

Ervaringsgerichte groepen voor mensen met kanker

Evaluatie en veranderingen in welbevinden

Arenda Kieviet-Stijnen werkt als onderzoeker bij het Helen Dowling Instituut, begeleiding bij kanker, Utrecht, aan de evaluatie van de patiëntenzorg.

Marije Janmaat werkte aan het onderzoek in het kader van haar afstudeerscriptie en is nu werkzaam als wijkverpleegkundige bij Zuwe Zorg te Breukelen.

Adriaan Visser was tot medio 2006 aan het HDI verbonden als senior onderzoeker. Anette Pet is werkzaam als hoofd van de patiëntenzorg van het HDI.

Bert Garssen is hoofd van het wetenschappelijk onderzoek van het HDI.

De confrontatie met de diagnose kanker kan stress en psychische problemen veroorzaken. De ervaringsgerichte groepen van het Helen Dowling Instituut beogen mensen met kanker te leren hun ziekte en de gevolgen ervan te hanteren. In deze groepen staat de experiëntiële benadering centraal. In een onderzoek zijn 13 ervaringsgerichte groepen geëvalueerd, om de tevredenheid van de deelnemers na te gaan en eventuele veranderingen in hun welbevinden vast te stellen. Deelnemers ontvingen een vragenlijst voor (n= 72) en na de begeleiding (n= 43) en een jaar na afloop (n= 23). De cliënten blijken tevreden en ervaren na afloop van de therapie een hogere kwaliteit van leven. Na een jaar hebben deelnemers minder klachten, een betere stemming en meer levensvreugde en zingeving dan bij aanvang van de therapie. Verder geven deelnemers aan door de begeleiding meer zelfvertrouwen te hebben en zich beter te kunnen uiten. Een gecontroleerde studie met een representatieve onderzoeksgroep is nodig om de effectiviteit te bewijzen. De subjectieve evaluatie van de deelnemers geeft echter een duidelijk beeld van de zinvolheid van ervaringsgerichte groepen voor mensen met kanker.

Jaarlijks krijgen ruim 73.000 mensen in Nederland te horen dat ze kanker hebben (IKC-net, 2005). Kanker en de behandeling daarvan heeft ingrijpende gevolgen op fysiek, psychisch en sociaal gebied. De

confrontatie met diagnose kanker zorgt veelal voor een toename van stress en psychische problemen (Baum & Andersen, 2001). Uit onderzoek van het Nederlands Centrum voor Geestelijke Volksgezondheid

blijkt dat 87% van de mensen met kanker psychische problemen ervaart (Schrameijer & Brunenberg, 1992). Kanker veroorzaakt vaak angst, verdriet, en onzekerheid. Er is angst voor de behandeling en lichamelijke beperkingen, onzekerheid over het verloop van de ziekte en angst voor de dood. Daarnaast blijken veel patiënten ook bewuster te genieten van kleine en gewone dingen, te ontdekken wie echte vrienden zijn en wat werkelijk belangrijk is in het leven (Visser e.a., 1999).

De meeste mensen met kanker verwerken de ziekte samen met hun naasten. Ook lotgenoten, patiëntenverenigingen en inloophuizen kunnen de patiënten steun geven. Voor ongeveer een op de tien patiënten is dat echter niet voldoende, zij zoeken professionele hulp (Schrameijer & Brunenberg, 1992). Deze hulp wordt onder andere geboden door gespecialiseerde psychoncologische centra, zoals het Helen Dowling Instituut.

Psychosociale begeleiding beoogt de kwaliteit van leven van mensen met kanker te verbeteren, door hen te leren hun ziekte te hanteren. Het Helen Dowling Instituut hanteert bij de begeleiding de opvatting dat ieder mens uniek is en daarom zorg op maat behoeft. Naast de gemeenschappelijke aspecten van het hebben van kanker worden daarom ook ieders persoonlijke omstandigheden en behoeften in de begeleiding betrokken. Verder wordt kennis over de behandeling van psychotrauma in de begeleiding gebruikt, omdat de confrontatie met kanker een traumatische ervaring kan zijn. Ook de naasten van mensen met

kanker staan voor een grote emotionele opgave en kunnen daarbij ondersteuning krijgen. Naast individuele begeleiding, partner- en gezinsgesprekken biedt het Helen Dowling Instituut ook verschillende therapiegroepen aan. Vanaf 1995 worden de ervaringsgerichte groepen (experientiële therapie) en de cursus 'Leven in de maastroom' (mindfulness meditatie, MBSR / MBCT) aangeboden. Vanaf 2000 kwam daar de basiscursus 'Werken aan verwerking' bij (steunend-structurende groep, psycho-educatie). Aan deze therapiegroepen was een longitudinale evaluatiestudie verbonden om veranderingen in het welbevinden van de deelnemers te onderzoeken. In dit artikel worden de resultaten van het onderzoek naar de ervaringsgerichte groepen besproken.

Experientiële begeleiding

De ervaringsgerichte groepen komen voort uit de experientiële psychotherapie. Deze benadering kenmerkt zich volgens Elliot, Greenberg en Lietaer (2004) door de visie dat de cliënt gelijkwaardig is aan de therapeut en zelf het vermogen heeft om zijn leven vorm te geven. Het aangrijpingspunt van experientiële therapie is de actuele en unieke ervaring van de cliënt. Door zich bewust te worden van de eigen beleving, deze te verwoorden en van (nieuwe) betekenis te voorzien, ontstaat bij de cliënt de basis voor verandering.

