

Onderzoeksrapport

Een onderzoek naar de gidsfunctie bij

Viore

Anke I. Liefbroer en Lenneke Post



Voorwoord

Voor u ligt de eindrapportage van het onderzoek naar de gidsfunctie bij Viore. Dit onderzoek is van juli 2016 tot april 2018 in opdracht van Viore uitgevoerd door de Dienst geestelijke verzorging van VUmc. Het onderzoek is gefinancierd door Stichting Zabawas, Stichting Hulp na onderzoek en het mr. Roelsefonds.

Met deze studie hebben we meer inzicht willen krijgen in de gidsfunctie bij Viore en de ervaring van bezoekers bij deze vorm van ondersteuning.

In het voor u liggende rapport beschrijven we de onderzoeksresultaten als volgt: in hoofdstuk 1 bespreken we de achtergrond, de doelstelling en de vraagstelling van het onderzoek, waarna we in hoofdstuk 2 de methode van het uitgevoerde onderzoek beschrijven. In hoofdstuk 3 worden de resultaten beschreven en de onderzoeksvragen beantwoord. Ten slotte worden in hoofdstuk 4 de conclusies en in hoofdstuk 5 de aanbevelingen gepresenteerd.

Onze dank gaat uit naar prof. dr. Irma Verdonck - de Leeuw (VU/VUmc) voor haar betrokkenheid bij de onderzoeksopzet van het onderzoek; en naar de respondenten van het onderzoek voor hun deelname aan het onderzoek. We zijn ons zeer bewust van de belasting die het meedoen aan onderzoek kan opleveren, zeker op een kwetsbaar moment als de confrontatie met kanker. De bereidheid van de deelnemers om desondanks aan het onderzoek mee te doen, waarderen wij ten zeerste.

Amsterdam, mei 2018

Anke I. Liefbroer

Lenneke Post

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting van de belangrijkste resultaten	6
Hoofdstuk 1: Inleiding	8
Onderzoeksvragen	9
Opbouw van de rapportage	9
Hoofdstuk 2: Methode.....	10
Interventie.....	10
Design.....	10
Deelnemers focusgroepen.....	10
Deelnemers vragenlijst	11
Meetinstrument: Vragenlijst	12
Hoofdstuk 3: Resultaten	16
A. Wat zijn de kenmerken van de bezoekers die deelnemen aan de gidsgesprekken?	16
Demografische kenmerken	16
Ondersteuning naast de gidsgesprekken	17
Emoties	17
Aanpassing aan kanker (MAC) en coping (GSE).....	18
Veerkracht (MHC-SF)	20
Kwaliteit van leven (EORTC QLQ-30).....	21
B. Wat verwachten bezoekers van de gidsgesprekken?	21
Redenen voor een gidsgesprek.....	21
Gehoopt resultaat gidsgesprekken	23
Belang rol en activiteiten gids tijdens gesprekken.....	24
C. Hoe ervaren bezoekers de begeleiding door gidsen?.....	25
Rol van gids tijdens gesprekken	25
Ervaringen gids tijdens gesprekken	26
Ondersteuning en doorverwijzing tijdens gidsgesprekken	27
D. Wat zijn de opbrengsten van de gidsgesprekken?	27
Emoties	27
Aanpassing aan kanker (MAC) en coping (GSE).....	28
Veerkracht (MHC-SF)	29
Kwaliteit van leven (EORTC QLQ-C30)	29

Wat gidsgesprekken opleveren	30
E. Hoe beoordelen bezoekers de gidsgesprekken?	32
Algehele beoordeling gidsgesprekken	32
Beoordeling, frequentie en duur gidsgesprekken.....	33
Verbeterpunten gidsgesprekken.....	33
Gidsgesprekken binnen Viore.....	33
Hoofdstuk 4: Conclusie	35
Hoofdstuk 5: Aanbevelingen.....	38
Referenties.....	40
Bijlage 1: resultaten focusgroepen	42
Bijlage 2: overzicht scores baseline	51
Bijlage 3: overzicht scores follow-up.....	52

Samenvatting van de belangrijkste resultaten

Met de voor u liggende pilotstudie (éénarmige cohortstudie, n=35) wordt de rol van kortdurende ondersteuning door vrijwilligers ('gidsen') bij Vioere aan de hand van de volgende onderzoeksvragen inzichtelijk gemaakt: a) de kenmerken van de bezoekers aan gidsgesprekken, b) hun verwachtingen en c) ervaringen met betrekking tot de gidsgesprekken, d) de opbrengsten van gidsgesprekken en e) de evaluatie van de gidsgesprekken.

a) Aan dit onderzoek hebben 35 respondenten deelgenomen, waarvan 18 tevens de follow-up hebben ingevuld. De gemiddelde leeftijd is 60 jaar en er hebben iets meer vrouwen dan mannen deelgenomen aan het onderzoek. Ongeveer een kwart van de respondenten is naaste of nabestaande van iemand met kanker en driekwart heeft zelf kanker (gehad). (Ex-) patiënten die deelnemen aan dit onderzoek hebben meer negatieve en minder positieve aanpassing aan kanker in vergelijking met andere kankerpatiënten (in Nederland en in Engeland). Het valt op dat zij in sterkere mate kampen met hulpeloosheid/hopeloosheid, fatalisme en angstige preoccupatie en in mindere mate vechtlust ervaren en de ziekte vermijden.

b) De redenen voor respondenten om deel te nemen aan gidsgesprekken betreft problematiek op gebied van emotioneel, psychologisch, sociaal en spiritueel welzijn. Gemiddeld zien we dat respondenten voorafgaand aan de gidsgesprekken het sterkst hopen dat hun emotioneel welbevinden verbetert – bijvoorbeeld dat zij beter met hun gevoelens kunnen omgaan en hun emoties kunnen verwerken – gevolgd door hun psychologisch welbevinden – zodat zij hun situatie beter begrijpen, (weer) vertrouwen in zichzelf krijgen en (weer) verder kunnen. Daarnaast hopen velen dat zij zich gesteund en gehoord zullen voelen (sociaal welbevinden), en is voor sommigen het spiritueel welbevinden – zoals het (weer) kunnen genieten van kleine dingen, een doel vinden en het leven (weer) als zinvol kunnen ervaren – van belang.

c) De gidsgesprekken worden over het algemeen als positief ervaren. Relationele aspecten (luisteren, betrouwbaar zijn, begrip tonen, etc.) en reflectieve vaardigheden (helpen om overzicht te krijgen, van een afstand naar de situatie kunnen kijken, etc.) worden door respondenten als significant belangrijker beschouwd dan de inhoudelijke deskundigheid van de gids (het geven van advies, meedenken bij werk, relaties, levensvragen, etc.).

d) Na afloop van de gidsgesprekken scoren de respondenten op een aantal aspecten anders dan voorafgaand aan de gesprekken. Zo ervaren zij op de follow-up zowel meer positieve (voldaan, energiek, opgeladen) als minder negatieve (verdrietig, verward, emotioneel, in zichzelf gekeerd, teleurgesteld) emoties in vergelijking met de baseline. Ook rapporteren respondenten significant minder negatieve aanpassingen aan kanker. Meer specifiek scoren zij lager op hulpeloosheid/hopeloosheid, fatalisme en angstige preoccupatie. Daarnaast laat de follow-up zien dat behalve psychologisch en emotioneel welbevinden, de gidsgesprekken juist ook het sociaal welbevinden bevorderen. Respondenten voelen zich na afloop significant meer gehoord en minder alleen dan dat zij vooraf hadden verwacht/gehoopt.

e) De respondenten evalueren de gidsgesprekken als zeer positief. Gemiddeld geven zij een 8,2 voor de gidsgesprekken. Unaniem geven respondenten aan dat zij de gidsgesprekken aan anderen in vergelijkbare situaties zouden aanraden en dat zij, mochten zij ooit in een vergelijkbare situatie verkeren, weer gidsgesprekken zouden willen. Tot slot beoordelen de respondenten het aantal, de frequentie en de duur van de gidsgesprekken als goed.

Hoofdstuk 1: Inleiding

Nederland kent veel – in 2014 zelfs meer dan tachtig – centra of inloophuizen waar kankerpatiënten, hun naasten en nabestaanden terecht kunnen voor psychosociale ondersteuning. Door veel bezoekers worden deze centra als onmisbaar ervaren (Vahedi Nikbakht – van de Sande et al., 2014). Bovendien blijkt dat een groot deel van de kankerpatiënten, naasten en nabestaanden die (nog) geen inloophuis bezoeken, hier in de toekomst zeker (7,5%) of misschien (55,1%) gebruik van zou willen maken (Hesselink & Martens, 2014).

Viore is zo'n plek waar mensen terecht kunnen voor steun, informatie en activiteiten. Anders dan bij de meeste inloophuizen wordt in dit centrum gewerkt met gidsen. Gidsen zijn vrijwilligers met werkervaring en kennis op het gebied van de psycho-oncologie. Zij worden door Viore getraind voor de activiteiten van een gids en in hun taken begeleid. Gidsen worden gekoppeld aan bezoekers van Viore en volgen hen enige tijd. In individuele gesprekken bieden zij een luisterend oor en denken mee met de vragen van de bezoeker. Het is de bedoeling dat deze gesprekken uiteindelijk gericht zijn op het aanspreken en ondersteunen van de eigen kracht en activering van de bezoeker (Viore, 2016).

Vanuit Viore is de vraag gekomen om onderzoek te doen naar hoe bezoekers die deelnemen aan gidsgesprekken de begeleiding door, en gesprekken met deze gidsen ervaren. Ook zijn zij benieuwd óf en op welke wijze deze bezoekers baat hebben bij deze ondersteuning en in hoeverre bezoekers door de gidsgesprekken in staat worden gesteld om beter en op eigen kracht met de ziekte om kunnen gaan.

Bij een aantal inloophuizen en centra is al wetenschappelijk onderzoek verricht naar de ervaringen van bezoekers.¹ Zo werd recentelijk bij 25 inloophuizen onderzoek verricht om in kaart te brengen wie de bezoekers zijn, wat de ervaringen van bezoekers zijn met inloophuizen en hoe deze huizen geëvalueerd worden (Van der Stege et al., 2014; Vahedi Nikbakht – van de Sande et al., 2014). Hieruit blijkt bijvoorbeeld dat het vooral vrouwen zijn die inloophuizen bezoeken (81% vrouwen versus 19% mannen), dat zij veelal hoogopgeleid zijn en dat het merendeel (72%) zelf kanker heeft (gehad). De waardering voor inloophuizen is over het algemeen zeer positief, waarbij het lotgenotencontact alsook de mogelijkheid voor een gesprek en/of 'luisterend oor' als belangrijke redenen worden gezien voor bezoek aan een inloophuis (Van der Stege et al., 2014). Naast dit relatief grote onderzoek bij 25 inloophuizen is ook bij een individueel inloophuis meer specifiek onderzoek verricht met oog op de

¹ Voor een overzicht: Zie ook <http://www.ipso.nl/onderzoek-en-projecten>

evaluatie van de psychosociale begeleiding die hier werd aangeboden (Van Leeuwen et al., 2009). De verschillende therapieën die het desbetreffende inloophuis aanbood, zoals psychosociale oncologische therapie, psychosomatische fysiotherapie en creatieve therapie (p. 4), werden door bezoekers positief (gemiddeld waarderingscijfer 8,1) ontvangen.

Onderzoek naar de rol en invloed van een gids die, in de hoedanigheid van vrijwilliger, (ex-) kankerpatiënten, hun naasten en nabestaanden kortdurend bijstaat ontbreekt echter nog. Dit onderzoek beoogt daarom meer inzicht te geven in de (opbrengsten van) de gidsfunctie en de ervaringen van bezoekers met deze vorm van ondersteuning.

Onderzoeksvragen

Om meer inzicht te krijgen in de gidsfunctie bij Viore, staan in het onderzoek de volgende onderzoeksvragen centraal:

- Wat zijn de kenmerken van de bezoekers die aan gidsgesprekken deelnemen?
- Wat verwachten bezoekers van de gidsgesprekken?
- Hoe ervaren bezoekers de begeleiding door gidsen?
- Wat zijn de opbrengsten van de gidsgesprekken?
- Hoe beoordelen bezoekers de gidsgesprekken?

Opbouw van de rapportage

Dit rapport legt verslag van het onderzoek naar de gidsfunctie. Hiertoe bespreken wij eerst de methode van onderzoek, alvorens op de resultaten in te gaan en de onderzoeksvragen te beantwoorden. We sluiten het rapport af met de conclusies en aanbevelingen.

Hoofdstuk 2: Methode

Interventie

De interventie bestaat uit één of meerdere gidsgesprekken. Het aantal gesprekken en de inhoud van de gesprekken komt in onderling overleg tussen de gids en de deelnemer tot stand. De gids is een vrijwilliger die als opleidingsniveau tenminste HBO heeft behaald. Hij of zij heeft werkervaring en kennis op het gebied van psycho-oncologie. Gidsen worden getraind en begeleid door Viore. Tijdens de gidsgesprekken biedt de gids de deelnemer een luisterend oor en denkt mee in hoeverre meer begeleiding (binnen of buiten Viore) al dan niet nodig is. De gesprekken zijn gericht op het aanspreken en ondersteunen van de eigen kracht en activering van de deelnemer. Ook houdt de gids in de gaten hoe het met de deelnemer gaat op mentaal, fysiek, sociaal en spiritueel vlak.

Design

Dit onderzoek heeft een “mixed method design” met een kwantitatief en een kwalitatief deel. De ervaringen van bezoekers worden in kaart gebracht door middel van het uitzetten van een vragenlijst onder deelnemers aan de gidsgesprekken, voorafgaand aan het eerste gesprek en na het laatste (tweede of derde) gesprek, met deels gesloten en deels open vragen.

Om deze vragenlijst te ontwikkelen heeft voorafgaand aan de verspreiding van de vragenlijst een tweetal focusgroepen plaatsgevonden. Het doel van de focusgroepen was om informatie te verkrijgen over de gidsfunctie en deze informatie als input te gebruiken bij het ontwikkelen van de vragenlijst. De ene focusgroep bestond uit zgn. ‘stakeholders’: gidsen, stafleden en gastvrouwen. De andere focusgroep bestond uit bezoekers die al kort kennis hebben gemaakt met een gids. Het houden van een focusgroep met gidsen en andere stakeholders bood de mogelijkheid om in kaart te brengen hoe zij de gidsfunctie zien, wat hun ervaringen zijn en welk beeld zij hebben van bezoekers. De focusgroep met bezoekers bood de mogelijkheid om hun ervaringen in kaart te brengen en meer te weten te komen over welk beeld er leeft rondom de gidsfunctie. Op basis van de inzichten uit de focusgroepen is de vragenlijst ontwikkeld. Hiertoe zijn (delen van) gestandaardiseerde vragenlijsten geselecteerd en specifieke vragenlijsten ontwikkeld (zie verder de paragraaf vragenlijsten).

