

**Care for cancer; psychosociale ondersteuning
en een gidsrol in het zorgaanbod door
oncologieverpleegkundigen in de thuissituatie**

Een explorerend evaluatieonderzoek

Masterscriptie Universiteit Twente

Martina Hoogendoorn (s0173991)

Eerste begeleider; Dr. C.H.C. Drossaert

Tweede begeleider; MSc. N. Köhle

Derde begeleider; Dr. C.F. van Uden-Kraan (van het VUMC)

In opdracht van Care for cancer

Drs. M. de Bont en Mw. S. van der Veldt

3 juli 2012

Abstract

Inleiding: Kanker kan problemen geven op vijf levensgebieden, emotioneel, fysiek, praktisch, sociaal en spiritueel. Hoewel een groot aanbod van hulpverleners beschikbaar is, zijn er barrières om de juiste hulpverlener voor individuele problemen te vinden en sluit bestaande psychosociale zorg niet altijd aan op behoeften. Om deze problemen op te vangen is een nieuw type interventie ontwikkeld, aangeboden door Care for cancer [CFC]. CFC kent als doelen: het in de thuissituatie verstrekken van basispsychosociale zorg in de vijf levensgebieden en een gidsfunctie vervullen in het aanbod van zorgverleners. De zorg wordt aangeboden door ervaren oncologieverpleegkundigen. Drie onderzoeksvragen werden onderzocht (1) Wat voor mensen zoeken ondersteuning bij CFC? (2) Hoe is ondersteuning van CFC door cliënten ervaren? (3) Hoe en in hoeverre kan CFC mensen met kanker ondersteuning bieden?

Methoden: Drie deelonderzoeken zijn uitgevoerd volgens mixed methods. (1) Over 328 cliëntgegevens uit het cliëntvolgsysteem is een retrospectief statusonderzoek uitgevoerd. Frequentieverdelingen van demografische variabelen, diagnoses, het aantal gekregen consulten, de reden van beëindiging en hulpvragen zijn berekend. (2) Er zijn op basis van 47 evaluatieformulieren frequentieverdelingen opgesteld over de manier waarop cliënten bij CFC terecht kwamen, het moment van begeleiding, helderheid over wat CFC kon betekenen, een beoordeling van het aantal gekregen consulten en over ervaren steun. (3) Er zijn 15 semigestructureerde face-to-face interviews gehouden met ex-clieënten waarbij gevraagd werd naar verwachtingen en naar of, in hoeverre en hoe CFC heeft kunnen helpen in de levensgebieden. Verder werd gevraagd naar positieve en negatieve ervaringen en aanbevelingen voor CFC.

Resultaten: De meeste cliënten waren vrouw, tussen 40 en 80 jaar en waren geconfronteerd met borstkanker of longkanker. Meestal werd men vanuit ziekenhuizen doorverwezen naar CFC. De meeste hulpvragen gingen over 'grip krijgen op emoties', maar betroffen ook andere levensgebieden. Meestal ontdekte men pas tijdens het eerste consult wat CFC precies voor hen kon betekenen. Reacties waren overwegend positief. De ondervraagde deelnemers gaven aan dat CFC hulp heeft geboden op ieder levens gebied, maar vooral op emotioneel en fysiek vlak. De deelnemers ervoeren steun doordat CFC hielp bij ontrafelen, normaliseren, informeren, coachen en soms gidsen. Informeren en coachen werden als meest gewenste interventie genoemd, evenals luisteren, een onderdeel van iedere functie.

Conclusies en aanbevelingen: CFC biedt een hulpvolle interventie. Het type zorg biedt een waardevolle toevoeging op bestaande zorg vanwege het feit dat CFC aan huis bezoekt, omdat zorg geboden wordt door ervaren oncologieverpleegkundigen en vanwege snelle beschikbaarheid en de tijd die CFC beschikbaar heeft voor individuele gesprekken. Cliënten hebben in veel gevallen vooraf geen duidelijke verwachtingen van CFC en de gidsrol krijgt vooralsnog minder erkenning dan andere functies. Daarom wordt aanbevolen doelstellingen van de interventie duidelijk aan nieuwe cliënten te communiceren. Bovendien is experimenteel vervolgonderzoek nodig om aan te tonen of CFC daadwerkelijk erin slaagt distress en kwaliteit van leven van mensen met kanker te beïnvloeden.

Abstract

Introduction: Cancer may cause problems in five life domains; emotional, physical, practical, social and spiritual. In spite of the wide range of caregivers available for people with cancer, there are barriers for finding the right caregiver for individual problems and there may still be unmet needs. A new type of intervention to cover these problems is being offered by Care for cancer [CFC]. CFC aims at offering a home visit intervention, providing basic psychosocial care in the five life domains and at guiding patients in the offer of available caregivers. CFC's intervention is delivered by experienced oncology nurses. Three research questions were examined; (1) What kind of people seek support at CFC? (2) How is support from CFC experienced by clients? and (3) How and to what extent can CFC support people with cancer?

Methods: According to mixed methods, three sub-studies were carried out. (1) A retrospective study of data from CFC's electronic patient record has been conducted (n=328). Frequencies were calculated for demographics, diagnosis, the amount of received consultations, and the reasons for asking help. (2) Data collected in 47 evaluation forms were analyzed to draw frequencies for the way people got in touch with CFC, the moment of support, clarity about what CFC could offer, the amount of consultations being offered and about perceived support. (3) 15 semi-structured, face-to-face interviews were carried out among ex-clients. Questions were asked about expectations prior to the consultations and about if, and how support was provided for the life domains. Furthermore questions about positive and negative experiences with CFC were posed as well as questions about recommendations for CFC.

Results: Especially women between 40 en 80 years, with breast or lung cancer who are redirected to CFC by their hospital got in touch with CFC. Having difficulties coping with emotions was the most common reason for turning to CFC for help, however reasons could also arise from other life domains. If, and how CFC could help was usually unclear for clients until the first consultation. Reactions were mainly positive and CFC supported respondents in every life domain, especially in the physical and emotional domain. Clients were supported by clarification and normalization of problems, gaining information, being coached and sometimes by receiving guidance. Being informed and coached were perceived as the most preferred intervention, as well as listening, a part of every function.

Conclusion and implications: CFC offers a helpful intervention. The type of care being offered by CFC is a valuable addition to existing care because CFC offers home-visits by experienced oncology nurses, because the intervention is readily available and because sufficient time is available to talk in individual meetings. Since clients do not have particular expectations from CFC, it is recommended that CFC should communicate their goals more clearly to their clients so that both intervention goals can be met, especially according to guiding people with cancer. Experimental follow-up research is recommended to investigate if the intervention can affect quality of life and distress.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	5
§1.1 Problemen en behoeften van mensen met kanker en hun naasten	5
§1.2 Bestaande psychosociale zorg voor mensen met kanker	8
§1.3 Care for cancer	9
§1.4 Effectiviteit en toegevoegde waarde van Care for cancer	12
§1.5 Samenvatting en onderzoeksvragen	13
2. Onderzoeksmethoden	14
§2.1 Deelonderzoek I. Retrospectief statusonderzoek	14
§2.2 Deelonderzoek II. Analyse van evaluatieformulieren	14
§2.3 Deelonderzoek III. Kwalitatief onderzoek	15
3. Resultaten I. retrospectief statusonderzoek	19
§3.1 Demografische kenmerken	19
§3.2 Diagnose, aantal gekregen consulten en reden beëindiging	20
§3.3 Hulpvraag en problemen van cliënten	21
4. Resultaten II. evaluatieformulieren	21
§4.1 Manier waarop men met CFC in contact is gekomen, moment van begeleiding en duidelijkheid over wat CFC kon betekenen	22
§4.2 Beoordeling van het aantal geboden consulten	22
§4.3 Manier waarop men gesteund is door CFC	22
§4.4 Samenvatting van het statusonderzoek en de evaluatieformulieren	23
5. Resultaten III. kwalitatief onderzoek	24
§5.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep	24
§5.2 Doorverwijzing en hulpvraag	24
§5.3 Hoe heeft CFC kunnen helpen?	26
§5.4 Gidsrol van CFC	32
§5.5 Positieve en negatieve ervaringen met CFC, toegevoegde waarde en aanbevelingen	34
6. Discussie	39
§6.1 Hoe is ondersteuning van CFC door cliënten ervaren?	39
§6.2 Wat voor mensen zoeken ondersteuning bij CFC en waarom?	41
§6.3 Hoe en in hoeverre kan CFC mensen met kanker ondersteuning bieden?	42
§6.4 Dataverzameling door Care for cancer	44
§6.5 Beperkingen	45
Conclusies en aanbevelingen	46
Referenties	48
Bijlagen	54

1. Inleiding

Steeds meer mensen krijgen kanker. In Nederland wordt jaarlijks bij 95.500 mensen de diagnose kanker gesteld. In 2010 werd de ziekte bij 49.839 mannen en 45.617 vrouwen vastgesteld (Integraal Kankercentrum Nederland [IKNL], 2012). Naar verwachting zal de incidentie van de aandoening de komende 10 jaar toenemen met een percentage van 40%. Dit omvat zowel een absolute als een relatieve stijging, de stijging is met name toe te wijzen aan vergrijzing van de samenleving (KWF Kankerbestrijding, 2011a).

Afgelopen decennia zijn overlevingskansen voor kanker langzaam maar zeker toegenomen (IKNL, 2011). Momenteel overleeft ongeveer de helft van de mensen die kanker krijgt de ziekte (IKNL, 2011). In sommige gevallen kan behandeling van de ziekte binnen drie maanden of een half jaar worden beëindigd, maar voor andere vormen neemt het maar liefst vijf jaar of langer in beslag (IKNL, 2010). Ook wanneer behandeling aanslaat en men kanker 'overleeft' is de toekomst van deze mensen onzeker. Bovendien hebben mensen die voor kanker behandeld zijn, vaker een slechte gezondheid en meer chronische aandoeningen en hebben ex-patiënten regelmatig last van beperkingen in het dagelijks leven. Kanker wordt dan ook steeds vaker omschreven als chronische ziekte (Corner, 2008; De Jong & Rijken, 2005). Dat meer mensen kanker overleven, betekent dus ook dat meer mensen langer zullen moeten leven met gevolgen van ziekte en behandeling (Tuinman, Gazendam-Donofrio, & Hoekstra-Weebers, 2008).

§ 1.1 Problemen en Behoeften van Mensen met Kanker en hun Naasten

Problemen in verschillende levensgebieden. Ziekteconsequenties en behandeling van kanker hebben ingrijpende gevolgen en kunnen vaak stressvol zijn, zowel voor patiënten (Tuinman et al., 2008) als voor familieleden (Hagedoorn, Kreichbergs, & Appel, 2011; Hodges, Humphris, & Macfarlane, 2005; Manne & Badr, 2008; Nijboer, Tempelaar, Triemstra, & Spruit, 1998). Mensen met kanker en hun naasten worden voor verscheidene uitdagingen gesteld die niet alleen tot uitdrukking komen in fysieke klachten, maar ook van invloed kunnen zijn op andere levensgebieden (Adler & Page, 2008; Owen, Klapow, Hicken, & Tucker, 2001; Surbone et al., 2010). Vanuit de literatuur zijn vijf levensgebieden te onderscheiden waarop kanker van invloed kan zijn; (1) fysiek, (2) praktisch, (3) sociaal en (4) spiritueel/zingeving, (5) emotioneel (Adler & Page, 2008; IKNL, 2010; Surbone et al., 2010; Tuinman et al., 2008).

Primaire klachten bij kanker zijn fysiek en kunnen velerlei vormen aannemen. Klachten zijn specifiek voor het soort kanker, het soort behandeling en de fase van de ziekte (Adler & Page, 2008). Het eerste symptoom van kanker is veelal pijn (Mantyh, 2006; Portenoy, Payne, & Jacobsen, 1999). Naar schatting de helft tot een derde van de mensen die behandeld wordt voor kanker, heeft last van pijn. (Adler & Page, 2008). Het vaakst voorkomende probleem bij mensen met kanker is vermoeidheid (Adler & Page, 2008; Goedendorp, Gielissen, Verhagen, & Bleijenberg, 2009; Moore & Dimsdale, 2002). Percentages van mensen die vermoeid zijn ten gevolge van kanker variëren in onderzoek tussen 25% en 99%, afhankelijk van het gebruikte meetinstrument en het onderzoekssample (Servaes, Verhagen, & Blijenberg, 2002). Het slopende en chronische karakter van vermoeidheid bij kanker heeft negatieve invloed op kwaliteit van leven (Peuckmann, Elsner, Krumm, Trottenberg, & Radbruch, 2010).

Vanuit de fysieke moeilijkheden kunnen ook problemen op het praktische levensgebied ontstaan. Pijn,

vermoeidheid en beperkingen kunnen bijvoorbeeld belemmerend zijn voor activiteiten in het dagelijks leven (ADL). ADL zijn leeftijdsspecifieke zelfzorgactiviteiten die door de patiënt zelfstandig uitvoerbaar dienen te zijn zoals aankleden of zelfstandig eten (Adler & Page, 2008; Roehrig, Hoeffken, Pientka, & Wedding, 2007). Ook bij afwezigheid van belemmeringen in ADL kunnen praktische problemen optreden (Sanson-Fisher et al., 2000). Zo worden bijvoorbeeld problemen ervaren met werk en financiën (Adler & Page, 2008; Brearly et al., 2011; Lauzier et al., 2005; Osse, Vernooij-Dassen, Schadé, & Grol, 2005). Negen procent van de mensen in Nederland die kanker hebben (gehad) in de leeftijd van 18 tot 65 jaar geeft aan problemen op het gebied van werk te ondervinden (Van den Bos & Rijken, 2007).

Voor het sociale levensgebied zijn tegenstellingen op te merken. Familie en vrienden vervullen enerzijds een belangrijke rol als sociale steun (Pitceathly & Maguire, 2003). Anderzijds kan een negatieve invloed vanuit naasten ervaren worden. Door het negatieve gevoel dat kanker kan oproepen, angst voor de ziekte en stigmatisatie, kunnen naasten een negatieve houding aannemen welke zowel tot uitdrukking kan komen in overbezorgdheid als in vermindering (Flanagan & Holmes, 2000). In relationele sfeer kan kanker zorgen voor toenadering tot elkaar of juist tot relatiespanningen. Spanningen kunnen ontstaan door drempels die koppels samen moeten nemen vanwege kanker. Bijvoorbeeld wanneer rol- en taakverdeling in het gezin verandert, wanneer toekomstplannen verstoord worden en wanneer een relatie tussen geliefden verandert in een zorgrelatie (Manne & Badr, 2008; Pitceathly & Maguire, 2003).

Uit reviewonderzoek blijkt dat ook levensgebied spiritualiteit mogelijk van invloed is op welzijn van mensen met kanker (Visser et al., 2011). Confrontatie met kanker kan mensen doen twijfelen aan de zin van het leven en over zijn of haar betrokkenheid met de omgeving (Halstead & Hull, 2001 in Visser, Garssen, & Vingerhoets, 2010). Religieuze en spirituele opvattingen kunnen daarnaast helpen bij het omgaan met kanker (Weaver & Flannelly, 2004).

Gezamenlijk kunnen confrontatie met kanker en problemen in voorgaande levensgebieden leiden tot problemen in het laatstgenoemde levensgebied; emotioneel. Ongeveer 35% van de mensen met kanker heeft een verhoogd distressniveau (Carlson et al., 2004; Zabora, Brintzenhofesoc, Corbow, Hooker, & Piantadosi, 2001). Distress is door het Distress Management Panel van het National Comprehensive Cancer Network (2002) gedefinieerd als: *“A multi-determined unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioral, emotional), social, and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatment. Distress extends along a continuum, ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness and fears to problems that can become disabling, such as depression, anxiety, panic, social isolation, and spiritual crisis.”* Het is belangrijk dat distress bestreden wordt, omdat verhoogde distress gepaard gaat met negatieve uitkomsten zoals lagere kwaliteit van leven, lagere tevredenheid over zorg en minder therapietrouw (IKNL, 2010; Jacobsen, 2007).

Behoeftte aan een gids in het aanbod van zorg- en hulpverleners. Gezien de verscheidenheid aan problemen die wordt ervaren bij kanker en het multidisciplinaire karakter van de ziekte, is er een groot aanbod aan zorg- en hulpverleners waarmee mensen met kanker te maken krijgen. Mensen met kanker komen terecht in een ingewikkeld en uitgebreid zorgsysteem waarin uiteenlopende professionals actief zijn en waarbij men

complexe, diagnostische en therapeutische programma's doorloopt (Pratt Chapman, Simon, Patterson, Risendal, & Patierno, 2011; Wessels et al., 2010).

Niet alleen binnen, maar ook buiten het ziekenhuis staat een scala aan hulpverleners ter beschikking, bijvoorbeeld psychologen, diëtisten en fysiotherapeuten. Ter indicatie van het grote aantal mogelijkheden is in bijlage I. een (niet uitputtend) overzicht van hulpverleners weergegeven. Het overzicht is gebaseerd op onder andere de nazorgwijzer en websites zoals www.toekomstnakanker.nl, <http://www.nfk.nl/verwijsgids> en www.kankerwiehelpt.nl.

Gezien de grote hoeveelheid aan hulpverleners en de specifieke problemen waar zij zich op richten, hebben patiënten mogelijk moeite met het vinden van de juiste hulpverlener en kan er behoefte zijn aan een gids in het zorgaanbod. Om zorg goed te coördineren is het nodig dat patiënten inzicht hebben in de opties voor passende hulpverlening (Hawley et al., 2010). In een Nederlands onderzoek gaf 43% van de mensen met kanker of een ziektegeschiedenis met kanker aan dat de regiefunctie in zorgcoördinatie onvoldoende ingevuld werd. Eén op tien mensen met kanker heeft behoefte aan iemand die de zorg van verschillende hulpverleners op elkaar afstemt en een overzicht houdt over het aanbod in zorg en diensten van verschillende hulpverleners (Zegers, Heijmans, & Rijken, 2010). Het is van belang barrières voor het vinden van passende gezondheidszorg voor individuele patiënten op te heffen (Carroll et al., 2010).

Buiten Europa worden interventies ingezet die zich richten op het begeleiden en gidsen van mensen met kanker wanneer zorg versnipperd is of wanneer het aanbod aan zorg- en hulpverleners patiënten kan verwarren (Carroll et al., 2010). Deze patient navigation programma's zijn vooral bedoeld om zorg toegankelijker te maken voor lagere sociaal economische groepen (Jean-Pierre et al., 2011). Patient navigation richt zich met name op het helpen van mensen met kanker bij het voltooien van screening-, en behandeltrajecten en op palliatieve zorg (Fischer, Sauaia, & Kutner, 2009; Paskett, Harrop, Wells, 2011). Ook probleemidentificatie, informatievoorziening en emotionele steun wordt soms geboden bij patient navigation-interventies. Aangezien interventies met een gidsfunctie gewaardeerd worden door mensen met kanker in de Verenigde Staten (Carroll et al., 2010) kunnen interventies met een gidsfunctie mogelijk ook van waarde zijn in Nederland. Echter onderzoeken naar soortgelijke interventies zijn in Nederland tot op heden niet bekend.

Problemen en behoeften van naasten. Niet alleen patiënten ervaren problemen door kanker, kanker is een ziekte die invloed heeft op de hele familie (Hagedoorn et al., 2011; Hodges et al., 2005; Manne & Badr, 2008; Nijboer et al., 1998). Mensen uit de directe omgeving van mensen met kanker zoals partners, ouders, broers, zussen of kinderen vervullen vaak een belangrijke rol als primaire verzorger, ook wel mantelzorger (Nijboer et al., 1998). Daarnaast vervullen familie en vrienden vaak taken en rollen die de patiënt (tijdelijk) niet meer kan uitvoeren door ziekte. Hier komt bij dat naasten zich vaak zorgen maken over de gezondheid en toekomst van de patiënt (Adler & Page, 2008). Meta-analytisch onderzoek heeft aangetoond dat er een relatie is tussen distress van mensen met kanker en hun mantelzorgers (Hodges et al., 2005). Distressniveaus van mensen met kanker en hun familieleden zijn vergelijkbaar (Adler & Page, 2008; Hodges et al., 2005). Niet alleen mensen met kanker, maar ook naasten hebben daarom behoeften en vragen voortkomend uit ziektegevolgen. Vaak gaan deze vragen over de toekomst van de patiënt, het omgaan met negatieve stemming, emotionele

problemen of depressie van de patiënt. Of het omgaan met negatieve gedragingen of persoonlijkheidsveranderingen van de patiënt, maar ook over financiën en ervaren steun van familie (Tsigaropoulos et al., 2009).

Samenvattend kan gesteld worden dat mensen met kanker en hun naasten geconfronteerd worden met omvangrijke en complexe problemen op vijf levensgebieden, welke kunnen leiden tot distress. Er is een aanbod van hulpverleners beschikbaar om problemen op te vangen, echter het kan moeilijk zijn de juiste hulpverlener voor individuele problemen te vinden.

§1.2 Bestaande Psychosociale Zorg voor Mensen met Kanker

In Nederland wordt op verschillende manieren psychosociale zorg geboden aan mensen met kanker. Uitgangspunt is dat in het ziekenhuis basispsychosociale zorg verleend wordt en dat ziekenhuizen op indicatie gespecialiseerde psychosociale zorg inschakelen in de vorm van medisch maatschappelijk werk of een psycholoog. Basispsychosociale zorg omvat volgens IKNL (2010) onder meer het geven van voorlichting over ziekte en behandeling, het bieden van emotionele steun en normalisering van klachten. Daarnaast valt ook beslissingsondersteuning bij het maken van keuzes over behandeling, het signaleren van distress en het eventuele doorverwijzen naar aanleiding van geconstateerde problemen onder basispsychosociale hulpverlening (De Haes, Van Weezel, & Sanderman, 2009).

Psychosociale behoeften worden niet altijd vervuld in ziekenhuiszorg (Carlson et al., 2004). Onderzoek heeft aangetoond dat psychosociale problemen niet altijd goed geïdentificeerd worden en dat deze problemen daardoor onderbehandeld blijven (Carlson et al., 2005; Osse et al., 2005; Söllner et al., 2001). Probleemidentificatie wordt in het ziekenhuis belemmerd door beperkt beschikbare tijd en psychologische barrières om gevoelige onderwerpen te bespreken (Detmar, et al., 2000). Mensen met kanker geven bovendien vaak aan dat zorgverleners geen begrip hebben voor hun psychosociale behoeften, dat zij weinig hulpvolle steun bieden en dat zij bovendien niet goed weten naar wie patiënten met psychosociale problemen doorverwezen kunnen worden (Adler & Page, 2008).

Lasten blijven bovendien niet beperkt tot de ziekenhuisomgeving, maar worden ook thuis beleefd (Van Hartevelde, Mistiaen, & Van Emden, 1997). Opnameduur in ziekenhuizen is de laatste decennia dankzij technologische ontwikkelingen sterk teruggebracht. Hierdoor zullen mensen met kanker de indrukken en informatie die zij in het ziekenhuis opdoen in korte tijd moeten verwerken. Zodra men thuis is krijgt men meer tijd voor verwerking. Thuis hebben patiënten dan ook behoefte aan iemand die vragen kan beantwoorden en die hulp en advies kan geven over het omgaan met ziekteconsequenties (Van Hartevelde et al., 1997).

Vanwege deze barrières bij psychosociale zorgverlening in ziekenhuizen, en omdat soms aanvullende zorg nodig is, zijn interventies nodig naast de basispsychosociale hulpverlening die in het ziekenhuis geboden wordt (IKNL, 2010). Uit een Nederlands onderzoek waarin 43% van de onderzoeksgroep significant distress vertoont volgens de lastmeter, blijkt dat 14% van de distressed patiënten graag doorverwezen wil worden naar aanvullende zorg en dat 29% van de distressed patiënten met enige zekerheid doorverwezen wil worden. Bovendien geeft ook 13% van de patiënten die geen significante distress vertonen in dit onderzoek aan behoefte te hebben aan extra ondersteuning (Tuinman et al., 2008).

Om de overgang tussen het ziekenhuis en zorg thuis zo klein mogelijk te maken en om problemen die samenhangen met ziekte en behandeling op te vangen, worden binnen enkele weken na ziekenhuisbehandeling op aanvraag drie of meer continuïteitsbezoeken aangeboden door thuiszorg. Een wijkverpleegkundige met differentiatie oncologie maakt bij continuïteitsbezoeken aan huis onderwerpen over nazorg bespreekbaar, meestal gericht op lichamelijke ongemakken en op thuiszorg (IKNL, 2012).

