

# Therapiegroepen voor mensen met kanker

## Een antroposofisch perspectief

Drs. Natasja Raijmakers is als onderzoeker betrokken bij het Helen Dowling Instituut te Utrecht, centrum voor psycho-oncologie. Dr. Adriaan Visser (sociaal psycholoog) is sinds 1994 verbonden aan het Helen Dowling Instituut; daarvoor was hij o.a. werkzaam bij de Vrije Universiteit Amsterdam, Universiteit Maastricht en de International Health Foundation te Brussel. Jacques Michael Abas is als psychiater werkzaam bij de Bernard Lievegoed Kliniek te Bilthoven.

Wie wordt geconfronteerd met kanker, komt in een ongecontroleerde stroomversnelling terecht. De diagnose kanker veroorzaakt veel turbulentie en veranderingen in het leven van kankerpatiënten. De ziekte brengt naast de veelal bekende lichamelijke gevolgen, vaak ook veel psychische en sociale gevolgen met zich mee. In dit artikel wordt ingegaan op de theoretische achtergronden, visie, werkwijze en ervaring met de therapeutische lotgenotengroep voor kankerpatiënten op de Bernard Lievegoed Kliniek te Bilthoven. Verder worden de resultaten van een nog lopend evaluatieonderzoek bij deze groepen gepresenteerd.

### Historische plaatsbepaling

De aandacht voor de psychosociale aspecten bij de ziekte kanker is in de laatste jaren

sterk toegenomen. Historisch gezien zijn er twee punten interessant om te vermelden. Ten eerste werd in de periode dat in de geneeskunde de diagnostiek van kanker eenduidiger werd (vanaf de 18e eeuw tot het begin van de 20e eeuw) uitgegaan van een holistisch ziektebegrip bij kanker. De toonaangevende specialisten van die tijd, veelal chirurgen, waren de mening toegedaan dat lichamelijke factoren, maar ook langdurige psychische stress als gevolg van verlieservaringen, langdurig bestaande angsten, gebrek aan hoop en herhaalde teleurstelling het ontstaan van kanker en de groei van een gezwel bespoedigden (Le Shan, 1994). Ongetwijfeld heeft die visie ook een rol gespeeld bij de behandeling en begeleiding van de individuele patiënt. In de periode 1900 tot 1950 was er hoegenaamd geen aandacht voor de psychosociale

aspecten van de ziekte kanker binnen de reguliere gezondheidszorg. In die periode ontwikkelden zich de lichamelijke therapieën met verfijning van de chirurgische technieken, de mogelijkheden tot bestraling en later ook de chemotherapie. Vanuit het inmiddels reductionistische medische model hield de wetenschap zich meer met ziekten dan met zieken bezig. De meer holistische benadering in de geneeskunde kwam tot ontwikkeling binnen de alternatieve en complementaire geneeswijzen waar sinds haar ontwikkeling vanaf de jaren twintig van de 20e eeuw ook de antroposofische geneeswijze deel van uit maakte. Ten tweede kwam ten gevolge van het werk van pioniers zoals Le Shan en Kübler-Ross (Goyert e.a., 1989, Le Shan, 1982, Le Shan, 1994, Kübler-Ross, 1969) de aan kanker lijdende mens meer in het middelpunt te staan. Vanaf dat moment bestaat er een tweedeling met aan de ene kant de medische en aan de andere kant de psychosociale zorg bij kanker. Er gaat zich een aparte wetenschapstak ontwikkelen: de psycho-oncologie (Holland, 1990). Daarin vindt onderzoek plaats naar:

- de psychosociale factoren die een rol spelen bij de ontstaansgeschiedenis van kanker (onderzoek naar life events, persoonlijkheidsonderzoek, psycho-neuro immunologie);
- de gevolgen die de ziekte heeft voor het psychosociaal functioneren van mensen met kanker;
- de psychosociale interventies die *de coping* en het beloop van de ziekte (positief) kunnen beïnvloeden.

Vrijwel alle psychotherapeutische stromingen als ook de non-verbale therapieën hebben bijdragen geleverd aan de psychosociale begeleiding van mensen met kanker.

Naast de professionele bemoeienis met de ziekte, speelt ook vanaf de jaren zeventig de opkomst van de patiëntenverenigingen een rol en de ontwikkeling van lotgenotengenoten contact. Tevens ontstond er een aanzienlijke literatuur waar ervaringsdeskundigen beschrijven wat ze met de ziekte kanker hebben doorgemaakt (Zorn, 1977, Sandkorn, 1989, Price, 1994).

Interessant is tenslotte te vermelden dat er een aantal onderzoeken is waarbij de groepstherapeutische interventies naast effecten op de kwaliteit van leven ook een bescheiden positief effect hebben op de levensverwachting (Spiegel e.a., 1989, Fawzy e.a., 1993, Grossarth, 2000).

### Therapiegroepen bij de Bernard Lievegoed Kliniek

De therapeutische groepen op de Bernard Lievegoed Kliniek, ziekenhuis op antroposofische grondslag in Bilthoven, hebben als doel het verwerkingsproces na de diagnose te ondersteunen en te bespoedigen. De groepen zijn erop gericht de draaglast te verminderen door onder andere het herkennen en erkennen van de problematiek bij de lotgenoten, en de draagkracht te vergroten door het ontwikkelen van nieuwe levensperspectieven en het aanleren van copingvaardigheden. Deze algemene doelstellingen zijn als volgt te omschrijven:

- een bredere kijk op de ziekte krijgen, onder andere door de bijdrage van de internist-oncoloog;
- aandacht geven aan de relatie tot het eigen lichaam (eventueel toepassing van wikkels en massage);
- het leren uiten van gevoelens door middel van gesprekken en beeldende therapie;
- aandacht besteden aan het sociale functioneren in het licht van de zo gewenste en bedreigde individuele autonomie;
- ingaan op spirituele en zingevingvraagstukken.