Deelnemers focusgroepen

Voor de focusgroep met stakeholders heeft Viore mensen geselecteerd en benaderd voor deelname. De groep bestond uit twee gidsen, één bestuurslid, één vrijwilligerscoördinator en

vier gastvrouwen. Vrouwen waren in deze groep (met zeven van de in totaal acht deelnemers) oververtegenwoordigd. Voor de focusgroep met bezoekers heeft Viore – op basis van inschattingen van gidsen – acht bezoekers bereid gevonden voor deelname. Ook hier waren vrouwen oververtegenwoordigd: Het achttal bezoekers bestond uit zes vrouwen en twee mannen. Vijf van hen heeft zelf kanker (gehad), twee van hen heeft een partner verloren aan kanker en één deelnemer heeft een partner die kanker heeft.

Deelnemers vragenlijst

Voor de vragenlijst zijn alle nieuwe bezoekers die bij Viore begeleid wilden worden door een gids in de periode van 15 september 2016 tot en met 28 februari 2018 gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Deelnemers konden de vragenlijst online (of, indien gewenst, op papier) invullen vanuit Viore. De baseline vulden zij voorafgaand aan het eerste gidsgesprek in en de follow-up vragenlijst vulden zij na afloop van het derde (of tweede, indien de gesprekken dan werden beëindigd) gesprek. Om zoveel mogelijk bezoekers deel te laten nemen aan het onderzoek, zijn de in- en exclusiecriteria breed gehouden. Inclusiecriteria: volwassen (>18 jaar) patiënten die behandeld worden of zijn voor kanker, in opzet curatief of palliatief, en hun volwassen naasten of nabestaanden (partners, familie, vrienden). (Ex-) patiënten, naasten en nabestaanden die de Nederlandse taal niet kunnen lezen zijn geëxcludeerd (in verband met het invullen van vragenlijsten).

Gedurende de looptijd van het onderzoek – 15 september 2016 t/m 28 februari 2018 – zijn er 308 nieuwe bezoekers binnengekomen bij Viore. In die periode zijn er met 70 nieuwe bezoekers gidsgesprekken gevoerd; 35 van hen hebben deelgenomen aan het onderzoek², waarmee de respons 50% bedraagt. Vanuit Viore is nagegaan waarom de overige bezoekers die een gidsgesprek hebben gehad, niet hebben deelgenomen aan het onderzoek. Dit kan zijn omdat zij niet gevraagd zijn voor deelname (naar schatting n=4), omdat zij te laat benaderd zijn voor deelname (aanloopproblemen, vergeten door gids, etc.) (naar schatting n=4), omdat zij niet mee wilden doen aan het onderzoek (naar schatting n=4) of omdat het gidsgesprek tevens intakegesprek was (naar schatting n=10) of de inhoud van het gidsgesprek zich niet leende voor onderzoek (aantal onbekend). Een andere reden om niet deel te nemen was omdat de vragenlijst (wegens technische problemen) niet werkte (naar schatting n=2).

Van de respondenten die aan de baseline hebben deelgenomen, heeft nagenoeg de helft na minimaal twee gidsgesprekken een follow-up vragenlijst ingevuld (n=18). Een aantal

² Eén deelnemer is voortijdig gestopt met het invullen van de vragenlijst en daarom uit de analyse gelaten.

respondenten (n=16) heeft geen tweede gidsgesprek gehad en om die reden de follow-up vragenlijst niet ingevuld. Redenen om niet meer dan één gidsgesprek te voeren, zijn wegens verhuizing (n=1), doorverwijzing naar een psychotherapeut (n=3), overlijden van de respondent (n=2), of omdat het om een eenmalig gesprek ging omtrent financiële, juridische of HR-problematiek (n=3) of omdat de respondent een tweede gidsgesprek niet nodig achtte (n=7). Daarnaast had één respondent wel een tweede gesprek, maar heeft deze respondent de follow-up vragenlijst niet ingevuld omdat het (emotioneel) te belastend was.

Meetinstrument: Vragenlijst

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, zijn in de vragenlijst de volgende onderdelen opgenomen:

- Deel 1: Demografische gegevens
- Deel 2: Gestandaardiseerde vragenlijsten,

Om te begrijpen of bezoekers door de gidsgesprekken in staat worden gesteld om beter en op eigen kracht met de ziekte om te kunnen gaan, hebben we (delen van) vragenlijsten geselecteerd die zich richten op (mentale) aanpassing aan kanker en/of coping, veerkracht en kwaliteit van leven. De gestandaardiseerde vragenlijsten die we hebben geselecteerd zijn derhalve:

- *Aanpassing aan kanker / coping:* Voor (ex-)kankerpatiënten de Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC) (Nederlandse vertaalde en gevalideerde versie); Voor naasten en nabestaanden de GSE
- *Veerkracht:* De schaal 'emotioneel welbevinden' en een drietal items uit de schaal 'psychologisch welbevinden' uit de Mental Health Continuum-Short Form (MHC-SF) (Nederlandse vertaalde en gevalideerde versie)
- *Kwaliteit van leven:* De schaal 'algehele kwaliteit van leven' uit de EORTC QLQ-C30 (Nederlandse vertaalde en gevalideerde versie).
- Deel 3: Vragen over de verwachting en evaluatie van de gidsgesprekken. Deze vragen zijn grotendeels opgesteld op basis van de inzichten uit beide focusgroepen, onderverdeeld in 'voor' – d.w.z. de verwachting die bezoekers hebben voorafgaand aan de gidsgesprekken – 'tijdens' – over hoe de bezoekers de gidsgesprekken hebben ervaren – en 'na' – waarin items gaan over wat de opbrengsten van de gidsgesprekken zijn. De items zijn afgeleid uit hetgeen de respondenten tijdens de focusgroepen hebben aangedragen (zie bijlage 1).

Voorafgaand aan de gidsgesprekken

Hieronder staat een aantal emoties genoemd. Kunt u aangeven hoe u zich op dit moment voelt?

1=Dit is zeker niet op mij van toepassing, 2= Dit is niet op mij van toepassing, 3= Dit is wel op mij van toepassing, 4=Dit is zeker wel op mij van toepassing

Voldaan	1---2---3---4
Energiek	1---2---3---4
Vermoeid	1---2---3---4
Verdrietig	1---2---3---4
Verward	1---2---3---4
Rustig	1---2---3---4
Blij	1---2---3---4
Emotioneel	1---2---3---4
In mezelf gekeerd	1---2---3---4
Teleurgesteld	1---2---3---4
Opgeladen	1---2---3---4
Opgelucht	1---2---3---4
Vredig	1---2---3---4
Ik ervaar nog een andere emotie, namelijk...	

Tijdens de gidsgesprekken

Hoe belangrijk vindt u het dat de gids onderstaande dingen doet tijdens het gesprek / de gesprekken die u met hem of haar heeft? (door respondenten in te vullen op een schaal van 1-5, met 1=heel onbelangrijk, 2=onbelangrijk, 3=niet belangrijk / niet onbelangrijk, 4=belangrijk, 5=heel belangrijk)

<i>Item</i>	<i>Afgeleid uit 'subschaal'</i>
Mij advies geeft	Inhoudelijke deskundigheid
Mij weg wijs maakt binnen Viore, bijvoorbeeld door door te verwijzen naar andere activiteiten	Inhoudelijke deskundigheid
Mij weg wijs maakt buiten Viore, bijvoorbeeld door mij te verwijzen naar iemand anders die mij (ook) kan helpen	Inhoudelijke deskundigheid
Naar mij luistert	Relationele aspecten
Mij centraal zet	Relationele aspecten

Mij tips geeft	Inhoudelijke deskundigheid
Van een afstand naar de situatie kan kijken	Reflectieve vaardigheden
Een tijdje met mij meeloopt	Relationele aspecten
Mij steunt	Relationele aspecten
Respectvol is	Relationele aspecten
Mij helpt om overzicht te krijgen	Reflectieve vaardigheden
De tijd voor mij heeft	Relationele aspecten
Betrouwbaar is	Relationele aspecten
Mij helpt ruimte in mijzelf te creëren	Reflectieve vaardigheden
Mij helpt om te gaan met de situatie	Reflectieve vaardigheden
Begrip toont	Relationele aspecten
Mij wijst op hoe ik mijn kracht kan aanboren	Reflectieve vaardigheden
Met mij meedenkt over relaties	Inhoudelijke deskundigheid
Met mij meedenkt over werk	Inhoudelijke deskundigheid
Met mij meedenkt over levensvragen	Inhoudelijke deskundigheid
Met mij meedenkt over geloofskwesties	Inhoudelijke deskundigheid
Met mij meedenkt over hoe ik nu verder ga	Inhoudelijke deskundigheid
Ik vind nog iets anders belangrijk, namelijk...	N.v.t.

Na de gidsgesprekken

Kunt u aangeven wat de gidsgesprekken u hebben opgeleverd?

Door de gidsgesprekken... (door respondenten in te vullen op een schaal van 1-4, met 1=Dit is **zeker niet** op mij van toepassing, 2= Dit is **niet** op mij van toepassing, 3= Dit is **wel** op mij van toepassing, 4=Dit is **zeker wel** op mij van toepassing)

<i>Item</i>	<i>Afgeleid uit 'subschaal'</i>
Heb ik mijn verdriet een plek kunnen geven	Emotioneel welbevinden
Heb ik mijn emoties kunnen verwerken	Emotioneel welbevinden
Kan ik beter met mijn gevoelens omgaan	Emotioneel welbevinden
Begrijp ik mijn situatie beter	Psychologisch welbevinden
Heb ik structuur gekregen	Psychologisch welbevinden
Kan ik (weer) verder	Psychologisch welbevinden
Kan ik mijzelf (weer) zijn	Psychologisch welbevinden
Heb ik (weer) vertrouwen in mijzelf gekregen	Psychologisch welbevinden

Voel ik mij minder alleen	Sociaal welbevinden
Voel ik mij gesteund	Sociaal welbevinden
Voel ik mij gehoord	Sociaal welbevinden
Kan ik makkelijker over mijn situatie praten	Sociaal welbevinden
Ben ik getroost	Sociaal welbevinden
Durf ik eerder om hulp te vragen	Sociaal welbevinden
Kan ik (weer) genieten van kleine dingen	Spiritueel welbevinden
Heb ik rust over geloofs- en/of levensvragen	Spiritueel welbevinden
Heb ik (weer) een doel in mijn leven	Spiritueel welbevinden
Kan ik het leven (weer) als zinvol ervaren	Spiritueel welbevinden
Heb ik informatie gekregen over... [vul in]	N.v.t.
Anders, namelijk...	N.v.t.

De volledige vragenlijst is op te vragen bij de onderzoekers.

Hoofdstuk 3: Resultaten

De resultaten worden besproken aan de hand van de vijf onderzoeksvragen:

- Wat zijn de kenmerken van de bezoekers die deelnemen aan de gidsgesprekken?
- Wat verwachten bezoekers van de gidsgesprekken?
- Hoe ervaren bezoekers de begeleiding door gidsen?
- Wat zijn de opbrengsten van de gidsgesprekken?
- Hoe beoordelen bezoekers de gidsgesprekken?

Voor ieder van de onderzoeksvragen worden de belangrijkste bevindingen uit de vragenlijst besproken. Een volledig overzicht van de reacties op de baseline en follow-up, is te vinden in bijlage 2 en 3.

A. Wat zijn de kenmerken van de bezoekers die deelnemen aan de gidsgesprekken?

Om de kenmerken van de respondenten in kaart te brengen, worden de demografische kenmerken (geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, etc.) besproken, gevolgd door een bespreking van de steun die zij in hun sociale netwerk ontvangen. Daarna wordt een beeld geschetst van de wijze waarop respondenten binnenkomen: de emoties die zij ervaren, de manier waarop zij omgaan met kanker (MAC, voor (ex-)patiënten) en/of met lastige situaties (GSE, voor naasten en nabestaanden), de mate van veerkracht (MHC-SF) en de ervaren kwaliteit van leven (EORTC QLQ-30). De kenmerken van de respondenten worden zoveel mogelijk vergeleken met cijfers zoals bekend uit ander onderzoek, om een beeld te krijgen van in hoeverre deze groep respondenten al dan niet afwijkt van andere groepen.

Demografische kenmerken

De gemiddelde leeftijd van respondenten op de baseline (n=35) is 60 (SD=9,5); de jongste deelnemer is 41 en de oudste is 74 jaar. Een grote meerderheid (80%) is vrouw. Op de follow-up (n=18) ligt het percentage mannen hoger dan op de baseline: hier is 39% van de respondenten man. De meeste respondenten zijn middelbaar (57%) of hoger (37%) geschoold. 6% heeft basisonderwijs, vmbo of de onderbouw van havo/vwo als hoogst behaalde opleiding. Vergeleken met de incidentie van kanker (alle soorten tumoren) binnen Nederland, zijn de respondenten jonger (gemiddelde incidentie ligt tussen de 65 en 75 jaar) en vaker vrouw (gemiddeld is de verhouding 52% man en 48% vrouw) (Nederlandse Kankerregistratie, 2018).

De meeste respondenten (74%) bezoeken Viore omdat zij zelf kanker hebben (gehad). 26% bezoekt Viore omdat de naaste kanker heeft (gehad). Een deel van de respondenten (en/of hun naaste) is genezen verklaard (17%) of heeft een goede kans op genezing (31%). Een derde (34%) van de respondenten heeft levensverlengende behandeling (of een naaste voor wie dat geldt). Voor een kleine groep is de status van de ziekte onbekend (11%) of is de naaste overleden (6%).

Ondersteuning naast de gidsgesprekken

Aan respondenten die zelf ziek zijn (geweest) is gevraagd in hoeverre en van wie zij steun ervaren bij hun ziekte. De meeste steun vinden zij bij hun partner (indien aanwezig), gevolgd door vrienden, kinderen (indien aanwezig) en andere familieleden (zie tabel 1). Als andere relaties waarin met steun ervaart (of kan ervaren) worden onder meer burens, collega's, kennissen en zorgverleners genoemd.

Tabel 1: Overzicht van ervaren sociale steun bij de ziekte, in gemiddelden.

<i>Ik ervaar steun bij mijn ziekte van...</i>	<i>N</i>	<i>Gemiddelde (1= heel weinig / geen; 5= heel veel)</i>	<i>SD</i>
Partner	16	4,31	1,01
Vrienden	26	3,85	,92
Kinderen	18	3,72	1,53
Familie	24	3,46	1,25

Emoties

Voorafgaand aan de gidsgesprekken voelen respondenten (n=35) zich gemiddeld vooral vermoeid en emotioneel, rustig en verdrietig. Positieve emoties zoals blij, energiek, voldaan, opgelucht en opgeladen, scoren naar verhouding lager (zie tabel 2).