Naast zorg in het ziekenhuis en zorg door thuiszorg zijn steeds meer andere initiatieven specifiek voor mensen met kanker ontwikkeld en aangeboden, zoals inloophuizen, psycho-oncologische centra, maatschappelijk werkers en 'Herstel en Balans'. Bijlage I. biedt een overzicht van Nederlandse initiatieven. Ondanks dit uitgebreide aanbod hebben mensen met kanker nog steeds 'unmet needs', oftewel een individu kan onvoldoende in zijn of haar behoeften tegemoetgekomen worden, terwijl deze behoeften van belang zijn voor zijn of haar welzijn (Fincham, Copp, Caldwell, Jones, & Tookman, 2005; Harrison, Young, Price, Butow, & Solomon, 2009; Sanson-Fisher et al., 2000). In een Nederlands onderzoek gaf 15% van de respondenten aan problemen te ervaren zoals beschreven op een probleem,- of behoeftelijst. Ongeveer 10% van de patiënten ervoer behoeften waaraan niet werd voldaan (Osse et al., 2005). De meeste onvervulde behoeften worden ervaren op het gebied van dagelijks leven (1-73%), psychologische behoeften (12-85%), verlangen naar informatie (6-93%), psychosociale behoeften (1-89%) en voor levensgebied fysiek (7-89%). Naar spirituele behoeften is minder onderzoek bekend, percentages variëren in literatuur van 14% onvervulde behoeften tot 51% (Harrison et al., 2009). Op basis van de richtlijn detecteren behoeften psychosociale zorg (2010) en op aanbevelen van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (2009) en KWF kankerbestrijding (2011b) wordt aangegeven dat meer aandacht besteed dient te worden aan psychosociale zorg voor mensen met kanker.

Samenvattend blijkt dat, ondanks dat er effectieve interventies beschikbaar zijn die distress kunnen verlagen en kwaliteit van leven kunnen verbeteren (Carlson & Bultz, 2004), zorg niet altijd aansluit op behoeften. Bovendien zijn er barrières voor gebruik van psychosociale zorg, waardoor relatief weinig gebruik gemaakt wordt van interventies (Carlson et al., 2004; McDowell, Occhipinti, Ferguson, & Chambers, 2011). Mogelijke barrières zijn gebrekkige signalering van problemen en onvoldoende doorverwijzing door ziekenhuizen (Carlson et al., 2005; Carlson & Bultz, 2003; Osse et al., 2005; Söllner et al., 2001), maar ook het gegeven dat mensen niet doorverwezen willen worden (Tuinman et al., 2008), of dat men niet goed weet waar men met individuele problemen terecht kan. Er dienen derhalve maatwerkinterventies aangeboden te worden die aansluiten op behoeften en er dient hulp geboden te worden aan mensen met kanker bij het vinden van passende ondersteuning voor individuele problemen

§1.3 Care for cancer

Doelen en doelgroep van Care for cancer. In antwoord op de problemen die ervaren worden in de vijf levensgebieden, de (onvervulde) behoeften van mensen met kanker en naasten, het gebrek aan aanvaarding van hulp en moeilijkheden bij het vinden van geschikte hulp is door organisatie Care for cancer [CFC] in Nederland een nieuw soort interventie geïnitieerd, met als hoofddoel het vergroten van welzijn en het verlagen van zorglasten van mensen met kanker door ondersteuning en het aanbieden van een gidsrol in het zorgaanbod. Sinds 2005 heeft CFC 875 mensen met kanker ondersteuning geboden, veelal samen met

partners, mantelzorgers en familieleden. CFC biedt ondersteuning direct na de diagnose, tijdens het behandelproces of in het traject daarna. Geboden zorg wordt aangeboden naast dan wel gedurende zorg van het ziekenhuis en dient hierop aan te sluiten. Het wordt dan ook wel 'naastzorg' in plaats van nazorg genoemd.

Twee belangrijke doelen dienen hierbij vervuld te worden:

1. Het bieden van basispsychosociale zorg op vijf levensgebieden aan alle patiënten met kanker en mensen in zijn of haar omgeving. De vijf levensgebieden omvatten hulpvragen op emotioneel, fysiek, praktisch, sociaal en spiritueel/zingevingvlak.
2. Wegwijs/gidsfunctie en doorverwijsfunctie voor mensen met kanker bij het vinden van de juiste informatie dan wel zorgverlener die kan helpen bij ervaren emotionele, fysieke, praktische, sociale, of spirituele/zingeving problemen.

CFC kent daarnaast nog een tweede zorglijn, Care in company, gericht op support aan werkgevers van werknemers die getroffen zijn door kanker. Echter, deze zorglijn wordt in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten. De doelgroep van CFC is breed. Iedere patiënt die naar fysieke maatstaven met levensbedreigende kanker gediagnosticeerd is, kan gebruik maken van de diensten van CFC. Patiënten kunnen vanuit het ziekenhuis worden doorverwezen of zelf contact opnemen met CFC.

Type zorg en werkwijze. Zorg wordt bij CFC verleend door careconsultants, dit zijn ervaren oncologieverpleegkundigen met minimaal vijf jaar werkervaring in een ziekenhuis of een andere medische oncologische instelling. Zij zijn ervaren op het gebied van psychosociale zorg, in veel gevallen doordat zij een aanvullende (coach)opleiding hebben gevolgd. Iedere careconsultant heeft in ieder geval de opleiding voor oncologieverpleegkunde afgerond en is BIG geregistreerd.

Tijdens de opleiding tot verpleegkundige hebben de careconsultants basiskennis opgedaan van gespreksvaardigheden zoals empathie tonen en actief luisteren. Bij de specialisatie tot oncologieverpleegkundige zijn de careconsultants verder getraind in gesprekstechnieken en communicatievaardigheden en daarom bekwaam om basispsychosociale interventies uit te voeren. Bovendien heeft een gespecialiseerde verpleegkundige kennis van het ziektebeeld en de behandeling en van mogelijke emotionele, sociale, spirituele en lichamelijke gevolgen van kanker voor patiënten. Daarnaast weten oncologieverpleegkundigen waarnaar patiënten mogelijk verwezen kunnen worden voor hulp en begeleiding (IKNL, 2010). In Nederland worden momenteel, behalve continuïteitsbezoeken van thuiszorgorganisaties, geen vergelijkbare interventies aangeboden door ervaren en oncologisch onderlegde verpleegkundigen.

Ook bijzonder aan de zorg die CFC verleent is dat deze zorg thuis aangeboden wordt. Careconsultants komen maximaal vijf keer langs voor een consult van hooguit anderhalf uur. Consulten hebben een open karakter. Tijdens het eerste consult worden verschillende vragen gesteld om erachter te komen welke zorgvraag de patiënt heeft en welke factoren hierbij een rol spelen. Soms is deze zorgvraag duidelijk, maar in veel gevallen dient deze eerst nog geformuleerd te worden door de cliënt en de careconsultant.

De werkwijze van CFC wordt getypeerd door vijf werkwoorden ofwel functies die CFC voor haar cliënten wil vervullen, namelijk (1) ontrafelen, (2) normaliseren, (3) informeren, (4) coachen en (5) gidsen. De waarde en betekenis van deze begrippen kunnen als volgt uitgelegd worden:

- Ontrafelen: Het is van belang dat problemen van mensen met kanker juist geïdentificeerd worden, zodat zorg aangeboden kan worden passend bij de behoeften van de individuele patiënt. (Osse et al., 2005). In het ziekenhuis kan dit moeilijk zijn vanwege de beperkte tijd die beschikbaar is en psychologische barrières om bepaalde gevoelige onderwerpen te bespreken (Detmar et al., 2000). Careconsultants zullen daarom allereerst gezamenlijk met de cliënt vaststellen welke specifieke problemen deze cliënt ervaart oftewel welke hulpvraag er is. Jean-Pierre et al., (2011) benoemen het ontrafelen van problemen als de identificatie van instrumentele en relationele belemmeringen. Instrumentele belemmeringen betreffen hierbij bijvoorbeeld vragen over financiën, communicatie met zorgverleners en coördineren van zorg en het uitzoeken van een geschikte hulpverlener voor ervaren problemen. Terwijl relationele belemmeringen gaan over emotionele en sociale vraagstukken (Yosha et al., 2011).
Doordat consulten van CFC een open karakter hebben wordt aan de cliënten de kans geboden te vertellen wat hen is overgekomen en kan er in de vele ervaringen en informatie waarmee mensen met kanker te maken krijgen ook hulp worden geboden door deze ontrafelfunctie; prioriteiten stellen in wat eerst moet en wat kan wachten bijvoorbeeld.
- Normaliseren: Normaliseren behoort tot basispsychosociale zorg (IKNL, 2010). Wanneer cliënten bang of bezorgd zijn over bepaalde klachten of problemen, zal de careconsultant de cliënt geruststellen en aangeven dat bepaalde zorgen, verschijnselen of problemen 'normaal' zijn.
- Informeren: Aan de basis van ongenoegen over de aanpak van psychosociale problemen van kankerpatiënten in het ziekenhuis ligt veelal ontevredenheid over de hoeveelheid en het type informatie dat patiënten krijgen. Onder andere over hun diagnose, prognose, beschikbare behandelingen en manieren waarop omgegaan kan worden met ziekte. Hoewel het belang van informatievoorziening benadrukt wordt in literatuur, blijkt dat informatiebehoeften vaak niet vervuld worden (Champman & Rush, 2003; Mills & Sullivan, 1999; Rees & Bath, 2000). Professionals slagen er veelal niet in deze informatie effectief te communiceren op een manier die te bevatten en begrijpelijk is voor patiënten (Epstein & Street, 2007; Lobb, Butow, Kenny, & Tattersall, 1999; Silliman, Dukes, Sullivanm & Kaplan, 1998; Wright, Holcombe, & Salmon, 2004). Daarom biedt CFC aanvullende informatie, wanneer cliënten daar behoefte aan hebben. Aangezien careconsultants werkzaam zijn, of zijn geweest, en opgeleid zijn in oncologie, zijn zij in staat passende informatie te bieden aan cliënten. Nederlands onderzoek van Zegers et al. (2010) geeft aan dat 48% van de kankerpatiënten met informatiebehoeften het liefst informatie ontvangen van een medisch specialist.
- Coachen: Voor patiënten is het van belang dat zij efficiënt communiceren met hun zorgverleners en dat zij wanneer zij vragen hebben deze ook stellen. Mensen met kanker ervaren echter drempels bij deze communicatie (Parker et al., 2005). Daarom biedt CFC ondersteuning aan als coach. Coaching richt zich bovendien op zelfmanagement, een begrip dat door Foster, Brown, Killen en Brearly (2007) gedefinieerd is als door individuen die met kanker en haar gevolgen te maken krijgen gebruikte methoden om leven met de kanker en effecten die de aandoening met zich meebrengt te optimaliseren.
- Gidsen: Careconsultants van CFC bieden hulp wanneer cliënten niet goed weten welke hulpverlener zij nodig hebben voor specifieke problemen. Careconsultants maken duidelijk welke hulpverleners

beschikbaar zijn voor individuele moeilijkheden.

§1.4. Effectiviteit en Toegevoegde Waarde van Care for cancer

Het type zorg dat CFC biedt is nieuw in Nederland. Enkel continuïteitsbezoeken van thuiszorg kunnen tot op zekere hoogte vergeleken worden met de interventie van CFC. Deze continuïteitsbezoeken zijn in het verleden door zowel patiënten als verpleegkundigen als positief ervaren (Van Hartevelde et al., 1997). Continuïteitsbezoeken en CFC kennen een gemeenschappelijk doel, namelijk het beschikbaar en bereikbaar maken van ondersteuning voor mensen die geconfronteerd worden met kanker. Bovendien komt zowel CFC als thuiszorg bij mensen thuis en wordt er bij beide hulpverleners zorg geboden door professionals.

Echter naast deze overeenkomsten zijn aanzienlijke verschillen op te merken tussen thuiszorg en CFC, hoewel opgemerkt moet worden dat verschillende invullingen van continuïteitsbezoeken aangeboden worden. Thuiszorg biedt enkel nazorg, aansluitend aan een klinische opname, terwijl CFC naastzorg biedt, beschikbaar op ieder moment van het ziekteproces en bovendien eerder beschikbaar in het ziekteproces. CFC kan altijd ingezet worden bij problemen in alle levensgebieden, terwijl thuiszorg zich met name richt op lichamelijke problemen. Dit in tegenstelling tot CFC, die zich richt op coachen. Verder is CFC met het maken van een afspraak binnen 24 uur en het beschikbaar stellen van een careconsultant binnen vijf werkdagen veelal sneller beschikbaar dan de thuiszorg, waar een periode van twee weken verloopt van aanmelding tot daadwerkelijk contact. Tot slot wijkt ondersteuning van CFC af doordat het geboden wordt door ervaren oncologieverpleegkundigen, hetgeen niet bij alle thuiszorgorganisaties het geval is.

Literatuur biedt aanwijzingen dat patient navigation programma's eveneens vergelijkbaar kunnen zijn met CFC met name vanwege de functies die patient navigation kan vervullen zoals ontrafelen, informeren, coachen en gidsen. Echter deze programma's hebben een ander doel voor ogen, omdat zij vooral bedoeld zijn om toegang tot zorg voor lagere sociaal economische groepen te faciliteren en omdat ze gericht zijn op het helpen van patiënten bij het volbrengen van behandeling,- en screeningstrajecten (Jean-Pierre et al., 2011). Hoewel patient navigation dus interessant vergelijkingsmateriaal kan zijn voor CFC, is vergelijking slechts tot op zekere hoogte mogelijk. Bovendien zijn in Europa geen onderzoeken naar patient navigation programma's bekend.

Samenvattend kan gesteld worden dat CFC een nieuw soort interventie biedt in Nederland, waarnaar nog geen eerder onderzoek bekend is. Aangezien interventies die ten dele vergelijkbaar zijn met CFC tot positieve ervaringen geleid hebben (Carrol et al., 2010; Van Hartevelde et al., 1997), is het interessant ook onderzoek te doen naar ervaringen met CFC om te ontdekken of CFC een waardevolle aanvulling biedt op het aanbod aan psychosociale zorg in Nederland. Bovendien is het interessant onderzoek uit te voeren naar CFC, omdat onderzoek naar een nieuw soort interventie een waardevolle aanvulling kan zijn op literatuur over psychosociale interventies voor mensen met kanker en hun naasten.

Aangezien de interventie van CFC nog nieuw is in Nederland en ook in literatuur nog geen interventies bekend zijn die goed vergelijkbaar zijn met CFC, zal dit onderzoek van explorerende aard zijn. Het is vanwege dit explorerend doeleinde interessant te ontdekken welke mensen CFC precies kan helpen, welke hulpvraag deze mensen hebben, maar ook waarmee en hoe CFC kan helpen om te zien of aan deze hulpvraag voldaan

wordt. Aangezien CFC een brede doelgroep voor ogen heeft is het bovendien interessant om te ontdekken of deze brede doelgroep daadwerkelijk bereikt wordt met de interventie. Hoewel CFC zich richt op alle mensen getroffen door kanker blijkt uit literatuur namelijk dat vrouwen, mensen die jonger zijn, mensen die meer distress hebben, maar ook mensen die het idee hebben dat belangrijke naasten of artsen verwachten dat zij hulp zoeken, eerder van ondersteunende interventies gebruik maken (IPSO, 2011; McDowell et al., 2011; Steginga et al.). Mensen met borstkanker zoeken bovendien vaker steun (IPSO, 2011). Om een brede doelgroep te bereiken, is het dus goed te weten hoe mensen bij CFC terecht komen.

§1.5 Samenvatting en Onderzoeksvragen

Kanker komt steeds vaker voor en kan het leven van hen die het krijgen behoorlijk verstoren. Patiënten en naasten hebben problemen en behoeften in verschillende levensgebieden en kunnen de weg kwijtraken in het geheel van zorgverleners. Het bestaande aanbod van (psychosociale) zorg sluit onvoldoende aan bij behoeften van patiënten, of het is moeilijk de juiste hulpverlener te vinden. CFC biedt steun in de thuissituatie om mensen op weg te helpen bij hun problemen en bij het vinden van een weg in het aanbod van zorgverleners. De organisatie maakt daarbij gebruik van vijf functies (ontrafelen, normaliseren, informeren, coachen en gidsen). De interventie wordt geboden door middel van een gelimiteerd aantal bezoeken door ervaren oncologieverpleegkundigen aan huis. Aangezien het gaat om een nieuwe interventie waarvan nog geen vergelijkbaar onderzoek bekend is, wordt een explorerend onderzoek uitgevoerd waarbij de volgende onderzoeksvragen centraal staan:

- Hoe is ondersteuning van CFC door cliënten ervaren?
 - Hoe beoordelen cliënten ondersteuning door CFC?
 - Wat is volgens cliënten de toegevoegde waarde van CFC ten opzichte van andere organisaties?
- Hoe en in hoeverre kan CFC mensen met kanker ondersteuning bieden?
 - In hoeverre ervaren cliënten ondersteuning in de levensgebieden emotioneel, fysiek, praktisch, sociaal en spiritueel/zingeving door het aanbod van CFC?
 - Hoe heeft CFC cliënten kunnen helpen en welke functies zoals ontrafelen, informeren, normaliseren en coachen heeft CFC hierbij vervuld?
 - In hoeverre heeft CFC een gidsrol vervuld voor cliënten?
- Wat voor mensen zoeken ondersteuning bij CFC en waarom?
 - Welke kenmerken hebben mensen die contact zoeken met CFC?
 - Hoe komen cliënten in contact met CFC?
 - Welke hulpvragen hebben mensen die contact zoeken met CFC?

2. Onderzoeksmethoden

Dit onderzoek is uitgevoerd door middel van een mixed methods design. Dit betekent dat een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden is ingezet om iedere deelvraag op passende wijze te beantwoorden en om te ontdekken in hoeverre uitkomsten van de verschillende deelonderzoeken overeenkomen (Johnson & Onwuegbuzie, 2004). Er zijn drie deelonderzoeken uitgevoerd, een retrospectief statusonderzoek, een analyse van evaluatieformulieren en een kwalitatief onderzoek onder ex-cliënten van CFC. Het kwalitatieve onderzoek is het belangrijkste. In de discussie worden resultaten van de deelonderzoeken geïntegreerd besproken en zal, indien dat aan de orde is, aangegeven worden of resultaten van de deelonderzoeken elkaar aanvullen of bevestigen.

§2.1 Deelonderzoek I. Retrospectief Statusonderzoek

Teneinde te onderzoeken welke kenmerken mensen hebben die contact zoeken met CFC en er achter te komen welke hulpvragen deze cliënten hadden is een retrospectief statusonderzoek uitgevoerd. Voor dit statusonderzoek werd gebruik gemaakt van gegevens uit het cliënt-volgsysteem van CFC, Carewise. Carewise is een digitaal systeem waarin cliënt-, - en consultgegevens opgeslagen worden. Gegevens over demografische kenmerken, diagnose, het aantal consulten dat men kreeg en de reden van beëindiging van deze consulten zijn verkregen uit dit systeem. Gegevens werden verzameld over 328 personen die contact hebben gehad met CFC in de periode januari 2010 tot en met september 2011.

Om na te gaan welke hulpvragen of problemen cliënten ervoeren toen zij in contact kwamen met CFC is eveneens gebruik gemaakt van gegevens uit Carewise. In Carewise wordt namelijk op basis van het intakegesprek door careconsultants achteraf geregistreerd waarmee de cliënt problemen heeft en aan welke hulpvragen van de cliënt derhalve aandacht besteed dient te worden. Gegevens van 328 cliënten zijn geanalyseerd over een periode van januari 2010 tot en met september 2011. De probleemlijst in het systeem is gebaseerd op de Lastmeter. De Lastmeter is een gevalideerd instrument (Tuinman et al., 2008) dat in veel Nederlandse ziekenhuizen gebruikt wordt om psychosociale problemen te signaleren. Bij de Lastmeter dient op een afbeelding van een thermometer een score voor distress aangegeven te worden van 0 tot 10. Naast deze thermometer omvat het instrument een probleemlijst waarbij verschillende domeinen bevraagd worden. Te weten lichamelijke, sociale, emotionele, praktische en spirituele of religieuze problemen. In bijlage II. is de probleemlijst weergegeven.

Van de gegevens zijn frequentieverdelingen en percentages berekend om een overzicht te bieden van de data.

§2.2 Deelonderzoek II. Analyse van Evaluatieformulieren

Dit deelonderzoek is erop gericht te achterhalen hoe cliënten in contact komen met CFC, te ontdekken hoe CFC cliënten heeft kunnen helpen en welke functies daarbij vervuld zijn, en te achterhalen in hoeverre CFC een gidsrol vervuld heeft. Om dit doel te bereiken zijn enkele onderdelen van evaluatieformulieren van CFC geanalyseerd. Na vrijwel iedere afgeronde consultenreeks van twee of meer consulten krijgen cliënten door hun careconsultant een evaluatieformulier aangereikt of krijgt men een formulier per post. Cliënten kunnen de

vragenlijst vrijwillig en gratis retourneren naar een antwoordnummer. Wanneer een consultenreeks beëindigd wordt vanwege overlijden van de cliënt wordt, wanneer een naaste aanwezig was bij de consulten, aan de desbetreffende naaste gevraagd een evaluatieformulier in te vullen.

De vragenlijst bevat 21 vragen over verschillende onderwerpen, hieronder vallen het moment van begeleiding en de manier waarop men in contact is gekomen met CFC. Vragen of aan voorwaarden van CFC voldaan werd zoals snel contact en duidelijkheid vooraf over wat CFC kan betekenen voor de cliënt. Vragen over de kwaliteit van informatievoorziening en de helderheid van de hulpvraag op het moment dat men bij CFC kwam. Ook bevat de vragenlijst vragen naar een oordeel, bijvoorbeeld over het thuisbezoek, over effecten van begeleiding of over het aantal consulten. Tot slot wordt gevraagd naar een algemeen oordeel en naar aanbevelingen om diensten te verbeteren. Een totaal overzicht van de vragenlijst is te vinden in bijlage III.

Voor dit onderzoek zijn niet alle vragen uit het evaluatieformulier opgenomen in de analyse. De evaluatie is uitgevoerd over de periode oktober 2010 tot en met september 2011, in deze periode zijn 47 evaluatieformulieren geretourneerd. De exacte responserate is niet te bepalen aangezien formulieren niet op structurele wijze uitgegeven zijn en het aantal uitgaven niet geregistreerd is. Het lijkt er echter op dat de responserate laag is, aangezien in deze periode 279 consultreeksen zijn afgerond.

Van de verkregen gegevens zijn frequentieverdelingen en percentages berekend om een overzicht te bieden van de data.

§2.3 Deelonderzoek III. Kwalitatief Onderzoek

Tenslotte is er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd om de laatste deelvragen te beantwoorden. Oftewel om na te gaan in hoeverre CFC ondersteuning heeft kunnen bieden in de vijf levensgebieden (fysiek, emotioneel, praktisch, sociaal, spiritueel/zingeving). Om te ontdekken hoe CFC cliënten heeft kunnen helpen en welke functies daarvoor ingezet zijn (ontrafelen, normaliseren, informeren, coachen). Om na te gaan in hoeverre CFC cliënten heeft kunnen gidsen. En tot slot om te ontdekken hoe ondersteuning van CFC beoordeeld wordt door cliënten en te achterhalen wat volgens cliënten de toegevoegde waarde is van CFC boven andere organisaties.

Aangezien dit een explorerend onderzoek is, is gekozen voor een descriptief kwalitatief design waarbij semigestructureerde interviews werden afgenomen. Deze flexibele onderzoeksopzet biedt de mogelijkheid een grote hoeveelheid variërende gegevens te verzamelen. In het bijzonder omdat ingespeeld kan worden op onverwachte of nieuwe informatie (Baarda, De Goede, & Teunissen, 2009). Er is bovendien voor interviews gekozen, omdat deze een breed beeld leveren in perspectief geplaatst met de persoonlijke situatie van de respondent (Plochg, et al., 2007). Er zijn semigestructureerde face-to-face interviews afgenomen door de onderzoeker. Interviewen is een geschikte methode om dieper in te gaan op ervaringen met en attitude ten opzichte van CFC. Door de flexibele opzet was het zowel mogelijk gestandaardiseerde vragen te stellen die voor iedere respondent gelijk waren, als verder in te gaan op interessante of opvallende uitspraken.

Deelnemers. Een convenience sample van 45 mensen die in de periode van januari 2011 tot en met oktober 2011 ten minste één consult van CFC gehad hebben is geselecteerd. Selectie vond plaats door middel

van simple random sampling. In eerste instantie werd één inclusiecriteria toegepast, namelijk dat consulten met CFC waren afgerond. In tweede instantie werden gegevens van geselecteerde personen gecontroleerd door medewerkers van CFC om te zorgen dat, voor zover dit bekend was bij de organisatie, geen mensen benaderd werden die op dat moment te ziek waren om deel te nemen of dit cognitief of emotioneel niet aan zouden kunnen. Bovendien werd nagetrokken of respondenten wel daadwerkelijk consulten gekregen hadden.

Er zijn twee steekproeven getrokken aangezien naar aanleiding van de eerste steekproef van 30 personen, getrokken in november 2011, onvoldoende mensen bereid bleken tot deelname. In beide steekproeven samen is een totaal van 59 mensen geselecteerd. Hiervan zijn 45 personen die voldeden aan inclusiecriteria benaderd per brief (zie bijlage IV.). In deze brief werd het doel en belang van het onderzoek benadrukt en werd bovendien uitgelegd dat gegevens anoniem verwerkt worden, dat deelname plaatsvindt op basis van informed consent en dat men telefonisch benaderd zal worden om een eventuele afspraak te maken.