Het groepstherapeutisch aanbod aan kankerpatiënten sluit aan bij twee visies die door veel kankerpatiënten geuit of herkend worden: *Er is een leven voor en een leven na de kanker, en na de diagnose zijn er twee werelden, die van de lotgenoten en die van gezonden.* We kunnen deze uitspraken begrijpen door ons te realiseren dat de diagnose en de vaak agressieve behandelvormen de patiënten existentieel raken en onvoorbereid en genadeloos confronteren met hun eigen sterfelijkheid en machteloosheid. In die zin is de diagnose op te vatten als een psychofysisch trauma dat als een doodsvonnis van buiten meegedeeld wordt. Vanuit het lichaam, met de daaraan verbonden klachten, komt een bron van beperkingen, onzekerheden en lijden tot bewustzijn.

Uit onderzoek van Schrameijer (1992) blijkt dan ook dat negentig procent van de kankerpatiënten een of meer problemen van psychosociale aard noemt, met een gemiddelde van ruim vier problemen per

patiënt. Psychosociale problemen worden in de literatuur uitgesplitst in veel verschillende vormen, zoals emotionele, sociale, relationele, seksuele, existentiële of spirituele problemen en praktische problemen (De Haes e.a., 2001; Visser e.a., 2000, Pruyn e.a., 1995).

Duidelijk zal zijn dat niet iedereen voldoende is uitgerust om al deze problemen het hoofd te bieden. Zo blijkt bijvoorbeeld uit het onderzoek van Voogt e.a. (2001) dat 29% van mannen met prostaatkanker behoefte heeft aan begeleiding, terwijl ander onderzoek uitwijst dat de helft van patiënten behoefte heeft aan hulp, vooral bij angst, verdriet en wanneer ze zich zorgen maken over de gevolgen van de ziekte (Visser e.a., 1999). Behoeft aan begeleiding en hulp is bij verschillende groepen kankerpatiënten duidelijk aanwezig.

Het natuurlijk beloop van de verwerking van de diagnose en aanpassing aan de veranderde en de zich veranderende situatie doorloopt verschillende fasen (Kübler-Ross, 1969). Deze verwerkingsfasen zijn te vergelijken met de biografische ontwikkelingsfasen zoals die onder andere in de antroposofische literatuur beschreven worden (Lievegoed, 1976, Burkhard, 1992). Het doodvonnis wordt aldus tot een nieuwe geboorte. Zo staat tijdens de fasen bezinning centraal op kwaliteiten als achtereenvolgens vertrouwen, oriëntatie in de wereld, het innemen van een eigen standpunt, acceptatie en verwerking, ordenen en tot slot actief loslaten en afscheid nemen. Dit biedt een kader waarin het verwerkingsproces actief ter hand kan worden

genomen. Op vergelijkbare wijze heeft Steiner (1990) aangegeven dat 'een biografie is op te vatten als een uiteen getrokken ziekteproces, of een ziekte is op te vatten als een ineen geduwde biografie'.

In de therapiegroep voor kankerpatiënten wordt ervan uitgegaan dat het bespreekbaar en beleefbaar maken van de verwerkingsfasen en hun koppeling aan de algemeen geldende en herkenbare levensfasen een zinvol middel is om de bijeenkomsten in de therapiegroepen thematisch te structureren. Er wordt in de groepen gewerkt vanuit de antroposofische visie, wat tot uiting komt in het streven naar een integrale benadering van lichaam, ziel en geest in het therapeutisch proces. Het verwerken van de diagnose kanker kan daarbij leiden tot doorwerken van biografische motieven en daarmee leiden tot transformatie en innerlijke groei.

De therapiegroep komt twaalf keer vier uur bijeen en wordt begeleid door een psychiater, een kunstzinnig therapeut, en incidenteel een verpleegkundige en een internist. De psychiater en de kunstzinnig therapeut zijn elkaars co-therapeuten en zijn bij alle bijeenkomsten aanwezig. Thema's worden aan de hand van korte teksten door de groepsleden voorbereid en door de psychiater ingeleid. Het groepsproces wordt door de psychiater begeleid en de behandelde thema's worden in de kunstzinnige therapie in beelden zichtbaar en daarmee op andere wijze beleefbaar. De bijeenkomsten vinden een keer in de week plaats in de kliniek en de groepen lopen nu al enkele jaren.

## Onderzoek

Voor de hulpverleners is het belangrijk om te weten of de hulp die zij aanbieden, aansluit bij de behoefte van de cliënten en of er ook het gewenste resultaat wordt behaald. Daarom wordt er onderzoek gedaan naar de therapiegroepen van de Bernard Lievegoed Kliniek. Uit eerdere onderzoeken blijkt dat lotgenotencontact (een aspect van een lotgenotengroep) veranderingen in het welbevinden van de kankerpatiënten teweeg kan brengen. Zo is bekend dat lotgenotencontact kan leiden tot een vermindering van problemen, dat het onzekerheden weg kan nemen en dat het informatieverschaffend kan zijn (Van den Borne e.a., 1985). Ook kan lotgenotencontact het gevoel van moedeloosheid en isolement verminderen en er voor zorgen dat kankerpatiënten beter hun eigen behoefte kunnen hanteren en grenzen kunnen aangeven (De Jong e.a., 1992). Mainzer (1994) heeft onderzocht waar de effectiviteit van lotgenotencontact mee samenhangt en hieruit blijkt dat het vooral samenhangt met de mate van de ervaren steun en erkenning en de mate van ontvangen informatie.