Tabel 2: Overzicht van reacties op de vraag 'Kunt u aangeven hoe u zich op dit moment voelt?', gerangschikt naar gemiddelden (n=35).

	<i>Gemiddelde (Dit is zeker niet (1) / niet (2) / wel (3) / zeker wel (4) op mij van toepassing)</i>	<i>SD</i>
Vermoeid	3,14	,81

Emotioneel	3,03	,92
Rustig	3,00	,69
Verdrietig	2,94	,87
Teleurgesteld	2,74	,92
In mezelf gekeerd	2,69	,83
Vredig	2,51	,78
Verward	2,40	,65
Blij	2,40	,74
Energiek	2,40	,88
Voldaan	2,26	,70
Opgelucht	2,11	,76
Opgeladen	2,06	,77

Aanpassing aan kanker (MAC) en coping (GSE)

De manier waarop respondenten die zelf ziek zijn (geweest) omgaan met kanker is uitgevraagd via de MAC. Deze gestandaardiseerde vragenlijst bestaat uit veertig items die allen gaan over de wijze waarop iemand omgaat met de ziekte kanker. Voorbeelden hiervan zijn: ‘Ik heb het gevoel dat ik niets kan doen om mezelf op te vrolijken.’ (item 2), ‘Ik blijf niet stilstaan bij mijn ziekte.’ (item 5), ‘Ik voel me er enorm angstig onder.’ (item 22), ‘Ik heb het gevoel dat ik geen controle heb over wat er gebeurt.’ (item 30) en ‘Ik ben er niet van overtuigd dat ik kanker heb.’ (item 38). De veertig items kunnen worden onderverdeeld in een vijftal subschalen. Zo past het eerste voorbeeld – ‘Ik heb het gevoel dat ik niets kan doen om mezelf op te vrolijken.’ (item 2) – bij de subschaal ‘Hulpeloosheid of hopeloosheid’ en het tweede voorbeeld – ‘Ik blijf niet stilstaan bij mijn ziekte.’ (item 5) – bij ‘Vechtlust’ (of ‘Fighting Spirit’). De andere voorbeelden passen bij de subschalen ‘Angstige preoccupatie’, ‘Fatalisme’ en ‘Vermijding’. Naast deze subschalen, is er ook een tweetal samenvattende subschalen geconstrueerd die gaan over negatieve en positieve vormen van omgaan met de ziekte.

De gemiddelde scores van de deelnemers op de baseline (n=26) zijn te zien in tabel 3. De groep deelnemers verschilt op alle schalen van de steekproef door Braeken et al. (2010) onder Nederlandse kankerpatiënten (n=289). Omdat deze steekproef, anders dan de respondenten aan het gidsonderzoek, voor een groot deel (86%) bestaat uit mannen, is ook de steekproef onder Engelse kankerpatiënten door Watson en Homewood (2008; n=1156)

toegevoegd ter vergelijking. Vergeleken met beide steekproeven ervaren de respondenten aan de gidsgesprekken minder positieve (vgl. Braeken et al. (2010); $t(312)=-3,38$; $p<,01$; vgl. Watson & Homewood (2008); $t(1179)=-4,74$; $p<,01$) en meer negatieve aanpassing aan kanker (vgl. Braeken et al. (2010); $t(313)=4,00$; $p<,01$; vgl. Watson & Homewood (2008); $t(1172)=5,26$; $p<,01$). Verder scoren de respondenten aan het gidsonderzoek lager dan de steekproef van Braeken et al. (2010) op vechtlust ($t(312)=2,60$; $p<,01$) en vermijding ($t(313)=2,51$; $p<,05$) en hoger op de subschalen hulpeloosheid/hopeloosheid ($t(313)=3,51$; $p<,01$), fatalisme ($t(313)=2,74$; $p<,01$) en angstige preoccupatie ($t(313)=4,96$; $p<,01$).

Tabel 3: Overzicht van scores op de sub- en samenvattende schalen van de MAC voor verschillende steekproeven, in gemiddelden.

	<i>Steekproef Viore</i> (<i>n=26</i>)	<i>Steekproef Braeken et al.</i> (T1, <i>n=289</i>)	<i>Steekproef Watson & Homewood</i> (<i>n=1156</i>)			
	<i>Gemiddelde</i>	<i>SD</i>	<i>Gemiddelde</i>	<i>SD</i>	<i>Gemiddelde</i>	<i>SD</i>
Vechtlust	45,64	7,06	49,07	6,27	-	-
Hulpeloosheid/hopeloosheid	12,08	3,35	9,98	2,88	-	-
Fatalisme	18,54	3,14	16,94	2,82	-	-
Angstige preoccupatie	23,77	2,23	20,30	3,50	-	-
Vermijding	1,62	,85	2,10	0,94	-	-
Samenvatting meting positieve aanpassing	47,60 ³	6,63	52,25	6,59	54,06	6,74
Samenvatting meting negatieve aanpassing	36,46	6,33	30,77	6,99	29,37 ⁴	6,81

Om in kaart te brengen hoe naasten en nabestaanden omgaan met moeilijkheden en/of tegenslagen, is aan deze groep respondenten de GSE voorgelegd. Deze bevat een tiental stellingen die gaan over wat iemand denkt of doet in lastige situaties. Voorbeelden hiervan zijn: ‘Het lukt me altijd moeilijke problemen op te lossen, als ik er genoeg moeite voor doe.’ (item 1), ‘Ik vertrouw erop dat ik onverwachte gebeurtenissen doeltreffend aanpak.’ (item 4)

³ n=25

⁴ n=1148

en ‘Als ik geconfronteerd word met een probleem, heb ik meestal meerdere oplossingen.’ (item 8). Op de baseline score naast en nabestaanden (n=9) op de GSE gemiddeld 3,1 (SD=,44). Dit komt overeen met het gemiddelde in een Nederlandse steekproef (n=911; M=3,1) (Dijcks & Joeris, 2012).

Veerkracht (MHC-SF)

Om veerkracht te meten is de schaal ‘emotioneel welbevinden’ en een aantal items uit de schaal ‘psychologisch welbevinden’ van de MHC-SF uitgevraagd. Op emotioneel welbevinden scoren de respondenten aan het gidsonderzoek (n=35) gemiddeld lager dan het algemeen Nederlands gemiddelde, met 3,33 (SD=,83) ten opzichte van 4,67 (SD=,94) ($t(1695)=2,12$; $p<,05$) (Lamers et al., 2011). Voor psychologisch welbevinden zijn de aspecten ‘Omgevingsbeheersing’, ‘Positieve relaties met anderen’ en ‘Doel in het leven’ uitgevraagd. Respondenten scoren naar verhouding hoog op positieve relaties met anderen en omgevingsbeheersing (d.w.z. het in staat voelen om met een complexe omgeving om te gaan; een omgeving kiezen of creëren die bij past) (zie tabel 4). Relatief laag – en significant lager dan positieve relaties met anderen ($t(33)=5,012$; $p<,01$) – scoort men op het hebben van een doel en richting in het leven.

Tabel 4: Overzicht van scores op de subschalen van de MHC-SF voor de baseline (n=35), in gemiddelden.

<i>In de afgelopen maand, hoe vaak had u het gevoel</i>	<i>Subschaal</i>	<i>Gemiddelde*</i>	<i>SD</i>
Dat u gelukkig was?	Emotioneel welbevinden	2,83	1,29
Dat u geïnteresseerd was in het leven?	Emotioneel welbevinden	3,86	,85
Dat u tevreden was?	Emotioneel welbevinden	3,31	,93
Dat u goed kon omgaan met uw alledaagse verantwoordelijkheden?	Psychologisch welbevinden	3,49	1,12
Dat u warme en vertrouwde relaties met anderen had?	Psychologisch welbevinden	3,74	1,09
Dat uw leven een richting of zin heeft? (n=34)	Psychologisch welbevinden	3,06	1,32

*1=nooit, 2=één of twee keer, 3=ongeveer 1 keer per week, 4=2 of 3 keer per week, 5=bijna elke dag, 6=elke dag.

Kwaliteit van leven (EORTC QLQ-30)

Gemiddeld beoordelen deelnemers (n=35) hun algehele gezondheid van de afgelopen week op een schaal van 1-7 (met 1=erg slecht en 7=uitstekend) met het cijfer 4,74 (SD=1,15) en hun algehele 'kwaliteit van leven' met het cijfer 4,86 (SD=1,26). Dit is iets hoger dan de gemiddelde score van kankerpatiënten wereldwijd (voor algehele gezondheid: n=19475; M=4,60 en voor algehele kwaliteit van leven: n=23044; M=4,71) (Scott et al., 2008).

B. Wat verwachten bezoekers van de gidsgesprekken?

Waarom nemen respondenten deel aan een gidsgesprek? Wat hopen zij dat het hen oplevert? En wat verwachten zij van de gids? Om zicht te krijgen op de verwachtingen van bezoekers, is een drietal vragen gesteld. Er is via een open vraag geïnformeerd naar de redenen voor een gidsgesprek, er is via een aantal gesloten items gevraagd naar wat respondenten hopen dat de gesprekken hen opleveren, en er is via een aantal gesloten items gevraagd naar wat respondenten belangrijk vinden dat de gids tijdens de gesprekken zal doen. De resultaten op deze drie vragen worden achtereenvolgens besproken.

Redenen voor een gidsgesprek

“Kunt u omschrijven wat de reden is dat u een gidsgesprek wilt hebben?” Deze vraag is aan alle respondenten (n=35) op de baseline voorgelegd en allen hebben hierop een antwoord geformuleerd. Hoewel de antwoorden zeer uiteenlopen, is een aantal onder te verdelen in problematiek op gebied van emotioneel, psychologisch en sociaal welbevinden. Daarnaast geven de deelnemers aan behoefte te hebben aan advies op gebied van ziekte, werk en praktische zaken, zoals financiën.

Een grote groep respondenten (49%)⁵ beschrijft een reden die aansluit bij het zoeken naar verbetering op psychologisch vlak, zoals “Ik had/heb het gevoel dat ik in kringetjes rond draai en mijn gedachten blijven maar malen. Ik loop vast en wil graag hulp om mijn gedachten te ordenen en mijn gedachtenwereld weer een positieve draai te geven.” (RP12), “Hulp bij acceptatie en evt. doorverwijzing naar psych” (RP14), “Om te zien hoe ik psychisch e.e.a. op de rit kan krijgen.” (RP17), “Beter om gaan met het bepalen van mijn grenzen” (RP27) en “Hulp bij het verwerken van de gevolgen van mijn ziekte en inzicht krijgen en het beheersen van bepaalde reacties op bepaalde situaties” (RP35).

⁵ De percentages tellen op tot meer dan 100%, omdat sommige antwoorden onder meer dan één categorie vallen.

Ten tweede geeft ruim een kwart van de respondenten (26%) een reden aan die past bij het verbeteren van emotioneel welbevinden. Voorbeelden hiervan zijn “ik wil leren omgaan met het verdriet en de angst” (RP30), “Vaak en snel moe, vermoedelijk door de emoties welke ik geen plaats kan geven of uiten” (RP25), “Heel angstig en onzeker.soms paniek.” (RP34) en “Ik wil dichterbij mijn eigen emoties en gevoelens komen want dat lukt me helemaal niet.” (RP9).

Ten derde is het verbeteren van het sociaal welbevinden, bijvoorbeeld steun, begrip en herkenning te vinden bij anderen, voor ruim een kwart van de respondenten (26%) reden om een gidsgesprek aan te gaan. Voorbeelden van antwoorden in deze categorie zijn “Praten over mijn kanker; zoek herkenning denk ik” (RP5), “Ik heb iemand nodig die begrip heeft voor mijn angst om te leven met een geliefde die niet meer beter kan worden. Iemand die kan luisteren en niet zijn schouders ophaalt en zegt dat dat nu eenmaal het leven is.” (RP29) en “Na [een aantal] jaar ziek zijn en alles alleen doen. Redt ik dat niet meer, ben eenzaam en vaak verdrietig omdat ik niemand "zomaar" spreek. Ik mis aandacht!!” (RP21).

Een aantal antwoorden valt buiten deze categorieën. Zo verwijst een paar respondenten (11%) in zijn of haar antwoord naar steun of advies bij de ziekte, bijvoorbeeld: “Moeite met de voorgestelde behandeling van de uroloog.” (RP3) of “Nu ik op het punt sta om te beslissen of ik wel of geen chemobehandeling wil ondergaan en ik daar erg angstig voor ben wil ik kijken of ik daar steun aan ondervind.” (RP22). Ook noemt een deel (11%) als reden het (weer) oppakken van werk en vragen die daarbij komen kijken, bijvoorbeeld: “(...) ik heb moeite met werken op moment (...)” (RP6) en “Vanwege weer opstarten werk en ik absoluut niet meer de oude ben. Hoe daar mee om te gaan. (...)” (RP20). Een derde aspect waarin respondenten met vragen rondom steun of advies komen, betreft praktische zaken, zoals financiën (6%). Voorbeelden hiervan zijn: “(...) hoe pak ik het financieel en praktisch in komende halfjaar aan. (RP20) of “Ik zoek hulp bij het begrijpen en uitvoeren van oa financiële zaken, pensioen, uvv en dergelijke.” (RP13)). Daarnaast geeft een deel van de respondenten (11%) als reden aan dat zij gidsgesprekken willen op advies van anderen – zoals “Omdat mijn echtgenoot dit heel graag wilde” (RP31) of “Op advies van mijn vriendin.” (RP8) – of nemen zij deel aan gidsgesprekken omdat zij willen weten hoe zij hun partner bij kunnen staan – zoals “Om mijn partner te helpen”(RP11) of “Vanwege de ziekte van mijn partner wil ik zo goed mogelijk voorbereid zijn op wat kan komen (...)” (RP6). Tot slot geven sommigen (9%) een antwoord dat niet direct bij bovengenoemde categorieën past, zoals “ik wil graag een kwalitatief goed leven en denk dat u me daarbij misschien kunt helpen” (RP24) en “Kom er zelf niet uit.” (RP19).

Gehoopt resultaat gidsgesprekken

In antwoord op de vraag ‘Wat hoopt u dat de gidsgesprekken u zullen opleveren?’ konden respondenten per item (zie tabel 5) aangeven in hoeverre dit op hun van toepassing is. De items zijn afgeleid van de focusgroepen die gehouden zijn met bezoekers en stakeholders (zie ‘Methode’). Gemiddeld hopen respondenten het sterkst dat zij door de gesprekken beter met hun gevoelens om kunnen gaan, hun emoties kunnen verwerken en (weer) verder kunnen.

