sterk	☐	☐	☐
Vermoeid	☐	☐	☐
Verdrietig	☐	☐	☐
Verward	☐	☐	☐
Ontlast	☐	☐	☐
Rustig	☐	☐	☐
Gelukkig en blij	☐	☐	☐
Emotioneel	☐	☐	☐
In mezelf gekeerd	☐	☐	☐

6. Kruis het getal aan dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op LICHAMELIJK gebied. (LET OP: 0 = helemaal geen last, 10 = extreem veel last).

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

7. Kruis het getal aan dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op EMOTIONEEL gebied. (0 = helemaal geen last, 10 = extreem veel last).

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

8. Kruis het getal aan dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op SOCIAAL gebied zoals het omgaan met vrienden of familie (0 = helemaal geen last, 10 = extreem veel last).

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

9. Kruis het getal aan dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op PRAKTISCH gebied zoals boodschappen doen, verzorging, huishouden, etc. (0 = helemaal geen last, 10 = extreem veel last).

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

XI. Tot slot

Omdat we een aantal bezoekers willen volgen die regelmatig het inloophuis bezoeken zouden we u graag na enkele maanden nogmaals een aantal vragen toesturen. Wij zijn namelijk geïnteresseerd of er door de bezoeken aan het inloophuis iets is veranderd.

1. Mogen wij u over enkele maanden nogmaals benaderen om een korte vragenlijst van enkele pagina's in te vullen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Indien we u hiervoor mogen benaderen per e-mail, vult u dan hieronder uw e-mailadres in:

E-mailadres:.....

Indien we u hiervoor mogen benaderen per post, vult u dan hieronder uw contactgegevens in:

Naam:

Adres:

Postcode:.....

Plaats:.....

2. Wat zijn de eerste twee letters van uw roepnaam? (We gebruiken deze lettercode alleen om uw antwoorden op verschillende momenten met elkaar te kunnen vergelijken.)

.....

3. Wat zijn de eerste twee letters van uw achternaam? (zonder tussenvoegsel, meisjesnaam)

.....

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

Ruimte voor overige opmerkingen:

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

Vragenlijst 2e meting

Vragenlijst voor bezoekers van inloophuizen – 2^e meting

Geachte mevrouw, mijnheer,

Enkele maanden geleden heeft u een vragenlijst ingevuld over uw bezoeken aan het inloophuis. We zijn u erg erkentelijk dat u meewerkte aan het onderzoek. U heeft toen aangeboden dat u ook een tweede keer een vragenlijst wilde invullen. We maken gaarne gebruik van dat aanbod. Hieronder treft u een korte vragenlijst aan.

Wij verzoeken u vriendelijk alle vragen te beantwoorden. Dat kan meestal door het antwoord aan te vinken dat het meest op u van toepassing is. Er zijn ook enkele open vragen waar u uw eigen antwoord kunt geven.

Uw antwoorden zullen anoniem verwerkt worden. De vrijwilligers of coördinatoren van het inloophuis zullen niet weten welke antwoorden u heeft gegeven. Uw privacy wordt volledig gegarandeerd.

Helaas kunnen wij hierdoor niet achterhalen of u in staat bent deze vragenlijst in te vullen. Als dit voor u geldt, stelt u ons dan hiervan op de hoogte via dit e-mailadres.

Door uw mening te geven en uw wensen kenbaar te maken kunnen inloophuizen in de toekomst beter aansluiten bij wat mensen - die bekend zijn met kanker - nodig hebben.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Met vriendelijke groeten,
de onderzoekers,

Dr. Adriaan Visser

Dr. Heleen van der Stege

Drs. Monique Vahedi Nikbakht

Anne van den Brom

Roos den Hollander



GEFINANCIERD DOOR



I. Algemene vragen

U bezoekt het inloophuis omdat u kanker heeft (gehad) of omdat u naaste bent van iemand die kanker heeft (gehad). Wilt u de vragen beantwoorden vanuit uw eigen perspectief: zelf bekend met kanker of naaste van iemand met kanker.

Om beter te weten welke mensen gebruik maken van inloophuizen, vragen we eerst enkele achtergrondgegevens van u. Kruist u het antwoord aan dat het meest op u van toepassing is. Let er bij het invullen van de vragenlijst op dat hij dubbelzijdig is afgedrukt!

1. Wat is uw geboortedatum?

Dag/maand/jaar:

2. Wat zijn de eerste twee letters van uw roepnaam?

.....