Geselecteerden werden nagebeld door werknemers van CFC. Wanneer men bereid was tot deelname werden contactgegevens doorgegeven aan de onderzoeker, deze maakte dan een definitieve afspraak met de respondent. Bij de telefoongesprekken werd gebruik gemaakt van een telefoonscript (zie bijlage V.). Met nabellen is doorgegaan tot data verzadigd was, oftewel tot er geen vernieuwende informatie meer gevonden werd. Tien respondenten kregen naar aanleiding van dataverzadiging een brief dat hun medewerking niet meer nodig was. Zestien mensen waren niet bereid tot deelname of bleken telefonisch onbereikbaar. Zie tabel 1 voor een overzicht.

Tabel 1.
Sampling en response

Variabele	n
Geselecteerd op basis van simple random sampling	59
Per brief benaderd	45
Bereid tot deelname	19
Niet bereid tot deelname of niet bereikt	16
Wel toegestemd, niet geïnterviewd	4
Brief ontvangen dat deelname niet meer nodig was	10

Negentien mensen waren bereid tot deelname. Uiteindelijk zijn vijftien mensen geïnterviewd. Twee personen bleken toch niet geschikt, omdat zij onvoldoende Nederlands spraken of cognitieve problemen bleken te hebben. Met twee personen is het niet gelukt een passende afspraak te maken. In tabel 2 is een overzicht gegeven van redenen om niet deel te nemen.

Tabel 2.
Redenen voor non-respons

Redenen om niet deel te nemen
Emoties
Echtgenoot overleden
Palliatief stadium
Geen tijd / het is allemaal te veel
Vermoeidheid
Ziekte / zware behandeling
Niet geconfronteerd willen worden met ziekteverleden

Procedure. Respondenten konden zelf hun voorkeur aangeven voor de locatie van het interview zodat zij zich op hun gemak voelden. Iedere respondent koos ervoor het interview thuis te houden. Voorafgaand aan het interview hebben alle respondenten informed consent getekend. Interviews duurden tussen 45 en 90 minuten en werden meestal alleen met patiënten gehouden, hoewel een aantal keer ook partners deelnamen aan het gesprek. Alle gesprekken zijn opgenomen op mp3. De interviews werden afgenomen in de periode van 7 december 2011 tot 21 februari 2012.

Interviewschema. Ter ondersteuning van de interviewer en om zoveel mogelijk te standaardiseren werd gebruik gemaakt van een interviewschema (zie bijlage VI.). Het interview werd gestructureerd door vijf hoofdonderwerpen. Allereerst de inleiding (1), bedoeld om het gesprek op gang te brengen, hier werd gevraagd naar demografische kenmerken, ziekte, behandeling en huidige gezondheid. Bij het volgende hoofdonderwerp (2) werd CFC geïntroduceerd. Vragen waren gericht op wat de hulpvraag van de respondent was en welke verwachtingen men had van CFC. Niet alleen verwachtingen of ideeën over wat CFC zou kunnen betekenen werden bevraagd, ook werd gevraagd in hoeverre deze verwachtingen uitgekomen waren voor de cliënt. Om te weten te komen of hulp van CFC soms ook minder goed uitpakte werd ook gevraagd waarbij CFC minder goed of niet heeft kunnen helpen terwijl men hier wel op hoopte.

Vervolgens kwamen evaluaties (3) van de consulten aan bod. Om te ontdekken hoe cliënten ondersteuning van CFC beoordeelden, werd verder ingegaan op positieve en negatieve ervaringen met en attitudes over CFC, het aantal consulten dat men kreeg en beoordeling van de careconsultant.

Om het mogelijk te maken nog dieper in te gaan op hoe CFC heeft kunnen helpen, verder in te gaan op evaluaties en te ontdekken voor welke levensgebieden CFC hulp bood werden bij het vierde onderwerp 'levensgebieden' (4) kaartjes geïntroduceerd met daarop de levensgebieden fysiek, emotioneel, praktisch, sociaal en spiritueel/zingeving. Levensgebieden werden in vereenvoudigde termen omschreven en bevatten bovendien een pictogram ter illustratie (zie bijlage VII.). De interviewer legde eerst alle kaartjes uit, vervolgens werd gevraagd bij welke kaartjes CFC had kunnen helpen, welke kaartjes belangrijk of minder belangrijk waren voor de respondent en in hoeverre CFC geslaagd al dan niet geslaagd was in het bieden van ondersteuning voor de verschillende levensgebieden. Over de gidsfunctie van CFC werden bovendien enkele specifieke vragen gesteld, bijvoorbeeld of men aanwijzingen kreeg voor aanvullende zorgverleners, en zo ja welke. Tot slot werd om een eindoordeel (5) te krijgen en om een idee te krijgen van verbeterpunten voor CFC gevraagd in hoeverre men CFC aan zou raden aan anderen met kanker en werd gevraagd naar aanbevelingen voor CFC.

Analyse. Mp3-opnamen van de interviews zijn letterlijk getranscribeerd. Transcripten werden gebruikt als ruwe data voor de analyse. Data werden op deductieve wijze geanalyseerd volgens een template-benadering (Baarda et al., 2009), dit betekent dat stap 1 van de analyse bestond uit het indelen van gevonden gegevens op basis van bestaande templates, namelijk levensgebieden (emotioneel, fysiek, praktisch, sociaal, spiritueel/zingeving) en functies van CFC (ontrafelen, informeren, normaliseren, coachen, gidsen). Verder werd data in stap 1 ingedeeld in de categorieën hulpvragen en positieve en negatieve beoordeling van CFC. Wanneer gevonden uitkomsten niet in het template pasten, werd nagegaan of andere betekenisvolle categorieën en

subcategorieën gevormd konden worden. Binnen de templates werden uitkomsten bovendien ingedeeld in betekenisvolle categorieën en subcategorieën door middel van inductieve analyse. Dit betekent dat de gevonden categorieën en patronen voortvloeiden uit de gevonden data (Patton, 1990).

Na de eerste indeling in categorieën vond overleg plaats tussen onderzoeker en begeleiders om te overleggen of men dezelfde indeling kon herkennen en het eens was over de categorieën. De indeling is naar aanleiding van dit gesprek aangepast. Dit proces van overleggen en discussiëren heeft zich enkele keren herhaald tot er consensus was over alle hoofdcategorieën en subcategorieën. Gezamenlijk overleg werd gepleegd om intersubjectiviteit zo hoog mogelijk te krijgen, wat betekent dat verschillende onderzoekers die hetzelfde object bestuderen tot dezelfde uitkomsten komen (Baarda et al., 2009).

3. Resultaten I. Retrospectief Statusonderzoek

Teneinde twee deelvragen te beantwoorden zijn voor dit deelonderzoek gegevens geanalyseerd vanuit database Carewise. De deelvragen luiden als volgt:

1. Welke kenmerken hebben mensen die contact zoeken met CFC?
2. Welke hulpvragen hebben mensen die contact zoeken met CFC?

§3.1 Demografische Kenmerken

Demografische kenmerken van de cliënten van CFC zijn weergegeven in tabel 3. Meeste cliënten waren getrouwd en tussen 40 en 80 jaar oud. Mensen uit regio Noord-Brabant waren het meest vertegenwoordigd.

Tabel 3.

Demografische kenmerken van cliënten van CFC van januari 2010 t/m september 2011 (n=328)

Variabelen	n	%
Leeftijd in jaren:	(M=59; SD=12,83)	
20-40	24	7,3%
40-60	148	45,1%
60-80	139	42,4%
80-100	17	5,2%
Geslacht:		
Vrouw	220	67,1%
Man	108	32,9 %
Burgerlijke staat:		
Getrouwd	172	52,4%
Weduwe/ weduwnaar	27	8,2%
Gescheiden	22	6,7%
Alleenstaand	19	5,8%
Samenwonend	13	4,0%
Onbekend bij CFC/niet vermeld	75	22,9%
Regio:		
Noord-Brabant	153	46,6%
Noord-Holland	46	14,0%
Utrecht	29	8,8%
Limburg	27	8,2%
Gelderland	20	6,1%
Zuid-Holland	12	3,7%
Overijssel	9	2,7%
Groningen	7	2,1%
Friesland	7	2,1%
Drenthe	6	1,8%
Zeeland	6	1,8%
Flevoland	5	1,5%
Onbekend bij CFC/ niet vermeld	1	0,3%

§3.2 Diagnose, Aantal Gekregen Consulten en Reden Beëindiging Consulten

Tabel 4 laat zien welke diagnose cliënten kregen, wat de reden was dat consulten beëindigd werden en na hoeveel consulten deze beëindiging plaatsvond. Merendeel van de cliënten van CFC heeft de diagnose borstkanker of longkanker gekregen. Men heeft tussen de 1 en 11 consulten gekregen, meestal kreeg men

tussen 1 en 5 consulten aangeboden. Meer dan de helft van de cliënten kreeg minder dan 5 consulten.

Tabel 4.

Diagnose, reden beëindiging en aantal consulten van cliënten van CFC van januari 2010 t/m september 2011 (n=328)

Variabelen	n	%
Diagnose:		
Borstkanker	87	26,5%
Longkanker	57	17,4%
Darmkanker	29	8,8%
Huidkanker	3	0,9%
Anders	81	24,7%
Onbekend bij CFC/niet vermeld	71	21,6%
Reden beëindiging:		
Maximaal aantal consulten	84	25,6%
Geen begeleidingsbehoefte	62	18,9%
Overleden	57	17,4%
Doorverwezen	8	2,4%
Onbekend	117	35,7%
Aantal consulten:		
1	48	14,6%
2	72	22,0%
3	57	17,4%
4	43	13,1%
5	72	22,0%
6	20	6,1%
7	5	1,5%
8	8	2,4%
9	1	0,3%
10	1	0,3%
11	1	0,3%

§3.3 Hulpvraag en Problemen van Cliënten

Naar aanleiding van het eerste gesprek met CFC vullen careconsultants over het algemeen in Carewise in welke problemen cliënten ervaren en waarover men hulpvragen heeft. Hierbij wordt de probleemlijst, behorend bij de Lastmeter, als kader gebruikt. Tabel 5 geeft een overzicht van de problemen die het meest genoemd zijn tijdens het eerste consult (voor een volledig overzicht zie bijlage IX.). Bijna iedere cliënt noemde grip hebben op emoties, maar ook omgang met de partner en moeheid als probleem op het moment dat CFC werd ingeschakeld, evenals het hebben van angsten en het omgaan met kinderen bij kanker.

Tabel 5.

Meest voorkomende problemen die cliënten hadden op het moment dat zij bij CFC kwamen in januari 2010 t/m september 2011 (n= 328)

Probleem	N	%
Grip hebben op emoties	300	91,2%
Omgang met partner	252	76,6%
Moeheid	247	75,0%
Angsten	191	58,0%
Omgang met kinderen	182	55,3%
Conditie	159	48,3%
Werk / school / studie	154	46,8%
Spanning	145	44,1%
Huishouden	144	44,8%
Neerslachtigheid/somberheid	143	43,5%
Uiterlijk	137	41,6%
Dagelijkse bezigheden	136	41,3%
Eten	132	40,1%
Zorg voor kinderen	127	38,6%
Pijn	125	38,0%
Omgang met familie	117	35,6%
Controleverlies	103	31,3%

Noot: Alleen meest voorkomende hulpvragen zijn vermeld. Voor een volledig overzicht, zie bijlage VIII.

4. Resultaten II. Evaluatieformulieren

De gegevens van 47 evaluatieformulieren verzameld in de periode oktober 2010 t/m september 2011 zijn geanalyseerd om drie deelvragen te beantwoorden:

1. Hoe komen cliënten in contact met CFC?
2. Hoe heeft CFC cliënten kunnen helpen en welke functies zoals ontrafelen, informeren, normaliseren en coachen heeft CFC hierbij vervuld?
3. In hoeverre heeft CFC een gidsrol vervuld voor cliënten?

Een frequentieverdeling van geslacht en leeftijd van cliënten die een formulier ingevuld hebben is gepresenteerd in tabel 6.

Tabel 6.

Demografische kenmerken van cliënten die een evaluatieformulier hebben ingevuld (n=47)

Variabelen	n	%
Leeftijd in jaren:		
20-40	3	6,4%
40-60	25	53,2%
60-80	18	38,3%
80-100	1	2,1%
Geslacht:		
Man	13	27,7%
Vrouw	34	72,3%

§4.1 Manier waarop men met CFC in Contact is gekomen, Moment van Begeleiding en Duidelijkheid over wat CFC kon Betekenen

Uit de evaluatieformulieren bleek dat het merendeel van de respondenten doorverwezen is door zijn of haar verpleegkundige of specialist uit het ziekenhuis. Men werd veelal begeleid tijdens behandeling of erna. De meeste cliënten werd duidelijk wat CFC voor hen kon betekenen tijdens het eerste consult (zie tabel 7).

Tabel 7.

Manier waarop men bij CFC terecht is gekomen, moment van begeleiding en duidelijkheid over wat CFC kon betekenen (n=47).

Variabelen	n
In contact gekomen met CFC door:	
Doorverwezen door de verpleegkundige in het ziekenhuis	20
Doorverwezen door behandelend specialist in ziekenhuis	12
Via kennis of familielid	4
Zelf informatie gevonden	4
Door andere zorgverlener in het ziekenhuis	2
Door andere zorgverlener buiten het ziekenhuis	2
Naar aanleiding van een artikel	2
Moment van begeleiding door CFC:	
Voor behandeling	1
Tijdens behandeling	27
Na behandeling	26
Anders	1
Missing	1
Duidelijkheid wat CFC kon betekenen:	
Voor aanmelding	7
Tijdens eerste telefoongesprek	13
Tijdens eerste consult	30
Later namelijk	-
Niet duidelijk geworden	-

§4.2 Beoordeling van het Aantal Geboden Consulten

Ongeveer de helft van de respondenten vond het aantal consulten voldoende, echter meer dan een kwart van de respondenten was van mening dat het aantal consulten te weinig is (zie tabel 8).

Tabel 8.

Beoordeling van het aantal geboden consulten

Variabelen	n	%
Het aantal consulten was:		
Precies goed	10	21,3%
Voldoende	23	48,9%
Te weinig	14	29,8%

§4.3 Manier waarop men Gesteund is door CFC

Men heeft op verschillende manieren steun gekregen door CFC (zie tabel 9). De vragen die gesteld zijn in het evaluatieformulier zijn vooral gericht op twee functies, namelijk informeren en gidsen. Meer cliënten zijn geïnformeerd en gesteund door CFC dan gegidst. Bijna iedere cliënt had het gevoel dat CFC geluisterd had en kreeg gerichte antwoorden op vragen. Ook voor andere categorieën werden overwegend positieve uitkomsten gevonden.

Tabel 9.

Ervaren steun door begeleiding CFC (n=47)

Functie van CFC	Steun door	n	%
Informereren	Gerichte informatie gekregen n.a.v. vragen:		
	Ja	45	95,7%
	Nee	-	-
	Betere en meer informatie ontvangen over ziekte:		
	Ja	35	74,5%
	Nee	4	8,5%
	Overzicht behandeltraject:		
	Ja	25	53,2%
Gidsen	Nee	6	12,8%
	Inzicht in hulpverleners aanvullende zorg:		
	Ja	30	63,8%
	Nee	5	10,6%
	Doorverwezen naar aanvullende zorg:		
	Ja	15	27,7%
Overige steun	Nee	18	38,3%
	Gevoel dat er is geluisterd:		
	Ja	46	97,9%
	Nee	-	-
	Minder stress ervaren:		
	Ja	37	78,7%
	Nee	5	10,6%
	Gevoel dat familie gesteund is:		
	Ja	28	59,6%
	Nee	7	14,9%

§4.4 Samenvatting van het Statusonderzoek en de Evaluatieformulieren

Uitkomsten dienen met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden aangezien niet alle gegevens compleet ingevuld bleken in Carewise en resultaten van evaluatieformulieren op een klein aantal respondenten berusten.

Samenvattend kan gesteld worden dat vooral vrouwen van middelbare leeftijd die gehuwd zijn en getroffen zijn door borst- of longkanker contact zochten met CFC. Bij het eerste consult gaven veel cliënten aan problemen te hebben met grip krijgen op emoties, omgang met partner, moeheid, en angsten. Consulten werden meestal beëindigd, omdat het maximaal aantal consulten bereikt was. Meestal krijgt men 5 consulten of minder.

Uit evaluatieformulieren kwam naar voren dat de meeste cliënten naar CFC zijn doorverwezen vanuit het ziekenhuis en dat meestal tijdens het telefoongesprek of het eerste consult voor de cliënt duidelijk werd wat CFC voor hen zou kunnen betekenen. Ongeveer de helft van de cliënten vond dat het aantal geboden consulten voldeed, bijna een derde van de cliënten vond dit aantal te weinig. Over het algemeen kan gesteld worden dat men positief was over CFC.

5. Resultaten III. Kwalitatief Onderzoek

§5.1 Beschrijving van de Onderzoeksgroep

Aan dit deelonderzoek hebben vijftien respondenten deelgenomen, zeven mannen en acht vrouwen van gemiddeld 59 jaar. De meeste respondenten waren getrouwd en hadden borst- of longkanker, zij kregen veelal vijf of meer consulten. In tabel 10 is een overzicht te vinden.

Tabel 10.

Beschrijvende gegevens van de respondenten (n=15)

Variabele	N
Geslacht:	
Man	7
Vrouw	8
Leeftijd:	
Variërend tussen 36 en 75 jaar	M= 59, SD=11,7
Burgerlijke staat:	
Getrouwd	8
Gescheiden	2
Weduwe/Weduwenaar	2
Alleenstaand	1
Samenwonend	1
In een relatie	1
Soort kanker:	
Borstkanker	4
Longkanker	4
Asbestkanker	2
Darmkanker	1
Maagkanker	1
Hersentumor	1
Eierstokkanker	1
Schildklierkanker	1
Patiënt of partner geïnterviewd:	
Patiënt	10
Patiënt en partner	4
Partner	1
Aantal consulten	
1	1
2	-
3	1
4	3
5	6
>5	4

§5.2 Doorverwijzing en Hulpvraag

Doorverwijzing. Tabel 11 geeft een overzicht van doorverwijzingen naar CFC. De meeste respondenten zijn naar CFC doorverwezen uit het ziekenhuis, slechts enkele respondenten hebben de organisatie zelf gevonden. Meestal was men voor verwijzing onbekend met de organisatie. Men gaf regelmatig aan dat het goed is wanneer CFC meer bekendheid krijgt.

Tabel 11.

Verwijzingen naar CFC

Categorie	N
Cliënt is doorverwezen	
Vanuit ziekenhuis	9
Vanuit inloophuis	1
Cliënt heeft CFC zelf gevonden	
Via internet	3
Via verzekeraar	1
Folder	1
Contactprocedure was de respondent onduidelijk	1

Hulpvraag. Naar aanleiding van de vraag wat de reden was dat men hulp zocht of doorverwezen werd naar CFC kunnen verschillende hulpvragen onderscheiden worden (zie tabel 12.).

Tabel 12.

Hulpvragen waarmee respondenten bij CFC kwamen

Categorie	n
Behoefte aan hulp bij omgaan met emoties	10
Behoefte aan luisterend oor door een deskundige	6
Medische vragen	6
Behoefte aan meer emotionele begeleiding dan ziekenhuis biedt	3
Vragen over dagelijks leven en rolfunctioneren:	
Daginvulling	1
Werk	1
Vragen over partnerrelaties	2
Behoefte aan ondersteuning vanwege belasting mantelzorg	1

Vooraf behoefte aan hulp bij het omgaan met emoties was een reden tot inschakelen van CFC. Men wilde steun om grip te krijgen op emoties en ziekte een plek te geven en accepteren, maar ook om emotionele gevoelens te normaliseren en om te gaan met angst en depressie.

Veel respondenten gaven bovendien aan op zoek te zijn naar een luisterend oor van iemand met kennis en begrip van kanker. Sommige respondenten vertelden namelijk hun verhaal over ziekte onvoldoende bij naasten of in het ziekenhuis kwijt te kunnen of kwijt te willen.

“Ik zat gewoon heel erg met ik wil praten erover en ik wou het niet met mijn dochter doen. (...) Want weet je ik ben alleen, mijn dochter was net bevallen, ik was net weer oma geworden dus daar wil je ook niet zo veel neerleggen.” (vrouw, borstkanker, 59 jaar)

Ook vragen over medische en lichamelijke omstandigheden, de manier waarop artsen hiermee omgaan en de wens tot verduidelijking van ziekte, medische gebeurtenissen en gevolgen van kanker waren een belangrijke reden tot hulp zoeken bij CFC.

Een paar respondenten was van mening in het ziekenhuis onvoldoende emotionele begeleiding te krijgen zoals het citaat hieronder illustreert.

“Nou je hebt in het ziekenhuis zelf niet veel hulpverlening hoor. Je wordt geopereerd en je moet je maar zien te redden met je nieuwe spul en ik vind dat je in het ziekenhuis heel eenzaam kunt zijn. Je houdt je vrolijk, want je wilt niet liggen janken in je bed, maar je ziet het helemaal niet meer zitten. Je weet absoluut niet het hoe en wat.” (vrouw, borstkanker, 63 jaar)

Een kleiner aantal noemde begeleid te willen worden bij het vinden van invulling van het dagelijks leven of had vragen over werken tijdens kanker. Daarnaast waren vragen over de partnerrelatie en het omgaan met ziekte door koppels reden tot hulp zoeken bij CFC. Tot slot had ook een partner behoefte aan ondersteuning, omdat zij zich zwaar belast voelde door mantelzorgtaken.

Opvallend is dat veel respondenten aangaven geen duidelijke verwachtingen te hebben van CFC alvorens zij met de organisatie in contact kwamen. Zoals blijkt uit onderstaand citaat.

“Nee. Je hebt geen idee waar je ingaat. Je weet alleen dat je voor je gevoel iemand moet hebben waar je tegenaan wilt kletsen, omdat het niet meer wil. Maar wat je ervan verwacht dat kun je niet invullen, want dat weet je niet, je zit in een soort koker. En dat is ook de reden geweest, dat ik het niet meer overzag dus. Nu ben ik veel gerichter, als ik iets zou willen weet ik waarom ik iets wil of waarom ik iets niet wil. Toen was het gewoon niks, het was een leeggelopen ballon, dus de realisatie van wat ik wil of wat ik verwachtte is er nooit geweest. Alleen maar hulp, hulp! Dat. Gewoon iemand moet me helpen, iemand moet me weer op de regel zetten, want ik red het niet in mijn up, dat had ik heel sterk.” (vrouw, borstkanker, 63 jaar)

§5.3 Hoe heeft CFC kunnen Helpen?

Respondenten werd op verschillende manieren gevraagd naar hoe CFC heeft kunnen helpen. Allereerst werd een brede vraag gesteld, namelijk ‘in hoeverre heeft CFC u kunnen helpen?’. Respondenten brachten naar aanleiding van deze vraag zelf al gebieden en manieren naar voren waar CFC geholpen had. Meestal ging dit over medische informatie of emotionele steun, maar afhankelijk van de hulpvraag en het belang dat de respondent hechtte aan verschillende levensgebieden werden door sommige respondenten ook andere aspecten genoemd die onder te brengen zijn bij levensgebied praktisch en levensgebied sociaal.

Vervolgens werden kaartjes geïntroduceerd met daarop de vijf levensgebieden. Hierover werd gevraagd in hoeverre CFC ondersteund heeft op de gebieden die op de kaartjes stonden. Meeste respondenten vertelden eerst op welk gebied zij vooral geholpen waren en aan welk gebied zij vooral waarde hechtten, andere respondenten legden één voor één uit of CFC bij dat kaartje wel of geen rol had gespeeld.

Alle antwoorden die mensen gaven op basis van de open vragen of naar aanleiding van de kaartjes met levensgebieden werden onderverdeeld in het betreffende levensgebied en vervolgens in hoofd- en subcategorieën. De hoofdcategorieën zijn waar mogelijk ingedeeld op basis van functies van CFC (ontrafelen, informeren, normaliseren, coachen). Wanneer dit niet mogelijk was zijn hoofdcategorieën toegevoegd, de belangrijkste hiervan is het luisterend oor, waarbij het gaat om actief luisteren door de careconsultant, waarbij bijvoorbeeld ook onderwerpen aangedragen worden en op een behulpzame manier doorgevraagd wordt. In tabel 13 wordt een overzicht gegeven van alle hoofdcategorieën en subcategorieën. In paragraaf 5.3.1 tot 5.3.6 worden de categorieën per levensgebied besproken, hoofdcategorieën worden onderstreept vermeld.

Tabel 13.

Hoe heeft CFC kunnen helpen op de vijf levensgebieden en welke functies zijn hiervoor ingezet?