Wanneer gekeken wordt naar de subschalen die vooraf geformuleerd zijn (zie ‘Methode’ en ook bijlage 1), blijkt dat de respondenten gemiddeld het sterkst hopen dat hun emotioneel welbevinden wordt versterkt door de gidsgesprekken ($M=3,09$; $SD=,54$), gevolgd door hun psychologisch welbevinden ($M=2,85$; $SD=,49$; $t(33)=2,52$; $p=,017$). Het sociaal welbevinden scoort gemiddeld significant lager dan emotioneel en psychologisch welbevinden ($M=2,68$; $SD=,50$; vergeleken met emotioneel welbevinden: $t(33)=4,56$; $p<,01$; vergeleken met psychologisch welbevinden: $t(32)=2,11$; $p=,043$) en spiritueel welbevinden scoort gemiddeld het laagst ($M=2,44$; $SD=,78$; vergeleken met sociaal welbevinden: $t(33)=2,22$; $p=,033$).

Tabel 5: Overzicht van reacties op de vraag ‘Wat hoopt u dat de gidsgesprekken u zullen opleveren?’, gerangschikt naar gemiddelden ($n=35$).

<i>Ik hoop dat ik door de gidsgesprekken...</i>	<i>Subschaal</i>	<i>Gemiddelde*</i>	<i>SD</i>
Beter met mijn gevoelens om kan gaan	Emotioneel welbevinden	3,14	,60
Mijn emoties kan verwerken	Emotioneel welbevinden	3,14	,65
(Weer) verder kan	Psychologisch welbevinden	3,09	,82
Mij gesteund voel	Sociaal welbevinden	3,06	,59
(Weer) vertrouwen in mijzelf krijg	Psychologisch welbevinden	2,97	,62
Mijn verdriet een plek kan geven	Emotioneel welbevinden	2,97	,75
Mij gehoord voel	Sociaal welbevinden	2,89	,76
Mijn situatie beter begrijp	Psychologisch welbevinden	2,89	,80
Mijzelf (weer) kan zijn	Psychologisch welbevinden	2,74	,71
Een arm om mij heen krijg	Sociaal welbevinden	2,71	,75
Eerder om hulp durf te vragen	Sociaal welbevinden	2,71	,76
Structuur krijg	Psychologisch welbevinden	2,66	,73
(Weer) kan genieten van kleine dingen	Spiritueel welbevinden	2,63	,94

Het leven (weer) als zinvol kan ervaren	Spiritueel welbevinden	2,57	,88
Makkelijker over mijn situatie kan praten	Sociaal welbevinden	2,46	,70
(Weer) een doel in mijn leven vind	Spiritueel welbevinden	2,43	,95
Mij minder alleen voel	Sociaal welbevinden	2,34	,94
Rust heb over geloofs- en/of levensvragen	Spiritueel welbevinden	2,11	,93

*Dit is **zeker niet** (1) / **niet** (2) / **wel** (3) / **zeker wel** (4) op mij van toepassing.

Belang rol en activiteiten gids tijdens gesprekken

Op de baseline is aan respondenten gevraagd wat zij belangrijk vinden dat de gids tijdens de gesprekken zal doen. Uit de resultaten blijkt dat respondenten (n=35) vooral veel belang hechten aan de relationele aspecten van de gesprekken met de gids (zie tabel 6): men vindt het belangrijk tot heel belangrijk dat de gids naar hen luistert, betrouwbaar en respectvol is, begrip toont en de tijd voor hen heeft. Ook reflectieve vaardigheden worden door respondenten belangrijk gevonden, zoals het helpen overzicht te krijgen en het van een afstand naar de situatie kunnen kijken. Inhoudelijke deskundigheid, zoals het aandacht hebben voor geloofskwesties en werk en doorverwijzen naar andere activiteiten binnen Viore, vindt men van de gids naar verhouding minder belangrijk. Gemiddeld genomen scoren de items rondom inhoudelijke deskundigheid dan ook significant lager dan de items die te maken hebben met relationele aspecten ($M=3,56$ vs $M=4,14$; $t(32)=-6,62$; $p<,01$) en reflectieve vaardigheden ($M=3,56$ vs $M=4,11$; $t(31)=-6,67$; $p<,01$).

Tabel 6: Overzicht van reacties op de vraag ‘Hoe belangrijk vindt u het dat de gids onderstaande dingen doet tijdens het gesprek / de gesprekken die u met hem of haar heeft?’, gerangschikt naar gemiddelden (1-5, 1=heel onbelangrijk; 5=heel belangrijk) (n=35).

	<i>Gemiddelde</i>	<i>SD</i>
Naar mij luistert	4,49	,51
Betrouwbaar is	4,46	,66
Respectvol is	4,40	,55
Begrip toont	4,34	,48
De tijd voor mij heeft	4,31	,58
Mij advies geeft	4,29	,52
Mij helpt om overzicht te krijgen	4,23	,73

Mij tips geeft	4,23	,81
Van een afstand naar de situatie kan kijken	4,20	,58
Mij helpt om te gaan met de situatie	4,20	,87
Met mij meedenkt over hoe ik nu verder ga	4,17	,82
Mij steunt	4,06	,73
Mij wijst op hoe ik mijn kracht kan aanboren	4,06	,92
Mij helpt ruimte in mijzelf te creëren	4,00	,84
Met mij meedenkt over relaties	3,69	1,18
Mij weg wijs maakt buiten Viore, bijvoorbeeld door mij te verwijzen naar iemand anders die mij (ook) kan helpen	3,66	1,06
Een tijdje met mij meeloopt	3,57	,95
Met mij meedenkt over levensvragen	3,46	,98
Mij centraal zet	3,37	,88
Mij weg wijs maakt binnen Viore, bijvoorbeeld door door te verwijzen naar andere activiteiten	3,26	1,11
Met mij meedenkt over werk	3,11	1,35
Met mij meedenkt over geloofskwesties	2,03	,97

C. Hoe ervaren bezoekers de begeleiding door gidsen?

Om te onderzoeken hoe respondenten de begeleiding door gidsen hebben ervaren, is gevraagd naar wat respondenten belangrijk vinden dat de gids tijdens de gesprekken doet, is via een aantal stellingen geïnformeerd naar hoe respondenten de gesprekken hebben ervaren – met een focus op relationele aspecten en inhoudelijke deskundigheid van de gids – en is gevraagd naar in hoeverre respondenten aanvullende ondersteuning hebben (gehad) en/of zijn doorverwezen tijdens de gidsgesprekken. De resultaten van deze drie onderdelen worden achtereenvolgens belicht.

Rol van gids tijdens gesprekken

Net als op de baseline, is op de follow-up opnieuw gevraagd wat respondenten belangrijk vinden dat de gids doet tijdens de gesprekken. In grote lijnen komen de reacties na afloop van de gesprekken overeen met die van daarvoor en, net als op de baseline, wordt inhoudelijke deskundigheid naar verhouding als minder belangrijk gezien dan relationele aspecten ($M=3,59$ vs $M=4,19$; $t(17)=-6,64$; $p<,01$) en reflectieve vaardigheden ($M=3,59$ vs $M=4,16$;

$t(17)=-5,01$; $p<,01$). Een paar specifieke items wordt op de follow-up significant belangrijker beschouwd dan op de baseline: het meedenken over levensvragen ($M=3,39$ vs $M=3,89$; $t(17)=-2,15$; $p=,046$), het centraal zetten van de respondenten ($M=3,33$ vs $M=3,83$; $t(17)=-2,30$; $p=,035$) en het wegwijs maken binnen Viore ($M=3,22$ vs $M=3,61$; $t(17)=-2,12$; $p=,049$).

Ervaringen gids tijdens gesprekken

Op de follow-up ($n=18$) is via een aantal stellingen verder nagevraagd hoe respondenten de gids tijdens de gesprekken hebben ervaren (zie tabel 7). Uit de reacties blijkt dat respondenten tenminste in voldoende mate tevreden zijn over de relationele aspecten van de gids. Zo heeft een grote meerderheid de indruk dat de gids goed begreep waar zij behoefte aan hadden (89%), veel ruimte gaf om het eigen verhaal te vertellen (89%) en er een goede band of 'klik' ontstond (78%). Ook wisten de gidsen in de beleving van de respondenten een veilige plek te creëren (78% 'zeer veilig') en voelden respondenten zich gesteund (33% 'voldoende', 67% 'veel').

De inhoudelijke deskundigheid werd door de meeste respondenten als 'goed' beschouwd (78%). Ook de mogelijkheid om met de gids meer dan één gesprek te voeren, werd door respondenten zeker gewaardeerd (94% 'wel').

Tabel 7: Overzicht van reacties op stellingen over de gidsgesprekken.

<i>Kunt u per stelling aangeven wat op u van toepassing is?</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>
De gids begreep slecht (1) / voldoende (2) / goed (3) waar ik behoefte aan had	0 (0%)	2 (11%)	16 (89%)
Tijdens de gesprekken gaf de gids mij weinig (1) / voldoende (2) / veel (3) ruimte om mijn verhaal te vertellen	0 (0%)	2 (11%)	16 (89%)
Ik voelde mij niet (1) / voldoende (2) / zeer (3) veilig bij de gids	0 (0%)	4 (22%)	14 (78%)
De gids gaf mij weinig (1) / voldoende (2) / veel (3) steun	0 (0%)	6 (33%)	12 (67%)
De deskundigheid van de gids vond ik slecht (1) / voldoende (2) / goed (3)	0 (0%)	4 (22%)	14 (78%)
De gids en ik hadden een slechte (1) / voldoende (2) / goede (3) 'klik' of band met elkaar	0 (0%)	4 (22%)	14 (78%)
Ik stelde het niet (1) / een beetje (2) / wel (3) op prijs dat ik de gids meerdere keren sprak	0 (0%)	1 (6%)	17 (94%)

Ondersteuning en doorverwijzing tijdens gidsgesprekken

Het merendeel (61-83%) van de respondenten op de follow-up (n=18) geeft aan, naast de gidsgesprekken en contacten met de huisarts, geen andere vormen van ondersteuning te hebben gehad. Wel heeft twee derde (67%) van de respondenten met de gids besproken welke aanvullende activiteiten of vormen van ondersteuning er mogelijk zijn. Soms is er doorverwezen naar andere activiteiten binnen Viore, zoals Viore ontspant (bijv. film, leesclub, Autogene Training, mindfulness, muzikale ontmoeting) (42%) en Viore in gesprek (bijv. de Herensociëteit, vrouwen/mannen in gesprek, aanschuiven, een maand verder) (25%). Ook is men geregeld doorverwezen naar de psycholoog of psychiater (42%) of naar de huisarts (17%). Een kwart van de respondenten (25%) geeft aan daadwerkelijk van de doorverwijzing gebruikgemaakt te hebben; voor een deel van de anderen bleek het (nog) niet nodig en sommigen (25%) verwachten hier in de toekomst van gebruik te maken.

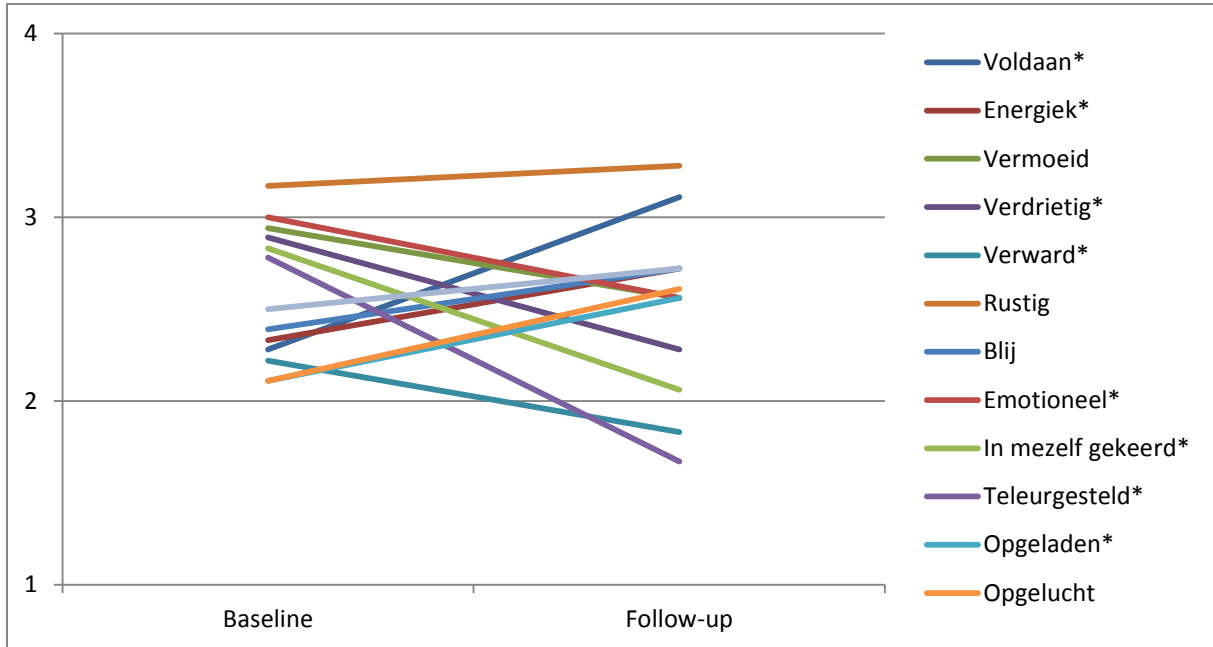
D. Wat zijn de opbrengsten van de gidsgesprekken?

Om te onderzoeken wat de gidsgesprekken voor respondenten hebben opgeleverd, zijn de volgende onderdelen uitgevraagd. Er is gevraagd naar de emoties waarmee respondenten na afloop van het laatste gesprek vertrekken, de manier waarop respondenten omgaan met kanker (MAC, voor (ex-)patiënten) en/of met lastige situaties (GSE, voor naasten en nabestaanden), de mate van veerkracht (MHC-SF) en de ervaren kwaliteit van leven (EORTC QLQ-30). Ook is gevraagd naar wat de gidsgesprekken respondenten heeft opgeleverd. Voor ieder van deze onderdelen is onderzocht in hoeverre de scores op de baseline en follow-up al dan niet van elkaar verschillen.

Emoties

Na het voeren van één of meerdere gesprekken met de gids voelen deelnemers zich anders dan voorafgaand aan het eerste gesprek (zie figuur 1). Zij voelen zich op de follow-up significant meer voldaan ($t(17)=-6,87$; $p<,01$), energiek ($t(17)=-2,12$; $p=,049$) en opgeladen ($t(17)=-2,41$; $p=,028$), en minder verdrietig ($t(17)=3,34$; $p<,01$), verward ($t(17)=2,36$; $p=,03$), emotioneel ($t(17)=2,20$; $p=,042$), in zichzelf gekeerd ($t(17)=5,10$; $p<,01$) en teleurgesteld ($t(17)=5,66$; $p<,01$) dan op de baseline. Met andere woorden, over het algemeen ervaren deelnemers op de follow-up zowel meer positieve (voldaan, energiek, opgeladen) als minder negatieve (verdrietig, verward, emotioneel, in zichzelf gekeerd, teleurgesteld) emoties in vergelijking met de baseline.