3. Wat zijn de eerste twee letters van uw achternaam? (zonder tussenvoegsel, meisjesnaam)?

.....

We gebruiken deze lettercodes alleen om uw antwoorden met elkaar te kunnen vergelijken.

II. Veranderingen in uw situatie

1. Bezoekt u het inloophuis omdat u zelf kanker heeft (gehad) of omdat u de naaste bent van iemand die kanker heeft (gehad)?

- ☐ Zelf (vraag 2 kunt u overslaan)
- ☐ Naaste, namelijk als:

.....

2. Is er sinds het invullen van de vorige enquête iets veranderd met betrekking tot de gezondheidstoestand van UW NAASTE?

- ☐ Sterk verbeterd
- ☐ Enigszins verbeterd
- ☐ Hetzelfde gebleven

- ☐ Enigszins verslechterd
- ☐ Sterk verslechterd
- ☐ n.v.t., mijn naaste is overleden

3. Is er sinds het invullen van de vorige enquête iets veranderd met betrekking tot UW EIGEN gezondheidstoestand?

- ☐ Sterk verbeterd
- ☐ Enigszins verbeterd
- ☐ Hetzelfde gebleven
- ☐ Enigszins verslechterd
- ☐ Sterk verslechterd

4. Wat is er sinds enige maanden geleden, de keer dat u de eerste enquête invulde veranderd in uw situatie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Zelf opgenomen in het ziekenhuis
- ☐ Een familielid opgenomen in het ziekenhuis
- ☐ Andere ziekte gekregen
- ☐ Iemand overleden
- ☐ Een scheiding
- ☐ Gaan samenwonen
- ☐ Een nieuwe liefde
- ☐ (Klein)kind gekregen
- ☐ Verandering in de samenstelling van het gezin
- ☐ Werkeloos geworden/afgekeurd
- ☐ Weer gaan werken
- ☐ Verhuizing
- ☐ Anders, namelijk:

.....

5. Is er sinds de laatste enquête iets veranderd in uw medische behandeling of die van uw naaste?

- ☐ Nee, er is niets veranderd in de medische behandeling
- ☐ n.v.t.
- ☐ Ja, ik heb een nieuwe belastende behandeling ondergaan, namelijk:

.....

6. Heeft u of uw naaste sinds de laatste enquête gebruik gemaakt van een vorm van aanvullende of alternatieve behandelingen of zorg BUITEN het inloophuis?

- ☐ Nee, geen aanvullende of alternatieve behandeling begonnen
- ☐ n.v.t.
- ☐ Ja, ik ben gebruik gaan maken van de volgende aanvullende of alternatieve behandeling, namelijk:

.....

III. Kwaliteit van leven

Onderstaande vragen gaan over de kwaliteit van leven en hebben betrekking op verschillende aspecten van uw algehele gezondheid. Vult u deze vragen in voor uzelf, ook als u naaste bent.

1. Hoe zou u uw algehele lichamelijke toestand van de afgelopen week beoordelen? (1 = erg slecht, 7 = uitstekend)

1	2	3	4	5	6	7
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Hoe zou u uw algehele gezondheid gedurende de afgelopen week beoordelen? (1 = erg slecht, 7 = uitstekend)

1	2	3	4	5	6	7
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Hoe zou u uw algehele kwaliteit van leven gedurende de afgelopen week beoordelen? (1 = erg slecht, 7 = uitstekend)

1	2	3	4	5	6	7
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

4. Wilt u aangeven in welke mate deze klachten afgelopen week bij u optraden?

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal erg	Heel erg
Was u moe?	☐	☐	☐	☐
Had u behoefte te rusten?	☐	☐	☐	☐
Heeft u moeite met slapen gehad?	☐	☐	☐	☐

Heeft u zich slap gevoeld?	☐	☐	☐	☐
Voelde u zich gespannen?	☐	☐	☐	☐
Maakte u zich zorgen?	☐	☐	☐	☐
Voelde u zich prikkelbaar of boos?	☐	☐	☐	☐
Voelde u zich neerslachtig of verdrietig?	☐	☐	☐	☐
Was u kortademig?	☐	☐	☐	☐
Heeft u pijn gehad?	☐	☐	☐	☐

IV. Bezoek aan het inloophuis

1. Hoe vaak bezocht u het inloophuis de afgelopen tijd?

- ☐ 4 keer per week of vaker
- ☐ 2 of 3 keer per week
- ☐ 1 keer per week
- ☐ 2 of 3 keer per maand
- ☐ 1 keer per maand
- ☐ 1 keer in de twee/drie maanden
- ☐ Ik ben sinds maanden gestopt met het bezoeken van het inloophuis. (Vul aantal in.)