Levensgebied	Hoofdcategorie	Subcategorie	
Emotioneel	CFC biedt een luisterend oor	Bij CFC kan men emoties uiten en onder woorden brengen bij iemand die kanker begrijpt en ervaren is	
	CFC helpt bij ontrafelen van emoties	CFC helpt bij het op een rij zetten en onder woorden brengen van emoties uit heden (over kanker) en verleden CFC geeft aan dat problemen stap voor stap benaderd moeten worden	
	CFC normaliseert emoties	CFC maakt bewust dat andere mensen met kanker zich ook zorgen maken	
	CFC helpt bij omgaan met emoties en stelt gerust	CFC helpt relativeren en een positieve benadering aan te nemen CFC stelt gerust en biedt troost CFC geeft ontspanningstips	
Fysiek	CFC ontrafelt klachten	CFC helpt duiden van klachten	
	CFC informeert	CFC informeert over symptomen, ziekteverloop, behandeling, herstel en revalidatie, medicatie, voeding en wondverzorging	
	CFC normaliseert	CFC normaliseert klachten, symptomen en bijwerkingen. CFC geeft aan wat men kan verwachten CFC biedt geruststelling door te vertellen dat de behandeling vaker uitgevoerd wordt	
	CFC coacht	CFC maakt duidelijk dat men niet de enige is die ziek is CFC biedt ondersteuning bij het maken van een behandelkeuze CFC biedt begeleiding bij het hebben van contact met medici	
Praktisch		<u>Patiënt en partner</u>	<u>Partner</u>
	CFC biedt een luisterend oor	CFC biedt ondersteuning bij het geven van invulling aan de nieuwe dagelijkse situatie en taakverdeling	Met CFC kan men financiële zorgen bespreken die ontstaan door ziekte en overlijden van partner
		<u>Patiënt</u>	<u>Partner</u>
	CFC informeert en adviseert	CFC informeert over blijven werken tijdens kanker CFC adviseert over inschakelen van verzorgingshulp	CFC informeert over blijven werken naast het zorgen voor een zieke partner CFC adviseert over inschakelen van verzorgingshulp
		<u>Patiënt</u>	<u>Partner</u>
	CFC coacht	CFC motiveert tot blijven doen van dagelijkse bezigheden CFC coacht bij omgaan met onbegrip op het werk	CFC motiveert tot het blijven doen van dagelijkse bezigheden
Sociaal	CFC biedt een luisterend oor	CFC faciliteert gesprekken over kanker en emoties bij koppels Met CFC kan men spreken over verwachtingen van naasten en uitkomsten hiervan: - <i>Teleurstellingen over partner, kinderen, familie of vrienden</i> - <i>Ervaren steun van partner, kinderen, familie of vrienden</i>	

	CFC adviseert	CFC geeft tips over kinderen betrekken bij het ziekteproces en omgaan met kanker binnen het gezin CFC geeft tips over betrekken van vrienden bij het ziekteproces CFC adviseert over oppakken en behouden van sociaal leven CFC adviseert over betrekken van zieke, depressieve partner bij het gezin
Spiritueel	CFC biedt een luisterend oor	Met CFC kan men reflecteren over het beeld dat men heeft over het leven en ziekte Met CFC kan men praten over religie Met CFC kan men spreken over overlijden en uitvaart

Hulp op emotioneel vlak. Ondersteuning op emotioneel vlak werd meestal als belangrijkste hulp bestempeld, zowel op de open vraag ‘hoe heeft CFC u kunnen helpen?’ als na introductie van de kaartjes werden antwoorden gegeven die te maken hadden met hulp op emotioneel vlak. Vaak vond men het echter moeilijk uit te leggen hoe, of bij welke emoties CFC precies heeft kunnen helpen. In totaal konden vier hoofdcategorieën onderscheiden worden met daarbinnen subcategorieën. Deze worden besproken in het onderstaande en zijn overzichtelijk gemaakt in tabel 13.

Allereerst werd door vrijwel iedere respondent genoemd dat het krijgen van een luisterend oor behulpzaam was, zoals onderstaand citaat laat zien.

“Ja, ik vind het psychisch heel erg belangrijk. Dat is van het allergrootste belang. Echt waar. Bij het psychische deel is het belangrijk, als men luistert, helpen ze je al. Dan hoeven ze eigenlijk niet zo veel meer te zeggen, want ik heb inmiddels natuurlijk ook de leeftijd dat ik een levenservaring heb van hier tot Tokio.” (vrouw, darmkanker, 70 jaar).

Bij hun careconsultant konden respondenten al hun emoties kwijt, zowel door te praten over kanker, als door emotionele gebeurtenissen uit het verleden te bespreken. Careconsultants fungeerden als emotieklep voor gevoelens van angst, frustratie en depressie, omdat men deze emoties enkel wilde delen met iemand die specifiek ervaring en begrip had van kanker en met aandacht luisterde, maar ook omdat sommige respondenten naasten of artsen hier niet mee wilde belasten.

Aan het luisterend oor gerelateerd is de tweede hoofdcategorie, de rol van CFC bij het ontfaan van emoties. Een aantal respondenten vond het namelijk fijn om in gesprek met hun careconsultant emoties op een rij te zetten en deze onder woorden te kunnen brengen. Daarnaast vonden enkele respondenten het hulpvol te leren problemen stap voor stap te benaderen.

De derde hoofdcategorie, normaliseren, werd het minst vaak genoemd. Echter voor een paar respondenten was het hulpvol door de careconsultant bewust gemaakt te worden dat andere mensen met kanker zich ook zorgen maken en één respondent vond dat praten over kanker en anderen met deze aandoening de ziekte minder bedreigend deed overkomen.

Belangrijker was de laatste hoofdcategorie, hulp van CFC bij omgaan met emoties en bieden van geruststelling. Onder deze categorie valt hulp van CFC bij relativeren van angsten en problemen en helpen een positieve houding aan te nemen. Bijvoorbeeld door negatieve gedachten los te laten en kracht in zichzelf te vinden. Maar ook door geruststelling en troost zoals geïllustreerd in onderstaand citaat van een patiënt die emotioneel geraakt werd door het zien van medepatiënten in de chemokamer.

“Want je wordt er zo mee geconfronteerd en de confrontatie was echt heftig. Toen heb ik daar rustig over kunnen praten met haar, het relativeren met haar. Dat iedere patiënt en ieder mens het op zijn eigen manier beleeft. Kunnen geruststellen. Houdt steeds voor de ogen dat jij daar ligt ter preventie. En alle wildwestverhalen, alsjeblieft gooi het overboord, gooi het over je schouder.” (vrouw, darmkanker, 70 jaar)

Ondersteuning op fysiek vlak. Meest genoemd als hulpvol en ook vaak als belangrijk aangemerkt door respondenten zijn informatievoorziening en steun van CFC op lichamelijk en medisch gebied. Respondenten vertelden zowel als antwoord op de vraag ‘hoe heeft CFC u kunnen helpen?’ als na introductie van het kaartje ‘lichamelijk/medisch’ over manieren waarop CFC hen in dit levensgebied heeft kunnen helpen. Het ging overwegend om informatievoorziening. Tabel 13 laat zien welke hoofd- en subcategorieën in dit levensgebied kunnen worden onderscheiden. Deze categorieën worden hieronder uitgebreider besproken.

Voor één respondent heeft CFC problemen onttrafeld. Deze respondent was depressief, haar careconsultant heeft toen ontdekt dat deze depressie veroorzaakt werd door medicatie en de respondent geadviseerd andere medicatie te vragen aan haar specialist.

De tweede hoofdcategorie, informer kwam vaker voor, deze categorie werd het meest genoemd. Binnen deze categorie werd informatievoorziening, uitleg en geruststelling op verschillende gebieden genoemd. Het ging hierbij veelal over wat men kon verwachten van symptomen, ziekteverloop, behandeling en nasleep van ziekte zoals de verteller van onderstaand citaat ook aangaf.

“Nou door dus te kunnen doorvragen op de behandeling. En er zijn ook wel dingen gezegd in het ziekenhuis en dan is het niet goed tot je doorgedrongen en thuis zit je er dan over na te denken en dan denk je verrek dat had ik nog willen vragen. Hoe zou dit zijn gegaan. En dan is het toch wel fijn als je met iemand ruggespraak kan houden. Precies nadat ik een behandeling had gehad ofzo dan had ik een afspraak met de careconsultant.” (man, maagkanker, 58 jaar)

Ook over het opbouwen van conditie en revalideren na kanker werden respondenten op hulpvolle wijze geïnformeerd en kreeg men advies over hoe te handelen. Bovendien kreeg men informatie over medicijngebruik, voedingsadviezen, tips om bijvoeding smakelijker te maken en informatie en adviezen over wondverzorging.

Naast informeren werd ook regelmatig genoemd dat men het fijn vond te weten wat men voor symptomen kon verwachten in de toekomst, zodat men wist met welke klachten men naar een specialist moest en welke klachten ‘normaal’ waren. Dit duidt op de derde hoofdcategorie, normaliseren. Deze normalisering was hulpvol bij het kiezen van de juiste actie wanneer deze klachten optraden en was daarnaast geruststellend, bijvoorbeeld vanwege bewustwording dat artsen vaker dergelijke behandelingen uitvoeren en kundig zijn zoals onderstaand citaat laat zien.

“Ja, ze hebben me ook geholpen toen ze zeiden dat die operaties heel veel gedaan worden. Ze werkte volgens mij in een ziekenhuis in Groningen, of had daar gewerkt, en regelmatig liep ze daar nog rond dus ze kon ons eigenlijk best wel veel vertellen. Ook van dat komt zo veel voor dus. In eerste instantie denk je echt ik ben de enige. Ja toch? We waren zo geschrokken van alles wat je overkomt in die periode. Je denkt dat gebeurt niet bij ons, maar wel bij iemand anders hè. Ja, dat is geruststelling. Ja. Ze doen dat vaker en kunnen dat prima, toch

een stukje geruststelling.” (man, maagkanker, 58 jaar)

Een paar respondenten vonden het daarnaast zinvol dat de careconsultant hen bewust maakte dat zij niet de enige waren die kanker hebben.

De laatste hoofdcategorie betrof de coachrol van CFC. CFC nam op fysiek vlak een coachrol aan door enkele respondenten te begeleiden bij het maken van keuzes voor een geschikt behandeltraject. Men vond het hierbij hulpvol om overleg te plegen met een kundige careconsultant. Hierbij moet vermeld worden dat niet iedere respondent daadwerkelijk voor deze keuze stond. Echter een paar respondenten gaf aan graag hulp van CFC gehad te hebben, toen zij deze keuze moesten maken. Vooral om zekerder aan een behandeltraject te kunnen beginnen. Verder nam CFC een coachrol aan door ondersteuning te bieden bij het hebben van contact met medici. Een respondent vertelde dat ze gesprekken met haar arts voorbereide samen met haar careconsultant. Hierbij gaf de careconsultant tips hoe de respondent zich het best uit kon drukken en zetten zij dit op papier ter voorbereiding.

“Als je naar de arts moet voorbereiden van de gesprekken. Vooral ook in het begin. (...) Samen voorbereiden, als ik dingen had van hoe kan ik dat het beste zeggen. En dan een briefje maken. Tips geven enz.” (vrouw, borstkanker, 53 jaar)

Een andere respondent besprak onzekerheden over het handelen van medici met haar careconsultant. De careconsultant hielp haar door te vertellen welke acties zij het beste kon ondernemen om invloed uit te oefenen op de situatie en deze te verbeteren.

Hulp op praktisch gebied. Tabel 13 laat zien welke hoofd- en subcategorieën er te onderscheiden zijn voor levensgebied praktisch. Zowel patiënten als partners geven aan te zijn geholpen door CFC bij zaken die te maken hebben met praktische aangelegenheden en rolfunctioneren in het dagelijks leven. Dit levensgebied werd door bijna net zoveel respondenten genoemd als levensgebied emotioneel, echter men gaf meestal aan dit gebied minder belangrijk te vinden. Bovendien noemde men vaak pas steun die te maken had met praktische zaken na introductie van de kaartjes in plaats van ‘spontaan’ als antwoord op de open vraag ‘hoe heeft CFC u kunnen helpen?’. Hoofdcategorieën in dit gebied zijn het luisterend oor, informeren en coachen.

Het luisterend oor, de eerste hoofdcategorie, werd een paar keer genoemd. Deze categorie kon betrekking hebben op financiële zorgen van partners en op het bespreken van manieren om, om te gaan met de nieuwe situatie, waarin de patiënt niet in staat is om taken in en om het huis te vervullen. Informeren werd vaker naar voren gebracht. CFC bood informatie over blijven werken tijdens kanker aan patiënten, of tijdens ziekte van de partner aan partners en gaf daarnaast advies aan zowel patiënten als partners over het inschakelen van verzorgingshulp. Coachen, de laatste en belangrijkste hoofdcategorie was volgens respondenten voor zowel patiënten als partners erg hulpvol omdat, careconsultants motiveerden tot het blijven uitvoeren, of weer oppakken van dagelijkse activiteiten die men voorheen ook deed. Onderstaand citaat geeft hier een voorbeeld van.

“Blijf vooral niet thuis zitten. Blijf de dingen doen die je kunt doen. Ik weet wel dat het moeilijk is, want lopen ging natuurlijk heel erg slecht, maar ga wel de dingen doen. Blijf je dagelijkse dingen doen. En blijf niet achter de ramen zitten. Ga eruit. De dingen blijven doen die je kunt doen. Niet overmoedig worden, maar wel de

dingen doen die je kunt doen. Blijf het doen.” (vrouw, darmkanker, 70 jaar)

Verder werd naar voren gebracht dat CFC een belangrijke coach was bij het omgaan met onbegrip op werk voor één respondent.

Ondersteuning op sociaal gebied. Minder respondenten noemden het belang van CFC voor steun bij sociale relaties. Meeste uitingen over levensgebied sociaal volgden na confrontatie met het kaartje ‘sociaal/omgang met anderen’. Echter één koppel vond dat begeleiding door CFC meest hulpvol was op sociaal gebied. Vooral de partnerrelatie en omgang met kanker binnen het gezin en samen met kinderen werd voor dit levensgebied genoemd. Twee hoofdcategorieën kwamen naar voren, het luisterend oor en adviseren, beide categorieën waren ongeveer even belangrijk (zie tabel 13).

Ten eerste bood CFC een luisterend oor. Voor twee koppels was CFC belangrijk aangezien zij wanneer de careconsultant aanwezig was zaken over kanker bespraken die zij normaal nooit zouden durven bespreken. De careconsultant faciliteerde voor hen het gesprek door onderwerpen aan te dragen en te luisteren.

“En omdat je daar dingen tegen elkaar kunt zeggen die je normaal misschien nooit tegen elkaar zou zeggen, maar wel denkt. En daar spelen zij ook erg op in dat je het met zijn tweeën moet doen. Dat is wel prettig. Ze trekken het er niet uit. Maar ze brengen het wel zo dat je dingen zegt waarvan je misschien van te voren had gedacht van ja, maar dat zeg ik niet. Dat is gewoon prettig want dan weet de ander ook hoe je er over denkt.” (vrouw, longkanker, 60 jaar (uitspraak van partner)).

Andere respondenten vertelden dat zij het fijn vonden met hun careconsultant te spreken over verwachtingen die zij hadden van hun partner, familie, vrienden en kinderen en de uitkomsten hiervan. Zowel positieve uitkomsten zoals veel sociale steun, hulp en medeleven, ook van mensen van wie men minder verwacht had werden besproken, als teleurstellingen wanneer men meer steun van bijvoorbeeld vrienden of kinderen verwacht had. Onderstaand citaat geeft een voorbeeld van positieve uitkomsten.

“Van hem dacht ik, kan ik weinig verwachten en ik heb juist heel veel van hem gekregen dus het grappige was dat mijn careconsultant en ik daar ook vaak over gepraat hebben hoe je, je vergissen kunt in je relatie. Dat je dat beeld hebt van een workaholic, die heeft toch geen tijd en nu ik ziek ben heeft hij ook geen tijd. En hij maakte gewoon tijd, hij was er gewoon voor me, dat was ook een openbaring. Dus daar kon ik ook met haar heel goed over praten. Ja, met mijn ziekte en hoe lief hij voor me was.” (vrouw, borstkanker, 63 jaar)

Ten tweede kreeg men advies van careconsultants. Adviezen gingen over het betrekken van kinderen bij het ziekteproces zoals onderstaande mevrouw die vragen had over het omgaan met kanker door haar puberdochter.

“Ja, ik heb ook een dochter, ook daarbij een stuk begeleiden. Ja, voor haar is het ook onzeker en hoe kan je daarmee omgaan. Dat soort dingen allemaal. (...)Ja ze heeft ook doorverwezen naar de eik. Dat is een inloophuis voor mensen met kanker hier. Daar heb je ook een jongeren-iets of een jongerengroep wil men dan opstarten, maar ja dat wilde zij allemaal niet. En ja op sites kijken van de computer, wel allemaal van dat soort dingen daar heeft ze tips voor gegeven hoor. Ja, mijn dochter staat er helemaal niet open voor dus dan houdt het op. Ze heeft zoiets van nou ik wil er niks mee te maken hebben en dat kan ik me ook wel weer voorstellen. Maar, dat is moeilijk natuurlijk. Ja vooral op die leeftijd. ” (vrouw, borstkanker, 53 jaar)

Ook over betrekken van vrienden werd men geadviseerd, bijvoorbeeld door aan te geven dat men vrienden mee kon nemen naar een informatieavond om meer begrip te bewerkstelligen. Verder werd een paar keer verteld dat careconsultants adviezen gaven over het behouden van een sociaal leven, bijvoorbeeld door ook eens anderen te bezoeken of vrijwilligerswerk te gaan doen.

Twee partners kregen tot slot advies over omgaan met hun zieke, depressieve partner, met name over mogelijkheden om deze bij het gezin te betrekken.

Ondersteuning op spiritueel vlak. De meeste respondenten reageerden verbaasd wanneer het kaartje ‘zingeving/ religie’ geïntroduceerd werd en gaven aan dat ze niet inzagen hoe CFC hen op dit gebied kon helpen. Eén hoofdcategorie is te onderscheiden; het luisterend oor (zie tabel 13.). Een paar respondenten reflecteerden gezamenlijk met hun careconsultant op hun leven, ziekte en het beeld dat zij hierover hadden. Een respondent vond het fijn over religie te praten met zijn careconsultant zoals te lezen in onderstaand citaat. *“Ja, ik ben zelf rooms katholiek en ik doe veel vrijwilligerswerk voor de kerk. Ik doe onder andere avondwaken en ik doe ook in het crematorium of in de kerk diensten verrichten die met begraven te maken hebben. En toen ik zelf met één been in het graf stond heeft dat toch heel veel steun gebracht voor mij om er met haar over te kunnen praten. Dus het was toch heel belangrijk voor me.”* (man, longkanker, 71 jaar)

Verder sprak een respondent over overlijden en het ter sprake brengen van de uitvaart met CFC.

Gesprekken over dagelijkse gebeurtenissen en levensgeschiedenis. Behalve steun op de vijf levensgebieden gaf een aantal respondenten aan dat zij zich geholpen voelden door CFC door over ‘gewone’ dagelijkse gebeurtenissen te praten. Zoals het citaat hieronder illustreert.

“Het gaat niet het ene oor in het andere oor uit maar je bent steeds weer verrast als ze dan weg is dat je fijn gepraat hebt. Tja, wat moet ik voor voorbeelden geven? Ja, dat kan je niet. Het kon overal over gaan. Het kon ook over haar kinderen gaan of over een verjaardag die ze moest organiseren. Ja. Daar is geen vinger op te leggen.” (vrouw, 60 jaar, longkanker)

Daarnaast vonden sommige respondenten het fijn terug te komen op ingrijpende levensgebeurtenissen, zoals blijkt uit onderstaand voorbeeld van een koppel dat het heel waardevol vond. *“En ik vind dat de eerste sessie of confrontatie met CFC, dat gesprek heeft heel veel emoties losgemaakt. Dan denk ik al zouden die andere vier niets meer zijn, dat maakt niet uit, want het is heel bijzonder. Ja en dat ging niet alleen over kanker maar dat ging over de doodgeboren kinderen en alles wat we kwijt wilden konden we zeggen. Ja van alles. En de tweede keer hadden we eigenlijk zoiets van, nou hebben we nu ons doopzegel gelicht? Toen kwam onze careconsultant alleen, die was best gespannen dat weet ik nog wel, dat was weer geweldig.”* (vrouw, longkanker, 60 jaar, door patiënt en partner)

Eén respondent gaf aan eenzaam te zijn en het daarom fijn te vinden met een careconsultant te praten.

§5.4 Gidsrol van CFC

Een functie die CFC graag wil vervullen voor haar cliënten is een gidsrol in de zorg. Hoewel CFC voor

een aantal respondenten in meer of mindere mate een gidsrol heeft vervuld, brachten respondenten meestal niet uit zichzelf naar voren dat zij gewezen waren op aanvullende zorg of dat zij de gidsrol als hulpvol hadden ervaren. Meestal vonden de respondenten andere functies van CFC belangrijker dan de gidsfunctie.

Na introductie van het kaartje 'gidsen' gaven enkele respondenten enerzijds aan te zijn gewezen op aanvullende zorg, maar anderzijds ook praktische verwijzingen te hebben gekregen of aanwijzingen te hebben gekregen voor websites. Onderstaande respondent vertelde het fijn te vinden de mogelijkheid te hebben gebruik te kunnen maken van de gidsfunctie van CFC en contact met iemand te hebben die een overzicht kent van hulpverleners.

"Euh ja ik vond het fijn dat het uit je eigen handen wordt genomen, de zorgen. Dat er gewoon iemand in één keer plop in je leven is die ervoor zorgt dat je informatie krijgt waar je terecht kunt na de operatie en je hebt in één keer een klein specialistje in je achterzak en dat is wel een heel fijn idee." (man, schildklierkanker, 37 jaar)

In tabel 14 is een overzicht te zien van deze aanwijzingen voor aanvullende zorg, eveneens is te zien waarnaar men verwezen is.

Tabel 14.
Gidsrol; verwijzingen door CFC

Categorie	n
Gewezen op aanvullende zorg	
Gewezen op psycholoog	3
Gewezen op fysiotherapie	3
Gewezen op eigen arts	3
Gewezen op organisaties, die men niet kon herinneren door emotionele en drukke gebeurtenissen in ziekteperiode	3
Gewezen op inloophuis	2
Gewezen op maatschappelijk werker	2
Gewezen op diëtist	1
Gewezen op Herstel en Balans	1
Gewezen op maatjes/buddyproject	1
Geholpen bij zoeken naar hypnotherapeut	1
Praktische doorverwijzingen:	
Gewezen op speciaalzaak	1
Aangewezen hoe en welke verzorgingshulp te regelen	1
Gewezen op websites	5

Gewezen op aanvullende zorg. Niet alle respondenten hebben daadwerkelijk gebruik gemaakt van de hulpverlener waarnaar zij verwezen zijn. Soms omdat men het niet nodig vond of er geen behoefte aan had, maar soms ook, omdat ziekte en behandeling al veel tijd eiste zoals onderstaand citaat laat zien.

"Nou jawel, want zij gaf me ook nog adressen waar ik later pas achter ben gekomen. Want we hadden het ook veel te druk ik moest iedere keer naar het Anthonie van Leeuwenhoek ziekenhuis. Ik had geen eens meer tijd om te slapen bijna. Zij gaf ons adressen. En dan moet ik zeggen, voor je iemand aan de lijn krijgt hè, ik heb maar één of twee keer gebeld en toen dacht ik klaar we gaan meteen maar daarheen en hup. Ik had er geen tijd voor en ik was zo moe. Ik was gewoon uitgeput. Want ze gaf een heleboel richtlijnen aan ja. Voor sociale dingen inderdaad. Ik zit even te denken. Ze had ook dingen opgeschreven voor ons. Ja. Ja, dat weet ik nog heel goed." (man, longkanker, 70 jaar(door partner))

Bovendien kon men zich door de drukke en emotionele periode niet altijd herinneren welke adviezen voor aanvullende zorg men had gekregen.

Redenen om de verwijzing van CFC behulpzaam te vinden waren, het zelf niet kunnen vinden van de betreffende hulpverlener of specialist, of op het moment te weinig tijd en energie hebben om dit alles uit te zoeken. Eén respondent heeft zelfs toen zij al geen contact meer had met CFC, gebeld naar de organisatie om te vragen welke fysiotherapeut bij haar in de buurt gespecialiseerd was in kanker. Zij vertelde dat zij, wanneer ze meer gegidst wil worden door CFC zeker nog eens op zal bellen.

Gewezen op websites. Een derde van de respondenten is door de careconsultant verwezen naar websites. Een paar respondenten gaf aan deze websites ook zelf gevonden te kunnen hebben, terwijl ongeveer even veel respondenten vertelden dat ze deze websites niet zelfstandig hadden kunnen vinden. Eén respondent heeft geen gebruik gemaakt van de websites waarheen hij verwezen is. Nog een aantal respondenten gaf aan liever niet verwezen te worden naar websites, omdat ze niet zo goed kunnen omgaan met computers of internet of omdat op internet veel informatie te vinden is die bang maakt en niet relevant is voor de huidige situatie.