Figuur 1: Overzicht van reacties op de vraag ‘Kunt u aangeven hoe u zich voelt?’, in gemiddelden (1-4, 1=zeker niet op mij van toepassing; 4=zeker wel op mij van toepassing), op de baseline en follow-up (n=18).



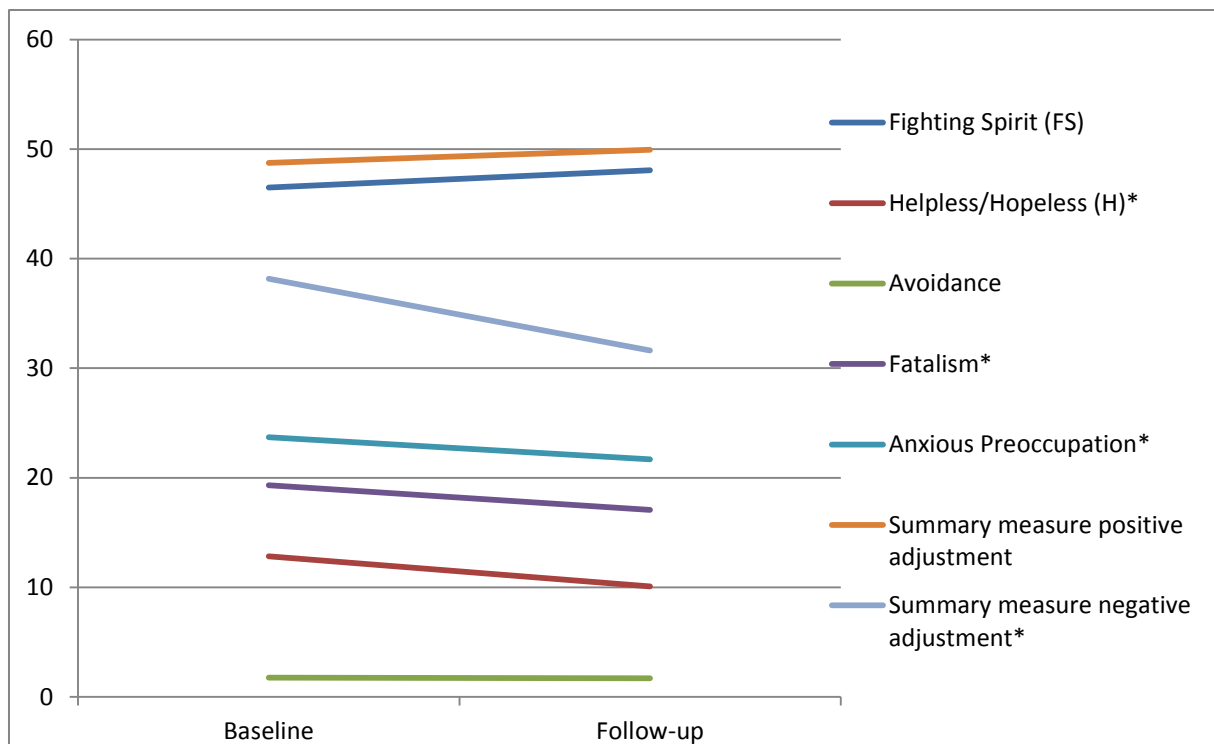
*Significant verschil tussen baseline en follow-up (bij $p < ,05$).

Aanpassing aan kanker (MAC) en coping (GSE)

De manier waarop respondenten die zelf ziek zijn (geweest) omgaan met kanker, verschilt op een aantal punten significant tussen de baseline en de follow-up (n=13) (zie figuur 2). Zo scoren zij significant lager op de subschalen hulpeloosheid/hopeloosheid ($t(12)=3,56$; $p < ,01$), angstige preoccupatie ($t(12)=3,61$; $p < ,01$) en fatalisme ($t(12)=3,71$; $p < ,01$) en laat ook de samenvattende score voor negatieve aanpassing aan kanker een significante afname zien ($t(12)=5,47$; $p < ,01$).

Op de vraag ‘Heeft u het idee dat de gesprekken met de gids bij Viore hebben bijgedragen aan hoe u met de ziekte omgaat?’ geven alle respondenten (n=13) aan dat de gesprekken met de gids bij Viore een positieve bijdrage hebben geleverd aan hoe zij met de ziekte omgaan.

Figuur 2: Overzicht van gemiddelden op de sub- en samenvattende schalen van de MAC, voor de baseline en follow-up (n=13).



*Significant verschil tussen baseline en follow-up.

Voor naasten en nabestaanden (n=5) is er geen significant verschil op hoe zij met lastige situaties omgaan (coping; gemeten aan de hand van de GSE) tussen de baseline en follow-up: op de follow-up scoren respondenten gemiddeld, net als op de baseline, 3,1 (SD=,31). Tegelijkertijd valt op dat alle respondenten (n=5) aangeven dat de gesprekken met de gids bij Viore positief hebben bijgedragen aan hoe zij met de situatie omgaan.

Veerkracht (MHC-SF)

De scores van respondenten op de MHC-SF van de follow-up (n=18) verschillen zowel op emotioneel welbevinden (M=3,37; SD=,80) als op psychologisch welbevinden (omgevingsbeheersing (M=3,83; SD=,62), positieve relaties met anderen (M=3,83; SD=1,04) en doel in het leven (M=3,33; SD=1,28)) niet significant van de scores op de baseline. Wel geeft een grote meerderheid (83%) aan dat de gesprekken met de gids bij Viore positief hebben bijgedragen aan hoe zij zich voelen.

Kwaliteit van leven (EORTC QLQ-C30)

Op de follow-up zijn de gemiddelde scores van respondenten (n=18) weliswaar hoger dan op de baseline op algehele gezondheid en algehele kwaliteit van leven (algehele gezondheid: M=5,11; SD=,90; algehele kwaliteit van leven: M=5,33; SD=,69), maar beide meetmomenten

verschillen niet significant van elkaar. Een ruime meerderheid van de respondenten (78%) geeft aan dat de gesprekken met de gids bij Viore positief bij hebben gedragen aan hun algehele kwaliteit van leven.

Wat gidsgesprekken opleveren

Op de vragenlijst is gevraagd wat de gidsgesprekken de respondenten hebben opgeleverd. Uit de follow-up blijkt dat respondenten door de gidsgesprekken het sterkst het gevoel hebben gesteund en gehoord te zijn en (weer) verder te kunnen (zie tabel 8).

Wanneer gekeken wordt naar de subschalen die vooraf zijn opgesteld (op basis van de focusgroepen, zie ook bijlage 1), dan zien we dat sociaal welbevinden ($M=2,94$; $SD=,55$), psychologisch welbevinden ($M=2,88$; $SD=,47$) en emotioneel welbevinden ($M=2,76$; $SD=,53$) gemiddeld het hoogst scoren. Spiritueel welbevinden scoort het laagst ($M=2,58$; $SD=,53$) en significant lager dan sociaal ($t(17)=3,14$; $p<,01$) en psychologisch welbevinden ($t(17)=3,27$; $p<,01$).

Om te onderzoeken of er een verschil is tussen wat respondenten vooraf hoopten dat de gidsgesprekken zouden opleveren (zie ‘Redenen voor een gidsgesprek’) en wat zij na afloop van de gidsgesprekken aangeven dat zij hebben opgeleverd, hebben we de scores op de baseline en follow-up met elkaar vergeleken. De items die betrekking hebben op emotioneel, psychologisch en spiritueel welbevinden verschillen niet tussen de baseline en de follow-up. Twee items die betrekking hebben op sociaal welbevinden verschillen daarentegen wel: op de follow-up voelen respondenten zich, meer dan vooraf verwacht of gehoopt, gehoord ($t(17)=-2,47$; $p=,024$) en minder alleen ($t(17)=-2,13$; $p=,048$).⁶

Tabel 8: Overzicht van reacties op de vraag ‘Wat hebben de gidsgesprekken u opgeleverd?’, gerangschikt naar gemiddelden ($n=18$).

<i>Door de gidsgesprekken...</i>	<i>Subschaal</i>	<i>Gemiddelde*</i>	<i>SD</i>
Voel ik mij gesteund	Sociaal welbevinden	3,39	,50
Voel ik mij gehoord**	Sociaal welbevinden	3,22	,73
Kan ik (weer) verder	Psychologisch welbevinden	3,17	,51

⁶ De score op de follow-up op de subschaal sociaal welbevinden is nét niet significant hoger dan op de baseline ($t(16)=-1,96$; $p=,068$).

Begrijp ik mijn situatie beter	Psychologisch welbevinden	2,94	,64
Kan ik beter met mijn gevoelens omgaan	Emotioneel welbevinden	2,83	,62
Durf ik eerder om hulp te vragen	Sociaal welbevinden	2,83	,79
Ben ik getroost	Sociaal welbevinden	2,83	,79
Voel ik mij minder alleen**	Sociaal welbevinden	2,78	,65
Heb ik (weer) vertrouwen in mijzelf gekregen	Psychologisch welbevinden	2,78	,65
Heb ik structuur gekregen	Psychologisch welbevinden	2,78	,81
Kan ik mijzelf (weer) zijn	Psychologisch welbevinden	2,72	,58
Heb ik mijn verdriet een plek kunnen geven	Emotioneel welbevinden	2,72	,67
Heb ik mijn emoties kunnen verwerken	Emotioneel welbevinden	2,72	,67
Kan ik (weer) genieten van kleine dingen	Spiritueel welbevinden	2,67	,69
Kan ik makkelijker over mijn situatie praten	Sociaal welbevinden	2,61	,61
Kan ik het leven (weer) als zinnvol ervaren	Spiritueel welbevinden	2,61	,61
Heb ik (weer) een doel in mijn leven	Spiritueel welbevinden	2,61	,70
Heb ik rust over geloofs- en/of levensvragen	Spiritueel welbevinden	2,44	,92

*Dit is **zeker niet** (1) / **niet** (2) / **wel** (3) / **zeker wel** (4) op mij van toepassing.

**Sprake van een significant verschil tussen de baseline en de follow-up (bij $p < ,05$).

Naast de gesloten vragen over welbevinden en wat de gids gesprekken respondenten hebben opgeleverd, is ook via een open vraag geïnformeerd naar de bijdrage van de gids gesprekken

aan het welzijn van de bezoekers. Aan respondenten op de follow-up is gevraagd: ‘Als u in één zin zou omschrijven wat het belangrijkste is dat de gidsgesprekken u hebben opgeleverd, wat zou dat dan zijn?’ 16 respondenten (van de 18) hebben hierop een antwoord geformuleerd. De meeste van deze antwoorden wijzen uit dat de gidsgesprekken vooral van belang zijn geweest voor het verbeteren van het psychologisch (69%) en sociaal (38%) welbevinden.⁷ Voorbeelden uit de eerste categorie zijn omschrijvingen als: “ik heb begrip voor de situatie waarin ik terecht ben gekomen.” (RP15), “Ik heb inzicht gekregen hoe ik nog beter voor mezelf kan zorgen” (RP5) en “Zij heeft mij geholpen om e.e.a. goed op een rijtje te krijgen, zodat ik beter keuzes kan maken.” (RP3). Voorbeelden uit de tweede categorie omvatten antwoorden als: “Gehoord worden ! [...]” (RP18), “Ik vond het fijn om mijn verhaal te kunnen doen en ik kreeg erkenning dat het leven zwaar is nu.” (RP17) en “Je voelt je gehoord door iemand die exact weet wat je meegemaakt heb” (RP2). Overige antwoorden hebben te maken met emotioneel welbevinden (13%), zoals “Sparring en toetsing van eigen verwerking van het ziekteproces” (RP12), of (al dan niet praktische) ziekte-gerelateerde zaken (19%), zoals “Goede ondersteuning over het aangaan van een tweede beoordeling bij een ander ziekenhuis” (RP1).

E. Hoe beoordelen bezoekers de gidsgesprekken?

Op de follow-up is aan respondenten (n=18) gevraagd een aantal kenmerken van de gesprekken die zij hebben gevoerd, te beoordelen. Achtereenvolgens worden besproken: de algehele beoordeling van de gidsgesprekken, de beoordeling van de frequentie en duur van de gidsgesprekken, de eventuele verbeterpunten voor de gidsgesprekken en de plek die Viore voor respondenten is.

Algehele beoordeling gidsgesprekken

De gidsgesprekken worden door respondenten (n=18) zeer positief geëvalueerd. Gemiddeld geven zij een 8,2 voor de gidsgesprekken. Unaniem (100%) geven respondenten aan dat zij de gidsgesprekken aan anderen in vergelijkbare situaties zouden aanraden en dat zij, mochten zij ooit in een vergelijkbare situatie verkeren, weer gidsgesprekken zouden willen.

⁷ De percentages tellen op tot meer dan 100%, omdat sommige antwoorden onder meer dan één categorie vallen.

Beoordeling, frequentie en duur gidsgesprekken

Gemiddeld hebben respondenten twee à drie gesprekken met de gids gevoerd (M=2,78). Een enkeling heeft vier (11%) of vijf (6%) gesprekken gevoerd. Nagenoeg iedereen (94%) vond dit een goed aantal gesprekken.

Het eerste gesprek kon veelal (in 61% van de gevallen) binnen één tot twee weken nadat deze was aangevraagd, plaatsvinden. Soms kon het al in minder één week (17%) en soms duurde het twee tot drie weken (6%) of langer dan drie weken (17%). Een overgrote meerderheid classificeert deze termijn als 'goed' (94%).

Tussen het eerste en tweede gesprek zat doorgaans één tot twee weken (in 50% van de gevallen) of twee tot drie weken (33%). Een enkele keer zat er langer dan drie weken tussen (17%). Respondenten geven unaniem (100%) aan deze tussentijd goed te vinden.

Gesprekken met een gids duurden gemiddeld een half uur tot een uur (28%) of één tot twee uur (67%). In één geval duurde dit langer dan twee uur (6%). Over de duur van de gesprekken zijn respondenten positief: iedereen (100%) vond dit een goede duur.

Verbeterpunten gidsgesprekken

Aan respondenten is ook de vraag voorgelegd: “Zou de gidsfunctie volgens u verbeterd kunnen worden en zo ja, op welk(e) punt(en)?” De meeste respondenten (83%) geven hierop aan geen verbeterpunten te hebben – zoals “Absoluut niet.” (RP18), “Nee, is goed zoals het is” (RP17) en “Voor mij werkt het prima zo” (RP16). Sommigen (17%) noemen verbeterpunten, die o.a. gaan over het sneller laten plaatsvinden van het eerste gesprek (RP11) en een tip om de cliënt een opdracht mee te geven: “het kan helpen om de 'client' te vragen voor het volgende gesprek het besprokene te doordenken (als opstart naar het volgende gesprek).” (RP5).