Mensen met kanker staan voor de opgave een nieuw persoonlijk evenwicht te vinden na de ingrijpende ervaringen van de ziekte,

de adaptieve opgave: leren leven met (beperkingen ten gevolge van) kanker. Zij moeten leren omgaan met lichamelijke en sociale veranderingen door de ziekte en hun emoties kunnen hanteren. Het verwerken van een levensbedreigende ziekte brengt ook veel existentiële vragen met zich mee. Dit is de existentiële opgave waar kankerpatiënten voor staan: opnieuw zin geven aan het leven, het onder ogen zien van lijden en sterfelijkheid als wezenlijk onderdeel van het menselijk bestaan. Experiëntiële begeleiding ondersteunt mensen met kanker door ruimte te geven voor het uiten en het exploreren van hun emoties, behoeften en vragen. Ze worden gestimuleerd zelf te verkennen wat voor hen belangrijk is en hoe zij aan het vervolg van hun leven vorm willen geven.

Opzet

De ervaringsgerichte groepen op het Helen Dowling Instituut bestaan uit twaalf wekelijkse bijeenkomsten van 2,5 uur, met daarna nog twee vervolgbijeenkomsten, telkens met een maand tussentijd. De groep wordt begeleid door twee ervaren therapeuten. Het gaat om gesloten groepen (de groep start en eindigt met dezelfde deelnemers). De groepen bestaan uit zes tot twaalf deelnemers. De indicatiecriteria voor de ervaringsgerichte groepen zijn ruim genomen. Allereerst wordt er uitgegaan van de voorkeur van de cliënt voor individuele of groepstherapie. Dan wordt bekeken of een cliënt geschikt is voor groepsdeelname, waarbij wordt opgelet of een cliënt eniger-

mate zelfinzicht heeft en dit kan verwoorden en geen ernstige bijkomende persoonlijkheidsproblematiek heeft.

Inhoud

De bijeenkomsten starten gewoonlijk met een meditatie of relaxatie oefening om de focus te verleggen naar de ervaringen in het huidige moment. Tijdens de eerste bijeenkomst is speciaal aandacht voor wat men komt halen en brengen in de groep. Na de beginmeditatie vertellen deelnemers hoe het met hen gaat en wat ze tijdens de meditatie ervaren hebben. Vaak ontstaat tijdens dit gesprek een thema, wat door de therapeuten wordt benoemd en na de pauze verder wordt besproken. Ter verbreding of verdieping van het gesprek kan een oefening worden gebruikt, zoals een meditatie of geleide fantasie of er wordt een bij het thema passende anekdote of gedicht voorgelezen. Vanuit zo'n oefening wordt dan de persoonlijke beleving besproken. Zo werd in een van de groepen een geleide fantasie gedaan over een schip waar ieder zelf de kapitein van is. Een van de cliënten vond dat zijn reis een vervelende ervaring was. Hij was weliswaar de kapitein, maar kon zijn schip niet in de hand houden. Hij had geen controle en vond dat heel akelig. Wel kwam hij aan in een goed land en kon toen ontspannen. (...) Hij kent de ervaring van het niet in de hand hebben, zijn ziekte is zo. Maar dat het toch kan eindigen in een land waar het goed is, is moeilijk ermee te rijmen.

De bijeenkomst wordt afgesloten door stil

te staan bij wat men wil meenemen van alles wat gezegd is en wat men wil achterlaten, het zogenoemde voeten vegen. Op de laatste bijeenkomst komt afscheid nemen ter sprake en hoe men daarop reageert. Op de terugkombijeenkomsten staat centraal hoe men nu zelf verder wil.

Gespreksonderwerpen die vrijwel in elke groep aan de orde komen, zijn bijvoorbeeld: Wat heeft kanker in je leven teweeg gebracht? Hoe ga je om met emoties als angst, woede, machteloosheid, schuldgevoelens? Hoe ervaar je je lichaam, wat is er veranderd? Kom je op voor je eigen behoeften? Wat laat je zien van jezelf en wat verberg je voor anderen? Hoe leer je leven met je beperkingen? Wat is je toekomstperspectief?

In de ervaringsgerichte groepen gaat het niet alleen over kanker en de gevolgen daarvan, maar juist ook over het leven zelf en ieders levenshouding. In een van de sessies verwoordt een jonge man dat zo: 'Ik wil leven, ook al heb ik niet veel tijd meer. Ik wil naar buiten komen, niet opgevouwen blijven zitten.' En een aantal sessies later, na een slechte uitslag met betrekking tot zijn ziekte, zegt hij: 'Ik ben niet zozeer bang om dood te gaan, maar om niet echt te leven, echt vanuit mijn waarheid op dit moment.'

Interventies

De rol van de therapeuten in de ervaringsgerichte groepen is zowel het reguleren van het proces als het bewaken van de inhoud. De therapeuten zorgen ervoor dat

de ervaringen van het hier-en-nu centraal staan en dat de groep bij de thematiek blijft die centraal staat: kanker en het leven; de adaptieve en existentiële opgave waar kankerpatiënten voor staan. De mate van sturing in gespreksonderwerpen kan per therapeut en per groep verschillen. De groepsdynamiek staat niet centraal maar ten dienste aan de verwerking van de ziekte.

