

Simpele zorg voor complexe problemen?

Editorial bij de bijdrage van A. Visser, W. Breed, W. Geluk, N. van Leeuwen, H. van Liempt, E. Bossema, L. Nieuwenhuizen en A. van der Aa

Auteur

M.H.M. van der Linden

(Ned Tijdschr Oncol 2009;6:245-6)

Zorg voor patiënten met kanker is niet alleen in medische zin complexe zorg. Uit diverse onderzoeken en klinische ervaring blijkt dat patiënten met kanker naast de medische zorg behoefte hebben aan zorg rond psychosociale problemen die optreden als gevolg van de diagnose en behandeling van kanker. In het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) staat beschreven dat tussen 2000 en 2015 een toename van oncologische patiënten wordt verwacht van 366.000 naar 692.000.¹ In het verlengde hiervan is de missie van de NPK Werkgroep Integratie van psychosociale zorg als volgt geformuleerd: "Patiënten en hun omgeving moeten erop kunnen vertrouwen dat zij de informatie, de zorg en hulp krijgen die nodig zijn om met de ziekte en de gevolgen daarvan optimaal om te gaan. Uitgangspunt moet daarom zijn dat daar waar mogelijk psychosociale problemen worden voorkomen en daar waar nodig bij deze problemen hulp wordt verleend."

Het spreekt voor zich dat de toenemende groep patiënten niet alleen een beroep gaat doen op medische zorg, maar ook op psychosociale zorg. Binnen het NPK wordt dan ook gewerkt aan de beschikbaarheid van deze zorg op deskundigheids- en financieel gebied, maar ook aan vroege signalering van de psychosociale problematiek, het opnemen van psychosociale aspecten in alle tumorrichtlijnen en het zichtbaar maken van de effectiviteit van interventies.

In het artikel van Visser et al. wordt een deel van de bestaande psychosociale zorg voor de patiënt met kanker en diens naasten beschreven, namelijk de professionele psychosociale zorg die wordt geboden in de psycho-oncologische centra en in het bijzonder in de inloophuizen. De auteurs beseffen goed dat zij in hun onderwerp en hun methodologie niet volledig zijn. Zij zijn met dit verkennende onderzoek gestart omdat de effectiviteit van de zorg in deze centra en inloophuizen nog onbekend is. Daarmee doen zij de psychosociale oncologie als geheel tekort. Hoewel ook Lepore en Coyne in hun review van 2006 concluderen dat meer onderzoek noodzakelijk is,

bleekt uit de verschillende wetenschappelijke onderzoeken dat psychosociale interventies ook in de oncologie hun waarde bewijzen.² In 2009 zal overigens een Cochrane-overzicht beschikbaar komen rond de effectiviteit van de psychosociale oncologie. Daarmee lost het NPK een van haar beloftes in; het zichtbaar maken van de wetenschappelijke evidentie van deze zorg.

Over de behoefte aan psychosociale zorg is bekend dat ruim eenderde van de patiënten met kanker psychosociale problemen ontwikkelt.³ Je zou denken dat daar in Nederland voorzieningen voor zijn, maar dat is niet het geval. De auteurs bepleiten een landelijk onderzoek naar de bestaande voorzieningen en de lacunes. Dit is terecht; vanuit mijn klinische ziekenhuispraktijk moet ik wekelijks patiënten met kanker die op zoek zijn naar psychosociale begeleiding teleurstellen, omdat deze onvoldoende voorhanden is. Verwijzen naar de regio stuit vaak op problemen als wachttijden, te lange reistijden of gebrek aan deskundigheid of financiering. Vaak weten patiënten niet goed waar zij goede psychosociale zorg kunnen vinden.⁴ Het is tevens lastig om keuzes te maken binnen de onoverzichtelijke diversiteit van aangeboden zorg. Vooral de mogelijkheid van psychosociale zorg voor naasten schiet tekort. Het verslag van de auteurs is een realistische weergave van hetgeen aan psychosociale zorg beschikbaar is in de psycho-oncologische centra en inloophuizen.