2. Door het bezoeken van het inloophuis:

	Ja zeker	Ja enigszins	Nee niet echt	Beslist niet
Heb ik me persoonlijk ontwikkeld.	☐	☐	☐	☐
Heb ik meer grip op mijn gevoelens.	☐	☐	☐	☐
Heb ik mijn gevoelens (her)ontdekt.	☐	☐	☐	☐
Kan ik mijn emoties beter uiten.	☐	☐	☐	☐
Heb ik gewerkt aan verwerking.	☐	☐	☐	☐
Heb ik meer rust en balans in mijn leven.	☐	☐	☐	☐

Kan ik mijn gevoelens beter toelaten.	☐	☐	☐	☐
Is mijn kwaliteit van leven verbeterd.	☐	☐	☐	☐
Heb ik meer inzicht in het stellen van grenzen.	☐	☐	☐	☐

3. Hieronder staan stellingen over het bezoeken van het inloophuis. Kunt u aangeven in hoeverre u het hiermee eens bent?

	Helemaal eens	Deels eens	Deels oneens	Helemaal oneens
Het bezoeken van het inloophuis betekent veel voor mij.	☐	☐	☐	☐
Ik zou het bezoeken van het inloophuis niet willen missen.	☐	☐	☐	☐
Door het bezoeken van het inloophuis kan ik mij een ander mens voelen.	☐	☐	☐	☐
Door het bezoeken van het inloophuis kan ik meer welbevinden ervaren.	☐	☐	☐	☐
Ik kan mij niet voorstellen dat mensen met hun ziekte kunnen omgaan zonder een inloophuis.	☐	☐	☐	☐

V. Deelname activiteiten

Hieronder staan diverse activiteiten van het inloophuis waaraan u mogelijk heeft deelgenomen sinds het invullen van de vorige enquête.

1. Kunt u de activiteiten WAARAAN U HEEFT DEELGENOMEN waarderen in de vorm van een rapportcijfer (1 = zeer slecht, 10 = uitmuntend)?

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ontmoetingsactiviteiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sportieve activiteiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Creatieve activiteiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ontspanningsactiviteiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mindfulness	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Massage	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Reiki	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Klaverjassen, spelletjes doen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Koken	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Themabijeenkomsten / lezingen / presentaties	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Jongerenbijeenkomsten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Partnerbijeenkomsten	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Rouwverwerkingsgroep	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Evenement	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Documentatiecentrum	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Telefonisch spreekuur	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verkoop artikelen	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2. Zijn er nog andere activiteiten waar u aan hebt deelgenomen en welk rapportcijfer geeft u daarvoor?

.....

3. Voldoen de activiteiten aan uw behoefte?

- ☐ Ja zeker
- ☐ Ja enigszins
- ☐ Nee niet echt
- ☐ Beslist niet

4. Waardering activiteiten: Welk rapportcijfer zou u geven aan het geheel van de activiteiten (1 = zeer slecht, 10 = uitmuntend)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

VI. Deelname therapieën

Sommige inloophuizen bieden ook psycho-sociale ondersteuning of therapie aan. Dit wordt door een professionele kracht gegeven. Het kan gaan om gesprekstherapie, fysiotherapie, creatieve therapie, lichaamsgerichte therapie, muziektherapie, etc. Het kan ook voorkomen dat u deze ondersteuning buiten het inloophuis krijgt.

1. Heeft u, sinds het invullen van de vorige enquête, BINNEN het inloophuis gebruik gemaakt van psycho-sociale therapeutische ondersteuning?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk:

.....

2. Welk rapportcijfer zou u geven aan die therapeutische ondersteuning BINNEN het inloophuis (1 = zeer slecht, 10 = uitmuntend)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

3. Krijgt u bij, sinds de vorige keer dat u de enquête invulde, bij een andere instelling BUITEN het inloophuis therapeutische ondersteuning?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk:

.....

4. Welk rapportcijfer zou u geven aan die therapeutische ondersteuning BUITEN het inloophuis (1 = zeer slecht, 10 = uitmuntend)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

VII. Tot slot

Heel hartelijk dank voor uw tijd om deze vragen te beantwoorden! Door uw mening te geven en uw wensen kenbaar te maken kunnen inloophuizen in de toekomst beter aansluiten bij wat mensen – die bekend zijn met kanker – nodig hebben.