§5.5 Positieve en Negatieve ervaringen met CFC, Toegevoegde Waarde en Aanbevelingen

Dit hoofdstuk biedt een overzicht van de positieve en negatieve ervaringen die respondenten naar voren hebben gebracht, daarbij wordt bij de positieve ervaringen vermeld waarop CFC volgens respondenten toegevoegde waarde biedt boven andere organisaties. Tot slot wordt kort toegelicht welke aanbevelingen respondenten hadden voor CFC om meer van waarde te kunnen zijn voor mensen met kanker.

Positieve en negatieve ervaringen met CFC. Tabel 15 geeft een overzicht van positieve en negatieve beoordelingen van CFC. Respondenten waren overwegend positief over CFC. Zij brachten veelal uit zichzelf positieve punten naar voren en ook op vragen als 'hoe heeft CFC u kunnen helpen?' en 'wat vond u fijn of goed aan de begeleiding door CFC?' konden de meeste respondenten verschillende positieve antwoorden geven. Bovendien raadde vrijwel iedere respondent CFC aan, aan anderen met kanker. Wanneer gevraagd werd naar punten die minder goed of minder fijn zijn aan CFC konden respondenten minder of zelfs geen antwoorden geven. Zonder vraag als aanleiding uitten respondenten zich ook zelden negatief over CFC.

Tabel 15.

Positieve en negatieve ervaringen met CFC

Beoordeling	Hoofdcategorie	Subcategorie
Positief	Type zorg	Careconsultants hebben ervaring, deskundigheid en begrip op oncologiegebied CFC bezoekt aan huis: - <i>Consult in vertrouwde omgeving</i> - <i>Voor consulten hoeft men niet van huis</i> - <i>Tijdens consulten thuis is het mogelijk afstand te nemen</i> CFC heeft de rust/tijd: - <i>Bij CFC is geen druk vanuit wachtkamer</i> - <i>Afspraken met CFC kunnen zelf gepland worden op gunstig moment</i> CFC geeft individuele begeleiding en persoonlijke aandacht Door CFC hoeft men anderen niet te belasten met ziekte gerelateerde problemen
	Beschikbaarheid van CFC	CFC is snel beschikbaar CFC is telefonisch beschikbaar
	Eigenschappen careconsultants en organisatie	Er is een klik tussen cliënt en careconsultant Careconsultant en organisatie zijn betrokken Careconsultant is een derde persoon Careconsultant is een vrouw
Negatief	Onvoldoende consulten Het is niet mogelijk nog contact te hebben na laatste consult /CFC biedt geen afsluitend consult CFC is onvoldoende bekend CFC kon niet alle medische vragen beantwoorden CFC nam niet op tijd contact op met werkgever	

Positieve ervaringen met CFC. De positieve ervaringen kunnen worden ondergebracht in drie hoofdcategorieën, het type zorg, beschikbaarheid van CFC en eigenschappen van de careconsultant (zie tabel 15). Hoofdcategorieën zijn onderstreept. Vooral het type zorg vond men belangrijk. Binnen hoofdcategorie ‘type zorg’ zijn verschillende subcategorieën te onderscheiden. Allereerst vonden respondenten het bijzonder belangrijk dat careconsultants deskundig waren op oncologiegebied en dat zij ervaring hadden met het zorgen voor mensen met kanker. Het mede hierdoor kunnen begrijpen van de ziekte en de situatie waar respondenten mee om moeten gaan hebben was eveneens van groot belang voor een aantal respondenten zoals onderstaand citaat laat zien.

“Ja, ze stelde precies de vragen die je hoopte ergens gesteld te krijgen. (...) Ja onbewust, want je weet van te voren eigenlijk niet wat je verwacht maar je hoopt alleen maar erkenning. Wat ik net zei erkenning en herkenning. Dat ze weten wat er in je omgaat dat ze weten hoe het is dat je borst weg is dat je-. Ja, anderen kunnen zich dat niet voorstellen en zij wel, want zij is daar voor.” (vrouw, borstkanker, 63 jaar)

De tweede belangrijke subcategorie betrof het gegeven dat CFC aan huis bezoekt. Drie verschillende motieven hiervoor kwamen voor. Consulten vinden plaats in een vertrouwde, veilige omgeving. Men hoeft het huis niet uit, zodat het minder energie kost. En men kan indien gewenst afstand nemen van de partner of even weglopen van het gesprek, terwijl dit ergens anders niet mogelijk is. Een mevrouw noemde nog dat zij het fijn vond om niet naar het ziekenhuis te hoeven, enerzijds omdat dit energie kost, anderzijds, omdat zij hierdoor thuis niet nog meer met kanker geconfronteerd werd.

“Nou dat ze thuiskomen bij je. Dat is heel laagdrempelig. Je wordt verzorgd zegmaar, want je bent zelf al bijna

alles al aan het regelen en dat is dan het laatste dat je wilt doen. Als je ziek bent. Dan is het heel fijn dat ze langskomen.” (man, schildklierkanker, 37 jaar)

De derde subcategorie, een categorie die eveneens als erg belangrijk gewaardeerd werd, betrof het gevoel dat de careconsultant de tijd nam en dat het gesprek in rust kon verlopen. Deze ervaren rust wordt door respondenten verklaard doordat er geen mensen in een wachtkamer zitten te wachten die na henzelf een gesprek hebben zoals in het ziekenhuis wel het geval is. Dit geeft niet alleen meer rust, maar ook het gevoel dat er meer tijd beschikbaar is zoals het volgende citaat laat zien.

“In het ziekenhuis zijn ook wel oncologieverpleegkundigen maar dan heb je altijd het gevoel er zit iemand achter je. Terwijl je er eigenlijk niets om hoeft te geven, maar...- de volgende patiënt zit achter je. Je hebt het zelf ook hé, want je zit in de wachtkamer te wachten, wachten, wachten. Zucht. Ik heb voor mezelf wel eens tweeënhalf uur zitten te wachten voordat ik onderhand de uitslag had, want die mensen voor me zaten nog binnen. Dan ben je zo opgefokt dat je, je vragen niet meer kan stellen, want je bent lang aan het wachten en er komen ook nog mensen na je en die zitten ook al heel lang te wachten. En dat is niet als je thuis bent hé. Want ze komt voor jou, voor ons komt ze dan en dat is heel fijn.” (vrouw, partner, 49 jaar)

Daarnaast werd meer rust en minder tijdsdruk in gesprekken ervaren doordat afspraken zelf gepland kunnen worden op een gunstig moment.

De vierde subcategorie werd iets minder vaak genoemd, deze categorie ging over de persoonlijke aandacht die careconsultants geven en het feit dat begeleiding individueel is, maar ook over het feit dat careconsultants geen computer gebruiken en hun volledige aandacht op het gesprek richten.

Een laatste positief punt aan CFC dat te koppelen is aan het type zorg is dat CFC ervoor bestemd is om te praten over ziekte. Dit vond men fijn, omdat men dan anderen, familieleden of artsen, niet hoeft te belasten.

“Maarja een arts is druk. Hij probeert echt aandacht aan je te schenken en dat heeft hij ook zeker wel gedaan. Maar ja de man is druk, de wachtkamer zit vol. Dus dan voel je toch die druk en dan ga je niet zo diep met je vragen als je zou willen en bij haar kan dat wel.” (vrouw, borstkanker, 57 jaar (door partner))

De tweede hoofdcategorie betrof beschikbaarheid van CFC. Een aantal respondenten vond het fijn dat CFC snel beschikbaar was en dat de organisatie telefonisch beschikbaar is. Het werd bovendien gewaardeerd dat ook buiten de consulten om contact opgenomen kon worden met CFC.

“Nee, je kon ze zelf invoeren als het nodig was. Dan kwamen ze eerder of je maakte een afspraak en dan kwamen ze gewoon. (...) En je geruststellen als je ergens mee zit, van wij staan altijd voor je klaar en je hoeft maar te bellen en ik ben er. Ja, dat vind ik dus een positieve inbreng.” (vrouw, longkanker, 60 jaar (door patiënt en partner))

De derde hoofdcategorie, eigenschappen van de careconsultant en de organisatie kwam voort uit antwoorden op de vraag ‘in hoeverre had u een klik met uw careconsultant’, maar ook uit reacties waarin verteld werd dat de careconsultant en CFC als organisatie betrokkenheid toonden, dat men het fijn vond dat de careconsultant een derde persoon was, die men niet kende en waarmee men verder ook niet te maken kreeg, of dat de careconsultant een vrouw was in het geval van twee respondenten met borstkanker.

Een aantal respondenten, dat naast ondersteuning van CFC ook hulp heeft gezocht bij andere

organisaties heeft aangegeven wat volgens hen anders is aan CFC, of waarop CFC toegevoegde waarde biedt boven deze organisaties. Niet alle respondenten die contact hebben gehad met andere hulpverleners hebben tijdens het interview aangegeven of CFC toegevoegde waarde kon bieden. Aangezien de meeste punten waarop CFC toegevoegde waarde biedt al naar voren zijn gekomen in het bovenstaande biedt tabel 16 voldoende overzicht.

Tabel 16.

Toegevoegde waarde van CFC ten opzichte van andere organisaties

Organisatie	Toegevoegde waarde van CFC
Inloophuis	CFC bezoekt aan huis Met CFC kan in alle rust en tijd een gesprek gevoerd worden CFC is sneller beschikbaar CFC biedt individuele begeleiding Bij CFC werken professionals in plaats van vrijwilligers Begeleiding van CFC is minder zweverig
Psycholoog	Careconsultant heeft begrip voor kanker Careconsultant kan een positieve benadering aannemen
Herstel en Balans	CFC biedt individuele begeleiding
Meerdere verschillende organisaties	CFC is een opstartmethode om verder te kunnen gaan met andere organisaties

Negatieve ervaringen met CFC. Slechts enkele respondenten gaven negatieve reacties. De meeste negatieve reacties hadden ermee te maken dat men het aantal consulten onvoldoende vond. De helft van de respondenten gaf dit aan. Meestal vertelden respondenten dit uit zichzelf, of als antwoord op de vraag wat zij minder goed vonden aan CFC. Enkele respondenten vertelden dit als antwoord op de interviewvraag hoeveel consulten zij gekregen hadden en of dit genoeg voor hen was. Opvallend is dat van de respondenten die eigenlijk meer consulten hadden gewild, de meeste respondenten meer dan het maximaal aantal consulten hadden gekregen. De meest voorkomende reden om meer consulten te wensen is dat problemen na vijf consulten nog niet over zijn. Men gaf daarnaast aan graag een ‘afsluitend consult te hebben’. Verder valt op dat een paar respondenten vertelden consulten te spreiden over verschillende fasen van hun ziekte of ‘op te sparen’ voor moeilijkere tijden, zoals onderstaand citaat illustreert.

“Jammer dat het zo kort was, dat vond ik wel. Ik heb vijf consulten gehad en ik zou nog langer mogen, omdat ik ook die gen-toestand heb, en toen had ik zoiets van ja ik had best nog wel langer gewild, maar ik heb de consulten bewaard voor als ik het later misschien nog eens nodig heb.” (vrouw, eierstokkanker, 36 jaar)

Andere negatieve uitingen, gegeven als antwoord op de vraag wat minder goed was aan CFC, luiden als volgt. Een paar respondenten vond het jammer dat zij na afloop van de consulten geen contact meer mochten hebben met hun careconsultant. Verder vertelden enkele respondenten dat ze het achteraf gezien jammer vonden dat ze niet eerder bekend waren met CFC, zodat zij in een vroeger stadium contact met hen op hadden kunnen nemen. Gerelateerd aan deze onbekendheid vertelde één respondent dat zij op onbegrip stuitte van medepatiënten, doordat CFC niet zo bekend was. Medepatiënten gaven aan dat zij al voldoende begeleiding hadden en dat ze niet begrepen waarom nog een oncologieverpleegkundige nodig is om te helpen. Eén respondent gaf verder aan dat ze het jammer vond dat haar careconsultant niet al haar vragen kon beantwoorden, niet kon helpen bij een depressie en dat de consulten niet langer duurden. Eén respondent was

teleurgesteld dat haar careconsultant pas laat contact opnam met haar werk om daar te spreken over onbegrip, terwijl beloofd was dit eerder te doen.

Aanbevelingen voor CFC. Toen de respondenten gevraagd werd of zij nog ideeën hadden waardoor CFC nog beter van hulp kan zijn voor mensen met kanker duiden enkele respondenten op eerder genoemde onderwerpen als het aanbieden van een groter aantal consulten en het zorgen voor meer bekendheid. Hieraan gerelateerd noemde men dat het goed zou zijn wanneer men eerder in contact komt met CFC. Nu was dat niet altijd mogelijk vanwege onbekendheid met de organisatie, maar ook, buiten de macht van CFC, omdat het ziekenhuis later actie ondernam. Ook noemden respondenten, dat het goed zal zijn wanneer er nog een afsluitend gesprek komt na enige tijd. Een andere respondent gaf voor dit laatste gesprek aan dat careconsultants in dit gesprek dieper in moeten gaan op de nasleep van kanker zodat men zich hier beter op kan voorbereiden. Zelf had ze namelijk achteraf het gevoel meer op de hoogte te willen zijn van ze kon verwachten. Het is verder belangrijk dat careconsultants voldoende geschoold blijven en voldoende up to date kennis hebben van hun vakgebied benadrukte een respondent. Careconsultants moeten bovendien kunnen praten over seksualiteit bij kanker aangezien artsen daar moeite mee hebben.

Twee ideeën voor uitbreiding van het concept van CFC werden genoemd. Het zal enerzijds interessant zijn wanneer CFC lotgenotencontact bevordert, anderzijds is het goed wanneer CFC een soort regionaal inloophuis opzet waar men met vragen over kanker terecht kan.

6. Discussie

Dit onderzoek heeft zich gericht op een nieuw type interventie voor mensen met kanker, aangeboden door Care for cancer. Doel van deze interventie is enerzijds het verstrekken van eerste opvang en ondersteuning bij moeilijkheden waarmee mensen met kanker en hun naasten te maken kunnen krijgen in vijf levensgebieden. Anderzijds een gidsfunctie vervullen in het zorgaanbod en mensen met kanker wijzen op passende hulpverleners die verdere steun kunnen bieden. Nieuw in Nederland aan de interventie is zowel de gidsfunctie als het feit dat zorg aan huis geboden wordt door ervaren oncologieverpleegkundigen. Aangezien het type interventie nieuw is kende dit onderzoek een explorerend doel.

Dit onderzoek geeft een breed beeld van ervaringen met de interventie die CFC biedt. Aangezien CFC een nieuw type interventie biedt, is in dit onderzoek veel nieuwe informatie gegenereerd. Sterk aan dit onderzoek is dat een mixed methods design is gebruikt. Dankzij een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden konden de onderzoeksvragen zo goed en compleet mogelijk beantwoord worden. Bovendien konden dankzij dit mixed methods design de voordelen van zowel kwantitatief onderzoek, als kwalitatief onderzoek benut worden. Zo kon bij de twee kwalitatieve deelonderzoeken precieze en numerieke data verkregen worden, waarop een minimale invloed van de onderzoeker was waar te nemen. En kon doormiddel van het kwalitatief onderzoek data verkregen worden waarin de ideeën en ervaringen van de cliënt centraal stonden en waarbij niet alleen informatie in de breedte gegenereerd kon worden, maar ook in de diepte. Daarnaast kon, wanneer onderzoeksresultaten uit de verschillende onderzoeken convergeren of elkaar bevestigen, een sterker bewijs gevonden worden voor gevonden uitkomsten (Johnson & Onwuegbuzie, 2004). In dit hoofdstuk worden resultaten van de drie deelonderzoeken daarom aan elkaar gekoppeld ter beantwoording van de onderzoeksvragen.

§6.1 Hoe is Ondersteuning van CFC door Cliënten Ervaren?

Cliënten zijn erg positief over begeleiding door CFC. Zowel evaluatieformulieren als kwalitatieve interviews toonden gunstige uitkomsten. Iedere deelnemer raadt CFC aan aan andere mensen met kanker. Hieruit kan een aantal dingen opgemaakt worden. Ten eerste dat tevredenheid over de interventie hoog is, ten tweede dat cliënten weinig wensen hebben over hoe de zorg van CFC anders moet of beter kan. Uit interviews bleek dat partners even positief zijn over CFC als hun zieke levensgezel.

Uit het kwalitatief onderzoek kwam een aantal redenen naar voren waarom begeleiding door CFC als positief is ervaren en waarop CFC toegevoegde waarde biedt. Vooral het type zorg, hetgeen dat CFC 'nieuw' maakt, vinden cliënten goed. Hieronder valt allereerst het gegeven dat careconsultants ervaring hebben, deskundig zijn op het gebied van oncologie en begrip hebben van kanker als ziekte, maar ook van de gevolgen en impact ervan. Uit onderzoek van Zegers et al. (2010) is op te maken dat 48% van de mensen met informatiebehoeften het liefst geïnformeerd wordt door een persoon die gespecialiseerd is op medisch vlak. Uit dit onderzoek blijkt dat er nog meer redenen zijn voor behoefte aan gespecialiseerde steun dan informatiebehoefte; emotionele overwegingen zijn vrijwel even belangrijk. 'Begrip' is een voorname term waardoor careconsultants op emotioneel vlak kunnen helpen, maar ook waardoor CFC volgens cliënten toegevoegde waarde biedt boven begeleiding door een psycholoog. Deze uitkomst biedt belangrijke inzichten

voor psychosociale interventieontwikkeling in de toekomst, namelijk dat mensen met kanker zowel vanwege informatiebehoeften, als vanwege emotionele behoeften voorkeur geven aan hulp door een ervaren, deskundig persoon op oncologiegebied.

Dat consulten thuis plaatsvinden is eveneens positief. Thuisconsulten bieden toegevoegde waarde boven inloophuizen. Enkele onderzoeken hebben al aangetoond dat ondersteuning thuis de moeite waard is (Ross & Johansen, 2002; Van Hartevelde et al., 1997). Desondanks worden in Nederland, met uitzondering van continuïteitsbezoeken door enkele thuiszorgorganisaties, geen bezoeken aan huis aangeboden wanneer dit niet medisch gegrond is. Ook continuïteitsbezoeken van thuiszorg waarbij aan huis bezocht wordt zijn vooral medisch gericht, daar zij erop zijn toegelegd de continuïteit van zorg tussen het ziekenhuis en de thuissituatie vlekkeloos te laten verlopen (IKNL, 2010). Wanneer vanuit andere psychosociale hulporganisaties thuisbezoeken geboden worden, is dit vaak enkel mogelijk wanneer men een terminaal stadium bereikt heeft. Vanwege fysieke overwegingen, maar vooral vanwege emotionele gronden, is het zinvol om ook andere psychosociale interventies zoals CFC thuis aan te bieden aangezien mensen zich thuis beter op hun gemak voelen en reizen belastend is. Deze interventies zijn ook zinvol in eerdere stadia van ziekte dan het terminaal stadium. Toegevoegde waarde wordt daarnaast ervaren doordat CFC snel beschikbaar is en doordat voldoende tijd en rust genomen wordt voor gesprekken.

Bij deze positieve houding moet een aantal kanttekeningen worden geplaatst. (1) Ten eerste blijkt dat cliënten vooraf geen specifieke verwachtingen hebben van CFC. Uit evaluatieformulieren en interviews bleek dat meestal pas tijdens het eerste consult duidelijk wordt wat CFC kan betekenen. Een verklaring is op te maken uit interviews; men gaf aan simpelweg op zoek te zijn naar hulp en geen specifieke hoop of verwachtingen te hebben van CFC. Het lijkt erop dat sommige mensen met kanker die problemen ervaren alle mogelijke hulp aannemen wanneer hen dat wordt aangeboden of aangeraden door de specialist of verpleegkundige. Echter literatuur biedt hier geen ondersteuning voor. Uit onderzoek van Carlson et al., (2004) en McDowell et al., (2011) blijkt dat veel mensen met kanker met significante distress geen gebruik maken van beschikbare ondersteunende interventies. Nederlands onderzoek van Tuinman et al. (2008) laat eveneens zien dat relatief weinig mensen met significante distress daadwerkelijk doorverwezen willen worden voor hulp. Aan de andere kant is de uitkomst toch niet zo opmerkelijk aangezien de meeste cliënten, zo blijkt uit interviews en evaluatieformulieren, zijn doorverwezen vanuit het ziekenhuis. Uit onderzoek van Steginga et al. (2008) kwam naar voren dat mensen eerder aanvullende hulp aannemen wanneer zij het idee hebben dat artsen van hen verwachten dat zij aanvullende hulp zoeken. Experimenteel vervolgonderzoek is nodig om te ontdekken of mensen eerder hulp zoeken bij verwijzing naar CFC dan bij verwijzing naar ander soort interventies. (2) Ten tweede moet bedacht worden dat aan het kwalitatief onderzoek relatief veel mensen deelnamen met een bovengemiddeld aantal consulten. Het is mogelijk dat mensen die meer consulten hebben gehad de interventie positiever hebben ervaren. Experimenteel vervolgonderzoek zal dit moeten uitwijzen. (3) Ten derde moet bedacht worden dat mensen met kanker, zich niet alleen in dit onderzoek positief uitten over de interventie, uit onderzoek van Newell et al. (2002) blijkt dat mensen met kanker ook over andere psychosociale interventies zeer tevreden zijn. Oncologen sluiten zich volgens dit onderzoek bij deze positieve houding aan en geven aan psychosociale begeleiding aan te bevelen aan mensen met kanker. Vanuit Nederland kunnen

vergelijkbare resultaten gerapporteerd worden. In onderzoek naar Instellingen PsychoSociale Oncologie gaven patiënten zeer hoge cijfers aan de interventie die zij gevolgd hebben, gemiddeld een acht (IPSO, 2011). Hoewel experimenteel onderzoek nodig om dit te mogen concluderen lijkt waardering van CFC op basis van dit onderzoek niet af te wijken van andere interventies.

Het gegeven dat thuisconsulten belangrijk zijn voor positieve ervaringen met de interventie biedt een interessante uitkomst ten opzichte van eerder Deens onderzoek van Ross, Thomsen, Karlsen, Boesen, & Johansen (2005). Bij het experimenteel onderzoek van Ross et al., werden eveneens thuisconsulten aangeboden, in dit geval door artsen en verpleegkundigen. Hoewel uit het huidige kwalitatief onderzoek blijkt dat mensen meer positieve ervaringen hebben met CFC dankzij thuisconsulten blijken uit het onderzoek van Ross et al., (2005) minder positieve resultaten. Er werden door Ross et al., geen significant positieve resultaten gevonden voor angst en depressie (HADS) en kwaliteit van leven (EORTC en de QLQ-C30). Ross et al., gaven zelf als mogelijke verklaring voor deze negatieve uitkomsten dat de consultants in hun interventie onvoldoende gespecialiseerd waren. Aangezien CFC wel gespecialiseerde hulp biedt is het huidige onderzoek moeilijk vergelijkbaar met Ross et al., hun onderzoek. Bovendien is vergelijken moeilijk doordat het huidige onderzoek van kwalitatieve aard is. Omdat het ook voor CFC interessant is te ontdekken of CFC een effect kan hebben op kwaliteit van leven, wordt een experimenteel vervolgonderzoek met controlegroep aangeraden.

Ondanks overwegend positieve ervaringen zijn er enkele negatieve punten voor CFC. Hoewel op meer dan de helft van de evaluatieformulieren werd aangegeven dat het aantal consulten voldoende of precies goed was. En hoewel uit het statusonderzoek bleek dat meer dan de helft van de cliënten vijf of minder consulten kreeg, bleek men tijdens de interviews vaak ontevreden over het aantal gekregen consulten, men vond het te weinig. Bovendien wensten geïnterviewden soms een follow up- of afsluitend gesprek. Mogelijk zijn interventiedoelen niet duidelijk overgekomen op de cliënten en weet men niet goed dat CFC bedoeld is als eerste ondersteuning en als wegwijzer of gids voor verdere steun. CFC dient daarom duidelijker naar potentiële cliënten te communiceren wat voor interventie zij bieden, waarop zij kunnen helpen en voor hoe lang, en dat zij kennis hebben van passende verdere steun. CFC zal ook samen met ziekenhuizen kunnen afspreken welke vorm van voorlichting ten behoeve van CFC zij aan hun patiënten kunnen geven. Anderzijds is het mogelijk dat mensen graag meer ondersteuning willen van CFC wanneer het goed klikt met de careconsultant, zoals bleek uit interviews.

§6.2 Wat voor Mensen Zoeken Ondersteuning bij CFC en Waarom?