Het goede nieuws is dat in Nederland de psychosociale oncologie toch duidelijk groeit naar een volwassen professionele status in de gezondheidszorg. De aandacht in de literatuur en media voor de psychosociale gevolgen van kanker loopt parallel aan de ontwikkeling van professionele interventies om de patiënt met kanker te begeleiden. Dit jaar verscheen de revisie van het eerste standaardwerk in Nederland over de psychologische zorg voor de patiënt met kanker.⁵

Intussen schieten de centra voor psychosociale zorg en inloophuizen voor mensen met kanker als paddenstoelen uit de grond. En niet alleen deze voorzieningen zelf, maar ook het aantal geboden

activiteiten neemt gestaag toe. Wie op de verschillende sites van de centra en inloophuizen kijkt, ziet recent ontwikkelde initiatieven als zorg voor kinderen van wie de ouder kanker heeft (schatting 75.000 kinderen). Maar ook hier zouden onderzoek en zorgverlening meer hand in hand kunnen gaan. Zo is nog onbekend op welke wijze kinderen het beste tegemoet getreden kunnen worden. Tot nog toe wordt dat overgelaten aan een enkele hulpverlener of leerkrachten op school (met soms pijnlijke gevolgen als het 'open' bespreken in de klas dat een vader of moeder gaat overlijden) of chatten kinderen met elkaar op de site *www.kankerspoken.nl*. Uit onderzoek naar deze site blijkt dat kinderen problemen ervaren waarmee zij bij volwassenen niet terecht kunnen.⁶ Het is ook de vraag wie welke zorg kan geven. In het artikel van Visser et al. lijken volwassenen de inloophuizen vooral te bezoeken voor een luisterend oor en een persoonlijk gesprek. Dat is interessant, want dit wordt volgens de auteurs geboden door getrainde vrijwilligers. Het roept de vraag op waar deze mensen in getraind zijn. Goede communicatie vereist vaak een specifieke training, zoals ook blijkt bij medisch specialisten in ziekenhuizen. Voor hen is het voeren van een slechtnieuws-gesprek en de opvang daarna vaak een hele klus waarvoor, ook nadat de geneeskundeopleiding is afgerond, nog cursussen gevolgd worden in de betreffende ziekenhuizen.

Al met al zijn de auteurs enthousiast over de diversiteit van het aanbod van de inloophuizen en breken een lans voor samenwerking tussen de instellingen. Problematisch wordt dit als de FINK-inloophuizen (een van de 2 federaties van Inloophuizen) principieel geen bemoeienis willen door professionele zorgverleners en dit tot adagium verheffen. Dit maakt het voor verwijzers lastig om te beoordelen of de opvang van patiënten voldoende kwaliteit heeft. Dat ook lotgenotencontact gebaat is bij training, wordt duidelijk bij de patiëntenverenigingen die vrijwel allemaal hun vrijwilligers coachen. Dit ter bescherming van zowel de vrijwilliger als de patiënt die contact zoekt.

De ontwikkelingen in de psychosociale oncologie zijn hoopvol, maar is er nog veel werk te verzetten

(zie ook *www.nvpo.nl*). Met name op het gebied van onderzoek en beschikbaarheid van zorg. Hierbij dient aangetekend te worden dat de signalering van problematiek en effectiviteit in de psychosociale zorg voor de patiënt met kanker niet het laatste woord hebben in goede klinische zorg, maar - en hier ligt de kracht van het artikel van de auteurs - in het ontwikkelen van vaardigheden in integratie van medische zorg met psychosociale voorzieningen voor de patiënt met kanker.

Referenties

1. Beleidsgroep NPK. Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010. Roden: Drukware; 2004.
2. Lepore SJ, Coyne JC. Psychological interventions for distress in cancer patients: a review of the reviews. *Ann Behavioral Med* 2006;32:85-92.
3. Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology* 2001;10:19.
4. Duncan BL, Miller SD, Sparks JA. The heroic client. A revolutionary way to improve effectiveness through client-directed outcome-informed therapy. San Francisco: John Wiley & Sons; 2004.
5. De Haes JC, Gualthérie van Weezel LM, Sanderman R. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional. Assen: Koninklijke van Gorcum; 2009.
6. Giesbers J, Verdonck de Leeuw IM, Van Zuuren FJ, Kleverlaan N, Van der Linden MH. Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-oncology* 2009, in press.