Ruimte voor overige opmerkingen:

.....

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

Vragenlijst Coördinatoren

Lees s.v.p. eerst onderstaande toelichting op de vragenlijst. Het onderzoek onder de bezoekers is in volle gang. De interviews zijn afgenomen en de webenquête loopt. In veel vragen gaat het om de kijk van de gasten op het inloophuis. We willen echter niet alleen de visie van de gasten / bezoekers weten, maar van enkele onderwerpen ook de visie en feitelijke gegevens daarover van de leiding van het inloophuis. Een voorbeeld hiervan zijn de vragen over het thema palliatieve zorg. Daarnaast willen we ook enkele feitelijke organisatorische aspecten van het inloophuis vastleggen om een actueel beeld van het inloophuis te kunnen schetsen. Dit beoogt een update van de eerdere inventarisatie door ResCon. Wij verzoeken u vriendelijk alle vragen te beantwoorden. Dit kan meestal door het antwoord aan te klikken dat het meest op u van toepassing is. Er zijn ook enkele open vragen waar u uw eigen antwoord kunt geven.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Met vriendelijke groeten, het onderzoeksteam:

Dr. Adriaan Visser

Dr. Heleen van der Stege

Drs. Monique Vahedi Nikbakht

Anne van den Brom

Rosella den Hollander



GEFINANCIERD DOOR



I. Gegevens inloophuis en coördinatoren

1. Van welk inloophuis bent u de coördinator?

2. Sinds wanneer bestaat het inloophuis?

	Dag:	Maand:	Jaartal:
Sinds			

3. Wat is uw naam?

4. Wat is uw geslacht?

☐ Vrouw

☐ Man

5. Sinds wanneer bent u de coördinator van het inloophuis?

	Dag:	Maand:	Jaartal:
Sinds			

6. Heeft u naast de functie van coördinator van het inloophuis nog een andere functie/ander beroep?

☐ Nee

Ja, namelijk

7. Hoeveel gasten staan er op dit moment in uw administratie geregistreerd?

Aantal geregistreeerde
gasten:

8. Hoeveel (unieke) gasten bezoeken het inloophuis wekelijks?

(Als één persoon 3 keer per week komt, dan deze persoon tellen als 1 persoon)

Aantal (unieke) gasten:

II. Openingstijden

1. Hoe vaak is het inloophuis geopend?

- ☐ 1 dag per maand
- ☐ 2-3 dagen per maand
- ☐ 1-2 dagen per week
- ☐ 3-5 dagen per week
- ☐ Meer dan 5 dagen per week

2. Is het inloophuis 's avonds geopend?

- ☐ Ja, 2 of meer avonden in de week
- ☐ Ja, 1 avond per week
- ☐ Ja, minder dan 1 avond per week
- ☐ Nee

3. Is het inloophuis in het weekend geopend?

- ☐ Ja, op alle zaterdagen en zondagen
- ☐ Ja, op alle zaterdagen
- ☐ Ja, op alle zondagen
- ☐ Ja, op een enkele zaterdag
- ☐ Ja, op een enkele zondag
- ☐ Nee

III. Betaalde krachten

1. Heeft het inloophuis betaalde krachten in dienst?

☐ Nee

☐ Ja

1. Hoeveel betaalde krachten heeft het inloophuis in dienst?

Aantal krachten:

2. Wat is het totaal aantal Fte (1 Fte is 36 uur) van deze betaalde krachten?

Totaal aantal Fte:

3. Welke functies vervullen de betaalde krachten?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Bestuurslid
- ☐ Beleidsmedewerker
- ☐ Coördinator
- ☐ Fondsenwerver
- ☐ PR & communicatie medewerker
- ☐ Administratief medewerker
- ☐ Professionals (bv. psycholoog, activiteitenbegeleider)

IV. Vrijwilligers

1. Hoeveel vrijwilligers werken er op dit moment in het inloophuis?

(Indien het aantal per jaar sterk wisselt, geef dan een schatting van een gemiddelde week in het jaar)

Aantal vrijwilligers:

2. Hoeveel niet betaalde professionals (gediplomeerd, bijvoorbeeld psychologen) werken er op dit moment in het inloophuis?