De meeste interventies van de therapeuten dienen om het ervaringsproces te verdiepen. Op individueel niveau betreft dit doorvragen en uitnodigen tot verdere exploratie, benoemen van gevoelens die (half)onbewust blijven, en het spiegelen van bepaalde reacties, houding of gedrag – 'Het valt me op dat je zo in elkaar gedoken zit.' Op groepsniveau wordt het inhoudelijk proces verdiept door de ervaringen te verbreden ('Ervaren jullie dat ook zo?'), te vragen naar reacties en feedback van groepsleden. De therapeuten hanteren expliciete communicatieregels: luister met aandacht naar elkaar, vertel niet meer dan je kwijt wilt, respecteer verschillen en alles wat gezegd wordt blijft tussen ons. Verder wordt het gesprek gestructureerd door te begrenzen in tijd en de aandacht te verdelen, zodat iedereen aan bod komt. Belangrijk is dat er een klimaat van veiligheid is, waarbij er ruimte is voor ieders ervaring, zonder dat er een waardeoordeel aan gegeven wordt. Therapeuten dragen hieraan bij door te zorgen dat verschillen worden gehonoreerd; een gedeeld kenmerk mag geen norm worden. Het blijkt dat mensen in dezelfde situatie op heel ver-

schillende manieren omgaan met hun ervaringen. In een sessieverslag komt dit mooi naar voren: 'Naar aanleiding van een gesprek over een opmerking van iemand dat je ervoor moet vechten komen we op de regel dat ieder voor zichzelf spreekt. Alles mag door iedereen op een andere manier ervaren worden. De opmerking dat je ervoor moet vechten wordt door de één als zeer storend ervaren, terwijl anderen er eerder steun aan ontlenuen.' Eén cliënt benoemt dit als volgt: 'Wat mij het meest geholpen heeft, is de opmerking dat we veel delen, maar dat we ook verschillend zijn in hoe we met de kanker omgaan. Het raakt de kern waarom ik in zo'n groep wil: herkenning, steun, maar ook de onderstreping van je eigen individualiteit.'

Therapeutische factoren

In een groep spelen een aantal factoren een rol die maken dat deelname gunstige effecten heeft (Yalom, 1975).

Groepsdeelname doorbreekt het isolement waarin ernstig zieken zich kunnen bevinden. Dit komt door de vaak snel optredende groepscohesie en acceptatie van elk groepslid, en met name door het inzicht dat de meeste problemen en vragen van iedere deelnemer universeel zijn. Verder geeft een groep de mogelijkheid om zichzelf te 'onthullen', om gezien en erkend te worden én te merken dat je daarmee ook van betekenis voor anderen kan zijn. In een groep kunnen cliënten leren door observatie; ze kunnen zien hoe anderen met hun ziekte en de gevolgen

daarvan omgaan en ze worden zich bewust van hun eigen ervaringen naar aanleiding van gebeurtenissen in de groep. Ook suggesties en informatie, hoewel geen specifiek ingrediënt van experiëntiële therapie, komen vaak in de onderlinge contacten voor en kunnen voor cliënten van belang zijn. Dierich (2001) noemt naast de voorgaande factoren ook het verkrijgen van meer inzicht in de invloed van de ziekte en de gevolgen op de eigen persoon. Daarnaast is het ontvangen van feedback uit de groep een therapeutische factor. Verder is een belangrijke factor de bewustwording van de existentiële verantwoordelijkheid, het besef dat ondanks alle steun en betrokkenheid van anderen de cliënt *zelf* de enige is die uiteindelijk echt zin en betekenis aan zijn/haar leven kan geven.

Evaluatieonderzoek

De ervaringsgerichte groepen zijn geëvalueerd om inzicht te verkrijgen in de tevredenheid van deelnemers en in de mogelijke effecten van deelname. De volgende onderzoeksvragen staan centraal:

- Hoe waarden de cliënten de ervaringsgerichte groep, en welke elementen worden daarin waardevol gevonden?
- Welke veranderingen zijn er opgetreden in het welbevinden van cliënten na deelname aan de ervaringsgerichte groep?

In de periode 1995 tot en met 2003 is aan de deelnemers van 13 ervaringsgerichte groepen gevraagd om in het onderzoek te participeren. Deelname bestond uit het invullen van een vragenlijst voor en na de

begeleiding en een jaar na afloop van de begeleiding (follow-up). In de vragenlijsten werd naast demografische en ziektekenmerken (voormeting) gevraagd naar verschillende aspecten van welbevinden (alle metingen) en de tevredenheid met de begeleiding (nameting en follow-up).

Welbevinden

Om het welbevinden te meten is gebruik gemaakt van een aantal meetinstrumenten (Tabel 1). Naast de algehele kwaliteit van leven is het welbevinden op verschillende domeinen gemeten, zoals onderverdeeld in het model van Spilker (1990): fysiek (klachten), psychisch (stemming en levensvreugde), sociaal (sociale steun) en spiritueel (zingeving). Ter aanvulling is in de follow-up vragenlijst een aantal open vragen opgenomen over veranderingen door de begeleiding op het gebied van sociale steun, lichaamsbeleving, zelfwaardering en spiritualiteit.