Gidsgesprekken binnen Viore

Tot slot is aan respondenten gevraagd om de volgende zin af te maken: “Viore is voor mij een plek waar...” Alle respondenten op de follow-up (n=18) hebben hier een antwoord geformuleerd (zie tabel 9). Uit de antwoorden komt naar voren dat Viore voor respondenten een veilige en vertrouwde plek is – sommigen omschrijven het bijvoorbeeld als “thuis” en “op mijn gemak” – en een plek is waar bezoekers tot rust kunnen komen en gehoord worden. Voor anderen staat vooral de ondersteuning bij verwerking en omgang met de ziekte centraal.

Tabel 9: Overzicht van reacties op de zin: “Viore is voor mij een plek waar...” (n=18)

<i>Viore is voor mij een plek waar...</i>	<i>Past bij thema...</i>
RUst en Warmte centraal staan.	Rust en plek waar geluisterd wordt
Er rust is	Rust en plek waar geluisterd wordt
je tot rust kan komen en waar er naar je geluisterd wordt	Rust en plek waar geluisterd wordt
je je verhaal kwijt kunt, er naar je geluisterd wordt	Rust en plek waar geluisterd wordt
waar begrip is voor de situatie waarin je zomaar (kanker en verlies) bent terecht gekomen.	Rust en plek waar geluisterd wordt
Ik tot rust kan komen, advies en informatie krijg. En steun en troost.	Rust en plek waar geluisterd wordt
Ik mij veilig voel	Vertrouwde, veilige, welkome plek
Ik me op mijn gemak voel en die me de vertrouwdheid biedt om mijn problemen te bespreken	Vertrouwde, veilige, welkome plek
ik gehoord en gekend ben, waardoor ik me er thuis voel!	Vertrouwde, veilige, welkome plek
ik terecht kan	Vertrouwde, veilige, welkome plek
iedereen welkom is.	Vertrouwde, veilige, welkome plek
Ik ontmoet lieve mensen en dagelijks drink ik coffe mensen help mij als ik iets vraag daarom ik ga vaak hier komen.goed plek voor ruilen informatie haaa ok voor mijn mijn Nederlandse taal verbeteren .	Vertrouwde, veilige, welkome plek
Je je direct thuisvoelt. Er hangt een prettige sfeer.	Vertrouwde, veilige, welkome plek
ik warmte, geborgenheid en acceptatie heb ervaren.	Vertrouwde, veilige, welkome plek
Ik ongedwongen mezelf kan zijn, en waar ik hartelijk wordt verwelkomt	Vertrouwde, veilige, welkome plek
Ik ondersteuning vind bij mijn eigen verwerkingsproces.	Ondersteuning
Ik geleerd heb om te leren omgaan met heden ,verleden en toekomst!	Ondersteuning
Ik me gedragen voel door de troost en ondersteuning en waar ik zelf ook graag mijn steentje aan bij zou willen dragen op termijn.	Ondersteuning

Hoofdstuk 4: Conclusie

Hoewel ervaringen van bezoekers in inloophuizen en centra in Nederland al eerder wetenschappelijk zijn onderzocht (zie bijv. Van der Stege et al., 2014; Vahedi Nikbakth – van de Sande et al., 2014; Van Leeuwen et al., 2009), is de rol van kortdurende ondersteuning door vrijwilligers ('gidsen') onderbelicht. Dit onderzoek is dan ook het eerste onderzoek binnen de Nederlandse context waarin deze rol nader is onderzocht. Met het onderzoek, uitgevoerd bij Viore, wordt zicht gekregen op a) de kenmerken van de bezoekers aan gidsgesprekken, b) hun verwachtingen en c) ervaringen met betrekking tot de gidsgesprekken, d) de opbrengsten van gidsgesprekken en e) de evaluatie van de gidsgesprekken.

Aan dit onderzoek hebben 35 respondenten deelgenomen, waarvan 18 tevens de follow-up hebben ingevuld. De gemiddelde leeftijd is 60 jaar en er hebben iets meer vrouwen dan mannen deelgenomen aan het onderzoek (baseline 80% vrouw; follow-up 61% vrouw). Ongeveer een kwart van de respondenten (26%) is naaste of nabestaande van iemand met kanker en driekwart (74%) heeft zelf kanker (gehad). (Ex-)patiënten die deelnemen aan dit onderzoek hebben meer negatieve en minder positieve aanpassing aan kanker in vergelijking met andere kankerpatiënten (in Nederland en in Engeland; Braeken et al., 2010; Watson & Homewood, 2008). Vergeleken met andere Nederlandse kankerpatiënten valt op dat zij in sterkere mate kampen met hulpeloosheid/hopeloosheid, fatalisme en angstige preoccupatie en in mindere mate vechtlust ervaren en de ziekte vermijden.

De redenen voor respondenten om deel te nemen aan gidsgesprekken bevinden zich op verschillende vlakken en problematiek op gebied van emotioneel, psychologisch, sociaal en spiritueel welzijn spelen allen een rol. Gemiddeld zien we dat respondenten voorafgaand aan de gidsgesprekken het sterkst hopen dat hun emotioneel welbevinden verbetert – bijvoorbeeld dat zij beter met hun gevoelens kunnen omgaan en hun emoties kunnen verwerken – gevolgd door hun psychologisch welbevinden – zodat zij hun situatie beter begrijpen, (weer) vertrouwen in zichzelf krijgen en (weer) verder kunnen. Daarnaast hopen velen dat zij zich gesteund en gehoord zullen voelen (sociaal welbevinden), en is voor sommigen het spiritueel welbevinden – zoals het (weer) kunnen genieten van kleine dingen, een doel vinden en het leven (weer) als zinvol kunnen ervaren – van belang.

De gidsgesprekken zijn over het algemeen als positief ervaren. Respondenten voelen zich bijvoorbeeld voldoende (11%) tot goed (89%) begrepen door de gids en ervaren voldoende (11%) of veel (89%) ruimte om hun verhaal te vertellen. Relationele aspecten (luisteren, betrouwbaar zijn, begrip tonen, etc.) en reflectieve vaardigheden (helpen om

overzicht te krijgen, van een afstand naar de situatie kunnen kijken, etc.) worden door respondenten als significant belangrijker beschouwd dan de inhoudelijke deskundigheid van de gids (het geven van advies, meedenken bij werk, relaties, levensvragen, etc.).

Na afloop van de gidsgesprekken scoren de respondenten op een aantal aspecten anders dan voorafgaand aan de gesprekken. Zo ervaren zij op de follow-up zowel meer positieve (voldaan, energiek, opgeladen) als minder negatieve (verdrietig, verward, emotioneel, in zichzelf gekeerd, teleurgesteld) emoties in vergelijking met de baseline. Ook rapporteren respondenten significant minder negatieve aanpassingen aan kanker (MAC). Meer specifiek scoren zij lager op de subschalen hulpeloosheid/hopeloosheid, fatalisme en angstige preoccupatie. Daarnaast laat de follow-up zien dat behalve psychologisch en emotioneel welbevinden, de gidsgesprekken juist ook het sociaal welbevinden bevorderen. Respondenten voelen zich na afloop significant meer gehoord en minder alleen dan dat zij vooraf hadden verwacht/gehoopt. Ook op de open vraag over wat de gidsgesprekken respondenten hebben opgeleverd, komt naar voren dat – naast psychologisch welbevinden – het sociaal welbevinden een belangrijke uitkomst is.

De respondenten evalueren de gidsgesprekken als zeer positief. Gemiddeld geven zij een 8,2 voor de gidsgesprekken. Unaniem (100%) geven respondenten aan dat zij de gidsgesprekken aan anderen in vergelijkbare situaties zouden aanraden en dat zij, mochten zij ooit in een vergelijkbare situatie verkeren, weer gidsgesprekken zouden willen. Tot slot beoordelen de respondenten het aantal, de frequentie en de duur van de gidsgesprekken als goed.

Beperkingen en vervolgonderzoek

Naast bovenstaande uitkomsten, kent het onderzoek ook beperkingen. Het betreft een kleine steekproef, zonder controlegroep. Het onderzoek fungeert hiermee vooral als een exploratieve pilot studie: het levert waardevolle inzichten op voor de gidsfunctie bij Viore, maar de uitkomsten van het onderzoek laten zich lastig generaliseren naar de grotere populatie van kankerpatiënten en inloopcentra in Nederland. Om inzicht te kunnen krijgen in wat de gidsfunctie voor andere inloopcentra en kankerpatiënten zou kunnen betekenen, zou in de toekomst een grotere studie met controlegroep kunnen worden opgezet.

De resultaten van dit onderzoek suggereren dat de gidsgesprekken een positieve bijdrage leveren aan het welzijn van de bezoekers die deelnemen aan de gidsgesprekken bij Viore. Daarmee vervullen de gidsgesprekken een belangrijke plaats binnen het aanbod van Viore. Deze bijdrage en plaats binnen het aanbod zou met vervolgonderzoek nader kunnen

worden uitgediept. Zo zou bijvoorbeeld het effect van gidsgesprekken ten opzichte van andere activiteiten binnen het aanbod van ‘Viore Verwerkt’ kunnen worden bepaald.

Daarnaast zou de precieze werking van de gidsgesprekken nader kunnen worden onderzocht. Het huidige onderzoek geeft onder meer inzicht in wat respondenten waarderen dat de gids *tijdens* de gidsgesprekken doet. De vraag naar wat er daadwerkelijk tijdens de gidsgesprekken gebeurt en wat daarvan werkzaam of effectief is voor het verbeteren van het welzijn van bezoekers, is met dit onderzoek niet beantwoord. Met vervolgonderzoek zou de werking van de gidsgesprekken nader kunnen worden onderzocht, wat er onder andere toe zou kunnen leiden dat gidsen in de toekomst (nog) beter kunnen worden toegerust voor hun taak.

Verder is gedurende de onderzoeksperiode gebleken dat een relatief klein deel van de bezoekers bij Viore een gidsgesprek aangaat (70 van de 308 nieuwe bezoekers; 23%). Met vervolgonderzoek zou kunnen worden nagegaan welke bezoekers van Viore behoefte hebben aan gidsgesprekken en hoe deze groep het beste kan worden bereikt.

Tot slot blijkt uit dit onderzoek dat een aanzienlijk deel van de ondersteuning die de gidsen leveren slechts uit één gidsgesprek bestaat (bij 16 van de 35 respondenten; 46%). Vervolgonderzoek zou kunnen uitwijzen hoeveel gidsgesprekken bij welke problematiek tot optimale ondersteuning leidt.

Hoofdstuk 5: Aanbevelingen

Met dit onderzoek is inzicht vergroot in hoe bezoekers die deelnemen aan gidsgesprekken de begeleiding door, en gesprekken met deze gidsen ervaren en beoordelen, en welke opbrengsten deze gesprekken kennen. Met een gemiddelde score van 8,2 blijken respondenten zeer positief over de gidsgesprekken. Bovendien blijkt dat alle respondenten op de follow-up de gidsgesprekken aan anderen in vergelijkbare situaties aanraden en, mochten zij ooit in een vergelijkbare situatie verkeren, weer gidsgesprekken zouden willen. Dit geeft aan dat de gidsgesprekken zeer goed worden ontvangen. Ten eerste verdient het daarom de aanbeveling op vergelijkbare wijze door te gaan met het voeren van deze gesprekken.

Ten tweede laten de ervaringen van respondenten met de gidsfunctie zien dat deze functie goed aansluit bij de zogenaamde ‘stepped care’ benadering van zorg. Hierbij krijgen patiënten in eerste instantie een laagdrempelige en lichte vorm van ondersteuning aangeboden (bijvoorbeeld door vrijwilligers, zoals gidsen), en wordt er – slechts als deze ondersteuning onvoldoende resultaat oplevert – overgegaan op meer intensieve behandelingen. De gidsfunctie blijkt deze eerste stap in ondersteuning op een gewenste en effectieve manier in te vullen: uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat relationele aspecten en reflectieve vaardigheden door de respondenten naar verhouding belangrijker worden gevonden dan inhoudelijke deskundigheid van de gids. Ook blijkt dat – anders dan door respondenten op de baseline verwacht – de gidsgesprekken juist (ook) het sociaal welbevinden bevorderen. Respondenten voelen zich na afloop van de gesprekken significant meer gehoord en minder alleen dan dat zij vooraf hadden verwacht/gehoopt. Een tweede aanbeveling is daarom om de gidsfunctie vorm te (blijven) geven op een laagdrempelige manier en als een lichte vorm van ondersteuning, en om gidsen hier specifiek voor te trainen, zodat zij hoofdzakelijk fungeren als sociale ondersteuners – die de nadruk leggen op relationele aspecten en reflectieve vaardigheden bezitten – en door kunnen verwijzen naar professionele ondersteuning wanneer dat nodig is.

Dit beeld van de gidsfunctie als laagdrempelige variant binnen de ‘stepped care’ benadering van zorg, past eveneens goed bij de rol van de gids zoals Viore deze voor ogen heeft: “De gids volgt hoe het met de aan hem of haar gekoppelde bezoekers gaat op fysiek, mentaal, emotioneel en spiritueel gebied. Het gaat vooral om luisteren en de vinger aan de pols houden en ook meedenken met de bezoekers en de weg wijzen als er meer nodig is binnen of buiten Viore.” (Viore, 2016, p. 3) Niet alleen bij Viore, maar ook voor andere inloophuizen zou een dergelijke gidsfunctie van meerwaarde kunnen zijn. Zo liet eerder

onderzoek al zien dat het lotgenotencontact alsook de mogelijkheid voor een gesprek en/of 'luisterend oor' als belangrijke reden worden gezien voor bezoek aan een inloophuis (Van der Stege et al., 2014). De gidsfunctie biedt hier een passend kader voor: enerzijds vormt het een waardevolle aanvulling op het bestaande aanbod van inloopcentra, en anderzijds heeft het een schakelfunctie tussen laagdrempelig (lotgenoten)contact en professionele specialistische ondersteuning. Het verdient daarom de aanbeveling deze gidsfunctie ook in andere inloophuizen en centra verder te onderzoeken, ontwikkelen en zo mogelijk implementeren.