Lotgenotencontact kan heel bevorderlijk zijn voor kankerpatiënten en als dit wordt gecombineerd met professionele begeleiding en creatieve therapie kan er verwacht worden dat dit een positieve bijdrage kan leveren aan integratie van de ziekte in het leven van de patiënt. In het evaluatieonderzoek naar de kwaliteit van de lotgenotengroep van de Bernard Lievegoed Kliniek is onderzocht of deze lotgenotengroep effect

heeft op het algemeen welbevinden van de cliënten en hoe de cliënten deze groep hebben ervaren.

*Figuur 1: Doelen van het onderzoek*

- inzicht krijgen in de mate van tevredenheid over de lotgenotengroep
- inzicht krijgen in de kwaliteit en de effecten van de lotgenotengroep op het algemeen welbevinden van de cliënten
- een bijdrage leveren aan verdere afstemming van de begeleiding op de wensen en de behoeften van de cliënten

Om het doel van het onderzoek (figuur 1) te verwezenlijken, zijn er verschillende onderzoeksvragen gesteld, namelijk:

- 1) Hoe hebben de ex-clieënten aan de therapiegroep deze begeleiding ervaren en hoe tevreden zijn zij?
- 2) Hoe hebben de cliënten de therapiegroep ervaren en hoe tevreden zijn zij?

*Figuur 2: Onderwerpen van de vragenlijst voor ex-clieënten.*

Onderwerpen	Soort vragen
Algemene gegevens	8 vragen
Lotgenotengroep	7 open vragen
Antroposofie	9 open vragen & lijst van 11 items voor de mate waarin men denkt dat de antroposofie bijdraagt aan betere therapeutische mogelijkheden (Ketelaars e.a., 2001)
Persoonlijke doelen	8 open vragen met per doel een visuele verwezenlijkingsschaal (1-8)
Tevredenheid	Cliënt Satisfactie Vragenlijst (CSQ) (8 items, rapportcijfer en open vraag) (Remie e.a., 2000).
Ervaringen	14 open vragen
Veranderingen	5 gebieden van verandering, hoe en in welke mate gekeken naar verandering

- 3) Zijn er veranderingen opgetreden bij de cliënten? Zo ja, welke zijn dit en hoe verhouden deze veranderingen zich tot eventuele veranderingen bij een vergelijkingsgroep?

### Methoden van onderzoek

Om inzicht te krijgen in de tevredenheid over de aangeboden therapiegroepen zijn in 2002/2003 twee verschillende onderzoeksgroepen benaderd, namelijk cliënten (alle deelnemers aan de toen lopende therapiegroepen) en ex-clieënten (de cliënten van alle voorafgaande groepen die vanaf 1998 zijn gehouden). Beide groepen zijn via schriftelijke vragenlijsten benaderd. De vragenlijst voor de ex-clieënten bevat verschillende vragen om inzicht te krijgen in de ervaringen en tevredenheid van deze groep ex-clieënten (figuur 2).

Ook de cliënten van de toen lopende twee

groepen zijn via een vragenlijst benaderd met soortgelijke vragen als de ex-clieënten, alleen is deze vragenlijst uitgebreid met verschillende meetinstrumenten om de effectiviteit te kunnen meten. Verder zijn de cliënten gevraagd hun persoonlijke doelen te formuleren, zodat deze tijdens de name-ting geëvalueerd kunnen worden, hetgeen een indruk geeft van de kwaliteit van de bijdrage van de therapiegroep aan het veranderingsproces. Persoonlijke ervaringen zijn onderzocht aan de hand van open vra-

gen bij de nameting en een afsluitend inter-  
view enige tijd na afloop van de lotgenotengroep. Deze data zijn kwalitatief geanalyseerd.

De effectiviteit van de lotgenotengroep op het gebied van algemeen welbevinden van de cliënten is gemeten aan de hand van een quasi-experimenteel model. In dit onderzoeksonderwerp wordt de therapiegroep vergeleken met een andere groep kankerpatiënten, zodat eventuele veranderingen in het algemeen welbevinden ook werkelijk

*Figuur 3: Meetinstrumenten voor verschillende aspecten van welbevinden*

Onderwerp	Meetinstrument
Algemene en medische gegevens	Open vragen
Bernard Lievegoed Kliniek	Open vragen
Persoonlijke doelen	Open vragen
Kwaliteit van leven	33 items van Quality of Life Questionnaire (EORTC: QLQ-C30) (Sprangers e.a., 1998)
Lichamelijke klachten	11 items uit de Rotterdamse Klachtenlijst RSCL (De Haes, 1988)
Lichaamsbeleving	Lichaamsattitude vragenlijst (Baardman e.a., 1984)
Algemeen functioneren	12 items uit de Health and Disease Inventories-A (HDI-A)
Omgaan met de ziekte	58 items uit de Health and Disease Inventories O (HDI-O)
Stemming	32 items van de Profiel Of Mood State(POMS) (Wald e.a., 1990)
Zingeving	4 items zingeving en zelfverwezenlijking (Janson e.a., 1996)
Spiritualiteit	29 items van de lijst die vraagt naar spiritualiteit(Garsen e.a., 2001)
Sociale wenselijkheid	15 items van de Marlowe Crowne (Howard e.a., 1979)
Ervaren steun	Lijst die vraagt naar de ervaren steun van partner,kinderen, familie, vrienden, enz (Janson e.a., 1996)
Seksualiteit	2 vragen over tevredenheid met seksualiteit

aan deelname van de therapiegroep toegeschreven kunnen worden. De vergelijkingsgroep bestaat uit kankerpatiënten uit de internistenpraktijk Berg en Bosch, die niet deelnemen aan de lotgenotengroep. Het criterium voor deelname aan de vergelijkingsgroep is dat de kankerpatiënt een potentiële deelnemer aan de therapiegroep is, maar dat dit volgens de internist niet haalbaar is vanwege de grote afstand.