De tevredenheid van de deelnemers met de begeleiding is tijdens de nameting gemeten

met behulp van de Nederlandse versie van de Client Satisfaction Questionnaire-8 (De Brey & Peereboom, 1986; Van Wijk en Visser, 1992). Ook werd de deelnemers gevraagd de begeleiding een rapportcijfer te geven. Verder is in de follow-up door middel van open vragen gevraagd om terug te blikken op de groep en verschillende aspecten te evalueren.

Data-analyse

Om veranderingen in welbevinden te onderzoeken, zijn twee typen analyses gedaan. Ten eerste zijn de verschillen getest tussen de voor- en nameting (korte termijn). Ten tweede is een vergelijking gemaakt tussen de voor-, na- en follow-up meting (lange termijn). Dit onderscheid is gemaakt vanwege de uitval op de follow-up meting, waardoor slechts voor een klein aantal deelnemers de lange termijn analyse gedaan kon worden. Bij de analyse is non-parametrisch getoetst, omdat de variabelen niet normaal verdeeld bleken te zijn, en vanwege de kleine onderzoeksgroep. Er is uitgegaan van een significantiegrens van $p < 0,05$.

Tabel 1: Meetinstrumenten voor verschillende aspecten van kwaliteit van leven

Onderwerp	Meetinstrument
Kwaliteit van leven	Visual Analogue Scale (VAS) (Janson, e.a., 1996)
Klachten	Rotterdam Symptom Checklist (RSCL; 7 van 30 vragen, nl. moe, futloos, slapeloos, pijn, eetlust, concentratie, gespannen) (De Haes, e.a., 1996)
Stemming	Profile Of Mood States (POMS; 32 vragen) (Wald en Mellenbergh, 1990)
Levensvreugde	Health and Disease Inventories- Algemeen functioneren, subschaal levensvreugde (HDI-A; 12 vragen) (De Bruin en Van Dijk, 1996)
Sociale steun	Vragenlijst ervaren steun (5 vragen; Janson, e.a., 1996)
Zingeving	Vragenlijst zingeving en zelfverwerkelijking (4 vragen; Janson, e.a., 1996)

Naast de significantie is ook de effectgrootte berekend, die informatie geeft over de therapeutische relevantie. De effectgrootte (D) wordt berekend als de verschilscore op de gemiddelden, gedeeld door de standaarddeviatie: $D = \frac{M_b - M_a}{SD}$ (Kromrey & Foster-Johnson, 1996). Een effectgrootte van 0,20 wordt beschouwd als laag, een effectgrootte 0,50 wordt gezien als gemiddelde effectgrootte. Bij een effectgrootte van 0,80 is er sprake van een groot effect (Cohen, 1992).

Resultaten

Aan het onderzoek naar de ervaringsgerichte groepen namen 62 vrouwen en 10 mannen deel. Dit is een respons van 72%. In totaal participeerden 100 patiënten in de 13 onderzochte groepen. De partners die aan deze groepen deelnamen, zijn niet in het onderzoek betrokken. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers lag bij de start van de interventie rond de 48 jaar ($SD = 10,6$). De onderzoeksgroep bestond uit mensen met verschillende typen kanker, de meest voorkomende vorm is borstkanker (58%). De voormeting is ingevuld door 72 personen, de nameting door 43 personen en de follow-up meting door 23 personen. Plausibele redenen voor deze uitval zijn de geringe belastbaarheid (lichamelijk en psychisch) van mensen met kanker en in enkele gevallen het overlijden van deelnemers.

Tevredenheid

Cliënten zijn over het algemeen zeer tevreden over de ervaringsgerichte groepen.

Deelnemers scoren het hoogst op de vragen of zij de begeleiding zullen aanbevelen aan anderen en of de begeleiding de respondenten heeft geholpen beter met hun problemen om te gaan (beide gemiddeld: 3,5 op 4 puntsschaal). De ervaringsgerichte groep wordt door alle deelnemers met een voldoende rapportcijfer beoordeeld. Het gemiddelde rapportcijfer is een 7,8 ($SD = 0,96$). Woorden die deelnemers gebruiken om hun tevredenheid over de therapeuten uit te drukken, zijn: betrokkenheid, respect, waardering, professionaliteit, deskundigheid, zorgvuldigheid, integriteit, steun en vriendelijkheid. De bijeenkomsten worden als zinvol ervaren en zorgden voor eyeopeners en momenten van overdenking bij deelnemers. Naast deze positieve beoordelingen worden ook enkele kritische kanttekeningen gemaakt. Sommige deelnemers hebben behoefte aan meer structuur en het bespreken van concrete onderwerpen tijdens de sessies. Daarnaast wordt genoemd dat de aandacht en ruimte voor deelnemers niet voldoende gelijkmatig verdeeld zijn. Cliënten die zich wat moeilijker uiten, komen minder aan bod. Ook op de lange termijn kijken deelnemers positief terug op de groep. Het lotgenotencontact werd als verrijkend en leerzaam ervaren. Enkelens vermelden dat ze zich onwennig of kwetsbaar voelden in de groep. Cliënten vonden het delen van hun verhaal en het uiten van hun emoties de belangrijkste aspecten van de begeleiding. Ook de waardering en de feedback vinden cliënten op lange termijn nog waardevol. Een aantal mensen geeft aan de ontspanningsoefeningen nog steeds te gebruiken.

‘Het is goed om te bemerken dat anderen niet per definitie negatief naar mij kijken en ook mijn goede punten aangeven.’