Aantal niet betaalde
professionals:

3. Wat is het totaal aantal uren van alle vrijwilligers samen in één week?

Totaal aantal uren:

4. Welke taken vervullen de vrijwilligers?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Bestuurstaken
- ☐ Beleidsmatige taken
- ☐ Coördinerende taken
- ☐ Fondsenwerving
- ☐ PR & communicatieve taken
- ☐ Administratieve taken
- ☐ Inkoop van materialen
- ☐ Gastvrouw/heer taken
- ☐ Begeleiding van activiteiten
- ☐ Onderhoud van het gebouw
- ☐ Onderhoud van de tuin
- ☐ Chauffeurstaken
- ☐ Huishoudelijke taken (bv. schoonmaak)

Anders, namelijk

V. PR-activiteiten

1. Welke PR-activiteiten organiseerde het inloophuis de afgelopen twee jaar voor de zichtbaarheid/naamsbekendheid van het inloophuis?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Open dag
- ☐ Jaarmarkt
- ☐ Krantenartikel
- ☐ Radio-interview
- ☐ Nieuwsbrief
- ☐ Folders
- ☐ Social media
- ☐ Website

Anders, namelijk

VI. Uitlopen

1. Soms blijven gasten het inloophuis lange tijd bezoeken. Hierdoor kunnen bepaalde activiteiten verstopt raken of drukken bepaalde gasten/bezoekers een groot stempel op de activiteit.

In hoeverre is het beleid van het inloophuis gericht op het op een zeker moment beëindigen van de bezoeken?

- ☐ Dat beleid voeren we niet; gasten mogen met de bezoeken net zo lang doorgaan als zij zelf willen.
- ☐ Het beleid is erop gericht dat gasten na verloop van tijd het inloophuis steeds minder gaan bezoeken.
- ☐ Het beleid is erop gericht dat gasten na verloop van tijd het inloophuis niet meer bezoeken.

VIII. Zorg voor de laatste levensfase

Hoe denkt u over de rol van dit inloophuis voor mensen bij wie genezing niet meer mogelijk is? Vindt u het wenselijk dat er aandacht is voor de laatste levensfase en dat mensen met vragen bij het inloophuis terecht kunnen? Wij willen graag uw mening hier over, ook al heeft u hier geen ervaring mee.

1. Wat betreft de laatste levensfase vind ik het belangrijk dat dit inloophuis.....

	Ja zeker	Ja enigszins	Nee niet echt	Beslist niet
a)... informatie geeft over het verminderen van veelvoorkomende klachten of symptomen (bv. pijn, misselijkheid, moeheid).	☐	☐	☐	☐
b)... informatie geeft over wat andere zorgverleners kunnen betekenen in de laatste levensfase.	☐	☐	☐	☐
c)... gericht doorverwijst naar zorgverleners buiten het inloophuis.	☐	☐	☐	☐
d)... meedenkt over vragen die gesteld kunnen worden aan de arts of verpleegkundige.	☐	☐	☐	☐
e)... aandacht heeft voor naasten (bv. partner, kinderen).	☐	☐	☐	☐
f)... begeleiding geeft bij gevoelens rondom afscheid nemen.	☐	☐	☐	☐
g)... de mogelijkheid biedt een vrijwilliger te koppelen aan een bezoeker om samen activiteiten te ondernemen.	☐	☐	☐	☐
h)... helpt hoe om te gaan met de laatste levensfase (bv. afscheid nemen, laatste wensen, wilsverklaring, levensbeëindiging).	☐	☐	☐	☐
i)... informatie verzorgt over de financiële regelingen voor naasten.	☐	☐	☐	☐
j)... een ritueel kent om bezoekers die zijn overleden te herdenken (bv. kaart, bloemen, kaars branden).	☐	☐	☐	☐

2. Is er in dit inloophuis feitelijke aandacht voor de volgende onderwerpen?

	Ja	Nee
a) Informatie over het verminderen van veelvoorkomende klachten of symptomen (bv. pijn, misselijkheid, moeheid).	☐	☐
b) Informatie over wat andere zorgverleners kunnen betekenen in de laatste levensfase.	☐	☐
c) Gericht doorverwijzen naar zorgverleners buiten het inloophuis.	☐	☐
d) Meedenken over vragen die gesteld kunnen worden aan de arts of verpleegkundige.	☐	☐
e) Aandacht hebben voor naasten (bv. partner, kinderen)	☐	☐
f) Begeleiding bij gevoelens rondom afscheid nemen.	☐	☐
g) De mogelijkheid een vrijwilliger te koppelen aan een bezoeker om samen activiteiten te ondernemen.	☐	☐
h) Helpen om te gaan met de laatste levensfase (bv. afscheid nemen, laatste wensen, wilsverklaring, levensbeëindiging).	☐	☐
i) Informatie over de financiële regelingen voor naasten.	☐	☐
j) Een ritueel om bezoekers die zijn overleden te herdenken (bv. kaart, bloemen, kaars branden)	☐	☐