Hoewel CFC zich richt op alle mensen met kanker bleek dat bepaalde groepen meer gebruik maken van de interventie, te onderscheiden zijn vrouwen en mensen met borst- of longkanker in de leeftijd tussen 40 en 80 jaar. Vrouwen, borstkankerpatiënten en relatief jonge patiënten blijken vanuit literatuur eveneens groepen die vaker gebruik maken van psychosociale ondersteuning (IPSO, 2011; McDowell et al., 2011; Steginga et al., 2008). Er is nog een paar verklaringen te bedenken voor het hogere gebruik door deze groepen. Borstkanker komt erg vaak voor en staat met een incidentie van 13.257 vrouwen en 94 mannen in 2010 op de eerste plaats van meest voorkomende kankersoorten. Ook de incidentie van longkanker ligt hoog, met een incidentie van 11.435 gevallen in 2010 staat deze ziekte op de vierde plaats (IKNL, 2012). Bovendien is de

analyse uitgevoerd over een periode waarin CFC deel uit maakte van een zorgpad voor longkanker.

De meeste cliënten zijn doorverwezen vanuit het ziekenhuis, maar CFC moet ook buiten ziekenhuizen en in meer ziekenhuizen bekender worden aldus de cliënten. Dit zodat men in een eerder stadium van de behandeling begeleid kan worden door CFC en zodat meer mensen gebruik kunnen maken van de interventie. Bovendien kwam naar voren dat ook begrip voor het gebruik van de interventie door medepatiënten verhoogd kan worden wanneer CFC meer landelijke bekendheid krijgt. Cliënten bevelen daarnaast aan, dat het belangrijk is dat careconsultants up-to-date blijven en kennis hebben van de meest recente ontwikkelingen in hun vakgebied.

Hulpvragen kwamen redelijk overeen in het retrospectief statusonderzoek en het kwalitatief onderzoek. Het is goed dat CFC zich richt op ieder levensgebied aangezien hulpvragen voortkwamen vanuit ieder levensgebied. Grip krijgen op emoties blijkt uit beide deelonderzoeken de belangrijkste reden om hulp te zoeken bij CFC. Hieraan gerelateerd vertelde men bij de interviews vooral behoefte te hebben aan iemand die luistert. Men voelt namelijk barrières om te praten over ziekte en problemen met artsen, zoals ook bleek uit onderzoek van Detmar et al., (2000), maar ook met familieleden zoals eveneens naar voren kwam in onderzoek van Zhang & Siminof (2003). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat cliënten vooral psychologische behoeften hadden, zoals ook aangetoond werd in een literatuur review naar 'unmet needs' van Harrison et al., (2009). Andere gevonden hulpvragen komen eveneens overeen met onvervulde behoeften uit het onderzoek van Harrison (2009). Zo komen vragen over partnerrelaties en zorgen voor kinderen overeen met psychosociale behoeften, zoekt men contact met CFC vanwege informatiebehoeften, vanwege problemen op het gebied van invulling van dagelijks leven en werk en heeft men vragen over medische of fysieke problemen. Bovendien komt uit dit onderzoek naar voren dat men graag hulp wil van CFC, omdat begeleiding vanuit het ziekenhuis onvoldoende is. Deze uitkomst is in lijn met de uitkomst van eerdere onderzoeken naar behoeften van mensen met kanker (Adler & Page, 2008; Detmar et al., 2000; Osse et al., 2005).

§6.3 Hoe en in Hoeveer kan CFC Mensen met Kanker Ondersteuning Bieden?

CFC ondersteunt op ieder levensgebied. Naar verwachting wordt vooral ondersteuning op emotioneel vlak gewaardeerd aangezien uit het retrospectief statusonderzoek en uit interviews bleek dat men het meest behoefte had aan ondersteuning op dit levensgebied. Opvallend is dat hoewel fysieke hulpvragen minder sterk naar voren kwamen, ondersteuning op levensgebied fysiek bijna even waardevol is voor cliënten. Aan ondersteuning in levensgebied spiritueel/zingeving wordt minder waarde gehecht, men ziet op dit vlak minder een rol weggelegd voor careconsultants.

Uit evaluatieformulieren kwam naar voren dat vrijwel iedere cliënt het gevoel heeft dat naar hem of haar geluisterd wordt. Opmerkelijk uit de interviews is dat luisteren vaak al voldoende blijkt om in emotioneel opzicht, maar ook bij problemen tussen koppels te helpen. Bij onderzoek naar patient navigation van Jean-Pierre et al., (2011) wordt hetzelfde effect opgemerkt. Noemenswaardig vanuit dit onderzoek is bovendien dat een luisterend oor vooral helpt als dat geboden wordt door een persoon met kennis en begrip van kanker. Vanwege dezelfde reden bleek de interventie zeer hulpvol op fysiek vlak. Men werd vooral geïnformeerd, bleek uit evaluatieformulieren en interviews, maar ook zeker gecoacht. De informerende rol is belangrijk om in informatiebehoeften te voorzien. CFC is daarbij behulpzaam doordat individuele informatie geboden wordt

(Moyra, 1999). Uit dit onderzoek blijkt dat informatievoorziening ook geruststelt. Mogelijk vanwege meer gevoel van controle en zelfeffectiviteit (Moyra, 1999), maar ook vanwege het normaliseren van klachten. Uitkomsten van de coachrol van CFC op fysiek vlak lijken ook tot meer gevoel van zekerheid en controle te leiden. Voor levensgebied praktisch is deze coachrol vooral behulpzaam om cliënten te motiveren om dagelijkse activiteiten te blijven doen, aangevuld met advies hoe dit te vervullen is. Vooral door partners wordt dit gewaardeerd.

Niet alleen op fysiek vlak stelt CFC gerust, ook op emotioneel vlak. Onder andere vanwege deze geruststelling vinden veel mensen CFC het meest hulpvol op emotioneel gebied. Hoe CFC bij emoties kan helpen (coping technieken), en vooral bij welke emoties, vond men in interviews echter moeilijk te vertellen. CFC biedt dus verwachtingsvolle uitkomsten om distress bij patiënten en naasten te verlagen, maar kwalitatief onderzoek bleek minder geschikt om een duidelijk overzicht te krijgen van emoties. Vervolgonderzoek kan zich richten op of en hoe een thuisinterventie door gespecialiseerde hulp distress kan verlagen.

Hoewel uit het retrospectief statusonderzoek bleek dat omgang met de partner voor veel cliënten reden was tot hulp zoeken, kwam het belang van ondersteuning op dit gebied in interviews minder vaak naar voren. Daarentegen, koppels die op dit gebied geholpen zijn vonden dit wel de meest belangrijke steun. Vooral vanwege het luisterend oor, maar ook vanwege advies over betrekken van kinderen, familie en vrienden helpen consulten op sociaal vlak.

Uit het onderzoek is op te maken dat alle functies van CFC ingezet worden; ontrafelen, normaliseren, informeren, coachen en gidsen. Daarnaast kwam nog één begrip dat niet apart is opgenomen in de doelstellingen van CFC, maar wel deel uitmaakt van iedere bestaande functie vaak naar voren als hulp,- en waardevol, namelijk 'luisteren'. Het gaat hierbij om actief luisteren, waarbij cliënten de gelegenheid krijgen hun verhaal te doen en waarbij de careconsultant een actieve houding aanneemt in het gesprek en gespreks- en luistervaardigheden toepast, zoals het aandragen van onderwerpen, het stellen van vragen en specifiek doorvragen. Opvallend is verder dat ook alledaagse gesprekken en gesprekken over ingrijpende levensgebeurtenissen mensen met kanker helpen. Ingrijpende levensgebeurtenissen kunnen van invloed zijn op de beleving van kanker en daarom belangrijk zijn voor cliënten om te bespreken (Green et al., 2000; Kornblith et al., 2001).

Hoewel de gidsrol van CFC veelbelovend kan zijn voor mensen die nu (nog) geen behoefte hebben aan aanvullende zorg, of die de weg niet kunnen vinden in het aanbod van zorgverleners, kwam de gidsrol in het kwalitatief deel van dit onderzoek niet zo sterk naar voren. Het kwantitatief onderzoek gaf daarentegen wel aanwijzingen voor bruikbaarheid van de gidsrol van CFC, aangezien 63,8% van de cliënten door CFC inzicht kreeg in aanvullende zorgverleners. Hoewel andere rollen meestal als belangrijker gewaardeerd worden, vinden cliënten het soms fijn door CFC gewezen te worden op aanvullende zorg. Redenen hiervoor staan in lijn met eerder genoemde motieven, namelijk dat het geruststelt en zekerheid biedt dat er iemand klaarstaat met kennis van, en ervaring met zorg voor mensen met kanker, en het feit dat ziekte veel tijd en energie kost om zelf te zoeken naar benodigde hulp. Desalniettemin maakten weinig mensen ook daadwerkelijk gebruik van gegeven aanwijzingen. Een verklaring hiervoor is op te maken uit interviews, het blijkt dat is dat mensen met kanker belast te druk zijn door het ziekteproces om andere hulpverleners in te schakelen. Het is ook

aannemelijk dat men graag langer begeleid werd door CFC, bijvoorbeeld vanwege hoge tevredenheid of een goede klik en in het bijzonder, omdat niet iedere respondent van mening was dat het aantal consulten van CFC voldeed. De verminderde aandacht voor de gidsfunctie door cliënten kan ook teweeggebracht zijn doordat men de doelen en functies van CFC niet goed kent, omdat men vooraf geen specifieke verwachtingen heeft van wat CFC voor hen kan betekenen. Duidelijkere communicatie van de gidsfunctie aan potentiële cliënten is nodig om deze functie optimaal te vervullen.

§6.4 Dataverzameling door Care for cancer

Gegevens verkregen uit cliëntvolgsysteem Carewise dienen met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Het systeem is in ontwikkeling en werd ten tijde van dit onderzoek nog geconfronteerd met diverse “kinderziektes”; het bleek tevens dat Carewise niet consequent op dezelfde wijze werd ingevuld door careconsultants. Hierdoor bieden data mogelijk een minder betrouwbaar overzicht. Mogelijk is een gebrek aan gebruiksvriendelijkheid van het systeem van invloed op invulgedrag. Incomplete gegevensinvoer is een bekend probleem bij elektronische patiëntendossiers (Staroselsky et al., 2006).

Verder geldt dat, wanneer gegevens wel volledig ingevuld zijn in Carewise, het moeilijk is een duidelijk overzicht van deze gegevens te genereren. Het systeem biedt voor de meeste gegevens enkel de mogelijkheid tot beschrijvende statistieken. Hoewel het systeem in eerste instantie niet ontwikkeld is om meer geavanceerde statistische toetsingen toe te passen met opgeslagen data, kan deze mogelijkheid een waardevolle functionaliteit zijn voor de toekomst. Momenteel zijn uitkomsten niet per patiënt beschikbaar, maar enkel per variabele, waardoor behalve frequentieverdelingen geen andere statistische toetsingen toegepast kunnen worden op de gegevens. Bivariate of multivariate analyses kunnen voor vervolgonderzoek tot waardevolle uitkomsten leiden, echter dan dienen gegevens ook per patiënt beschikbaar te zijn.

Op basis hiervan wordt een aantal dingen aanbevolen. Aanpassing van het systeem om gebruiksvriendelijkheid te verhogen is waardevol voor meer betrouwbare dataverzameling. Ook het incalculeren van tijd om het systeem in te vullen en benadrukking van het belang van Carewise aan careconsultants kan meer complete en meer betrouwbare gegevensverzameling opleveren. Het is zinvol te inventariseren welke redenen careconsultants aangeven om gegevens inconsequent in Carewise in te vullen. Aanpassingen aan het systeem, waardoor gegevens per patiënt beschikbaar zijn, zijn eveneens waardevol voor evaluatiemomenten in de toekomst. Er kunnen dan namelijk meer geavanceerde technieken toegepast worden op de gegevens.

Ook gegevens verkregen van evaluatieformulieren dienen voorzichtig geïnterpreteerd te worden. De responserate is niet duidelijk, aangezien onduidelijk is hoeveel mensen precies een evaluatieformulier ontvangen hebben. Hierdoor kan onopgemerkt een bias ontstaan en is onduidelijk hoe valide de gegevens zijn. Voor de toekomst is het van belang evaluatieformulieren op structurele wijze uit te reiken en response van de formulieren bij te houden.

Verlening van basispsychosociale ondersteuning op de vijf levensgebieden is een belangrijk doel van CFC. Uit dit onderzoek blijkt dat deze vijf levensgebieden daadwerkelijk toepasbaar zijn op de interventie. Gezien de doelstelling van CFC en de toepasbaarheid op onderzoek van de levensgebieden, kan een toevoeging

van evaluatievragen over, of aanpassing van evaluatievragen op de levensgebieden interessante uitkomsten bieden voor evaluaties in de toekomst.

§6.5 Beperkingen

Dit onderzoek kent enige beperkingen. Een relatief klein aantal evaluatieformulieren is geanalyseerd, hoewel de exacte responserate niet te achterhalen is, lijkt het erop dat de responserate bovendien laag is. Bij lage responserates is het mogelijk dat participatie bias optreedt. Dit betekent dat deelnemers systematisch verschillen van niet-deelnemers en dat het sample mogelijk niet representatief is voor de populatie. De lage response bedreigt daardoor de externe validiteit van dit onderzoek, dit wil zeggen dat resultaten moeilijk te generaliseren zijn voor de gehele populatie cliënten (Crosby, DiClemente, & Salazar, 2006). Uit reviewonderzoek van Edwards et al. (2009) kan advies opgemaakt worden om response bij per post verzonden vragenlijsten te verhogen. Volgens dit onderzoek verminderen korte vragenlijsten non-response, het kan dus goed zijn de evaluatieformulieren te herzien om te ontdekken of inkorting mogelijk is.

In de kwalitatieve onderzoeksgroep is een participatie bias opgetreden. Er hebben relatief veel mensen deelgenomen waarbij de consultenreeks beëindigd is vanwege voltooiing van een maximaal aantal consulten. Daarbij hadden deze mensen ook vaker meer consulten gekregen dan in de regel het maximum aantal consulten is. Aangezien twee selecties hebben plaatsgevonden, omdat bij de eerste selectie onvoldoende mensen bereid waren tot deelname, zijn bij de tweede selectie meer mensen benaderd met een lager consultantotaal om bias tegen te gaan. Echter uiteindelijk heeft dit de bias niet kunnen voorkomen. Er is een aantal verklaringen te bedenken waarom mensen die meer consulten gehad hebben vaker bereid waren tot deelname. Allereerst waren deelnemers aan dit onderzoek ziek, of had men een moeilijke periode van ziekte achter de rug. Een interview kan daarom belastend zijn voor de deelnemer. Zowel fysiek vanwege bijvoorbeeld vermoeidheid, als emotioneel. Deelnemers aan dit onderzoek bleken erg positief over de interventie. Een mogelijke verklaring is dat mensen die meer consulten van CFC nodig hadden, positiever waren over de interventie en daarom ook meer bereid waren om aan een mogelijk 'belastend' interview deel te nemen, zodat zij konden aangeven hoe belangrijk CFC voor hen is geweest. Men gaf bijvoorbeeld vaak aan dat het erg belangrijk is dat CFC bekender wordt en dat meer mensen met kanker geholpen moeten worden door CFC.

Tot slot biedt dit onderzoek slechts een momentopname experimenteel vervolgonderzoek is nodig om te ontdekken of vergelijkbare resultaten kunnen worden gevonden.

Conclusies en Aanbevelingen

Care for cancer biedt een hulpvolle interventie aan mensen met kanker en hun naasten. Vooral vrouwen tussen 40 en 80 jaar met borst- of longkanker maken hier gebruik van. Mensen met kanker hebben uiteenlopende behoeften in verschillende levensgebieden, emotioneel, fysiek, praktisch, sociaal, spiritueel/zingeving. Hulpvragen zijn vaak van emotionele aard. Hulp wordt geboden op ieder levensgebied, vooral steun in emotioneel opzicht en levensgebied fysiek wordt als behulpzaam ervaren, maar ook in steun op levensgebied sociaal en praktisch wordt voorzien. Alle functies, ontrafelen, informeren, normaliseren, coachen en soms ook gidsen worden ingezet. Informeren wordt gezien als één van de belangrijkste functies waardoor CFC kan helpen. Tot iedere functie behoort het begrip luisteren, veel cliënten vinden het actief luisteren van de careconsultant een zeer belangrijk onderdeel van de functies. In het bijzonder, omdat het luisterend oor van een deskundig persoon met ervaring op oncologiegebied en begrip van kanker komt. Cliënten hebben vaak vooraf geen duidelijke verwachtingen van CFC en niet alle cliënten vinden dat zij voldoende consulten krijgen. Daarom wordt aanbevolen doelstellingen van CFC duidelijk te communiceren aan potentiële cliënten en aan ziekenhuizen aangezien de meeste cliënten worden doorverwezen. Duidelijkere communicatie van doelstellingen kan bovendien zorgen dat cliënten meer bekend raken met de gidsrol van CFC, niet alle cliënten waren daar nu mee bekend. CFC biedt toegevoegde waarde boven andere interventies doordat de interventie aangeboden wordt door oncologisch verpleegkundigen, die aan huis bezoeken, snel beschikbaar zijn en de tijd hebben en individuele gesprekken houden. Experimenteel vervolgonderzoek is nodig om aan te tonen of CFC er daadwerkelijk in slaagt distress en kwaliteit van leven van mensen met kanker te beïnvloeden.

Aanbevelingen. Op basis van dit onderzoek kunnen enige aanbevelingen gedaan worden voor CFC en voor vervolgonderzoek, deze aanbevelingen zijn kort samengevat in tabel 17.

Tabel 17

Aanbevelingen

	Soort aanbeveling	Aanbeveling
Aanbevelingen voor CFC	Communicatie en promotie	Duidelijk aan nieuwe cliënten communiceren welke interventiedoelen CFC kent Duidelijk aan ziekenhuizen communiceren welke interventiedoelen CFC kent Meer promotie maken, zodat mensen eerder van CFC afweten en men in een eerder stadium in contact kan komen en zodat meer begrip komt voor gebruik van de interventie
	Carewise	Gebruiksvriendelijkheid van Carewise verhogen Inventariseren waarom gegevens inconsequent ingevoerd worden in Carewise Aanpassen van Carewise zodat gegevens per patiënt verkregen kunnen worden
	Evaluatieformulieren	Bijhouden hoeveel evaluatieformulieren worden uitgegeven en hoeveel hiervan retour komen Vragen naar levensgebieden in de evaluatieformulieren Nagaan of het evaluatieformulier ingekort kan worden
	Algemeen	Zorgen dat careconsultants up to date blijven van de recentste ontwikkelingen in hun vakgebied
Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	Algemeen	Vaker onderzoek doen naar de interventie om te ontdekken of vergelijkbare resultaten worden gevonden
	Experimenteel vervolgonderzoek	Om te ontdekken of mensen met kanker de interventie van CFC wanneer deze hen aanbevolen wordt vanuit het ziekenhuis eerder accepteren dan andere psychosociale interventies Om te ontdekken of cliënten met een langere consultenreeks positievere ervaringen hebben met de interventie dan cliënten die minder consulten hebben gehad Om te ontdekken of de interventie een significant positief effect kan hebben op kwaliteit van leven Om te ontdekken of de interventie significant effect kan hebben op distressniveaus van mensen met kanker

Referenties

- Adler, N. E., & Page, A. E. K. (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. Washington, United States: The National Academy Press.
- Baarda, D. B., De Goede, & M. P. M., Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Houten: Stenfert Kroese.
- Brearley, S. G., Stamatakis, Z., Addington-Hall, J., Foster, C., Hodges, L., Jarrett, N., et al. (2011). The physical and practical problems experienced by cancer survivors: A rapid review and synthesis of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 204-212.
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2003). Cancer distress screening: Needs, models, and methods. *Journal of psychosomatic research*, 55(5), 403-409.
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2004). Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: Making the case for economic analyses. *Psycho-Oncology*, 13(12), 837-849.
- Carlson, L., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., et al. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 90(12), 2297-2304.
- Carroll, J. K., Humiston, S. G., Meldrum, S. C., Salamone, C. M., Jean-Pierre, P., Epstein, R. M., et al. (2010). Patients' experiences with navigation for cancer care. *Patient Education and Counseling*, 80(2), 241-247.
- Champan, K., & Rush, K. (2003). Patient and family satisfaction with cancer-related information: a review of the literature. *Canadian oncology nursing journal*, 13(2), 107.
- Corner, J. (2008). Addressing the needs of cancer survivors: Issues and challenges. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 8(5), 443-451.
- Crosby, R. A., DiClemente, R. J., Salazar, L. F. (2006). *Research methods in health promotion*. San-Fransisco: Jossey-Bass.
- De Haes, H., van Weezel, L. G., & Sanderma, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional*: Uitgeverij Van Gorcum.
- Detmar, S., Aaronson, N., Wever, L., Muller, M., & Schornagel, J. (2000). How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *Journal of clinical oncology*, 18(18), 3295.
- De Jong, A., & Rijken, M. (2005). *Zorg-en maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland*: NIVEL. Verkregen van <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Zorg-en-maatschappelijke-situatie-van-mensen-met-kanker-2005.pdf>
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational Researcher* 33(7), 14-26.
- Edwards, P. J., Roberts, I. Clarke, M. J., DiGiseppi, C., Wentz, R., Kwan, I. et al. (2009). Methods to increase response to postal and electronic questionnaires. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3.
- Epstein, R. M., & Street R. L. (2007). *Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering*. Bethesda. National Cancer Institute, NIH Publication, No. 07-6225.

- Fincham, L., Copp, G., Caldwell, K., Jones, L., & Tookman, A. (2005). Supportive care: Experiences of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 9(3), 258-268.
- Fischer, S. M., Sauaia, A., & Kutner, J. S. (2007). Patient navigation: A culturally competent strategy to address disparities in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 10(5), 1023-1028.
- Flanagan, J., & Holmes, S. (2000). Social perceptions of cancer and their impacts: Implications for nursing practice arising from the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 740-749.
- Foster, C., Brown, J., Killen, M., & Brearley, S. (2007). The NCRI cancer experiences collaborative: defining self management. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(4), 295-297.
- Goedendorp, M. M., Gielissen, M. F. M., Verhagen, C. A. H. H. V. M., & Bleijenberg, G. (2009). Psychosocial interventions for reducing fatigue during cancer treatment in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1.
- Green, B. L., Krupnick, J. L., Rowland, J. H., Epstein, S. A., Stockton, P., Spertus, I., et al. (2000). Trauma history as a predictor of psychologic symptoms in women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18(5), 1084-1093.
- Hagedoorn, M., Kreicbergs, U., & Appel, C. (2011). Coping with cancer. The perspective of patients relatives. *Acta Oncologica*, 50(2), 205-211.
- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., & Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive care in cancer*, 17(8), 1117-1128.
- Hawley, S. T., Janz, N. K., Lillie, S. E., Friese, C. R., Griggs, J. J., Graff, J. J., et al. (2010). Perceptions of care coordination in a population-based sample of diverse breast cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 81, S34-S40.
- Hodges, L., Humphris, G., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60(1), 1-12.
- Instellingen Psycho-sociale Oncologie (2011). *Psycho oncologie helpt: evaluatie van gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in Nederland*.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2009). *Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren; onderzoek naar de kwaliteit van de oncologische zorgketen voor patiënten die worden behandeld met radiotherapie*. Den Haag.
- Integraal Kankercentrum Nederland (2012). Cijfers over kanker. Verkregen op 11 juni, 2012, van http://cijfersoverkanker.nl/selecties/dataset_2/img4fd5a273cabac
- Integraal Kankercentrum Nederland (2011). Cijfers en onderzoek. Verkregen op 19 september, 2011, van http://www.iknl.nl/page.php?id=3160&nav_id=298
- Integraal Kankercentrum Nederland (2011). Cijfers en onderzoek. Verkregen op 19 september, 2011, van http://www.iknl.nl/page.php?id=3163&nav_id=298
- Integraal Kankercentrum Nederland (2010). *Detecteren behoefte psychosociale zorg; Landelijke richtlijn, versie 1.0*. Verkregen van <http://www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg>

- Integraal Kankercentrum Nederland (2012). Werkgroepen. Verkregen op 12 juni, 2012, van http://www.iknl.nl/Amsterdam/werkgroepen/verpleegkundigen_oncologische_thuiszorg/index.php?id=6491
- Integraal Kankercentrum Nederland (2012). Cijfers over kanker. Verkregen op 23 juli, 2012, van <http://www.cijfersoverkanker.nl/meest-voorkomende-soorten-52.html>
- Jacobsen, P. B. (2007). Screening for psychological distress in cancer patients: challenges and opportunities. *Journal of Clinical Oncology*, 25(29), 4526-4527.
- Jean-Pierre, P., Hendren, S., Fiscella, K., Loader, S., Rousseau, S., Schwartzbauer, B., et al. (2011). Understanding The processes of patient navigation to reduce disparities in cancer care: perspectives of trained navigators from the field. *Journal of Cancer Education*, 26(1), 111-120.
- Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Zuckerman, E., Viscoli, C. M., Horwitz, R. I., Robert Cooper, M., et al. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *Cancer*, 91(2), 443-454.
- KWF Kankerbestrijding (2011). *Kanker in Nederland tot 2020; Trends en prognoses*. Oisterwijk: Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding.
- KWF Kankerbestrijding (2011). *Nazorg bij kanker: De rol van de eerste lijn*. Oisterwijk: Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding.
- Lauzier, S., Maunsell, E., De Koninck, M., Drolet, M., Hébert Croteau, N., & Robert, J. (2005). Conceptualization and sources of costs from breast cancer: findings from patient and caregiver focus groups. *Psycho Oncology*, 14(5), 351-360.
- Lepore, S. J., & Coyne, J. C. (2006). Psychological interventions for distress in cancer patients: a review of reviews. *Annals of Behavioral Medicine*, 32(2), 85-92.
- Lobb, E. A., Butow, P. N., Kenny, D. T., & Tattersall, M. H. N. (1999). Communicating prognosis in early breast cancer: do women understand the language used? *Medical Journal of Australia*, 171, 290-294.
- Manne, S., & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112(11), 2541-2555.
- Mantyh, P. W. (2006). Cancer pain and its impact on diagnosis, survival and quality of life. *Nature Reviews Neuroscience*, 7(10), 797-809.
- McDowell, M. E., Occhipinti, S., Ferguson, & M., & Chambers, S. K. (2011). Prospective predictors of psychosocial support service use after cancer. *Psycho-Oncology*, 20(7), 788-791.
- Mills, M. E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 631-642.
- Moore, P., & Dimsdale, J. (2002). Opioids, sleep, and cancer-related fatigue. *Medical hypotheses*, 58(1), 77-82.
- Moyra, E. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 631-642.
- National Comprehensive Cancer Network, Inc. (2002) Practice Guidelines in Oncology. – v.1.2002: Distress Management. Version 1. 2002. Jentintown, PA: National Comprehensive Cancer Network, Inc.