‘Door de feedback had ik het gevoel er niet alleen voor te staan, kwamen er emoties los.’

‘Het daagde me uit om uit m’n geslotenheid, verstarring en schuldgevoel te komen. Het bracht me bij de diepste waarden van mijzelf.’

‘Door over jezelf te praten, hoor je van jezelf hoe je je voelt, de puzzel valt in elkaar.’

score konden geven, blijkt dat fysieke, psychische en sociale aspecten een rol spelen bij deze beoordeling. Op de schalen levensvreugde en zingeving is een geringe significante toename zichtbaar ($D= 0,29 / D= 0,30$). Er is geen sprake van significante verschillen in negatieve stemming, fysieke klachten en ervaren sociale steun van verschillende personen uit de omgeving. Bij de steun door familie is er wel een tendens tot toename ($p= 0,09$), de effectgrootte is echter laag ($D= 0,23$).

Welbevinden op korte termijn

Zoals te zien in Tabel 2 oordelen deelnemers tijdens de nameting positiever over hun algehele kwaliteit van leven dan zij tijdens de voormeting deden. Deze toename is redelijk te noemen, de effectgrootte is 0,45. Uit de toelichting die cliënten bij hun

Welbevinden op lange termijn

Bij de follow-up meting worden voor alle variabelen significante verbeteringen gevonden, behalve voor ervaren steun (tabel 3). De kwaliteit van leven wordt positiever beoordeeld dan tijdens de voormeting. Hierbij is sprake van een gemiddelde effectgrootte van 0,56. Ook klachten blijken op de

Tabel 2: Korte termijn analyse met behulp van Wilcoxon-toets en effectgrootte D

	Range	N	Voormeting		Nameting		Sig *	D **
			Gem	SD	Gem	SD		
Kwaliteit van leven	0-10	39	5,79	2,47	6,90	2,26	0,01	0,45
Klachten	1-4	42	1,97	0,53	1,87	0,61	0,06	-0,19
POMS - TMD -	4-16	31	1,80	3,17	1,58	3,71	0,29	-0,07
HDI-A levensvreugde	1-6	42	4,07	0,83	4,31	0,86	0,04	0,29
Zingeving	1-4	42	2,68	0,63	2,87	0,53	0,02	0,30
Sociale Steun								
Partner	1-4	35	3,46	0,78	3,43	0,85	0,79	-0,04
Kinderen	1-4	31	3,45	0,89	3,35	0,66	0,54	-0,11
Familie	1-4	41	2,83	0,83	3,02	0,72	<u>0,09</u>	0,23
Vrienden/kennissen	1-4	41	3,12	0,71	3,20	0,60	<u>0,51</u>	0,11
Artsen	1-4	37	2,51	1,02	2,43	0,80	0,53	-0,08

* Wilcoxon-toets; ** Effectgrootte $D= Mb-Ma / Sda$

Tabel 3: Lange termijn analyse met behulp van Friedmantoets en Wilcoxontoets en effectgrootte D

	Range	N	Voormeting		Nameting		Follow-up		Significantie		Effectgrootte (D)***	
			Gem	SD	Gem	SD	Gem	SD	V-F*	V-N**	V-F	V-N
Kwaliteit van leven	0-10	20	5,50	2,61	7,55	2,01	6,95	1,82	0,01	0,00	0,56	0,79
Klachten	1-4	22	2,11	0,53	1,81	0,41	1,79	0,63	0,01	0,00	-0,60	-0,57
POMS - TMD	-4-16	13	2,52	3,19	0,81	2,7	0,41	3,05	0,01	0,02	-0,66	-0,54
Levensvreugde	1-6	21	4,08	0,83	4,56	0,71	4,44	0,84	0,00	0,00	0,43	0,58
Zingeving	1-4	23	2,50	0,57	2,91	0,51	2,96	0,74	0,03	0,00	0,81	0,72
Sociale Steun												
Partner	1-4	19	3,53	0,77	3,37	0,83	3,21	0,98	0,15	0,32	-0,21	-0,42
Kinderen	1-4	19	3,68	0,58	3,47	0,61	3,47	0,70	0,17	0,25	-0,36	-0,42
Familie	1-4	23	2,78	0,95	2,83	0,78	2,83	1,03	0,86	0,76	0,05	0,05
Vrienden/kennissen	1-4	23	3,13	0,69	3,17	0,72	3,09	0,95	0,63	0,76	0,05	-0,05
Artsen	1-4	21	2,62	1,07	2,52	0,87	2,76	1,18	0,67	0,53	-0,09	0,13

* Friedman-toets; ** Wilcoxon-toets; ***Effectgrootte D= Mb-Ma / Sda

lange termijn te zijn verminderd. Met name bij het item ‘moeite met concentreren’ is een grote verbetering te zien, met een effectgrootte van -0,69.

De stemming is op de follow-up meting significant verbeterd; vooral op de subschaal depressie is een duidelijke afname van depressieve gevoelens waarneembaar met een effectgrootte van -0,75. Op de lange termijn is sprake van een significante toename (D= 0,43) op de schaal levensvreugde, waaruit blijkt dat deelnemers zich gelukkiger voelen en meer kunnen meer genieten. De mate van zingeving blijkt op de follow-up meting significant toegenomen, met een effectgrootte van 0,81.