3. Hoe vindt u dat het inloophuis aandacht besteedt aan de genoemde onderwerpen rondom de zorg voor de laatste levensfase? Geef hiervoor uw rapportcijfer (1 = zeer slecht, 10 = uitmuntend).

[illegible]

4. Is het inloophuis lid van een van de Netwerken Palliatieve Zorg die Nederland kent?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

VIII. Samenwerking met verschillende organisaties

1. Met welke organisaties werkt het inloophuis samen?

(Meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Geen
- ☐ Ziekenhuizen
- ☐ Huisartsen
- ☐ Thuiszorgorganisaties
- ☐ Netwerk(en) Palliatieve Zorg
- ☐ Andere inloophuizen
- ☐ Lokale KWF-afdelingen
- ☐ Patiëntenorganisaties
- ☐ Farmaceutische industrie
- ☐ Professionele psychosociale instellingen

Een andere organisatie, namelijk

2. Hoe waardeert u de samenwerking met de organisaties waar het inloophuis mee samenwerkt?

(1 = zeer ontevreden, 5 = zeer tevreden).

	1	2	3	4	5
Ziekenhuizen	☐	☐	☐	☐	☐
Huisartsen	☐	☐	☐	☐	☐
Thuiszorgorganisaties	☐	☐	☐	☐	☐
Netwerk(en) Palliatieve Zorg	☐	☐	☐	☐	☐
Andere inloophuizen	☐	☐	☐	☐	☐
Lokale KWF-afdelingen	☐	☐	☐	☐	☐
Patiëntenorganisaties	☐	☐	☐	☐	☐
Farmaceutische industrie	☐	☐	☐	☐	☐
Professionele psychosociale instellingen	☐	☐	☐	☐	☐
De door u, bij vraag 1, genoemde organisatie	☐	☐	☐	☐	☐

3. Is het inloophuis aangesloten bij de nieuwe koepelorganisatie IPSO?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Nog niet, maar volgt spoedig

IX. Financiën

1. Uit welke middelen wordt het inloophuis gefinancierd? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Gemeente
- ☐ Ziekenhuis
- ☐ Bedrijven
- ☐ Roparun
- ☐ Service clubs (o.a. Rotary, Lions)
- ☐ Donaties
- ☐ Nalatenschap
- ☐ Collecte
- ☐ Eigen acties (o.a. benefiet, sponsoring, evenementen)
- ☐ Bijdrage activiteiten gasten
- ☐ Zorgverzekeringen
- ☐ KWF

Anders, namelijk

X. Toekomst

Kunt u drie speerpunten noemen waar de komende periode de aandacht op wordt gevestigd?

1. Speerpunten voor de toekomst zijn:

- 1
- 2
- 3

2. Indien u nog iets wilt toevoegen, dan kunt u dit hieronder doen:

GEFINANCIERD DOOR



Overzicht activiteiten

Overzicht activiteiten periode februari 2013 – augustus 2014 project Inloophuizen.

feb.-maart 2013 steekproef inloophuizen, communicatie met inloophuizen, topiclijst, webenquête

	Formeren onderzoeksgroep en begeleidingscommissie
	Verzamelen onderzoeksliteratuur
	Maken van flyer over het onderzoeksproject inloophuizen
	Contacten met KWF en ResCon over bestand inloophuizen en samenwerking in het kader van het behoeftenonderzoek
	Steekproeftrekking inloophuizen
	Verzamelen van items voor vragenlijst/webenquête
Topiclijst Interviews	Maken van een topiclijst voor interviews van bezoekers
Werving	Opstellen brief voor werving inloophuizen
Contact KWF	Bespreking op 7 maart 2013 met mevrouw drs. Everdien Klein Poelhuis (KWF Kankerbestrijding)
Commissie	Bijeenkomst begeleidingscommissie op 15 maart 2013
april - juli 2013	Kwalitatieve dataverzameling
Werving en interviews	Topiclijst voor interviews definitief maken
	Profielen schema ontwikkelen voor te interviewen bezoekers
	Benaderen van inloophuizen voor Interviews en deelname onderzoek: brief versturen, telefonisch afspraken maken met coördinator en eerste bezoek van inloophuis om kennis te maken en uitleg te geven over het onderzoek en het plannen van een tweede bezoek voor het houden van interviews
	Transcriberen van 34 interviews
	Bestand bouwen in Excel van benaderde inloophuizen, contactpersonen en welke bezoekers met welke profielen zijn geïnterviewd.
Webenquête	Maken van vragenlijst/webenquête
	Start bouwen van webenquête met de tool Survey Monkey