Referenties

- Braeken, A.P.B.M., Kempen, G.I.J.M., Watson, M., Houben, R.M.A., Van Gils, F.C.J.M., & Lechner, L. (2010). Psychometric properties of the Dutch version of the Mental Adjustment to Cancer scale in Dutch cancer patients. *Psycho-Oncology*, *19*, 742–749. doi: 10.1002/pon.1628.
- Dijcks, B. & Joeris, S. (2012). *General Self-efficacy Scale (GSE Scale): Uitgebreide toelichting van het meetinstrument*. Verkregen op 3-4-2018, via <http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Home/SearchPost?meetinstrument=211>
- Hesselink, A. & Martens, M. (2014). *Behoeftedonderzoek inloophuizen onder mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten die (nog) geen gebruik maken van een inloophuis*. ResCon, research & consultancy: Haarlem.
- Lamers, S.M.A., Westerhof, G.J., Bohlmeijer, E.T., Ten Klooster, P.M., & Keyes, C.L.M. (2011). Evaluating the psychometric properties of the Mental Health Continuum-Short Form (MHC-SF). *Journal of Clinical Psychology*, *67*(1), 99-110.
- Nederlandse Kankerregistratie, beheerd door IKNL. Verkregen op 13 april, 2018, van https://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/dataset_1/img5ad0a9f2508da
- Scott, N.W., Fayers, P.M., Aaronson, N.K., Bottomley, A., De Graeff, A., Groenvold, M., Gundy, C., Koller, M., Petersen, M.A., & Sprangers, M.A.G. (2008). *EORTC QLQ-C30 Reference Values*. EORTC Quality of Life Group: Brussel.
- Teeuw B, Schwarzer R, Jerusalem M (1994). Dutch Adaptation of the General Self-Efficacy Scale. Berlijn. Zie <http://userpage.fu-berlin.de/~health/dutch.htm>
- Vahedi Nikbakht – van de Sande, C.V.M., Visser, A.P., Van der Stege, H.A., Van den Brom, A., & Den Hollander, R.M.C. (2014). *Het bezoeken van inloophuizen: een kwalitatief perspectief op de ervaringen van mensen met kanker en hun naasten*. Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.
- Van der Stege, H.A., Visser, A.P., Vahedi Nikbakht – van de Sande, C.V.M., Den Hollander, R.M.C., & Van den Brom, A. (2014). *Evaluatie van het bezoek aan inloophuizen door*

mensen met kanker en hun naasten. Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.

Van Leeuwen, N., Van Liempt, H., Visser, A.P., & Bossema, E. (2009). *Evaluatie van psychosociale begeleiding bij mensen met kanker. Waardering, ervaren effecten en kwaliteit van leven*. Masterthesis Klinische en Gezondheidspsychologie, Universiteit Utrecht.

Viore (2016). *Vernieuwing begeleiding door gidsen 2016*. Viore.

Watson, M. & Homewood, J. (2008). Mental Adjustment to Cancer Scale: psychometric properties in a large cancer cohort. *Psycho-Oncology*, 17, 1146–1151. doi: 10.1002/pon.1345.

Bijlage 1: resultaten focusgroepen

Focusgroepen

Voor de focusgroepen is onderscheid gemaakt tussen ‘voor’, ‘tijdens’ en ‘na’ de gidsgesprekken. ‘Voor’ had betrekking op hoe de bezoeker aan de gidsgesprekken begint, ‘tijdens’ had betrekking op wat er tijdens de gidsgesprekken gebeurt en ‘na’ had betrekking op de gehoopte opbrengst van de gidsgesprekken. Deze drie categorieën zijn op grote papieren vellen aan de muur gehangen. Per onderdeel kregen deelnemers de gelegenheid om hun ideeën over wat er voor, tijdens en na de gidsgesprekken gebeurt, op te schrijven op Post It's. Vervolgens werden de briefjes verzameld, opgeplakt bij de desbetreffende categorie en werd aan de hand van de opgeschreven teksten ingegaan op de gidsfunctie. Beide focusgroepen duurde ongeveer twee uur.

De hiernavolgende beschrijving geeft een indruk van de aspecten die tijdens deze gesprekken naar voren kwamen. Om de aspecten op overzichtelijke wijze te presenteren, zijn zij zoveel mogelijk geclusterd tot samenhangende thema's of onderwerpen.

Voor

Tijdens de focusgroepen met bezoekers en stakeholders is stilgestaan bij *hoe* bezoekers bij Viore, en meer specifiek bij de gids, binnenkomen, *welke behoefte* bezoekers hebben bij binnenkomst en welke *barrières* er mogelijk zijn voor het benaderen van een gids.

Hoe: Het beeld dat door bezoekers en stakeholders wordt geschetst over *hoe* bezoekers binnenkomen, kan worden opgedeeld in drie aspecten van welbevinden, die alle (gedeeltelijk of volledig) onder druk staan: 1) emotioneel welbevinden; 2) psychologisch welbevinden; en 3) sociaal welbevinden.

Veelal komen bezoekers met verdrietige emoties binnen. Eén van de bezoekers gaf aan dat zij “*totaal overstuur*” binnenkwam (PV1)⁸ en een ander schreef “*Eerste binnenkomst was eng en zeer emotioneel.*” (PV4) Stakeholders gaven onder meer aan dat bezoekers zich soms “*verslagen*” (PV34), “*angstig*” (PV24; PV25; PV26), “*Verdrietig soms ontredderd*” (PV30) of “*Onzeker*” (PV28; PV29) voelen, of “*Met boosheid*” (PV2) binnenkomen. Tegelijkertijd

⁸ Achter de citaten staat genoemd waar het desbetreffende citaat te vinden is. Verwijzingen beginnend met een ‘P’ verwijzen naar teksten die respondenten hebben opgeschreven op Post It's, verwijzingen beginnend met een R verwijzen naar respondenten, verwijzingen beginnend met een ‘B’ verwijzen naar teksten die respondenten (alleen stakeholders) hebben opgeschreven bij de ‘Baseline’ enquête en verwijzingen beginnend met een ‘F’ verwijzen naar teksten die respondenten (alleen stakeholders) hebben opgeschreven bij de ‘Follow-up’ enquête.

werden er door stakeholders ook blijde aspecten beschreven, zoals mensen die *“Met hoop op hulp”* (PV38) of *“verwachtingsvol”* (PV6) binnen zijn gekomen.

Ten tweede werd door de bezoekers een aantal aspecten genoemd dat te maken heeft met psychologisch welbevinden. Zo beschreven sommigen dat zij *“in een gat”* (RP4; RP5; RP6) vielen en *“vast”* zaten (RP6) toen zij binnenkwamen bij Viore. Eén van de bezoekers (RP8) vertelde: *“[Ik] zag totaal niet hoe ik nu verder moest.”* Ook kwam naar voren dat bezoekers hun eigen lichaam soms niet meer herkennen en rouwen om hetgeen zij verloren zijn door de ziekte. RP6 verwoordde dit treffend: *“Verlies he, d’r zijn zoveel dingen die je d’r door verliest. Ik was iemand die heel graag danste. Ik danste vierentwintig uur in de week. En dat gewoon niet meer kunnen.”*

Aspecten die te maken hebben met sociaal welbevinden kwamen in beide groepen ter sprake. Volgens stakeholders zijn er vaak moeilijkheden en vragen rondom relaties, bijvoorbeeld met de partner of binnen het gezin, en werk. Dit komt onder meer naar voren in uitspraken die door stakeholders – zich inlevend in de bezoekers – zijn opgeschreven, zoals *“De ziekte levert relatieproblemen op”* (BV18), *“Omgang met mijn gezin/partner”* (BV9) en *“Hoe ga ik om met ontslag/werkhervatting etc.”* (BV14). Omgang met een eventuele partner en anderen in de omgeving worden ook door bezoekers als thema’s genoemd die soms gaan spelen als men met kanker te maken krijgt. Het hebben van kanker of het hebben van een naaste met kanker is, volgens zowel bezoekers als stakeholders, een eenzaam proces. Eén van de bezoekers vertelt bijvoorbeeld: *“Ja, maar uiteindelijk ben je toch alleen, ook al heb je een partner. Ziek zijn is eenzaam.”* (RP1) Andere aspecten die – met name door stakeholders - genoemd worden zijn onder meer omgang met financiën, het maken van de medische beslissingen en levenseinde. Eén van de stakeholders schreef bijvoorbeeld over de binnenkomst *“Met hele specifieke vraag: financieel, relationeel etc.”* (PV14) en anderen schreven – zich inlevend in de bezoekers: *“Levenseinde, hoe bereid ik dit voor”* (BV13) en *“Ik heb moeite met...medische keuzes maken”* (BV2).

Welke behoefte: Naast de vraag *hoe* bezoekers binnenkomen, is tijdens de focusgroepen stilgestaan bij *welke behoefte* bezoekers hebben bij binnenkomst. De bezoekers brachten verschillende aspecten waar zij behoefte aan hebben naar voren, zoals *“Behoefte aan: Begrip en herkenning.”* (PV3) en *“(…) Had behoefte aan steun en beweging en vooral aan iemand die naar me wilde luisteren.”* (PV2) De behoefte aan het hebben van een gesprekspartner werd ook door anderen benadrukt. Zo schreef een andere bezoeker bijvoorbeeld *“Iemand nodig om mee te praten”* (PV8) en vertelde RP5: *“Je komt uit het ziekenhuis en je bent*

geopereerd en je gaat weer naar huis of je gaat naar een van je kinderen, weet ik veel, en met je kind kan je daar vaak toch niet over praten, heb ik zelf gemerkt. (...) Nou, en dan zit je. En dan val je inderdaad in dat gat. En je hebt heel erg behoefte aan om er toch over te praten.” Behoeftte aan hulp bij verwerking is een ander aspect dat herhaaldelijk werd genoemd. Eén van de bezoekers schreef over “*verwerking problemen*” (PV8) en een ander van “*hulp bij verwerking*” (PV4). Ook door de stakeholders werd het verwerken van emoties naar voren gebracht, bijvoorbeeld door RP6: “*het overleven is dan even voorbij en dan komt echt de verwerking*” en RPX⁹: “*Dat stukje emotie, dat komt er nu pas uit en dan gaan mensen ineens heel emotioneel worden. Ja, dat mag. Zo werkt het.*”

Bij de bezoekers kwam – op een ander moment in de focusgroep – nog een andere, on vervulde behoefte ter sprake. Bezoekers gaven aan behoefte te hebben aan een pastoraal medewerker en/of dominee. RP5 merkte bijvoorbeeld op: “*Het komt dus duidelijk naar voren dat wij gidsen heel fijn vinden, maar dat er dus ook behoefte is aan een pastoraal medewerker*” en een andere bezoeker vertelde: “*Ik zeg de gesprekken gaan anders. Want een pastoraal medewerker of een dominee of een pastor of wat dan ook, die heeft het toch over andere dingen als dat een maatschappelijk werkster hier een gids of wat dan ook heeft.*” (RP1) Bezoekers maakten daarbij kenbaar dat zij de weg naar de pastoraal medewerker of dominee niet altijd konden vinden.

Waar het specifiek gaat over de gidsen, maakten de stakeholders onderscheid tussen bezoekers die met één of meer specifieke vragen binnenkomen en zij die met een zoekende, aarzelende houding binnenkomen. Deze eerste groep komt veelal direct bij de gids terecht met een specifiek thema waarop men ondersteuning zoekt: “*Eigenlijk is de nood heel hoog als ze, tenminste als ze rechtstreeks een afspraak maken met de gids, dan is de nood behoorlijk hoog. Het is niet zo van ‘nou, ik ga eens kijken’. Kan ook gebeuren hoor, maar mijn ervaring is dat mensen dan echt al tot de rand gevuld zitten.*” (RP1). Bezoekers uit de tweede groep worden daarentegen doorgestuurd, bijvoorbeeld via het ziekenhuis of een van de gastvrouwen: “*Ja, mensen worden ook vanuit het ziekenhuis gestuurd ‘joh ga eens langs’(...).*” (RP1) en “*Maar ik denk dat er een heleboel ook binnenkomen, niet met het idee om voor een gidsgesprek, maar dat de gastvrouw constateert van hé deze mensen hebben een extra gesprek nodig... (...)* En dan zijn mensen heel verrast: ‘oh dat zou fijn zijn’(...).” (RP4)

⁹ RPX verwijst naar een uitspraak van een respondent waarbij niet achterhaald kon worden welke van de respondenten de uitspraak precies heeft gedaan.

Barrières: Behalve informatie over *hoe* en met *welke behoefte* de bezoekers binnenkomen, werden in de focusgroepen barrières bij het benaderen van een gids geïdentificeerd.

Sommigen gaven aan drempels te ervaren om bij Viore binnen te komen en/of de gids in te schakelen. Een van de bezoekers vertelde: *“Ik wil best erkennen dat ik heel lang hier een drempel heb gehad. Dat ik dacht: dat heb ik helemaal niet nodig. Dat zoek ik zelf wel uit.”* (RP6) en één van de stakeholders schreef: *“Binnenkomen is een reuze stap”* (PV32).

Tegelijkertijd bleek tijdens de focusgroep dat de bezoekers, eenmaal binnen, veel positieve aspecten ervaren bij Viore en de gidsen. Eén bezoeker schreef over de *“warme ontvangst”* en het *“open oor”* van de gids (PV5) en een ander schreef over de *“warme binnenkomst”* (PV6). Weer een ander schreef: *“Viore is als een warme deken”* (PV7) en RP7 vertelde: *“Je voelt je meteen thuis hier”*.

Tijdens

Gedurende de focusgroepen met bezoekers en stakeholders is stilgestaan bij wat nodig is om gidsgesprekken goed te laten verlopen. De aspecten die hierin naar voren komen, kunnen worden beschreven aan de hand van drie categorieën: relationele aspecten, reflectieve vaardigheden en inhoudelijke deskundigheid.

Relationele aspecten: De eerste categorie betreft relationele aspecten voor het voeren van een gidsgesprek. In de focusgroep met bezoekers werd een aantal aspecten genoemd die zij waarderen aan hun gids en die van belang zijn voor het voeren van een vertrouwelijk gesprek. Van de gids wordt onder meer verwacht dat h/zij zorgzaam en begripvol is en de tijd voor de bezoeker neemt. RP2 vertelt: *“Wat ik nog op wil merken tijdens het gebeuren is dat er kennelijk ook nooit een tijdslimiet is. Ik heb weleens gesprekken gehad dan zit iemand op z'n horloge te kijken zo van... (...) Ze zijn er gewoon voor je. Je hebt nooit, er is nooit tijdsdruk.”* Daarnaast zijn inlevingsvermogen en empathie van belang. Tijdens de focusgroep met stakeholders wordt gesproken over thema's als *“aandacht”* (PT27) en het *“Er zijn voor bezoeker”* (PT22). Het zoeken naar geborgenheid en troost komt ook naar voren. Zo schrijft een van de bezoekers over een *“behoefte aan omarming”* (PV3) en spreekt een van de stakeholders over een *“big hug”* (RP6).

Zowel bezoekers als stakeholders benadrukken het belang van luisteren. Eén van de bezoekers schrijft: *“Goed luisterend oor moet zij of hij hebben. Eindelijk iemand waarbij je kan lachen en huilen zonder je bezwaard te voelen. Iemand die je houvast geeft!”* (PT4). Een andere bezoeker vertelt over hoe zij zich gerespecteerd voelde bij de gids: *“Ik ben gelovig en*

het feit dat ik daar ook, omdat m'n geloof gewoon een enorme steun en eh houvast en blijdschap en vrede voor mij is, vond ik het ook in het gidsgesprek – hoe die ander eventueel ook denkt of weet ik veel wat – heel fijn de openheid dat ik dat kon delen ook. Zonder vooroordeel of weet ik veel wat. Dus dat vond ik ook heel bijzonder.” (RP8). Stakeholders geven aan dat volgens hen bezoekers graag hun verhaal willen kunnen doen en willen weten dat zij gehoord en begrepen worden. Door één van de stakeholders werd dit ook wel met de term ‘actief luisteren’ omschreven (FT6-1).