In de open vragen bij de follow-up meting rapporteren deelnemers op verschillende gebieden veranderingen. Wat betreft lichaamsbeleving geven de deelnemers aan

dat zij zich weer thuis kunnen voelen in hun lichaam en geleerd hebben waar hun grenzen liggen. Andere deelnemers noemen echter dat het vertrouwen in hun lichaam is beschadigd en zij hun lichaam niet kunnen accepteren. Uit de open vragen over spiritualiteit en zelfwaardering blijkt dat de belangrijkste bron voor kracht voor veel mensen in zichzelf ligt, en dat zij veel kracht en steun ervaren uit hun omgeving. Deelnemers geven aan dat zij positief veranderd zijn in hun zelfwaardering, en dat de begeleiding hieraan bijgedragen heeft. Deelnemers hebben meer zelfvertrouwen gekregen en kunnen beter voor zichzelf opkomen. Ook geven ze aan door de begeleiding hun emoties meer te tonen en meer dingen bespreekbaar te maken. Voor gedetailleerde informatie wordt verwezen naar het rapport ‘Zijn wie je bent. Ervangersgerichte groepen voor mensen met kanker’ (Janmaat e.a., 2006).

‘Mijn opluchting en het feit dat ik niet overspannen ben geraakt, heb ik te danken aan de groep.’

‘Het gaf me humor om met de moeilijke dingen om te gaan en de acceptatie van wat moeilijk is.’

‘Ik waardeer mezelf en ben tevreden, ondanks mijn beperkingen.’

‘Ik kan weer van mooie dingen genieten en heb een positief zelfbewustzijn.’

‘Ik ben opener geworden en maak dingen meer bespreekbaar.’

‘Ik durf meer m'n emoties en gevoelens te uiten.’

‘Ik doorleef het verdriet in plaats van het weg te stoppen.’

Conclusie en discussie

In dit artikel zijn ervaringsgerichte groepen voor mensen met kanker beschreven en de uitkomsten van een evaluatieonderzoek dat daaraan gekoppeld was. We benaderden de deelnemers aan 13 ervaringsgerichte groepen van het Helen Dowling Instituut om vragenlijsten in te vullen voorafgaand aan de begeleiding, na afloop en één jaar na de begeleiding. Doel van het onderzoek was na te gaan hoe cliënten de ervaringsgerichte groepen waarden en vast te stellen of er veranderingen zijn opgetreden in hun welbevinden.

Deelnemers zijn over het algemeen tevreden over de begeleiding; zij geven de groepen gemiddeld een rapportcijfer van 7,8 en zouden de begeleiding aan anderen aanbevelen. Uit de toelichting die cliënten geven, spreekt waardering voor de deskun-

digheid en betrokkenheid van de therapeuten. Een jaar na de begeleiding vermelden cliënten als meest waardevolle aspecten het delen met lotgenoten, het uiten van gevoelens en het ontvangen van waardering en feedback. Deze aspecten sluiten goed aan bij de uitgangspunten van experiëntiële begeleiding.

Uit de analyses blijkt dat er belangrijke veranderingen zijn opgetreden in het welbevinden van de deelnemers, zowel op korte als op lange termijn. Op de nameting is er sprake van een hogere kwaliteit van leven, meer levensvreugde en meer zingeving. Er zijn geen veranderingen in stemming, sociale steun en somatische klachten waarneembaar. Bij de follow-up zijn alle variabelen significant verbeterd, behalve sociale steun. Uitgaande van de gebruikelijke effectgroottes van 0,20 – 0,40 bij psychosociale interventies (Meyer & Mark, 1995), zijn deze veranderingen te karakteriseren als gemiddeld tot groot. De antwoorden op de open vragen in de follow-up laten zien dat deelnemers vinden dat ze meer zelfvertrouwen hebben door de begeleiding en zich beter kunnen uiten en voor zichzelf opkomen.

Deze resultaten stemmen goed overeen met wat over het algemeen in effectstudies naar experiëntiële begeleiding gevonden wordt. Uit onderzoek van Elliot e.a. (2004) blijkt dat experiëntiële therapie een positief effect had op de kwaliteit van de relatie van patiënten met hun partner, ook verbeterden copingstijlen. Het zelfbeeld veranderde, en er vond een betere aanpassing aan de ziekte plaats.

Als we de resultaten van de ervaringsgerichte groepen vergelijken met het evaluatie-onderzoek bij 89 deelnemers aan de stressreductie cursus 'Leven in de maastroom' (Aaldijk e.a., 2003), blijkt dat voor deelnemers van beide therapiegroepen vergelijkbare veranderingen optreden. In vergelijking met het evaluatieonderzoek bij 29 deelnemers aan de basis cursus (Bloem e.a., 2004) treden bij de ervaringsgerichte groep meer veranderingen op. Op de lange termijn wordt bij de basis cursus alleen een verbetering gevonden in algehele kwaliteit van leven en een verminderde spanning. Mogelijk komen deze verschillen doordat de basis cursus (met de nadruk op psycho-educatie) minder diepgaand is en ook aanmerkelijk korter (zes bijeenkomsten) dan de beide andere therapiegroepen.