Op de voor- en nameting kregen beide groepen - experimentele- en vergelijkingsgroep - een uitgebreide vragenlijst, waarin algemeen welbevinden door verschillende meetinstrumenten wordt gemeten (figuur 3). Ook is er tijdens de nameting gevraagd om terug te kijken op de situatie tijdens de voormeting. Hiermee kan een eventuele *response shift* duidelijk worden, omdat er veranderingen kunnen zijn opgetreden na de therapiegroep over hoe men zichzelf zag voor de groepservaringen.

Om te vergelijken of er veranderingen waar te nemen zijn tussen voor- en nameting, is

de Wilcoxon Matched Pairs test toegepast. Deze toets berekent alleen verschillen in de tijd van beide groepen afhankelijk. Door middel van een variantieanalyse (ANOVA) is nagegaan of de veranderingen in de therapiegroep verschillen van de vergelijkingsgroep. Met deze analyse zijn tijdseffecten van groepseffecten gescheiden.

### Resultaten

De groep ex-cliënten bestond uit 48 cliënten. Bij navraag bleek dat 9 ex-cliënten in de tussentijd waren overleden. Nadat de 39 restende ex-cliënten werden aangeschreven, reageerden 26 cliënten. De groep cliënten bestaat uit 12 cliënten. Door incompleet ingevulde vragenlijsten en uitval in de groepen, komt de respons uit op 75% (n=9). De uiteindelijke respons van de vergelijkingsgroep is 54%, omdat sommige patiënten later toch geen toestemming gaven voor het onderzoek, terwijl ook incompleet ingevulde vragenlijsten hieraan

debet waren. Een mogelijke verklaring voor meer uitval in de vergelijkingsgroep is dat zij minder betrokken zijn bij de groep: het nut van het onderzoek is voor deze groep minder duidelijk.

### Satisfactie van ex-cliënten

Aan de hand van de Cliënt Tevredenheid Vragenlijst (CSQ) is de tevredenheid van de ex-cliënten met de therapiegroep gemeten. Het blijkt dat de meeste ex-cliënten tevreden zijn; de gemiddelde totaalscore van de CSQ is 25.1 [range 8-32; sd=5.0]. Het gemiddelde rapportcijfer dat werd gegeven is 7.6 (op een schaal van 1-10). De totaalscore van de CSQ is uit verschillende vragen opgebouwd. Uit figuur 4 blijkt dat alle items gemiddeld meer dan voldoende (>3) scoren.

Over het algemeen heeft men de therapiegroep als goed tot uitstekend ervaren. Het wordt omschreven als prettige, fijne middagen, waar men zijn verhaal kwijt kon en waar men graag naar terug ging. De gesprekken werden als verhelderend en steunend ervaren. Aan de andere kant viel het reizen en de confrontatie met elkaars problemen sommige ex-cliënten zwaarder dan ze hadden verwacht. De enige kritiek die men op de groepstherapie uit, heeft te maken met het gebrek aan diepgang, doordat de begeleiding niet verder doorging op de voorgestelde thema's van de week. In de aanvullende vragen over persoonlijke ervaringen spraken de ex-cliënten hun waardering uit over: de begeleiding ('mensen met een gouden randje om het hart'), de ruimte die men kreeg, de kunstzinnige the-

rapie, het fijne lotgenotencontact en het feit dat de groep een aanzet is tot verdere ontwikkeling en verwerking van de ziekte. De therapiegroep wordt als zeer goed doorzacht en veelomvattend ervaren. De ex-cliënten die minder tevreden terugkeken op de therapiegroep wijten dit vooral aan het moeizame contact met andere lotgenoten, de strijd om aandacht in de groep, de confrontatie met lotgenotencontact, en organisatorische problemen.

De mate van tevredenheid van de ex-cliënten hangt samen met de leeftijd. Als de groep in tweeën wordt gedeeld op grond van twee ongeveer gelijk verdeelde groepen, blijkt dat degenen boven de 50 jaar gemiddeld een 8.4 als rapportcijfer geven, en onder de 50 jaar is dat gemiddeld 6.8 (t=-2.397, p<0.05). Ook is er een verband tussen de mate van tevredenheid en de mate waarin men het eens is met de stellingen dat de antroposofie kan bijdrage aan het herstel van mensen, namelijk hoe meer men het eens is met deze stellingen hoe meer tevreden men is (r=.584, p<0.01). Dit is begrijpelijk als men bedenkt dat veel mensen juist deze therapiegroep vrijwillig en zelf kiezen vanwege het antroposofische karakter van de kliniek.

### Doelen van ex-cliënten

De algemene doelstelling van de therapiegroep, ondersteuning bieden bij de integratie van de ziekte kanker in het dagelijkse leven, is volgens 62% enigszins bereikt en volgens 31% zelfs geheel verwezenlijkt. Buiten deze algemene doelstelling vanuit de kliniek hebben de cliënten ook hun

Figuur 4: Items CSQ van de ex-cliënten.