Congres	'Kanker heb je samen', IPSO en KWF Kankerbestrijding 15 april Hoofddorp
Publicatie	Verslag in het tijdschrift Psycho-Oncologie over het IPSO symposium 'Kanker heb je samen' jaargang 21, nr 3, p. 17
Publicatie	Artikel in Medisch Contact 'Waardevolle ondersteuning bij kanker nog niet op het netvlies bij artsen; Verwijs kankerpatiënten naar inloophuizen', september 2013, pag. 1902-3.
Literatuur	Internationale literatuursearch naar inloophuizen (psychosociale zorg)
Contact KWF	Bespreking met mevrouw drs. Everdien Klein Poelhuis (KWF Kankerbestrijding) op 12 juli 2013
Rapportage	1 ^{ste} Voortgangsrapportage voor KWF kankerbestrijding 30 juli 2013
aug - dec 2013	Kwantitatieve dataverzameling
Coderen	Coderen van 34 getranscribeerde interviews met Atlas-Ti.
HBO-V scripties	Twee vierdejaars HBO-V studenten startten een onderzoek naar verwijzingen naar inloophuizen door oncologie verpleegkundigen. Zij interviewen 14 verpleegkundigen in drie ziekenhuizen in Rotterdam.
Bijstellingen	De webenquête wordt voorgelegd aan IPSO, ResCon en twee coördinatoren van inloophuizen. Enquête wordt aangepast.
Test enquête	Webenquête wordt in oktober 2013 getest door drie bezoekers van Inloophuizen. Enquête wordt aangepast.
Papieren versie	Voor bezoekers die de enquête liever schriftelijk invullen wordt een papieren versie gemaakt.
Logistiek	Communicatie met 25 inloophuizen over start gegevensverzameling
Abstract	Abstract ingediend voor NVPO congres op 21 maart 2014 (poster)
Congres	Satelliet symposium (KWF en NVPO) van 6 november 2013 in de beurs – World Trade Center te Rotterdam het 15th World Congress of Psycho-Oncology and Psychosocial Academy (IPOS).
Enquête	Start van kwantitatieve gegevensverzameling in november 2013
Reminder 1	Versturen eerste reminder (e-mail en post, via inloophuizen)
Incentives	Kerstkaarten met cadeaubon naar inloophuizen en geïnterviewden verstuurd
Begroting	Bijgestelde begroting met toelichting naar KWF (akkoord op 17 januari 2014)
jan. - april 2014	Analyse interviews, reminders 1ste meting, enquête 2 ^{de} meting
Enquête	Maken van kleine enquête voor coördinatoren over actuele cijfers en beleid o.a. rol inloophuizen in palliatieve netwerken.

Reminder 2	Versturen tweede reminder (pakketje met poster in elk inloophuis)
Abstract	Abstract ingediend voor EACH (28 sept.- 1 oktober 2014, Amsterdam)
Rapportage	2de Voortgangsrapportage voor KWF kankerbestrijding
Analyse	Start analyseren en rapporteren van interviews
Invoeren	Invoeren post-enquêtes
Analyse	Syntax maken in SPSS voor eerste analyse kwantitatieve gegevens webenquête.
Respons	Overzicht voor respons (webenquêtes en postenquêtes)
Enquête	Enquête tweede meting maken (webversie en postversie). Uitzetten in april
Beg. cie	Bijeenkomst begeleidingscommissie 22 april 2014
mei – sept. 2014	Analyse en beschrijving 1de, 2 ^{de} meting, interviews en aanvullende enquêtes
Enquête	Maken en uitzetten van kleine enquête voor verwijzers zoals huisartsen, praktijkondersteuners en verpleegkundig specialisten (twee stagiaires BMG)
Analyse	Syntax eerste en tweede meting, analyses
Rapportage	Kwalitatieve gegevens interviews
Rapportage	Kwantitatieve gegevens
Beg. cie	Begeleidingscommissie 23 sept. 2014; commentaar op concept eindrapportage

Publicaties en presentaties

Artikelen

Vahedi Nikbakht – van de Sande CVM., Van der Stege H., Van den Brom A., Den Hollander R., Visser AP. (2013). In IPSO heb je kanker samen. *Tijdschrift voor Psychosociale Oncologie*. 21 (3): 17.