Correspondentieadres

Mw. dr. M.H.M. van der Linden, klinisch psycholoog-psychotherapeut

VU medisch centrum
Afdeling Medische Oncologie
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
E-mailadres: m.vanderlinden@vumc.nl

Reactie van A. Visser, W. Breed, W. Geluk, N. van Leeuwen, H. van Liempt, E. Bossema, L. Nieuwenhuizen en A. van der Aa op de editorial van M. van der Linden

Auteur A. Visser, W. Breed, W. Geluk, N. van Leeuwen, H. van Liempt, E. Bossema, L. Nieuwenhuizen en A. van der Aa

(Ned Tijdschr Oncol 2009;6:247)

We zijn de redactie erkentelijk dat we kunnen reageren op de editorial. Er staan een aantal uitgangspunten, misverstanden en fouten in die ons nopen te reageren.

1. De titel (Simpel zorg voor complexe problemen?) berust op een professionele gekleurde misvatting dat het in inloophuizen om zorg zou gaan. Dat geven wij in het artikel nadrukkelijk aan, en we benadrukken juist de diversiteit. Dit komt ook tot uitdrukking in het bestaan van 2 koepels voor inloophuizen: FINK en IPSO-Attendum.

2. Is die zorg simpel omdat vrijwilligers die geven? Naar onze visie niet. Niet-professioneel opgeleide therapeuten, zogenaemde leken, kunnen ook effectief werken net als getrainde therapeuten. Zie ook het grote aantal (getrainde) vrijwilligers in de palliatieve zorg. Is het goedkoop als het door vrijwilligers gegeven wordt? De 'kosten' in inloophuizen zijn groot, maar worden niet zichtbaar manifest. De hoeveelheid geld die naar inloophuizen gaat via allerlei donaties voor de kosten en de inzet van vrijwilligers is omvangrijk. We weten niets over de balans van de kosteneffectiviteit (vandaar ons pleidooi voor onderzoek).

3. Op de training van de vrijwilligers zijn wij inderdaad in het artikel niet ingegaan. Daarover bestaat geen onderzoek. Inloophuizen doen de trainingen serieus (worden ook geëvalueerd), zoals in de opvang na een slechtnieuwsgesprek en in het achterhalen van de behoeften van de gasten. Dergelijke trainingen bestaan (mondjesmaat) voor artsen. Die kunnen toch ook gevolgd worden door vrijwilligers? Voor

patiënten ligt wellicht de drempel bij vrijwilligers lager dan voor artsen, een veronderstelling die niet onderzocht is. In de training ligt het accent terecht op luisteren en niet op het geven van allerlei adviezen.

4. De psychosociale oncologie zou als geheel tekort worden gedaan. Er zijn inderdaad publicaties waarin getwijfeld wordt of de professionele en gespecialiseerde psycho-oncologische zorg wel effectief is. In diezelfde publicaties wordt benadrukt dat er weinig bekend is of er wel behoefte is voor allerlei vormen van interventies en therapieën voor mensen met kanker. Die behoefte is er wel voor inloophuizen, zo blijkt uit enkele genoemde studies in het artikel; vooral het effect zouden we verder willen onderzoeken. Een landelijk onderzoek naar bestaande vormen en lacunes in de begeleiding van mensen met kanker is belangrijk, en wij zouden meer inzicht willen krijgen in de plaats van inloophuizen in de totale keten van de aandacht voor mensen met kanker.

5. Aandacht voor kinderen hebben de inloophuizen in sterke mate. Er is nood, daar doen de inloophuizen veel aan.

6. Het door ons geschreven artikel is geen verslag van 'een verkennend onderzoek' en deze is ook niet geschreven omdat de 'effectiviteit van de zorg in deze centra nog onbekend is'. Het is bedoeld als een overzicht van beschikbare informatie over inloophuizen.