Item	Gemiddelde waardering	Min/maximale waarde	Positief antwoord*
Kwaliteit van begeleiding	3.04	2/4	80.8 %
Gehoopte behandeling	3.12	2/4	81.0 %
Aan wensen voldaan	3.04	1/4	80.0 %
Aan te bevelen aan derden	3.23	1/4	88.5 %
Voldoende hulp gehad	3.00	1/4	77.0 %
Verbeterd	3.19	2/4	88.5 %
Tevredenheid	3.19	1/4	88.5 %
Zou terugkomen	3.04	1/4	77.0 %

\* positief antwoord is 3 of 4

eigen beweegredenen om deel te nemen aan deze lotgenotengroep. De ex-cliënten gaven ook veel verschillende persoonlijke doelen aan, maar zes grote thema's kwamen bij de meeste ex-cliënten duidelijk naar voren (figuur 5).

*Figuur 5: Thema's persoonlijke doelen van ex-cliënten*

- omgaan met de ziekte en haar gevolgen
- het zingevingaspect
- lotgenotencontact
- steun/informatie ontvangen en geven
- kunstzinnige therapie
- opvangen van andere (persoonlijke) problemen

Per doel wordt aangegeven in hoeverre dit doel bereikt is. De meeste doelen zijn ruim voldoende bereikt.

De combinatie van verschillende benaderingen in één groep (creatieve therapie, lotgenotencontact, groepstherapie en lichaamsgerichte therapie) wordt over het algemeen als weldadig en goed beschouwd. Door het

*Figuur 6: Thema's van veranderingen bij ex-cliënten*

Thema	% van respondenten dat verandering waarneemt	% dat deze verandering aan groep toeschrijft		
		totaal	enigszins	niet
Omgaan met de ziekte	54 % (n=14)	21%	79%	0%
Kwaliteit van leven	54 % (n=14)	21%	64%	15%
Algemeen functioneren	42 % (n=11)	27%	64%	9%
Spiritualiteit	39 % (n=10)	0%	100%	0%
Lichaamsbeleving	39 % (n=10)	10%	70%	20%

grote aanbod kwam de tijd soms in het gedrang, waardoor de afzonderlijke aspecten niet goed tot hun recht kwamen.

*Waarde lotgenotencontact voor ex-cliënten*

Als afzonderlijk naar het aspect lotgenotencontact wordt gevraagd, blijkt dat dit divers wordt ervaren: waardevol (58%), confronterend (46%), steunend (42%) en belastend (35%). Het waardevolle aspect van lotgenotencontact komt vooral naar voren in de herkenning van de verhalen van elkaar. Ook is deze herkenning vaak steunend, omdat men herkenning als gevoel van bevestiging ervaart. Het stilstaan bij de eigen gevoelens en angsten wordt confronterend genoemd, terwijl ook het contact met medeciënten die zich al in de palliatieve fase van de ziekte bevinden, als confronterend en soms belastend ervaren wordt.

Eventuele effecten meten door middel van een voor- en nameting bij de ex-cliënten was niet meer mogelijk. Daarom is er nagegaan of de ex-cliënten zelf veranderingen hebben waargenomen op verschillende aspecten van algemeen welbevinden (figuur 6).

Ongeveer de helft van de ex-cliënten geeft verandering aan, waarvan de meerderheid dit (enigszins) aan de lotgenotengroep toeschrijft.

Het is belangrijk voor de kwaliteit van de groep dat de respondenten denken dat de lotgenotengroep wezenlijk iets heeft bijgedragen aan bepaalde veranderingen in hun leven; maar deze gerapporteerde veranderingen zijn subjectief en mogelijk vertekend in de loop van de tijd. Ook de mate waarin men de lotgenotengroep (mede) van invloed acht op deze verandering, heeft betrekkelijke betekenis. De effectstudie is ook alleen gericht op de cliënten van de laatste twee groepen. De ervaren veranderingen door ex-cliënten fungeren als aanvullende informatie op het beeld dat deze cliënten hebben van de therapiegroep na enkele jaren.

*Cliënten*

De therapiegroep wordt ook door de cliënten in het algemeen als positief, prettig en heel fijn ervaren, zoals opgemaakt kan worden uit vragen daarover. Het is voor de cliënten belangrijk te zien hoe anderen omgaan met de ziekte en het is ook goed om zelf de dingen te benoemen. Het lotgenotencontact onder professionele begeleiding is een belangrijk onderdeel van het geheel. De combinatie van gesprekken en kunstzinnige therapie wordt als prima ervaren.

Het rapportcijfer dat de cliënten van de laatste twee therapiegroepen geven aan de groep is een 7.8, en ligt iets hoger dan bij de ex-cliënten. Ook is de gemiddelde

totaalscore van de CSQ hoger, namelijk 27.36(sd=3.47). Eveneens voor deze cliënten correleert de mate van tevredenheid met het belang dat men hecht aan de bijdrage van de antroposofie ( $r=.617, p<.05$ ). De mate van tevredenheid correleert niet significant met de speciaal daartoe gemeten sociale wenselijkheid.