- Newell, S. A., Sanson-Fisher, R. W., & Savolainen, N. J. (2002). Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(8), 558-584.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., & Van Den Bos, G. A. M. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho Oncology*, 7(1), 3-13.
- Osse, B. H. P., Vernooij-Dassen, B. P. W., Schadé, E., & Groll, R. P. T. M. (2005). The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer*, 13, 722-732.
- Owen, J. E., Klapow, J. C., Hicken, B., & Tucker, D. C. (2001). Psychosocial interventions for cancer: review and analysis using a three tiered outcomes model. *Psycho Oncology*, 10(3), 218-230.
- Parker, P. A., Davison, B. J., Tishelman, C., Brundage, M. D., Hack, T., Degner, L., et al. (2005). What do we know about facilitating patient communication in the cancer care setting? *Psycho-Oncology*, 14(10), 848-858.
- Paskett, E. D., Harrop, J. P., Wells, K. J. (2011). Patient navigation: An update on the state of the science *Cancer journal for clinicians*. 71, 237-249.
- Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park: Sage Publications.
- Peuckmann, V., Elsner, F., Krumm, N., Trottenberg, P., & Radbruch, L. (2010). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 11.
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: A review. *European Journal of Cancer*, 39(11), 1517-1524.
- Plochg, T., Juttman, R. E., Klazinga, N. S., & Mackenbach, J. P. (2007). *Handboek gezondheidszorgonderzoek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Portenoy, R. K., Payne, D., & Jacobsen, P. (1999). Breakthrough pain: characteristics and impact in patients with cancer pain. *Pain*, 81, 129-134.
- Pratt Chapman, M., Simon, M. A., Patterson, A. K., Risendal, B. C., & Patierno, S. (2011). Survivorship navigation outcome measures. *Cancer*, 117(S15), 3573-3582.
- Rees, C. E., & Bath, P. A. (2000). The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 833-841.
- Roehrig, B., Hoeffken, K., Pientka, L., & Wedding, U. (2007). How many and which items of activities of daily living (ADL) and instrumental activities of daily living (IADL) are necessary for screening. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 62(2), 164-171.
- Ross, L., & Johansen, C. (2002). Psychosocial home visits in cancer treatment a qualitative study on the content of home visits. *Cancer Nursing*, 25(5), 350-357.
- Ross, L., Thomsen, B. L., Karlsen, R. V., Boesen, E. H., & Johansen, C. (2005). A randomized psychosocial intervention study on the effect of home visits on the well-being of Danish colorectal cancer patients - The INCA project. *Psycho-Oncology*, 14(11), 949-961.
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., & Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 226-237.

- Servaes, P., Verhagen, C., & Bleijenberg, G. (2002). Fatigue in cancer patients during and after treatment: prevalence, correlates and interventions. *European journal of cancer*, 38(1), 27-43.
- Silliman, R. A., Dukes, K. A., Sullivan, L. M., & Kaplan, S. H. (1998). Breast cancer care in older women. *Cancer*, 83(4), 706-711.
- Staroselsky, M., Volk, L. A., Tsurikova, R., Pizziferri, L., Lippincott, M., Wald, J., et al. (2006). Improving electronic health record (EHR) accuracy and increasing compliance with health maintenance clinical guidelines through patient access and input. *International Journal of Medical Informatics*, 75(10-11), 683-700
- Steginga, S. K., Campbell, A., Ferguson, M., Beeden, A., Walls, M., Cairns, W., et al. (2008). Socio-demographic, psychosocial and attitudinal predictors of help seeking after cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, 17(10), 997-1005.
- Söllner, W., DeVries, A., Steixner, E., Lukas, P., Sprinzl, G., Rumpold, G., et al. (2001). How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *British Journal of Cancer*, 84(2), 179.
- Surbone, A., Baider, L., Weitzman, T. S., Brames, M. J., Rittenberg, C. N., & Johnson, J. (2010). Psychosocial care for patients and their families is integral to supportive care in cancer: MASCC position statement. *Supportive care in cancer*, 18(2), 255-263.
- Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., & Deliveliotis, C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice*, 15(1), 1-6.
- Tuinman, M. A., Gazendam Donofrio, S. M., & Hoekstra Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice. *Cancer*, 113(4), 870-878.
- Van den Bos, G. A. M., Rijken P. M. (2007 november). *Chronisch zieken zijn er niet beter op geworden*. Congresbijdrage. 'Samen beter, openingscongres Week van de Chronisch Zieken'.
- Van Harteveld, J. T. M., Mistiaen, P. J. M. L., & Van Emden, D. M. D. (1997). Home visits by community nurses for cancer patients after discharge from hospital: An evaluation study of the continuity visit. *Cancer Nursing*, 20(2), 105-114.
- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well being in cancer patients: a review. *Psycho Oncology*, 19(6), 565-572.
- Visser, A., Schoolmeesters, A., van den Berg, M., Schell, N., de Gelder, R., & van den Borne, B. (2011). Methodological reflections on body-mind intervention studies with cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 82, 325-334.
- Weaver, A. J., & Flannelly, K. J. (2004). The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *Southern medical journal*, 97, 1210-1214.
- Wessels, H., de Graeff, A., Groenewegen, G., Wynia, K., de Heus, M., Vos, J. B. H., et al. (2010). Impact of integration of clinical and outpatient units on cancer patient satisfaction. *International Journal for Quality in Health Care*, 22(5), 358-364.

- Wright, E. B., Holcombe, C., & Salmon, P. (2004). Doctors' communication of trust, care, and respect in breast cancer: qualitative study. *Bmj*, 328(7444), 864.
- Yosha, A. M., Carroll, J. K., Hendren, S., Salamone, C. M., Sanders, M., Fiscella, K., et al. (2011). Patient navigation from the paired perspectives of cancer patients and navigators: A qualitative analysis. *Patient Education and Counseling* 82(3), 396-401.
- Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho Oncology*, 10(1), 19-28.
- Zegers, M., Heijmans, M., & Rijken, M. (2010). Ondersteuningsbehoeften van (ex-) kankerpatiënten. *Huisarts en Wetenschap*, 53(8), 415-415.
- Zhang, A. Y., & Siminoff, L. A. (2003). Silence and Cancer: Why Do Families and Patients Fail to Communicate? *Health Communication*, 15(4), 415-429.

Bijlage I. Hulp- en zorgverleners voor mensen met kanker

Type zorgverlener	Specifieke zorgverlener	Omschrijving
Zorg in het ziekenhuis	Patiëntenvoorlichting centrum/ servicebureau	In bijna ieder ziekenhuis is een patiëntenvoorlichtingscentrum te vinden. Hier wordt informatie verstrekt over ziektebeelden, onderzoeken, patiëntenorganisaties en faciliteiten binnen het ziekenhuis. Deze informatie wordt aangeboden door medewerkers, of door middel van folders.
	Spreekuur verpleegkundigen	Spreekuur op poliklinische basis, gehouden door oncologie, mamacare of stomaverpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in oncologische zorg. Informatievoorziening (aanvullend) over behandeling en bijwerkingen. Daarnaast informatievoorziening over mogelijkheden tot psychische ondersteuning binnen en buiten het ziekenhuis.
	Fysiotherapeut	Voorlichting en advies op gebied van bewegen. Soms ontspanningsoefeningen.
	Diëtist	Voorlichting en begeleiding over voeding tijdens het ziekteproces.
	Psycholoog	Psychische en emotionele begeleiding. Er zijn verschillende psychologen die de opleiding psychosociale oncologie hebben gevolgd. KOP-psychologen zijn psychologen die de training 'kortdurende oncologische psychotherapie (KOP)' gevolgd hebben en die aan kwaliteitseisen voldoen.
	Geestelijke verzorging	Hulp bij vragen over spiritualiteit en zingeving. Bijvoorbeeld: dominee, pastor, imam, humanistisch raadsman of rabbijn.
	Stichting 'Look good feel better'	Spreekuren en workshops in ziekenhuizen voor patiënten die problemen ervaren op gebied van uiterlijk. Bovendien heeft de stichting een doorverwijsfunctie naar schoonheidsspecialisten en haarwerkers die een aanvullende opleiding hebben gevolgd voor kankerpatiënten.
	Nederlands Netwerk Fertilititeitspreservatie (NNF) Bekkenbodem-therapeut	Vragen over (behouden van) vruchtbaarheid en voortplanting. Bij klachten van urine-incontinentie, of na operaties i.v.m. verzakking of incontinentie.
	Huidtherapeut	Specialist voor behandeling van zieke of beschadigde huid. Centraal aanspreekpunt. Behandelt patiënt, maar doet ook onderzoek en informatievoorziening. Bovendien begeleidt de huisarts, bijvoorbeeld bij vragen over thuiszorg, voeding, bewegen en psychosociale problemen.
	Huisarts	
Zorg Thuis	Thuiszorg	• Huishoudelijke hulp • Wijkverpleging in praktische zin (hulp bij ADL/BDL) • Verzorging • Specialistische, technisch verpleegkundige zorg zoals infuuszorg, verzorgen van katheters, begeleidingsgesprekken e.d.
	Thuiszorgwinkel	Voor hulpmiddelen en verpleegartikelen.
	Continuïteitsbezoek	Huisbezoek door een wijkverpleegkundige, gespecialiseerd in oncologie. Zorg is gericht op tijdig signaleren en opvangen van problemen die samenhangen met de ziekte en/of de behandeling.

Psychosociale ondersteuning	Diëtist	Voorlichting en begeleiding over voeding tijdens het ziekteproces.
	Lymfoedeemspecialist	Bij lymfoedeem kan voor een behandeling contact opgenomen worden met een gespecialiseerde fysio- of huidtherapeut.
	Ergotherapeut	Voor praktische hulpmiddelen en aanpassingen in huis bij beperkingen, maar ook voor training in het oplossen van praktische problemen.
	Psycholoog	Psychische en emotionele begeleiding. Er zijn verschillende psychologen die de opleiding psychosociale oncologie hebben gevolgd. KOP-psychologen zijn psychologen die de training 'kortdurende oncologische psychotherapie (KOP)' gevolgd hebben en die aan kwaliteitseisen voldoen.
	Creatief therapeut	Een creatief therapeut oftewel vaktherapeut behandelt mensen met emotionele of sociale problemen door hen bijvoorbeeld te laten tekenen of muziek te laten maken. Tot de vaktherapeutische beroepen worden gerekend: de beeldend therapeut, de dans-, drama- en muziektherapeut en de psychomotorisch therapeut.
	Inloophuizen	Een inloophuis is een plaats waar mensen met kanker en hun naasten binnen kunnen lopen voor een gesprek, contact met een lotgenoot, creativiteit en themabijeenkomsten. Het inloophuis staat open voor iedereen die met kanker in aanraking komt, of is geweest, voor de partners, familieleden en andere betrokkenen.
	Psycho-oncologische centra (IPSO)	Psycho-oncologische centra zijn gespecialiseerd in het begeleiden van (ex-) kankerpatiënten en hun naasten. Er worden zowel individuele als groepsbijeenkomsten gehouden. Veelal wordt een bepaald thema besproken.
	Maatschappelijk werker	- Ondersteuning bij verwerking van ziekte. - Hulp bij materiële problemen.
	Seksuoloog	Bij seksuele klachten.
	Orthopedagoog	Psychologisch onderzoek en behandeling van problemen bij kinderen. Ouders worden hier bij betrokken, zij krijgen bovendien advies.
Contact met lotgenoten	Bijeenkomsten voor lotgenoten	Het delen van ervaringen met lotgenoten. Dit kan via patiëntenorganisaties, maar ook worden er groepsbijeenkomsten georganiseerd door psycho-oncologische centra, patiëntenorganisaties, ziekenhuizen en inloophuizen. De overkoepelende organisatie voor kanker is de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.
Sportief bewegen en revalideren	Patiëntenorganisaties	Lotgenotencontact, informatie en belangenbehartiging
	Herstel en balans	Revalidatieprogramma voor fysiek en emotioneel herstel in het nazorgtraject. Er wordt een combinatie van psycho-educatie en lichaamstraining aangeboden in een groepsprogramma.
	Verder in balans	Voor sportief bewegen na kanker en als vervolg op Herstel & Balans biedt de Stichting Verder in Balans groepslessen bewegen, individuele fitness en aangepast tennissen.
	Onco-move	Beweegprogramma om vermoeidheid en conditieverlies tijdens behandeling van kanker te voorkomen of beperken. Bij het programma worden beweeginstructies gegeven door oncologieverpleegkundigen.
	H-Yoga	Dit programma is speciaal ontwikkeld voor (ex-) kankerpatiënten. Het biedt ondersteuning in het herstel-

		en verwerkingsproces zowel tijdens als na medische behandeling.
	De Stichting Kanker en Sport, Tegenkracht	Geeft advies op maat over sporten voor, tijdens of na de behandeling.
	Oncologie fysiotherapeut	Biedt voorlichting, advies en ondersteuning op het gebied van revalidatie en soms ontspanningsoefeningen. Onconet is het netwerk van fysiotherapeuten met specifieke deskundigheid t.a.v. het trainen van mensen met kanker tijdens de behandeling.
	Minder moe bij kanker, begeleiding via internet	Aandacht training, mensen met kanker worden begeleid door BIG geregistreerde therapeuten van het Helen Downing instituut met als doel anders om te gaan met vermoeidheid.
Uiterlijke verzorging	Prothesevoorlichting Stichting 'Look good feel better'	Adviezen voor protheses en adressen van prothesemakers. Spreekuren en workshops in ziekenhuizen voor patiënten die problemen ervaren op gebied van uiterlijk. Bovendien heeft de stichting een doorverwijsfunctie naar schoonheidsspecialisten en haarwerkers die een aanvullende opleiding hebben gevolgd voor kankerpatiënten.
	Lingeriemaatwerk	Speciale beha's of andere modeartikelen voor vrouwen die een borstamputatie hebben ondergaan
	Haarwerker Lymfoedeemspecialist	Bij tijdelijk haarverlies of kaalheid door chemotherapie. Bij lymfoedeem kan voor een behandeling contact opgenomen worden met een gespecialiseerde fysio- of huidtherapeut.
	Armkousen	Er zijn speciale therapeutische elastische kousen voor mensen met lymfoedeem in hun arm. Armkousen zijn comfortabele of meer modieuze kousen die over de elastische kous gedragen kunnen worden.
	Borstprotheseleverancier	Na borstamputatie kan men bij een borstprotheseleverancier terecht voor een uitwendige borstprothese. Vaak kan men hier ook terecht voor speciale lingerie en badkleding.
Voorlichting	Hulp- en informatietelefoon	Biedt patiënten algemene informatie over kanker, de behandeling en nazorg en een luisterend oor voor emotionele problemen, aangeboden door KWF kankerbestrijding.
	Agenda voor mensen met kanker: themabijeenkomsten	Halfjaarlijks geeft het Integraal Kankercentrum Amsterdam (IKA) de Agenda voor mensen met kanker en hun naasten uit. Hierop staan de (voorlichtings)activiteiten van ziekenhuizen, thuiszorginstellingen, patiëntenorganisaties, inloophuizen en anderen voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten.
	Erfocentrum	Bij de helpdesk van het Erfocentrum, de Erfolijn, kan men terecht met vragen over erfelijkheid en gezondheid.
Werk en verzekeringen	Welder (v/h Breed Platform Verzekerden en Werk) Stap	Voor vragen en klachten op het gebied van werk en verzekeringen.
	Re-turn werken na kanker	Re-integratie en counseling ter ondersteuning van ex-kankerpatiënten om terug te keren op de arbeidsmarkt. Re-integratie en begeleiding bij werkhervatting na kanker. Re-turn helpt een route uit te stippelen waarbij duurzame re-integratie centraal staat. Re-turn biedt vroegtijdige begeleiding, op maat, met oog voor de complexiteit en op basis van praktijkervaring. Re-turn is gespecialiseerd en begeleidt uitsluitend ex-kankerpatiënten.
	Polikliniek Werk en	Deze polikliniek is een initiatief van het Antoni van

	Borstkanker	Leeuwenhoekhuis. Men kan er een afspraak maken met een onafhankelijke bedrijfsarts die is gespecialiseerd in (borst)kanker gerelateerde werkproblematiek. De arts kan informeren en adviseren bij de terugkeer in het werkproces en bij de wetgeving die hierop van toepassing is. Patiënten kunnen op eigen initiatief een afspraak maken of in overleg met een medewerker van het ziekenhuis.
	Vakbonden	De vakbonden behartigen de belangen van zowel gezonde als zieke werknemers.
	Landelijke Vereniging van Arbeidsongeschikten (LVA)	De Landelijke Vereniging van Arbeidsongeschikten is de belangenbehartiger voor mensen met een arbeidsbeperking.
Palliatieve zorg	Hulplijn Palliatieve zorg	Voor mensen die vragen hebben over de zorg voor ongeneeslijk zieken, omdat ze zelf ziek zijn of voor een zieke zorgen. De hulplijn is bedoeld voor patiënten in de IKA-regio.
	Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)	De hulp van vrijwilligers VPTZ dient ter vervanging of ondersteuning van mantelzorg bij terminale mensen. VPTZ kan ingezet worden bij: • Terminale patiënten die geen of onvoldoende familie/mantelzorgers hebben om te waken of 'er te zijn' • Mantelzorgers die ondersteuning wensen bij het waken of 'het er zijn' bij terminale patiënten
	Buddyzorg	Een buddy ofwel metgezel of maatje geeft praktische en emotionele ondersteuning aan de ernstig en ongeneeslijke zieke in de thuissituatie.
Patiëntrechten	Patiëntrechten en klachtenprocedures	Voor informatie over patiëntrechten en klachtopvang: • Stichting ondersteuning klachtopvang gezondheidszorg • Landelijk informatiepunt patiënten
	Wetwijzer	De website van de NFK heeft een internetgids over wetten en regels waar men mee te maken kan krijgen als men een chronische ziekte heeft.
	Stichting Eerlijke Geneesmiddelenvoorziening (EGV)	EGV heeft een juridische helpdesk voor patiënten en voorschrijvers die te maken krijgen met ongewenste inmenging van verzekeraars en ziekenhuisbesturen. Patiënten kunnen er terecht voor gratis persoonlijk advies en rechtsbijstand.
	Juridisch Steunpunt	Het Juridisch Steunpunt van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) helpt mensen wegwijs te worden in regelgeving over sociale zekerheid, zorg, wonen, vervoer, onderwijs en belasting. Een telefoonteam, ondersteund door vakjuristen, geeft advies en informatie. Wie lid is van een patiëntenorganisatie die is aangesloten bij de NFK, kan ook gebruik maken van de uitgebreidere dienstverlening.
	Zorgbelang	Biedt gratis en onafhankelijke informatie over patiëntrechten en geeft advies over mogelijkheden tot het indienen van klachten.
	Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)	Voor melding van onverantwoorde zorg.
	Meerkosten	Website waarop informatie gegeven wordt over tegemoetkomingregelingen van de overheid. www.meerkosten.nl

Kiesbeter.nl	Overheidsportal over patiëntrechten en wetten die voor patiënten van belang kunnen zijn.
Juridisch Loket	Organisatie die gratis juridisch advies biedt

Bijlage II. Probleemlijst lastmeter**Probleemlijst**

Wilt u voor de onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja Nee

Praktische problemen

- | | | |
|-----------------------|-----------------------|------------------------|
| ☐ | ☐ | zorg voor kinderen |
| ☐ | ☐ | wonen / huisvesting |
| ☐ | ☐ | huishouden |
| ☐ | ☐ | vervoer |
| ☐ | ☐ | werk / school / studie |
| ☐ | ☐ | financiën |
| ☐ | ☐ | verzekering |

Gezins- / sociale problemen

- | | | |
|-----------------------|-----------------------|-------------------------------|
| ☐ | ☐ | omgang met partner |
| ☐ | ☐ | omgang met kinderen |
| ☐ | ☐ | omgang met familie / vrienden |

Emotionele problemen

- | | | |
|-----------------------|-----------------------|-------------------------------|
| ☐ | ☐ | greep hebben op emoties |
| ☐ | ☐ | herinneren van dingen |
| ☐ | ☐ | zelfvertrouwen |
| ☐ | ☐ | angsten |
| ☐ | ☐ | neerslachtigheid / somberheid |
| ☐ | ☐ | spanning |
| ☐ | ☐ | eenzaamheid |
| ☐ | ☐ | concentratie |
| ☐ | ☐ | schuldgevoel |
| ☐ | ☐ | controleverlies |

Religieuze / spirituele problemen

- | | | |
|-----------------------|-----------------------|---------------------------------------|
| ☐ | ☐ | zin van het leven / levensbeschouwing |
| ☐ | ☐ | vertrouwen in God / geloof |

Lichamelijke problemen

- ☐ ☐ uiterlijk
- ☐ ☐ verandering urine-uitscheiding
- ☐ ☐ verstopping / obstipatie
- ☐ ☐ diarree
- ☐ ☐ eten
- ☐ ☐ opgezwollen gevoel
- ☐ ☐ koorts
- ☐ ☐ mondslijmvlies
- ☐ ☐ misselijkheid
- ☐ ☐ droge, verstopte neus
- ☐ ☐ pijn
- ☐ ☐ seksualiteit
- ☐ ☐ droge, jeukerige huid
- ☐ ☐ slaap
- ☐ ☐ benauwdheid
- ☐ ☐ duizeligheid
- ☐ ☐ praten
- ☐ ☐ smaakvermogen
- ☐ ☐ veranderingen in gewicht
- ☐ ☐ tintelingen in handen / voeten

- ☐ ☐ wassen / aankleden
- ☐ ☐ dagelijkse bezigheden
- ☐ ☐ moeheid
- ☐ ☐ Conditie
- ☐ ☐ spierkracht

Andere problemen

.....

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

- ☐ ja
- ☐ misschien
- ☐ nee

Bijlage III. Evaluatieformulier**Evaluatievragen Care for cancer**

Wij streven ernaar onze zorg zo goed mogelijk te laten aansluiten op de wensen van onze cliënten. Om dit te bereiken willen wij u graag een aantal vragen stellen. Uw antwoorden stellen ons in staat om onze zorg blijvend te verbeteren en aan te passen aan de wensen van onze cliënten. Mocht u de gelegenheid ervoor hebben dan zouden we het enorm op prijs stellen wanneer u bij de vragen een toelichting geeft op uw antwoord. De vragen zijn opgedeeld in een aantal onderdelen. Voor het invullen zult u 10 minuten nodig hebben. De vragen ‘algemeen’ zijn voor ons noodzakelijk in verband met het anoniem afnemen van deze evaluatie. (* = doorhalen wat niet van toepassing is)

Algemeen:

1. Ik ben een: man / vrouw*
2. Mijn leeftijd is 0-20 / 20-40 / 40-60 / 60-80 / 80-100 jaar*
3. Ik woon in de provincie: Noord-Holland / Zuid-Holland / Utrecht / Flevoland / Friesland / Groningen / Drenthe / Overijssel / Gelderland / Noord-Brabant / Zeeland / Limburg*
4. Ik heb begeleiding gehad tijdens mijn ziekteproces: (meer dan één keuze mogelijk)
 - Voor de behandeling
 - Tijdens de behandeling
 - Na de behandeling
 - Anders nml.....
5. Ik ben op de volgende wijze in contact gekomen met Care for cancer:
 - Doorverwezen door mijn behandelend specialist in het ziekenhuis
 - Doorverwezen door de verpleegkundige in het ziekenhuis
 - Door andere zorgverlener in het ziekenhuis
 - Door andere zorgverlener buiten het ziekenhuis
 - Naar aanleiding van een artikel (in de krant, verzekeringsblad, tijdschrift)
 - Via een kennis, familielid
 - Via een (voormalig) cliënt van Care for cancer
 - Zelf informatie gevonden (folder, poster, artikel, website)
 - Anders nml.....
6. Bij welke zorgverzekeraar bent u verzekerd?