Tot slot, samenvattend, is het onze visie dat de NVPO met hun nadruk op psychosociale zorg, wat meer zou moeten openstaan voor de hulp en de steun die patiënten met kanker en hun naasten ondervinden van de inloophuizen.

De betekenis van inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten: ontstaan, gebruik, behoefte en waardering

The value of open walking-in houses for cancer patients and their proxies: history, use, needs and evaluation

Auteurs	A. Visser, W. Breed, W. Geluk, N. van Leeuwen, H. van Liempt, E. Bossema, L. Nieuwenhuizen en A. van der Aa
Trefwoorden	behoefte, gebruik, inloophuizen, kankerpatiënten, naasten, onderzoek, ontstaan, waardering, welbevinden
Key words	cancer patients, evaluation, history, needs, hospitality centers, proxies, research, use, well-being

Samenvatting

In Nederland bestaat een groot scala aan voorzieningen voor psychosociale hulp aan mensen met kanker en hun naasten. Er zijn psycho-oncologische centra met uitsluitend professionele hulpverlening. De laatste decennia is er door de inloophuizen ook aandacht voor mensen met kanker en hun naasten, waarbij de nadruk ligt op hulpverlening door opgeleide vrijwilligers. Daartussen bestaan alle mogelijke overgangsvormen. Via een tweetal koepelorganisaties vindt kennisuitwisseling plaats en worden de inloophuizen beter op de kaart gezet. Het aantal inloophuizen is sterk groeiende (nu 41) en het aantal bezoekers neemt sterk toe, gegeven het gevarieerde aanbod aan activiteiten en begeleidingsmogelijkheden. Over de behoefte, de kenmerken van de bezoekers, de waardering en de mogelijke betekenis voor het welbevinden van mensen met kanker en hun naasten is nog weinig bekend. In dit artikel wordt een overzicht gegeven van de tot dusver beschikbare informatie op deze punten. Er wordt gepleit om in een landelijk onderzoek de gesignaleerde lacunes op te vullen.

(Ned Tijdschr Oncol 2009;6:248-55)

Summary

In the Netherlands there is a large variety of psycho-social care facilities for cancer patients and their proxies. Psycho-oncological centers offer help by professionals. There is growing attention for cancer patients and their proxies by foundations functioning as open walking-in houses, emphasizing the importance of support by trained volunteers. There are facilities and houses sharing characteristics of both mentioned organizations. The hospitality centers are member of two national organizations stressing the common exchange of knowledge and strengthening their interests. The number of open walking-in houses is growing strongly (now 41) and also the number of visitors is increasing, given the variety of offered activities and supportive facilities. There is not much known about the needs of the visiting patients and their proxies, their background characteristics, experienced evaluation, and possible effects on their well-being. This article gives a review of the available information on these topics in the Netherlands. We plea for a national study to fill-up the observed gaps.

Inleiding

Een groeiend aantal mensen in Nederland wordt geconfronteerd met kanker; dit is nu ongeveer 1 op de 3. Jaarlijks overlijden 40.000 mensen aan kanker. In 2015 zullen er jaarlijks 95.000 nieuwe gevallen van kanker bijkomen; dat is een groei met 40% ten opzichte van 2000.¹ Het KWF becijferde in 2004 dat het aantal mensen dat met kanker en de gevolgen daarvan leeft, toeneemt van 370.000 in 2000 tot bijna 700.000 in 2015.² Deze cijfers impliceren tevens dat een nog groter aantal naasten van mensen met kanker te maken krijgt met deze ziekte. Naast de druk op de medische voorzieningen, zal er in de nabije toekomst ook een toenemende vraag zijn naar ondersteuning en begeleiding.

Mensen met kanker kunnen al enkele decennia met hun problemen terecht bij de erkende en gespecialiseerde centra voor psychosociale oncologie.³ Het Helen Dowling Instituut werd als een van de eerste van dergelijke instellingen in 1988 opgericht; sindsdien zijn er 8 instellingen voor psychosociale zorg opgezet. Dit zijn echter niet de enige instellingen die aandacht besteden aan de psychosociale problemen van mensen met kanker. Sinds 1992 zijn diverse inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten ontstaan. Het doel van dit artikel is om voor Nederland een eerste overzicht van het fenomeen inloophuizen te geven. Er wordt stilgestaan bij het ontstaan van inloophuizen en de diversiteit tussen deze inloophuizen. Op basis van het schaarse beschikbare onderzoek wordt ook een beeld geschetst van het gebruik van inloophuizen, de behoefte daaraan, de waardering en de mogelijke invloed op het welzijn van de bezoekers.