De tevredenheid van cliënten correleert met de verwachtingen die men heeft ten aanzien van de lotgenotengroep. Aan het begin van de lotgenotengroep is gevraagd aan de cliënten om hun persoonlijke doelen te formuleren. Deze doelen zijn op basis van eerder onderzoek (Visser e.a., 2000) ingedeeld in zes categorieën, namelijk verwerking, leren omgaan met de ziekte, lotgenotencontact, vertrouwen in het lichaam hervinden, creatief bezig zijn en zingevingvraagstukken behandelen. Achteraf geven de cliënten aan dat de meeste doelen geheel of gedeeltelijk zijn verwezenlijkt.

Als de verschillende aspecten van deze lotgenotengroep geanalyseerd worden, blijkt dat de cliënten het lotgenotencontact op zichzelf als steunend, waardevol, maar ook confronterend ervaren. Er wordt veel herkenning gevonden bij elkaar en men geeft elkaar ook positieve impulsen, informatie en ruimte om zichzelf te zijn.

De begeleiding van de groep wordt als antwoord op vragen daarover als heel deskundig en integer ervaren. De psychiater en de kunstzinnig therapeute vormen een goede aanvulling op elkaar. Wel is er kritiek op de mate van sturing van de begeleiding: er wordt van de groepsleiding een meer sturende rol verwacht.

De creatieve therapie wordt zowel heel leuk als weldadig ervaren, maar soms ook als spannend, omdat sommige cliënten daarmee geen ervaring hadden. Ook de mogelijkheid van lichaamsgerichte therapie voelde als een weldaad aan voor de cliënten.

De kritiekpunten op de groepen als geheel zijn dat er te weinig structuur is, naast de geringe diepgang en het soms belastend karakter door het tekort aan structuur.

#### Veranderingen bij de cliënten

Naast de persoonlijke ervaringen van de cliënten, is bij deze groep ook aandacht geweest voor eventuele veranderingen door de deelname aan de therapiegroep. Uit figuur 7 blijkt dat er enkele verbeteringen zijn opgetreden bij de cliënten van de therapiegroepen, zoals toegenomen globale gezondheid en lichaamswaardering ( $p < .05$ ). Ook is de stemmingsstoornis afgenomen ( $p < .05$ ). Er is verder de tendens dat de cliënten na de groep beter functioneren, zoals het doen van meer dagelijkse activiteiten. Tenslotte blijkt dat er in de vergelijkingsgroep ook verbeteringen optreden in emotioneel ( $p < .05$ ) en cognitief ( $p < .10$ ) functioneren.

Om tijd- en groepseffecten van elkaar te scheiden is een variantieanalyse uitgevoerd. Hieruit blijkt dat de verbetering in rolfunctioneren, globale gezondheid en emotioneel functioneren vooral toe te schrijven zijn aan het tijdsverloop. Ook de afname van lichamelijke klachten en ervaren woede is een tijdseffect. Dit betekent dat de veranderingen op die punten niet

verschillen voor de therapie- en controle-groep.

In de therapiegroepen is een toename van lichaamswaardering ( $p < .10$ ). Deze verandering is een interactie-effect van tijd en groep en dus aan de therapie toe te schrijven. In de vergelijkingsgroep is een toename van zingeving waargenomen, hetgeen kan komen door gebeurtenissen tussen voor- en nameting.

#### Discussie en conclusie

Het aantal veranderingen dat geheel of gedeeltelijk is toe te schrijven aan de therapiegroep is in dit onderzoek beperkt. Een voor de handliggende verklaring is het geringe aantal cliënten. Het onderzoek loopt nog steeds; later komen er dus meer gegevens beschikbaar.

Ook kan er een response shift zijn opgetreden, omdat cliënten hun situatie achteraf, zoals die was voor de groepstherapie, vaak anders beoordelen. Dit fenomeen treedt vaker op in veranderingsprocessen op (Haes et al, 2001). Het optreden hiervan heeft te maken met het leren erkennen van problemen, waardoor cliënten hun situatie achteraf realistischer beoordelen. Via een retrospectieve voormeting is op het onderdeel algemeen welbevinden en totale steun nagegaan of er bij de cliënten sprake was een response shift. Er is op beide onderdelen verschil tussen de werkelijke voormeting en de retrospectieve voormeting en bij totale steun zien men een significantie ten opzicht van de nameting. Er zijn dus duidelijk aanwijzingen voor een response shift bij deze groepen.