Er is een aantal meta-analyses gepubliceerd waarin effectstudies van verschillende psychosociale interventies voor kankerpatiënten met elkaar vergeleken zijn (Fawzy e.a., 1995; Meyer & Mark, 1995; Rehse & Pukrop, 2002). Hieruit komt geen eenduidig beeld naar voren wat betreft verschillen in effectiviteit. Wel wordt aangetoond dat psychosociale begeleiding voor kankerpatiënten effect heeft op hun copingstijl, gemoedstoestand en kwaliteit van leven. Experiëntiële therapie is hierin vergelijkbaar met andere therapievormen (Elliot e.a., 2004).

Enkele kanttekeningen

De deelnemers aan de groepen zijn niet speciaal voor dit onderzoek geworven, maar hebben zichzelf bij het HDI aange-

meld met een hulpvraag. Hierdoor vormt de onderzoeksgroep geen representatieve afspiegeling van alle kankerpatiënten in Nederland. Ook is er geen controlegroep gevormd. Dat legt aan de uitkomsten van deze evaluatie een aantal beperkingen op.

De resultaten van dit onderzoek hebben niet zonder meer betrekking op kankerpatiënten in het algemeen, maar in het bijzonder op degenen die psychosociale hulp zoeken. Patiënten met een hulpvraag hebben waarschijnlijk een sterkere motivatie om aan de begeleiding deel te nemen in vergelijking met patiënten die speciaal voor onderzoek uitgenodigd worden om aan de begeleiding deel te nemen. Dit kan ook gezien worden als een voordeel, omdat de motivatie van deelnemers de effectiviteit van een therapie kan versterken (Cunningham e.a., 2000).

Door het ontbreken van een controlegroep is het niet zeker of de gevonden veranderingen toe te schrijven zijn aan de begeleiding. Mogelijk is er sprake van een tijdseffect, of spelen er nog andere factoren mee die het welbevinden beïnvloeden. Zeker op lange termijn is het zeer goed mogelijk dat de gevonden veranderingen onder andere te maken hebben met een verbeterde ziektesituatie, veranderingen in werk, in relaties en sociale steun.

Een andere beperking is de grote uitval binnen het onderzoek, in totaal valt namelijk 68% van de deelnemers af tussen de voor- en follow-upmeting. De redenen van uitval zijn niet structureel bijgehouden, waardoor de invloed van de uitval niet volledig is na te gaan. Opvallend is dat degenen

die alle drie de metingen ingevuld hebben, op de nameting grotere veranderingen vertonen dan de totale groep deelnemers met een voor- en nameting (vergelijk tabel 2 en 3). Dit zou erop kunnen wijzen dat degenen die een follow-upmeting hebben ingevuld, afwijken van de totale groep. Deelnemers met een follow-up beoordelen de ervaringsgerichte groep met een hele punt hoger ($M=8,3$) dan deelnemers zonder follow-up ($M=7,0$). Dit impliceert dat de follow-upmeting een vertekend beeld laat zien, omdat de meest tevreden deelnemers, met de grootste veranderingen zijn overgebleven in het onderzoek. Deze gegevens laten de vraag onbeantwoord waarom sommige deelnemers grotere veranderingen boeken dan anderen. Verder onderzoek hiernaar zou een bijdrage kunnen leveren aan betere indicatiestelling voor de therapie.

De laatste kanttekening betreft de therapie zelf. Het evaluatieonderzoek heeft betrekking op 13 verschillende ervaringsgerichte groepen, die ook door verschillende therapeuten begeleid zijn. Door het bestuderen van sessieverslagen en interviews met de therapeuten is geprobeerd om hun werkwijze in kaart te brengen. Hieruit blijkt dat therapeuten elk hun eigen accenten leggen, als het gaat om het aanbrengen van structuur in de gespreksonderwerpen en de mate van sturing daarin. Men kan zich afvragen of door deze verschillen nog wel sprake is van één interventie en of de resultaten van de verschillende groepen wel bij elkaar genomen mogen worden. Binnen de experiëntiële benadering is een zekere mate van diversiteit echter onvermijdelijk en zelfs

gewenst. Juist in de wisselwerking tussen therapeuten en cliënten ligt het eigene van deze vorm van therapie.

Ter afsluiting

We kunnen uit dit onderzoek concluderen dat de ervaringsgerichte benadering een goede manier is om mensen met kanker te begeleiden. De confrontatie met een levensbedreigende ziekte brengt veel veranderingen teweeg in iemands leven en roept ook veel vragen op over iemands levenshouding. De experiëntiële benadering, met de nadruk op de ruimte voor ieders individuele behoeften en vragen, sluit hier goed bij aan. Deelnemers blijken tevreden over de ervaringsgerichte groepen en ervaren ook veranderingen. Naar aanleiding van onder andere de opmerkingen van deelnemers aan deze evaluatie wordt er meer gestructureerd begeleid aan de hand van thema's. Deze structurering houdt met name in dat niet wordt gewacht op wat zich als thema aandient in de groep, maar dat de belangrijkste thema's bij het werken met kankerpatiënten aangesneden worden. De manier waarop deze thema's besproken worden, is echter experiëntiël. Verder is inmiddels het aanbod van het HDI meer gedifferentieerd naar levensfase en ziektestadium van cliënten, wat de herkenbaarheid van problemen en de groepscohesie bevordert. Een punt van aandacht blijft het bevorderen van gelijke inbreng van alle groepsdeelnemers. Er blijft na deze evaluatie nog een aantal vragen onbeantwoord, met name naar het effect van de therapie. Een gecontroleerde studie is nodig om daar meer uitspraken

over te doen. Een interessante invalshoek voor verder onderzoek zou zijn voor welke personen welke interventies het meest geschikt zijn. Met het oog op de stijgende kosten in de gezondheidszorg is het ook van belang om de begeleiding te optimaliseren en te onderzoeken of dezelfde effecten ook bereikt kunnen worden met een kortere of anderszins efficiëntere begeleiding.