Geschiedenis

In 1992 werd het eerste inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten opgericht; het Vicki Brownhuis te Den Bosch, vernoemd naar de in 1991 overleden zangeres. Inmiddels zijn er tientallen inloophuizen bijgekomen.⁴

Om de belangen te behartigen en de kwaliteit van de dienstverlening te bevorderen, werden in 2006 onder de koepel van de Instellingen Psychosociale Oncologie (IPSO) 2 verenigingen opgericht: IPSO-Concentris als koepelorganisatie voor therapeutische psychoncologische centra en IPSO-Attendum, de koepelorganisatie voor de inloophuizen. Hierbij zijn anno 2009 volgens hun website inmiddels 21 inloophuizen aangesloten, terwijl vermeld wordt dat er nog 15 niet-aangesloten inloophuizen zijn.³

De essentie van een inloophuis is dat het een open

huis is voor mensen met kanker en hun naasten, waarbij een laagdrempelige toegang vooropstaat. Het is een plaats om te kunnen verblijven, zonder bemoeienis van zorgverleners of therapeuten. Inloophuizen zijn primair een ontmoetingsplaats voor mensen met kanker en hun naasten, waar zij zowel lotgenoten als vrijwilligers, die iets willen betekenen voor mensen met kanker, ontmoeten.

Diversiteit

Inloophuizen zijn, door hun ontstaansgeschiedenis en de persoonlijke initiatieven van de oprichters, tamelijk divers van aard. In enkele inloophuizen wordt tevens professionele psychosociale begeleiding geboden, zoals in het Adamas Inloophuis te Nieuw Vennep en in enkele Toon Hermans Huizen (THH; Sittard, Amersfoort en Parkstad). Een deel van de inloophuizen ziet echter nadrukkelijk af van de inbreng van professionele psychosociale begeleiding, zoals de 20 inloophuizen die aangesloten zijn bij de Federatie van Inloophuizen in Nederland voor mensen met kanker en hun naasten (FINK).⁴ Voor deze instellingen is een inloophuis nadrukkelijk geen therapeutisch huis en behoort het gericht aanbieden van vormen van professionele begeleiding niet tot het wezen ervan. Gemeenschappelijk voor de inloophuizen is dat zij grotendeels vrijwilligersorganisaties zijn. Zij onderscheiden zich onderling door het al dan niet aanbieden van professionele hulpverlening. Overigens beschikken de meeste inloophuizen over de mogelijkheid tot professionele begeleiding buitenshuis of een externe verwijzing daarnaar. Er is dus een grote diversiteit aan inloophuizen, wat door verwijzers en gebruikers als prettig, maar ook als verwarrend kan worden ervaren.

Toon Hermans Huizen

Een aparte groep in het geheel van de inloophuizen vormen de THH. Deze huizen zijn aangesloten bij IPSO-Attendum. Het eerste huis werd in 1998 in Sittard geopend. In de loop van de jaren zijn er 5 huizen bijgekomen; in Venlo, Maastricht, Amersfoort, Parkstad en Waalwijk. In 2009 zal het THH Fryslan van start gaan en komen er THH in Drenthe en Ede. Tot 2005 hadden de THH een eigen overkoepelend bestuur in de vorm van een landelijke stichting. De latere oprichting van de IPSO-koepels maakte dat overbodig; door het wegvallen van de eigen bestuurskoepel kunnen ook de verschillen tussen de THH in hun aanbod meer tot hun recht komen. Er is een