Figuur 7: Vergelijking veranderingen in gemiddelde scores van de groepen

	Lotgenotengroep				Controlegroep			
	voormeting M(SD)	nameting M(SD)	Z- waarde	p- waarde	voormeting M(SD)	nameting M(SD)	Z- waarde	p- waarde
<b>Kwaliteit van leven:</b>								
analoge schaal	5.94 (1.2)	6.22 (3.00)	-0.070	.944	5.71 (2.8)	5.79 (2.9)	-0.378	.705
fysiek functioneren	80.0 (22.4)	77.78 (18.6)	-0.276	.783	71.43 (19.5)	65.71 (19.0)	-0.707	.480
rol functioneren	46.3 (34.1)	62.96 (24.7)	-1.725	<b>.084</b>	40.48 (25.2)	55.55 (32.8)	-1.236	.216
emotioneel functioneren	62.5 (13.4)	69.44 (19.5)	-0.679	.497	46.43 (23.0)	59.52 (25.7)	-2.428	<b>.015*</b>
sociaal functioneren	61.1 (25.0)	72.22 (31.2)	-1.063	.288	69.05 (6.3)	73.81 (28.6)	-0.368	.713
cognitief functioneren	66.7 (35.4)	68.51 (22.7)	-0.072	.943	69.05 (27.9)	83.33 (30.4)	-1.857	<b>.063</b>
globale gezondheid	52.8 (17.7)	75.00 (13.8)	-2.214	<b>.027*</b>	53.57 (26.3)	60.71 (17.8)	-1.084	.279
vermoeidheid	43.21 (32.6)	40.28 (16.7)	-0.137	.891	50.79 (25.5)	41.27 (26.9)	-1.121	.262
misselijkheid	9.26 (18.8)	9.26 (12.1)	0.000	1.00	2.38 (6.3)	4.76 (8.1)	-0.577	.564
pijn	38.89 (36.3)	25.93 (30.2)	-0.957	.339	28.57 (34.3)	35.71 (20.2)	-0.552	.581
<b>Klachten</b>	21.67 (5.34)	19.22 (3.7)	-1.041	.311	22.86 (6.7)	20.0 (7.0)	-1.378	.168
<b>Lichaamswaardering</b>	24.11 (2.0)	25.33 (1.8)	-2.058	<b>.040*</b>	22.57 (7.2)	22.0 (6.9)	-0.604	.546
<b>Stemming:</b>								
woede	12.00 (4.5)	8.67 (2.3)	-1.843	<b>.065</b>	11.57 (4.8)	10.00 (3.3)	-0.365	.715
depressie	12.89 (3.8)	10.56 (2.2)	-1.572	.116	16.14 (10.2)	15.57 (10.6)	-0.254	.799
spanning	11.67 (5.4)	11.00 (4.6)	-0.704	.482	13.71 (8.85)	12.14 (6.7)	-0.593	.553
vermoeidheid	12.11 (5.3)	8.89 (1.6)	-1.439	.150	15.00 (7.7)	13.29 (8.0)	-0.424	.671
kracht	16.11 (4.1)	18.67 (2.9)	-1.248	.212	12.29 (3.9)	11.43 (4.8)	-0.171	.865
Total mood disturbance	32.56 (17.2)	20.44 (8.4)	-2.033	<b>.042*</b>	44.14 (31.4)	39.57 (30.6)	-0.507	.612
<b>Levensvreugde</b>	46.89 (10.7)	53.56 (8.6)	-1.543	.123	42.14 (11.7)	43.43 (11.5)	-0.210	.833
<b>Omgaan met ziekte:</b>								
ziektegerichtheid	19.1 (2.8)	18.33 (3.8)	-0.535	.593	21.29 (5.9)	19.29 (6.3)	-1.289	.197
optimisme	75.33 (8.2)	77.89 (6.0)	-0.654	.513	72.0 (17.8)	68.43 (17.3)	-0.674	.500
geslotenheid	24.78 (3.6)	24.56 (5.2)	-0.141	.888	27.29 (8.6)	24.71 (11.1)	-1524	.128
<b>Ontvangen steun</b>	22.11 (7.7)	21.56 (6.1)	-0.282	.778	18.71 (5.9)	14.57 (4.2)	-1.787	<b>.074</b>
<b>Zingeving</b>	11.11 (2.4)	11.89 (1.8)	-1.065	.287	9.80 (3.5)	9.86 (3.1)	0.00	1.00
<b>Seksualiteit</b>	7.43 (2.2)	7.13 (2.5)	-1.134	.257	8.00 (1.2)	7.80 (1.8)	-0.447	.655
<b>Spiritualiteit:</b>								
betekenis & doel	9.89 (4.2)	8.89 (3.2)	-1.190	.234	9.0 (4.7)	10.83 (5.7)	-2.060	<b>.039*</b>
innerlijke hulpbronnen	22.11 (5.5)	18.88 (4.8)	-1.614	.106	22.17 (7.6)	23.17 (10.5)	-0.677	.498

\* $p < .05$

Als er in het interview dieper ingegaan wordt op de veranderingen die men zelf heeft waargenomen, dan geven de cliënten ondanks de geringe gesignaleerde effecten, toch verschillende verandering aan, zoals het beter leren omgaan met de ziekte, meer acceptatie daarvan, meer inzicht in hun eigen verwerkingsproces, en een gunstiger zelfbeeld. Ook geven de cliënten aan dat ze makkelijker hun emoties kunnen uiten en hulp durven vragen en deze hulp ook beter durven te accepteren.

Deze discrepantie in de feitelijk gemeten veranderingen en de subjectief ervaren veranderingen door de cliënten wordt mede veroorzaakt door enkele methodische beperkingen in het onderzoek. In het tijdsbestek van een jaar hebben er maar twaalf cliënten deelgenomen aan de lotgenotengroep, waardoor de onderzoeksgroep in het eerste jaar te klein is. Daarom heeft in dit eerste onderzoek ook vooral het kwalitatieve gedeelte van het onderzoek voorop gestaan.

In de kwalitatieve analyse van de resultaten komt overwegend tevredenheid met het therapieaanbod naar voren. Een kritiekpunt is een gevoel tekort aan structuur en de ervaren belasting die deelname aan de groep met zich mee kan brengen. Kankerpatiënten zijn soms toch meer kwetsbaar dan men denkt, waardoor te veel eigen verantwoordelijkheid voor de groep als belastend en moeilijk wordt ervaren.

In het vervolgonderzoek dat gedurende dit jaar loopt, groeit de onderzoeksgroep zodat er meer definitieve uitspraken gedaan kunnen worden over de eventuele

effecten. Verder is het in onderzoek naar effecten van groepstherapieën niet altijd goed om alles in cijfers uit te drukken. Op grond van de kwalitatieve resultaten in dit onderzoek kan een overwegend positieve conclusie getrokken worden over de kwaliteit en de effectiviteit van de therapiegroep.