Voorwaarden:

7. Ik ben wel/niet* binnen 24 uur na aanmelding gebeld voor het maken van een eerste afspraak. Als u “niet” heeft ingevuld, kunt u dan aangeven of hier een reden voor was? Als voorbeeld “ik was tijdelijk niet bereikbaar”.
8. Binnen vijf werkdagen na aanmelding is de careconsultant wel/niet* voor het eerst bij mij geweest. Als u “niet” heeft ingevuld, kunt u dan aangeven of hier een reden voor was? Als voorbeeld “ik wilde de afspraak liever op een ander moment”.

9. Ik werd dezelfde dag / de volgende dag / veel later in de week / helemaal niet * teruggebeld door de careconsultant wanneer ik telefonisch contact had opgenomen. Graag uw antwoord toelichten.

.....

10. Het was voor mij duidelijk wat Care for cancer voor mij zou kunnen betekenen:

- ☐ Voordat ik was aangemeld
- ☐ Tijdens het eerste telefoongesprek met de careconsultant
- ☐ Tijdens het eerste consult
- ☐ Later, namelijk.....
- ☐ Het is me niet duidelijk geworden want,

11. Wat vindt u van de informatievoorziening van Care for cancer:

- ☐ Website: heel goed / goed / matig / slecht / weet ik niet *
- ☐ Folder: heel goed / goed / matig / slecht / weet ik niet *
- ☐ Anders namelijk.....

Indien gewenst kunt u hier uw antwoord toelichten.....

Specifiek:

12. Had u zelf een concrete hulpvraag of is deze pas duidelijk geworden tijdens de begeleiding door Care for cancer? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Hulpvraag bij aanvang
- ☐ Hulpvraag tijdens consulten
- ☐ Hulpvraag werd niet duidelijk

Indien gewenst kunt u hier uw antwoord toelichten.....

13. Bij de consulten was ik: (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Alleen
- ☐ Met mijn echtgeno(o)te
- ☐ Met mijn kinderen
- ☐ Met mantelzorgers
- ☐ Met vriend(inn)en
- ☐ Anders nml.....

14. De informatievoorziening van Care for cancer sloot goed / redelijk / matig / slecht / niet* aan op de informatie (over ziekte, behandeling etc.) van het ziekenhuis. Indien gewenst kunt u uw antwoord toelichten.....

15. Het thuisbezoek van de careconsultant heb ik ervaren als zeer prettig / prettig / matig / onprettig*?

Indien gewenst kunt u uw antwoord toelichten.....

16. Door de begeleiding van de careconsultant heb ik: (aankruisen wat van toepassing is)

	Ja	Nee	Toelichting
Minder stress ervaren	☐	☐	
Betere en meer informatie ontvangen	☐	☐	

Het gevoel dat mijn familie steun heeft ontvangen			
Overzicht wat betreft mijn behandeltraject			
Inzicht in hulpverleners voor aanvullende zorg			
Gerichte informatie gekregen n.a.v. vragen			
Het gevoel dat er echt naar mij is geluisterd			
Een doorverwijzing gekregen voor aanvullende zorg			
Anders nml.			

Indien gewenst kunt u uw antwoorden toelichten in de tabel

17a. Het aantal consulten dat is vastgesteld door Care for cancer is 5. Wat vindt u van dit aantal?

Precies goed / voldoende / teveel / te weinig*

Toelichting.....

17b. Wat is het aantal consulten dat u heeft ontvangen?

17c. Hoeveel consulten vindt u dat Care for cancer maximaal moet geven?

18. Kunt u zelf (of uw familie/mantelzorger) aan de slag met de aanwijzingen die u van de careconsultant hebt gekregen? Ja/nee*

Toelichting.....

19. Kunt u in één woord zeggen hoe u de begeleiding door Care for cancer heeft ervaren:

20. Heeft u aanvullende opmerkingen en/of vragen?

21. Heeft u nog suggesties of ideeën waar Care for cancer de zorg nog verder mee kan verbeteren?

Ja / nee*

Toelichting:

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage IV. Brief

Amersfoort, december 2011

Geachte meneer/mevrouw,

Met deze brief willen wij u vragen om deel te nemen aan een onderzoek naar de betekenis en waarde van Care for cancer voor cliënten. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de afdeling Psychologie, Gezondheid en Technologie van de Universiteit Twente.

Doel van het onderzoek

Afgelopen jaar bent u één of meerdere keren bezocht door een careconsultant van Care for cancer. Care for cancer heeft als doel het vergroten van welzijn en het verlagen van zorglasten voor mensen getroffen door kanker. Dit wordt gedaan door hen in de thuissituatie te coachen en steunen bij het omgaan met ziekte en zorggerelateerde zaken. Omdat de werkwijze van Care for cancer relatief nieuw is en uniek in Nederland, zijn wij zeer benieuwd naar de meningen van patiënten (en hun naasten) hierover. Met dit onafhankelijk onderzoek hopen wij meer inzicht te krijgen in uw ervaringen met Care for cancer, en in hoe de zorg voor kankerpatiënten beter kan worden afgestemd op de behoeften en wensen van patiënten.

Wat houdt deelname in?

Volgende week zult u telefonisch benaderd worden door een medewerker van Care for cancer. U kunt dan aangeven of u wel of niet mee wilt werken aan dit onderzoek. Indien u bereid bent om mee te werken, zal in overleg met u een afspraak worden gepland voor een interview in december 2011 of januari 2012. Dit interview kan plaatsvinden op een door u gewenste locatie; omdat u gewend bent aan bezoeken thuis, kunnen wij ons voorstellen dat daar de voorkeur naar uitgaat, maar als u het interview liever op een andere plek wilt kunt u dat aangeven. Het interview zal ongeveer een uur duren en zal gehouden worden door Martina Hoogendoorn, studente psychologie.

Voor het interview krijgt u de gelegenheid een toestemmingsformulier (informed consent) in te vullen. Het interview zal, indien u hier toestemming voor geeft, opgenomen worden op een geluidsband. De opname zal alleen worden beluisterd door de onderzoekers. Alles wat u tijdens het interview vertelt wordt strikt vertrouwelijk behandeld. De uitkomsten van het onderzoek zullen niet naar individuele personen te herleiden zijn.

De keuze om deel te nemen aan dit onderzoek is uiteraard geheel vrijwillig. We hopen van harte dat u deel wilt nemen. Met de uitkomsten kunnen wij namelijk meer inzicht krijgen in de continue verbetermogelijkheden van de zorg van Care for cancer. Overigens kunt u op elk moment beslissen van deelname af te zien, zonder opgave van reden.

Vragen?

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de directie van Care for cancer, Sietske van der Veldt of Machteld de Bont, of met de onderzoeker Martina Hoogendoorn.

Care for cancer

Telefoonnummer: 0334480730

Martina Hoogendoorn, studente Gezondheidspsychologie

Telefoonnummer: 0618410828

E-mail: m.p.hoogendoorn@student.utwente.nl

Met vriendelijke groet,

Machteld de Bont, directeur algemene zaken

Sietske van der Veldt, directeur zorg

Dr. Constance Drossaert, verantwoordelijk onderzoeker vanuit de Universiteit Twente

Bijlage V. Telefoonscript

Telefoonscript deel 1. Voor de bellers van CFC		
Goede<...> U spreekt met..... van Care for Cancer.	Geen brief ontvangen	Niet tot deelname bereid
Ik bel u over een uitnodiging voor deelname aan een onderzoek van Universiteit Twente. Als het goed is heeft u vorige week een brief daarover ontvangen, klopt dat?	<i>Leg strekking onderzoek uit:</i> Vervelend dat u geen brief heeft ontvangen van ons. Dit was wel de bedoeling.	<i>Vragen waarom niet.</i> Rapporteer dit.
(zo nee, leg kort inhoud brief uit, zie rechts)	Dan zal ik u wat duidelijker uitleggen waar ik u voor bel.	
Zoals ook in de brief vermeld, willen we u uitnodigen voor een onderzoek de betekenis en waarde van CFC voor cliënten. Het gaat hierbij om een interview van ongeveer een uur. Het interview zal vooral gaan over wat CFC voor u betekend heeft. Wat u vertelt blijft anoniem.	Ik bel u omdat u afgelopen jaar één of meer consulten hebt gehad van CFC.	
Waarom is deelname belangrijk? De werkwijze van CFC is nieuw en uniek in Nederland en met behulp van dit onderzoek kunnen diensten van CFC aangepast worden op wensen en behoeften van cliënten.	Op dit moment wordt door Universiteit Twente een onderzoek uitgevoerd naar de ervaren waarde en betekenis van CFC voor cliënten en ik wil u graag uitnodigen om hieraan deel te nemen.	
Wilt u hieraan deelnemen?		
- nee: bedankt voor uw tijd, gesprek afronden.	Dit onderzoek wordt	
- ja: de interviews worden komende tijd afgenomen, in december en januari. Bent u dan beschikbaar?	uitgevoerd met als doel meer te weten te komen over ervaringen met CFC, omdat de werkwijze vrij uniek is en nieuw in Nederland.	
Fijn dat u deel wilt nemen. De interviews zullen gehouden worden door psychologiestudente Martina Hoogendoorn. Ik laat aan haar weten dat u mee wilt doen, zij zal u dan binnenkort bellen om een dag, tijdstip en locatie met u af te spreken.	Bovendien kan CFC aan de hand van dit onderzoek hun diensten verbeteren en aanpassen op behoeften van cliënten. Uw mening is daarom voor ons van belang.	
Gesprek afronden.		

<i>Email contact gegevens direct door naar m.p.hoogendoorn@student.utwente.nl</i>		
---	--	--

Telefoonscript deel 2. Voor de onderzoeker	
Goede<...> U spreekt met Martina Hoogendoorn van Universiteit Twente.	Niet tot deelname bereid
Ik bel u omdat u heeft aangegeven deel te willen nemen aan een onderzoek voor CFC. Klopt dat? (Zo nee zie rechts)	Gesprek afronden. En rapporteren waarom niet bereid.
Bedankt dat u mee wilt doen. De interviews worden gehouden in december en januari. Heeft u voorkeur voor een bepaalde dag?	
Schikt het u op .. om... uur? Nee: wanneer schikt het u wel?	
Heeft u voorkeur voor een locatie?	
Ik heb de afspraak staan om <...> op locatie <...>.Ik zal u per e-mail een bevestiging van de afspraak sturen.	
Controleer e-mailadres vanuit het bestand. Gesprek afronden	
<i>Vul afspraak in agenda en voeg evt. bijzonderheden toe.</i>	

Bijlage VI. Interviewschema

Doorvraagvragen:

- Wat bedoelt u precies?
- Wat kunt u daar nog meer over vertellen/ over zeggen?
- Is er nog meer dat u daar over kunt zeggen? Het hoeft niet goed of fout te zijn, vertel gewoon wat er in u opkomt.
- Kunt u uitleggen waarom dat zo is?
- Kunt u dat in uw eigen woorden uitleggen?
- Is er nog iets dat bij u opkomt?
- Hebt u er een beeld bij als u er iets langer over nadent?
- Het is mij nog niet precies duidelijk
- Hoe bedoelt u?
- Kunt u daar wat nader op ingaan?
- Weet u er nog meer op te noemen?
- Dat is alles?
- Kunt u daar wat preciezer over zijn?
- Kunt u daar een voorbeeld van geven?
- (Parafaseren of samenvatten van antwoord)
- (Letterlijk herhalen van (deel van) antwoord)

Inleiding

Ik ben Martina Hoogendoorn, ik studeer gezondheidspsychologie aan Universiteit Twente. Op dit moment ben ik bezig met afstuderen, daarvoor doe ik onderzoek naar CFC. In dit onderzoek wil ik graag te weten komen hoe cliënten consulten van CFC hebben ervaren en bovendien duidelijk krijgen wat de meerwaarde is van de dienst die CFC aanbiedt. Dit onderzoek wordt dus uitgevoerd vanuit de universiteit en is onafhankelijk van CFC.

Doel van dit interview: Te weten komen wat u als positief en minder positief ervaren hebt tijdens de consulten van Care for cancer en te weten komen wat u waardevol vindt aan de diensten van CFC.

Gedurende dit interview zal ik u eerst een aantal korte introductievragen stellen en het met u hebben over uw ervaringen met en ideeën over de consulten van CFC. Daarna wil ik het graag met u hebben over wat CFC voor u betekend heeft aan de hand van de twee stapeltjes kaartjes die ik hier heb liggen. Na het bespreken van de kaartjes volgen nog een paar vragen over uw algemeen oordeel tot slot. Dit alles zal ongeveer een uur duren.

Dit interview is vertrouwelijk, de dingen die u vertelt worden anoniem behandeld. Mocht u om een of andere reden toch liever niet doorgaan met dit interview dan kunt u dit aangeven.

Vanwege praktische redenen wil ik dit interview graag opnemen op mp3. Ik zal het interview dan uittypen om

de informatie te gebruiken in mijn verslag en vervolgens de geluidsopname vernietigen. Enkel ik en mijn begeleiders van de universiteit krijgen deze uitgetypte verslagen geanonimiseerd te lezen. Uw naam of persoonsgegevens zullen dus niet in deze verslagen opgenomen worden. Gaat u akkoord met deze opname?

Zomer 2012 hoop ik klaar te zijn met dit onderzoek, als u er interesse in heeft kan ik u dan een samenvatting opsturen.

Hebt u nog vragen vooraf? (kort houden)

Vindt u het goed om te beginnen?

I. Inleidende vragen

Allereerst wil ik u enkele korte vragen stellen over uzelf en uw ziekte.

- Geslacht
Man/vrouw
- Wat is uw leeftijd?
..
- Wat is uw burgerlijke staat?
 - Alleenstaand
 - Samenwonend
 - Gehuwd
 - Gescheiden
 - Weduwe/weduwnaar
 - Gescheiden
 - In een relatie
- Welk type kanker heeft u (gehad)?
- Hoe bent u hiervoor behandeld?
- Hoe gaat het nu met u?

Koppeling maken naar CFC (dus u bent het afgelopen jaar begeleid door CFC...)

II. Hulpvraag en verwachtingen

- Wat was de reden dat u hulp zocht bij CFC / doorverwezen werd naar CFC?
- Op welk moment in uw ziekteproces kwam u in aanraking met CFC?
- Had u daarvoor al eens gehoord van CFC? (kende u ze al?)
- Wat hoopte u dat CFC voor u zou kunnen betekenen?
 - Waren er nog meer dingen waarbij u hoopte dat CFC u zou kunnen helpen?

- In hoeverre heeft CFC u uiteindelijk kunnen helpen?
 - Hebben ze u ook op andere manieren geholpen? (hoe dan?)
 - Waren er ook dingen waarbij CFC u minder goed of niet heeft kunnen helpen terwijl u dat wel gehoopt of verwacht had?

We hebben het nu kort gehad over wat CFC voor u betekend heeft, daar kom ik straks nog op terug. Nu wil ik eerst even stilstaan over hoe u de hulpverlening op zichzelf ervaren heeft. Hierover gaan de volgende vragen.

III. Consulten en evaluatie

- Wat vindt u goed, of wat heeft u als plezierig ervaren aan de begeleiding door CFC?
(pluspunten)
- Wat hebt u als minder goed of minder plezierig ervaren aan de begeleiding door CFC?
(minpunten) / Wat heeft u gemist in de begeleiding door CFC?
- Hoeveel consulten heeft u gehad?
- Hoe zijn u en uw careconsultant tot dit aantal gekomen?
- Wat was de reden van beëindiging van de consulten bij CFC?
- Hoeveel consulten zou u willen hebben? (waarom zoveel?)
- Wat vond u van uw careconsultant? (had u een klik met hem/haar?)
- Wat vindt u ervan dat CFC losstaat van het ziekenhuis en dus niets weet van uw ziektegeschiedenis?

We gaan nu nog wat dieper in op wat CFC voor u betekend heeft, of juist niet.

IV. Levensgebieden

CFC verleent zorg op verschillende gebieden of terreinen. Deze gebieden staan op de kaartjes die ik hier heb. Die wil ik graag met u bespreken. (kaartjes uitleggen zie tabel 18). Kaartjes zijn te vinden in bijlage

VII.

Tabel 18.

Uitleg kaartjes levensgebieden

Titel	Uitleg
Lichamelijk / medisch	Dit kaartje gaat over lichamelijke klachten of medische vragen. Het kan gaan over bijwerkingen, klachten waar u zich zorgen over maakt, vragen over ziekte en behandeling, maar ook over bijvoorbeeld slapeloosheid en vermoeidheid.
Emoties/ gevoelsleven	Hieronder vallen emoties en gevoelens, bijvoorbeeld piekeren, verdriet of angst.
Zingeving en religie	Dit kaartje gaat over geloof en religie maar ook over gedachten over bijvoorbeeld de zin, het doel, of de betekenis van het leven.
Sociaal/ omgang met anderen	Hieronder valt uw sociale leven en de omgang met anderen, bijvoorbeeld familie en vrienden, maar ook met uw partner of kinderen.
Praktisch/ dagelijks	Moeilijkheden bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en vervullen van rollen

leven zoals het zorgen voor een gezin en uw baan, maar ook bijvoorbeeld vragen over verzekeringen, vervoer of het doen van het huishouden.

- **Op welke gebieden die op de kaartjes staan heeft CFC u geholpen?**

Doorvragen m.b.v. bijvoorbeeld de doorvraagvragen en onderstaande verdiepingsvragen (niet letterlijk stellen).

- Op welke gebieden had u vooral behoefte aan ondersteuning?
- Op welke gebieden lag de nadruk tijdens uw consulten en waarom?
- Kunt u een voorbeeld geven van hoe CFC u in dit gebied heeft geholpen?
- Bij welke gebieden is CFC geslaagd in het geven van passende ondersteuning?
 - Waarom juist in deze gebieden/ dit gebied?
 - Wat maakte ondersteuning in dit gebied goed?
- Bij welke gebieden is CFC minder geslaagd in het bieden van ondersteuning?
 - Waarom in deze gebieden/dit gebied?
 - Wat maakte ondersteuning in dit gebied minder goed?

V. Functies / rollen

CFC vervult ook verschillende functies in de zojuist besproken levensgebieden. Deze functies staan op dit stapeltje kaartjes, ook deze kaartjes wil ik graag met u bespreken. (kaartjes uitleggen zie tabel 19). Kaartjes zijn te vinden in bijlage VII.

Tabel 19.

Uitleg kaartjes functies van CFC

Titel	Uitleg kaartje
Ontrafelen	Duidelijk worden van uw afzonderlijke problemen Zodanig dat ze aangepakt kunnen worden
Normaliseren	Bewustzijn dat uw problemen vaker voorkomen en 'normaal zijn' Geruststelling
Informereren	Informatievoorziening Antwoorden op vragen
Gidsen	Doorverwijzing door CFC naar aanvullende zorgverleners Doorverwijzing naar andere organisaties Doorverwijzing naar informatiebronnen of websites
Coachen	Ondersteuning bij het uitoefenen van controle op gevolgen van uw ziekte Ondersteuning bij het zelfstandig regelen van zaken omtrent uw zorg Advies voor effectieve communicatie met zorgverleners

Welke functies heeft CFC vooral voor u vervuld?

Doorvragen m.b.v. doorvraagvragen en onderstaande verdiepingsvragen (niet letterlijk stellen).

- Kunt u een voorbeeld geven van hoe CFC deze functie heeft vervuld?
- Welke functie van CFC is niet zo aan de orde geweest?
- In welke functie was CFC volgens u minder succesvol en waarom?
- In het uitvoeren van welke functies was CFC volgens u meer succesvol en waarom?
- Welke functie van CFC was voor u het meest waardevol en waarom?

Over gidsrol:

- Waarnaar bent u doorverwezen?
 - Hebt u hier ook gebruik van gemaakt?
- Heeft u ook aanwijzingen gekregen voor hulpverleners die u verder konden helpen?
- In hoeverre was doorverwijzing door CFC hulpvol voor u?
- Had u zelf ook de juiste organisatie/ hulpverlener kunnen vinden? (wat is dan de toegevoegde waarde van CFC?)
- In hoeverre heeft CFC u over een drempel geholpen om toch bepaalde zorg te gebruiken? (hoe dan?)

Bij het gidskaartje wil ik u graag nog een andere mogelijkheid voorleggen dan CFC. Er zijn namelijk ook toepassingen op internet of de computer beschikbaar of in ontwikkeling die een gidsrol kunnen vervullen. Deze toepassingen kunnen drie stappen uitvoeren namelijk:

- 1. Meten: Dit gaat over het meten welke klachten u ervaart.*
- 2. Weten: Dit gaat over hoe uw welzijn ervoor staat.*
- 3. Doen: Doorverwijzen naar zorgverleners of hulpprogramma's.*

- In hoeverre acht u de gidsrol van CFC vervangbaar door een dergelijke website of digitale toepassing?
 - In welke opzichten is CFC vervangbaar? (waarom?)
 - In welke opzichten is CFC niet vervangbaar? (waarom?)

VI. Slot

- In hoeverre zou u CFC aanraden aan andere mensen met kanker?
 - Waarom wel/ niet?
 - In welke situaties wel/ niet?
- Wat zijn verbeterpunten voor CFC? Waar moeten ze aan werken, zodanig dat ze van meer waarde kunnen zijn voor mensen met kanker?

Afsluiten

Dit was de laatste vraag. Ik wil u hartelijk bedanken voor uw deelname aan dit onderzoek. Ik zal alle interviews die ik gedaan heb verwerken en er een verslag van maken. Als u interesse heeft in een samenvatting hiervan kan ik deze naar u opsturen. Ik heb nog een kleinigheidje meegenomen. Hebt u nog opmerkingen?

Bijlage VII. Kaartjes voor het interview

PRAKTISCH/ DAGELIJKS LEVEN 	ZINGEVING & RELIGIE 
EMOTIES/ GEVOELSLEVEN 	SOCIAAL/OMGANG MET ANDEREN 
LICHAMELIJK / MEDISCH 	NORMALISEREN (van klachten en problemen) - Bewustzijn dat uw problemen vaker voorkomen en 'normaal' zijn - Geruststelling
COACHEN - Ondersteuning bij het uitoefenen van controle op de gevolgen van uw ziekte - Ondersteuning bij het zelfstandig regelen van zaken omtrent uw zorg - Advies voor effectieve communicatie met zorgverleners	GIDSEN - Doorverwijzing door CFC naar aanvullende zorgverleners - Doorverwijzing naar andere organisaties - Doorverwijzen naar informatiebronnen of websites

INFORMEREN

- Informatievoorziening
- Antwoord op uw vragen

ONTRAFELEN

(van problemen)

- Duidelijk worden van uw problemen
- Zodanig dat ze aangepakt kunnen worden

Bijlage VIII

Tabel 20.

Totaal problemen die cliënten hadden op het moment dat zij bij CFC kwamen in 2010 en 2011 (n=329)

Probleem	Aantal	Percentage
Grip hebben op emoties	300	91,2%
Omgang met partner	252	76,6%
Moeheid	247	75,0%
Angsten	191	58,0%
Omgang met kinderen	182	55,3%
Conditie	159	48,3%
Werk / school / studie	154	46,8%
Spanning	145	44,1%
Huishouden	144	44,8%
Neerslachtigheid/somberheid	143	43,5%
Uiterlijk	137	41,6%
Dagelijkse bezigheden	136	41,3%
Eten	132	40,1%
Zorg voor kinderen	127	38,6%
Pijn	125	38,0%
Omgang met familie	117	35,6%
Controleverlies	103	31,3%
Omgang met vrienden	88	26,7%
Wonen/huisvesting	87	26,4%
Veranderingen in gewicht	82	24,9%
Slaap	80	24,3%
Zelfvertrouwen	77	23,4%
Vervoer	77	23,4%
Zin van het leven / Levensbeschouwing	70	21,3%
Herinneren van dingen	69	21%
Financiën	67	20,4%
Verstopping/obstipatie	66	20,1%
Benauwdheid	58	17,6%
Eenzaamheid	56	17,4%
Misselijkheid	53	16,1%
Concentratie	55	16,7%
Tintelingen in handen/voeten	46	14%
Schuldgevoel	42	12,8%
Diarree	34	10,3%
Spierkracht	34	10,3%
Wassen/aankleden	32	9,7%
Smaakvermogen	28	8,5%
Mondslijmvlies	28	8,5%
Opgezwollen gevoel	26	7,9%
Vertrouwen in God / Geloof	24	7,3%
Verzekering	23	7,0%
Veranderde urine	22	6,7%
uitscheiding	22	6,7%
Praten	20	6,1%
Duizeligheid	12	3,6%
Seksualiteit	10	3,0%
Droge jeukerige huid	9	2,7%
Koorts	9	2,7%
Droge verstopte neus	9	2,7%