directeurenoverleg waarin ervaringen worden uitgewisseld, gezamenlijke activiteiten worden gepland en werkwijzen worden afgestemd. De THH zijn echter bestuurlijk, financieel en operationeel zelfstandig. Ieder huis kiest zijn eigen koers en heeft een eigen karakter. Zo heeft het THH Sittard een band met het lokale ziekenhuis en zijn de getrainde vrijwilligers van het inloophuis in dat ziekenhuis aanwezig om kankerpatiënten zo nodig op te vangen, bijvoorbeeld na een slechtnieuwsgesprek. In Maastricht is de afgelopen jaren een switch gemaakt van een THH dat vooral gericht was op begeleidende gesprekken naar een inloophuis met een winkel formule, waar gasten een activiteit kunnen kiezen die het meest bij hen past. Dit leidde tot een sterke stijging van het aantal bezoekers.⁵

Illustratie van doelstellingen en werkwijze

Voor het verhelderen van de doelstellingen en de werkwijze wordt er dieper ingegaan op 2 inloophuizen, namelijk 1 zonder en 1 met aanbod van professionele begeleiding. In het ene inloophuis staat de functie van ontmoetingscentrum voor mensen met kanker en hun naasten voorop. In dit huis wil men helpen een antwoord te geven op de vele vragen in de periode van grote onzekerheid als mensen geconfronteerd worden met kanker en hun toekomstbeeld daardoor verandert. Het gekozen symbool is een lichtpunt dat 'helpt' als het verder allemaal duister is. Het huis heeft niet de pretentie dat het iets kan oplossen. Men wil dat gasten zich welkom voelen voor ontspannende activiteiten, informatie, een gespreksgroep, of zomaar een kop koffie. In dit type inloophuizen staan vaak de volgende doelstellingen centraal:

- het helpen van mensen bij het handhaven of verbeteren van de kwaliteit van leven, ongeacht de ziektefase waarin zij zich bevinden;
- het helpen voorkomen van een dreigend isolement of het ontlasten van de naasten (partners, familieleden);
- het organiseren van lotgenotencontact via de andere gasten en/of door contact met een patiëntenvereniging.

In een dergelijk type inloophuis gaat het om herkenning en erkenning van het leven met kanker. Van andere gasten die hetzelfde meemaken, kan men horen hoe de behandeling verloopt, bijvoorbeeld dat de bijwerkingen van een behandeling tijdelijk kunnen zijn. Anderen zoeken een antwoord op de vraag 'Waarom treft mij dit?' Hierbij speelt het stadium

waarin mensen zitten vaak een rol. Sommigen lotgenoten zijn sinds kort bekend met kanker; anderen zijn bezig met het laatste traject van de behandeling; ook dit helpt voor het wederzijdse begrip. De laagdrempelige opzet maakt het mogelijk om vanuit de organisatie signalen van de gasten op te vangen en hen zo nodig te verwijzen. Van gerichte interventies is echter amper sprake, hoewel de doelstellingen van het huis tot interventies kunnen leiden, zoals het voorkomen van een isolement, het geven van informatie en het verwijzen naar een (externe) therapeut.

In het tweede type inloophuis is ook iedereen die kanker heeft en hun naasten welkom voor een luisterend oor, een gesprek met een lotgenoot, informatie over niet-medische zaken of om in stilte te verblijven. Ongeveer de helft van dit type inloophuizen hanteert in grote lijnen het volgende zorgmodel: op de website en in de folders wordt ingegaan op de uitgangspunten, de kenmerken van de huizen, wat onder psychosociale begeleiding wordt verstaan, waar de begeleiding zich op richt, welke professionele psychosociale ondersteuning beschikbaar is en welke medewerkers als betaalde kracht of als vrijwilliger in het huis beschikbaar zijn. Uitgangspunt is dat niets moet, maar alles mag. Naast de eerder genoemde doelstellingen, staan in dit type inloophuizen ook de volgende centraal:

- mensen met kanker de mogelijkheid bieden zichzelf te zijn en van daaruit hun weg te zoeken bij de aanpak van hun problemen;
- als wegwijzer fungeren voor mensen met kanker, hun partners, familieleden en andere betrokkenen;
- ondersteuning bieden bij de aanpak van problemen en de gevolgen hiervan.