### Literatuur

Baardman, I., Jong, J.G. de (1984). Het meten van lichaamswaardering, een verslag van het werken met de body-cathexis-schaal van Secord en Jourard. In: *Bewegen en Hulpverlening*, 1, 28-41.

Borne, H.W. van den, Pruyn, J.F.A. (1985). *Lotgenotencontact bij kankerpatiënten*. Assen: Van Gorcum & Comp.

Burkhard, G. (1992). *Das Leben in die Hand nehmen*. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben.

Fawzy, F. et al. (1993). Malignant melanoma; effects of a early structured intervention, coping and affective state on recurrence and survival 6 years later. In: *Arch. Gen. Psychiatry* 50:581.

Garssen, B., Dierendonck, D. van, Tromp, S. (2001). Meten van spirituele ervaringen aspecten van en vragenlijsten over spiritualiteit. In: *Gedrag & Gezondheid*, 29(4), 211-227.

Goyert, A. et al. (1989). *Der krebssranke Mensch in der anthroposophischen Medizin*. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben.

Grossarth-Maticzek, R. (2000). *Autonomiestraining*. Berlin New York: De Gruyter.

Haes, J.C.J.M., de (1988). *Kwaliteit van leven van kankerpatiënten*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger bv.

Haes, J.C.J.M. de, Gualtherie van Weezel, L.M., Sanderman, R., Wiel, H.B.M. van de (2001). *Psychologische patientenzorg in de oncologie, handboek voor de professional*. Groningen: Von Hebel bv.

Holland, J.C., Zittoun, R. (1990). *Psychosocial aspects of oncology*. Berlijn: Springer-Verlag.

Howard, G.S., Ralph, K.M., Gulanick, N.A., Maxwell, S.E., Nance, D.W., Gerber, S.K. (1979). Internal validity in pretest-post self-report evaluations and re-evaluation of retrospective pre-test, In: *Applied Psychological Measurements*, 3, 1-23.

Janson, R., Remie, M.E., Maex, E., Visser, A.Ph., Garssen, B. (1996). *Meer dan mijn kanker*. Rotterdam: Uitgeverij Barjesteh, Meeuwes & Co.

Jong, C.F. de, Rutte-Mettrop, J. le (1992). Individueel lotgenotencontact voor (ex)kankerpatiënten. *Medisch Contact*, 47, 85-86.

Ketelaars, D., Baars, E., Kroon, H. (2001). *Werkend herstellen: een onderzoek naar therapeutische (leef)werk gemeenschappen voor mensen met psychiatrische problematiek*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Kübler-Ross, E. (1969). *Lessen voor levenden*. Baarn: Ambo.

Le Shan, L. (1982). *Psychotherapie tegen den Krebs*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Le Shan, L. (1994). *Cancer as a turning point*. New York: Plume.

Lievegoed, B. (1976). *De levensloop van de mens*. Rotterdam: Lemniscaat.

Mainzer, D.E.H., Hosman, C.M.H., Lankveld, W.G.J.M. van, Cuijpers, W.J.M.J. (1994). *Waarde en effectiviteit van lotgenotencontact bij somatisch chronisch zieken*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.

Price, R. (1994). *A whole new life*. New York: Scribner.

Pruyn, J.F.A., Boer, M.F.de, Heerema, N.C., Kiezebrink, M.L., Wiggers, Th. (1995). Ondersteunende zorg. In: *Nederlands tijdschrift geneeskunde*, 139(7), 342-346.

Remie, M., Zoeteman, M., Brommer-Fogaras, J., Maex, E., Visser, A., Garssen, B. (2000). *Ruimte voor jezelf, evaluatie groepsbegeleiding voor mensen met kanker door het Helen Dowling Instituut*. Rotterdam: HumaDruk.

Sandkorn, A. (1989). *Das signal oder die Entfernung eines Knotens*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuchverlag.

Schrameijer, F., Brunenberg, W. (1992). *Psychosociale zorg bij kanker*. Utrecht:

- Nederlands centrum geestelijke gezondheid.
- Zorn, F. (1977). *Mars*. München: Fischer Taschenbuchverlag.
- Spiegel D. et al. (1989). Effect on psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. In: *The Lancet* 2: 888.
- Sprangers, M., Cull, A., Groenvold, M. (1998). *EORTC Quality of Life Study Group, guidelines for developing questionnaire modules*. Brussel: EORTC.
- Steiner, R. (1990). *Die soziale grundforderung unserer zeit, derde voordracht 1 december 1918*, Dornach: Rudolf Steiner Verlag.
- Visser, A. Ph., Steggerda, G.E., Samwel, H.J.A., Tummers, R.N. (1999) Psychosociale zorg voor kankerpatiënten, vergelijking van behoeften en aanbod. In: *Medisch Contact*, 54(7), 241-243.
- Visser, A., Remie, M., Garssen, B. (2000). *Psychosociale begeleiding en onderzoek bij kanker en aids*. Rotterdam: Uitgeverij Marita Meeuwes.
- Voogt, E., Visser, A.P., Andel, G. van, Rovers, P., Kurth, K.H., Goodkin, K. (2001). Behoefte aan begeleiding en sociale steun bij mannen met prostaatkanker. In: *Tijdschrift van sociale geneeskunde*, 79, 378-384.
- Wald, F.D.M., Mellenbergh, G.J. (1990). De verkorte versie van de Nederlandse vertaling van de Profile of Moods States (POMS). In: *Nederlands Tijdschrift Psychologie*, 45, 86-90.