Visser AP., HA van der Stege H., CMV Vahedi Nikbakht-van de Sande, M van Balen (2013). Verwijs kankerpatiënten naar inloophuizen: Waardevolle ondersteuning bij kanker niet op het netvlies bij artsen. *Medisch Contact* (38): 1902-1904.

Visser AP, HA van der Stege, CMV Vahedi Nikbakht-van de Sande, RMC den Hollander, A van den Brom, L Nieuwenhuizen (2014). Inloophuizen: bakermat van zelfmanagement. *Tijdschrift voor Psychosociale Oncologie*; 22 (4): 28-29.

Presentaties en congressen

21 maart 2014, Utrecht. Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO). *Het bezoeken van inloophuizen door mensen met kanker en hun naasten*. Posterpresentatie. HA van der Stege, CMV Vahedi Nikbakht-van de Sande, A van den Brom, R den Hollander, AP Visser.

28 september - 1 oktober 2014. Amsterdam. Conference of the European Association for Communication in Healthcare (EACH). *Walk-in homes: Communicating about living with cancer*. Poster presentation. AP Visser, HA van der Stege, CMV Vahedi Nikbakht, R den Hollander, A van den Brom.

26-28 november 2014. Lunteren. 5^e Nationaal Congres Palliatieve Zorg (NCPZ). *Inloophuizen voor mensen met kanker: de nieuwe partner voor de netwerken palliatieve zorg in Nederland*. Posterpresentatie. Vahedi Nikbakht-van de Sande CMV, HA van der Stege, A van den Brom, R den Hollander, AP Visser.

11 september 2014, Brussel, België. Adriaan Visser, Monique Vahedi Nikbakht – van de Sande & Heleen van der Stege, *Psychosociale steun voor mensen met kanker en hun naasten: de rol van inloophuizen*. Ministerie Volksgezondheid en Centre de Psycho-oncologie.

8 oktober 2014. Seoul, Korea. Adriaan Visser, Monique Vahedi Nikbakht – van de Sande & Heleen van der Stege, *Dutch psychosocial support for cancer patients and their family: The role of walk-in homes*. Yon Sei University, School of Public Health,

13 november, Maarssen. Inloophuizen en Psycho-oncologische centra Samenwerking en Ondersteuning (IPSO). *Evaluatie van het bezoek aan inloophuizen door mensen met kanker en hun naasten*. HA van der Stege, CMV Vahedi Nikbakht-van de Sande, A van den Brom, RMC den Hollander, AP Visser.

13 november, Maarssen. Inloophuizen en Psycho-oncologische centra Samenwerking en Ondersteuning (IPSO). *Het bezoeken van inloophuizen; een kwalitatief perspectief op de ervaringen van mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten*. CMV Vahedi Nikbakht-van de Sande, HA van der Stege, A van den Brom, RMC den Hollander, AP Visser.

Met de project groep is het volgende congres bezocht:

Satelliet symposium (KWF en NVPO) van 6 november 2013 in de beurs – World Trade Center te Rotterdam het 15th World Congress of Psycho-Oncology and Psychosocial Academy (IPOS).

Rapporten en scripties

Brom, A van den (2014). Het stepped-care model in de psycho-oncologische zorg: De rol van inloophuizen volgens de bezoekers. Bachelorscriptie, Beleid en Management Gezondheidszorg. Erasmus Universiteit Rotterdam.

Brom, A van den, R den Hollander, AP Visser (2014). Onderzoek naar inloophuizen in het buitenland voor mensen met kanker en hun naasten. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.

Vahedi Nikbakht-Van de Sande CMV, AP Visser, HA van der Stege, A van den Brom, R den Hollander (2014). Het bezoeken van inloophuizen: een kwalitatief perspectief op de ervaringen van mensen met kanker en hun naasten. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.

Stege, HA van der, AP Visser, CMV Vahedi Nikabakht-Van de Sande, R den Hollander, A van den Brom (2014). Evaluatie van het bezoek aan inloophuizen door mensen met kanker en hun naasten. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie.