Ondanks de beperkingen in dit onderzoek, heeft in de praktijk de experiëntiële therapie haar waarde al bewezen als hulpmiddel om mensen te leren leven met kanker, en om hen (en evenzeer de therapeuten) door kanker het leven te leren.

Correspondentieadres

Drs. Arenda Kieviet-Stijnen
Helen Dowling Instituut, begeleiding bij kanker
Postbus 85061
3508 AB Utrecht
akieviet@hdi.nl

Literatuur

Aaldijk, C., Kieviet-Stijnen, A., Visser, A., Geenen, R., & Garssen, B. (2003). *Evaluatie van de cursus 'Leven in de maalstroom'. De effecten van de ontspannings- en meditatie-cursus van het HDI op het welbevinden van mensen met kanker*. Utrecht: Helen Dowling Instituut.

Baum, A., & Andersen, B.L. (2001). *Psychosocial interventions for cancer*. Washington DC: American Psychosocial Association.

Bloem, E., Kieviet-Stijnen, A., Visser, A., & Meeuwesen, L. (2004). *De basiscursus als water in de woestijn. Een onderzoek naar de effecten van de basiscursus 'Werken aan verwerking' op het welbevinden van mensen met kanker*. Utrecht: Helen Dowling Instituut.

Brey, J.H.C. de, & Peereboom, S. (1986). Onderzoek naar tevredenheid bij RIAGG-cliënten. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 64, 39-43.

Bruin, E.J. de, & Van Dijk, M. (1996). *Health and Disease Inventories, een meetinstrument voor aanpassing aan kanker. Handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger bv en Rotterdam: Helen Dowling Instituut.

Cunningham, A.J., Edmonds, C.V.I., Phillips, C., Soots, K.I., Hedley, D., & Lockwood, G.A. (2000). A prospective, longitudinal study of the relationship of psychological work to duration of survival in patients with metastatic cancer. *Psycho-Oncology*, 3, 323-339.

Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159.

Elliot, R., Greenberg, L., & Lietaer, G. (2004). Research on experiential psychotherapies. In M.J. Lambert (Ed.), *Bergin and Garfield's handbook of psychotherapy and behavior change* (pp 493-539). New York: Wiley.

Fawzy, F.I., M.D., Fawzy, N.W., Arndt, L.A., & Pasnau, R.O. (1995). Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Archives of General Psychiatry*, 52, 100-113.

Haes, J.C.M. de, Olschewski, M., Fayers, P., Visser, M.R.M., Cull, A., Hopwood, P., & Sanderman, R. (1996). *The Rotterdam Symptom Checklist (RSCL). A manual*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.

IKC-net, (2005). Opgehaald op 28 september 2007 van http://www.kwfkankerbestrijding.nl/content/pages/Totaaloverzicht_kanker_in_Nederland.html

Janmaat, M., Kieviet-Stijnen, A., Visser, A., Pet, A.G. en Garssen, B. (2006). *'Zijn wie je bent'. Ervaringsgerichte groepen voor mensen met kanker: evaluatie en veranderingen in kwaliteit van leven*. Utrecht: Helen Dowling Instituut.

Janson, R., Remie, M.E., Maex, E., Visser, A. Ph., & Garssen, B. (1996). *Méér dan mijn kanker. Cliënten aan het woord over begeleiding door het Helen Dowling Instituut*. Rotterdam: Barjesteh, Meeuwes & Co en Tilburg: Syntax Publishers.

Kromrey, J.D., & Foster-Johnson, L. (1996). Determining the efficacy of interventions: the use of effect sizes for data-analysis in single-subject reasearch. *The Journal of Experimental Education*, 65, 73-93.

Meyer, T.J., & Mark, M.M. (1995). Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: A meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychology*, 14, 101-108.

Rehse, B., & Pukrop, R. (2003). Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Education and Counseling*, 50, 179-186.

Schrameijer, F., & Brunenberg, W. (1992). *Psychosociale zorg bij kanker. Patiënten en hulpverleners over problemen en hulp-aanbod*. Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.

Spilker, B. (1990). *Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press.

Visser, A., Remie, M., & Garssen, B. (2000). *Psychosociale begeleiding en onderzoek bij kanker en aids*. Utrecht: Marita Meeuwes.

Visser, A.Ph., Steggerda, G.E., Samwel, H.J.A., & Tummers, R.N. (1999). Psychosociale zorg voor kankerpatiënten. *Medisch Contact*, 54, 241-243.

Wald, F.D.M., & Mellenbergh, G.J. (1990). De verkorte versie van de Nederlandse vertaling van de Profile of Mood States (POMS). *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 45,86-90.

Wijk, A.S. van, & Visser, A.Ph., (1992) Oordelen van patiënten over deeltijdbehandeling op een psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 70, 463-468.

Yalom, I.D. (1975, 1991). *Groepstherapie in Theorie en Praktijk*. Houten: Bohn Stafleu en Van Loghum.