Reflectieve vaardigheden: Reflectieve vaardigheden die volgens stakeholders van belang zijn om iemand te helpen, zijn goed doorvragen en iemand voldoende ondersteuning bieden. Door vragen te stellen waarmee er structuur en inzicht in de eigen situatie en emoties gecreëerd wordt, kan men de bezoeker verder helpen met eventuele hulpvragen. Zo vertelde RP1 bijvoorbeeld over de werkwijze van de gids: *“Wat [een gids] doe[t] is vragen, vragen, vragen. En vragen: wat wil je er mee? Als iemand met een heel specifiek probleem komt, soms willen ze het alleen maar kwijt. En geeft dat al de structuur en de mogelijkheid om er iets mee te doen.”*

Ook het hebben van een “*helicopterview*” en het van een afstand bekijken van de situatie is volgens bezoekers van belang. Eén van de bezoekers verwoordt dit als volgt: *“(…) door het gesprek met de gids eh gaf zij ons een helicopterview meer, ja, dat is een goed woord, helicopterview, voor tijdens, ehm gaf ze ons dus een helicopterview waardoor wij samen eigenlijk met nog meer afstand ernaar konden kijken. Dat was ja, was heel bevrijdend gewoon. Dat gaf heel veel ruimte en opluchting. Heel fijn.”* (RP8)

Verder komt het aanboren van de “*eigen kracht*” ter sprake. Het aanspreken van (eigen) kracht wordt door Viore ook wel gezien als een van de belangrijkste doelen van de gids (Viore, 2016). Een stakeholder legt uit dat dit voor sommige bezoekers nieuw is: *“Maar soms is dat volstrekt nieuw voor iemand om je eigen kracht te gebruiken. Want kanker kan iedereen krijgen, maar hoe sta je er voordat je kanker krijgt in het leven. Ben je dan al een krachtig iemand? Ik geloof ook in alle krachten, in krachten die iedereen heeft, maar niet iedereen is daar voordat ‘ie kanker kreeg al vertrouwd mee. Dus dan kan zo nieuw zijn om daarmee aan de slag te moeten.”* (RP6)

Inhoudelijke deskundigheid: De derde categorie gaat over de inhoudelijke deskundigheid die nodig is om de gidsfunctie te kunnen vervullen, waaronder doorverwijzing en advisering bij bepaalde thema's. Bezoekers en stakeholders benoemen het belang van het ‘weg wijs maken’,

zowel binnen Viore – naar een plek waar de bezoeker lotgenoten kan ontmoeten of aan activiteiten kan deelnemen – als daarbuiten – bijvoorbeeld doorverwijzen naar hulpverleners zoals een psycholoog of pastoor.

Bovendien vindt men het van belang dat de bezoeker geholpen wordt bij vragen op bepaalde thema's. Deskundigheid op het gebied van kanker is daarbij onontbeerlijk. Een van de bezoekers schrijft bijvoorbeeld: *“Dat een gids mij duidelijk kan maken wat kanker kan veroorzaken en mij rust kan geven (bijwerkingen)”* (PT6) en een ander schrijft: *“Samen praten over kanker en hoe sta je daar na weer in de maatschappij? Hoe nu verder?? Werk, hoe sta je in relaties. Wat vertel je wel of niet aan je kinderen. Sta je er zelf nog positief in? Levensvragen?”* (PT2). Dit laatste citaat maakt duidelijk dat, naast deskundigheid op het gebied van kanker, kennis / deskundigheid op het gebied van aanverwante thema's van belang is, zoals omgang met een eventuele partner, kinderen, werk, geloofskwesties, levensvragen, etc. Een van de stakeholders licht toe hoe advisering door de gids op het gebied van werk eruit kan zien: *“nou ja, en dat is heel concreet, laatst iemand die weer aan het werk moet en dan gesprekken moet voeren met iemand van het werk, he, van en zich daar heel onzeker over voelt en dan is het ook heel fijn als een gids ook stappen mee kan adviseren en zo van hoe ga je zo'n gesprek in en wat zijn je rechten.”* (RP1) Andere thema's die door stakeholders worden genoemd hebben te maken met hulp bij emotieverwerking, eenzaamheid, acceptatie en levenseinde.

Tijdens de focusgroep met stakeholders werd er ook aandacht besteed aan de reikwijdte van de gidsfunctie. Als gids sta je naast iemand als medemens, niet als therapeut. Dit houdt volgens de stakeholders in dat er niet 'top down' of volgens een behandelplan gewerkt wordt, maar dat de patiënt zelf stuurt. Eén van de stakeholders legde uit hoe dit volgens haar werkt: *“Ja, behandelen is echt... Kijk, als je uitgaat van wat iemand zelf wil. Behandelen is veel meer top down, in mijn visie. Dus als iemand, wat iemand zelf wil. Ik heb ook weleens dat ik iemand een beetje uitdaag. Van ja maar, je zei toen... snap je? Dus dat ik dat niet alleen maar ondersteunen noem. Maar dat is nog geen behandeling, omdat ik alleen maar uitga van wat iemand zelf aanbrengt wat 'ie wil. Ik vraag ook regelmatig: wat wil je daarmee? Een behandelaar die behandelt van boven af. (...) Ja, dit is een behandelplan, dat gaan we doen. En bij mij is het woord zelfsturing het centrale woord en dat is nooit behandelen.”* (RP1)

Ook bezoekers geven aan dat zij de gesprekken met de gids, in tegenstelling tot een gesprek met een hulpverlener, als *“laagdrempelig”* (RP5) en *“minder bedreigend”* (RPX) ervaren. Voor stakeholders betekent de medemenselijke benadering dat er voornamelijk over

het hier-en-nu en de toekomst gepraat wordt en dat, als er te veel vanuit het verleden verwerkt moet worden, men doorverwijst naar een therapeut: *“Als iemand heel veel met het verleden [bezig is] dan verwijs ik naar een psychotherapeut. Als iemand heel erg de neiging heeft om zich afhankelijk van mij te maken, dat wil ik ook niet. Dat kan ook niet. Dus dan probeer ik ook te verwijzen en als iemand dat wil he”* (RP1). Dat bezoekers niet afhankelijk moeten worden van de gids, wordt ook een van de bezoekers erkend. Zo vertelde RP3 dat hij zich *“bezwaard”* voelt om de gids herhaaldelijk te benaderen omdat het voor zijn gevoel een *“cirkel”* wordt. Hij legde als volgt uit: *“Omdat het voor mijn gevoel een cirkel wordt. Dat ik elke keer weer in hetzelfde terugval. (...) Dus ik heb m’n emoties en toestanden en ik heb een geweldige gids, [noemt naam], he, en dan krijg ik het idee van ‘maar hij kan er ook niks meer mee’.”*

Daarnaast werd gesproken over hoe persoonlijk een relatie tussen de gids en bezoeker zou moeten of kunnen zijn. Bel je de bezoeker zelf op? Heb je contact met iemand buiten Viore? Hoe ver gaat de gids-bezoeker relatie? En wat doe je als er geen goede *‘match’* is tussen bezoeker en gids? Eén van de stakeholders vertelt hierover: *“Ik weet dat ik heel in het begin op een gegeven moment ook de vraag kreeg van iemand ik of ik vrienden wilde worden op Facebook en toen hebben we het hier met een paar mensen over gehad, van wat doe je in zo’n geval? Het is best lastig. Weet je, met mensen waar je hier mee werkt is dat weer wat anders dan met de bezoekers die je elke week... maar dat is dan dus ook iets waarvan de bezoeker jou net wat verder vraagt.”* (RP4)

De focusgroep met bezoekers heeft duidelijk gemaakt dat zij zich bewust zijn van het feit dat de gids niet tot álles in staat is, maar wel veel kan betekenen: *“Maar ja, kijk, zo’n gids die kan natuurlijk niet alles he. Wat die dus wel kan is (...) En ik vind ook, dat ben ik me ook goed bewust, dat zijn vrijwilligers. En daar moet je heel zuinig op zijn.”* (RP3) en in reactie daarop *“Ja maar het zijn wel mensen met een goede achtergrond hoor, een goede achtergrond. (...) Het zijn niet zomaar gidsen over emoties van een ander.”* (RP6).

Na

Wat hopen bezoekers en begeleiders dat de gidsgesprekken opleveren? Wanneer is een gidsgesprek *‘geslaagd’*? Wat gebeurt er *‘na’* een gidsgesprek? Tijdens de focusgroepen met bezoekers en stakeholders is over deze vragen nagedacht. Daarbij ging het nadrukkelijk om de situatie na afloop van het gidsgesprek, en niet na afloop van Viore in bredere zin. Sommige bezoekers gaven aan dat er voor hen geen *‘na Viore’* is, omdat zij Viore bezoeken tijdens hun laatste levensfase.

De aspecten die naar voren kwamen, kunnen – net als bij de specifieke thema’s onder ‘voor’- worden uitgesplitst in de thema’s emotioneel, psychologisch, sociaal en spiritueel welbevinden. Door de bezoekers worden aspecten rondom een verbeterd emotioneel welbevinden genoemd. Op de Post It’s schrijven zij bijvoorbeeld over “*opluchting*” (PN2), “*ruimte*” (PN3) en “*blijdschap*” (PN4). Een ander schrijft: “*Ik ervoer vrede*” (PN5). Vergelijkbare aspecten worden door stakeholders opgeschreven, zoals een “*positief gevoel*” (PN5), “*soms warm bad gehad*” (PN31) en “*lucht*” (PN10). Ook de verwerking van emoties is van belang. Een bezoeker schrijft bijvoorbeeld dat zij hoopt dat zij na het contact met de gids “*mijn verdriet een plek heb kunnen geven*” (PN6) en een ander schrijft: “*Beter inzicht in de emoties gekregen*” (PT5).

Ten tweede hopen beide groepen dat aspecten die te maken hebben met psychologisch welbevinden door de gidsgesprekken verbeteren. Bij de stakeholders is ‘op weg naar kracht’ een overkoepelend begrip. Dit heeft te maken met het ondersteunen van bezoekers, zodat zij hun ‘eigen kracht’ weten aan te boren en het leven ‘weer aankunnen’. RP4 vertelt: “[*Noemt naam*] heeft wel een paar mooie voorbeelden gehad van mensen die echt officieel afscheid kwamen nemen en zeggen ‘ik kan het weer aan’.” Ook zelf sprak zij een bezoeker die vertelde dat hij, met hulp van de gidsgesprekken, ‘weer verder kon’: “*En er was één iemand [een bezoeker] en die zei van ‘voor mij was het zo ontzettend belangrijk. Het was alsof ik vanuit het ziekenhuis een soort tsunami over mij heen heb gekregen. De gesprekken met de gids die hebben even mijn hoofd boven het water gehouden totdat ik weer grond onder mijn voeten vond en toen kon ik weer verder gaan.’ Zo heeft hij die hele gidsgesprekken ervaren (...) Op eigen benen zodra die de grond weer voelde dat die zelf weer verder kon gaan. Het was even boven water gehouden worden totdat die die vaste grond weer kon vinden.*” Een andere stakeholder schrijft als mogelijke uitkomst van de gidsgesprekken – zich inlevend in de bezoeker – “*Dat ik mijn eigen kracht kan aanboren in moeilijke, confronterende situaties*” (BN3) en weer een ander schrijft: “*Zelf weer het leven/buitenwereld weer aankunnen!*” (PN7). RP1 verwijst in dit kader naar het ‘vinden van het eigen pad’: “*ik [ben] ook heel voorzichtig met advies geven, omdat mensen vaak zelf veel meer weten, hun pad weten he, alleen je helpt ze om dat pad te vinden. Ze weten het wel.*” “*Empowerment*” noemt zij dit ook wel. Andere tijdens de focusgroep genoemde aspecten, zoals het verkrijgen van “*overzicht*” (PN9), “*duidelijkheid*” (PN18) en “*structuur*” (PN17; PN28), zouden eveneens kunnen bijdragen aan het aanspreken van de ‘eigen kracht’.

Hoewel bezoekers niet expliciet spreken van ‘op weg zijn naar kracht’, noemen zij wel aspecten die aan de beschrijving van de stakeholders raken. Een van de bezoekers schrijft dat

zij hoopt dat zij door het contact met de gids *“weer verder kan met mijn leven”* (PN6). Ook het ‘er mogen zijn’ speelt voor sommigen een rol: *“wat ik hier gevonden heb is bevestiging dat als je kankerpatiënt bent, dat je dat ook mag zijn.”* (RP6). Net als bij de stakeholders zijn duidelijkheid en overzicht gewenste resultaten: *“De gids heeft voor mij dingen op een rij gezet. Zodat het voor mij ook duidelijker werd hoe ik hier mee om kan gaan”* (PN1).

Ten derde worden door stakeholders aspecten rondom sociaal welbevinden aangedragen. Deze betreffen zowel de verstandhouding tussen de bezoeker en de gids, als tussen de bezoeker en zijn of haar omgeving. Stakeholders gaven aan dat zij hopen dat de gidsen met de bezoekers een *“vertrouwensband”* (PN30) hebben opgebouwd en dat zij zich *“gehoord”* (PN34; PN40) en *“gesteund”* (PN32) zullen voelen. Ook het geruststellen van de bezoeker speelt hierbij een rol. Stakeholders spreken daarbij van *“normaliseren”* (PN24), ook wel omschreven als *“het de ruimte geven dat het er mag zijn”* (RP6). Tussen de bezoeker en zijn of haar omgeving hoopt men dat het sociaal welbevinden eveneens verbetert door de gidsgesprekken. Stakeholders hopen onder meer dat bezoekers door de gidsgesprekken *“Samen met partner proces aankunnen”* (PN23), dat zij – als zij dit willen – in *“Gesprek met lotgenoten”* (PN3) kunnen en dat de bezoeker zijn of haar *“Gevoelens en emoties beter kan verwoorden naar mijn omgeving”* (BN13).

Tot slot zijn er door bezoekers aspecten genoemd die betrekking hebben op hun spiritueel welbevinden. Zo schreef één van de bezoekers bijvoorbeeld dat zij hoopt dat zij door de gidsgesprekken *“weer kan genieten van de kleine dingen hier op aarde”* (PN6).

Bijlage 2: overzicht scores baseline

Deze bijlage is opvraagbaar bij Vioere

Bijlage 3: overzicht scores follow-up

Deze bijlage is opvraagbaar bij Vioere