De getrainde vrijwilligers zijn aanwezig om te proberen de behoeften van de gasten te achterhalen en hierop in te spelen. Zo worden er lotgenoten- en themabijeenkomsten en lezingen georganiseerd. Ook zijn er contactgroepen voor (ex-)patiënten en hun naasten over een bepaald soort kanker. Verder worden er nabestaandenbijeenkomsten gehouden. Tevens besteedt dit type inloophuis aandacht aan ontspanningsactiviteiten zoals yoga, schilderen en wandelen, terwijl er ook bijeenkomsten zijn voor specifieke groepen, zoals voor kinderen en hun ouders. Er is soms een verwenwinkel waar gasten terecht kunnen voor een massage of schoonheidsbehandeling. Ook is er een aanbod van psychologische ondersteuning, waarbij uitgegaan wordt van therapieën die hun waarde hebben bewezen.

Inloophuizen-plus

De diversiteit van inloophuizen blijkt nadrukkelijk bij de inloophuizen die zich als inloophuizen-plus presenteren, zoals het Adamas Inloophuis en het THH Amersfoort. Zij willen als kenniscentrum functioneren en een 'helende omgeving' aanbieden, zonder genezing te pretenderen, met een omgeving die als aangenaam ervaren wordt. Het gaat in dit type inloophuizen om een combinatie van inloof-functie en therapie of begeleiding. Het komt overigens inmiddels bij meer inloophuizen voor, dat de begeleiding in huis aanwezig is of dat ernaar verwezen kan worden. Bij deze huizen is een gevarieerd aanbod samengesteld om de doelgroep zo optimaal mogelijk te ondersteunen ten aanzien van:

- het verwerken van en leren omgaan met problemen;
- praten over de zin van het leven met de ziekte kanker;
- de communicatie tussen mensen met kanker, specialisten en andere hulpverleners;
- het vinden van patiëntenverenigingen en lotgenoten-contactgroepen;
- zorg in de palliatieve fase;
- deelname aan individuele of groepsgesprekken;
- het vinden van gewenste thuiszorg;
- activiteiten passend bij de persoonlijke behoeften;
- pastorale zorg;
- creatieve en kunstzinnige expressie;
- ontspanningsgroepen, meditatie, yoga, ademhalings-oefeningen en lichaamswerk.

Concluderend kan gesteld worden dat de variatie tussen de inloophuizen een groot goed is. Het weerspiegelt niet alleen de bedoelingen en visies van de vaak particuliere oprichters, maar drukt ook uit dat mensen met kanker verschillen in de soort ondersteuning waaraan zij tijdens de ziekte kanker, de behandeling en het herstel behoefte kunnen hebben. Tegelijkertijd levert deze verscheidenheid ook veel discussie op tussen de inloophuizen, getuige het feit dat er 2 koepelorganisaties zijn. Het is voor verwijzers en patiënten soms niet eenvoudig hun weg te vinden binnen de inloophuizen, mede omdat de aanduidingen IPSO-Concentris, IPSO-Attendum en FINK niet direct verhelderend zijn.

Vergelijking met het buitenland

Inloophuizen in de vorm van de Nederlandse huizen komen in Europa als zodanig amper voor. In Duitsland zijn er wel 'psychosozialen Beratungsstellen für Krebpatienten wie beispielweise jenen der regionalen

Krebsgesellschaften'; er is echter geen sprake van een landelijke dekking.⁶ Zo bestaat er in Keulen een 'Haus für angewante Psychonkologie'.

Er zijn wel vergelijkbare instellingen in Vlaanderen met inloophuizen in Brugge, Gent, Leuven, Mechelen, Turnhout, Antwerpen en Hasselt. De initiatieven voor de oprichting van deze huizen zijn genomen door de Vlaamse Liga tegen Kanker en het Limburgs Kankerfonds. Zij gaan uit van het opgestelde Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt, waarin staat dat kankerpatiënten recht hebben op een luisterend oor en een klankbord bij hulpverleners. Patiënten hebben het recht hun persoonlijke, lichamelijke, psychische, emotionele, sociale en spirituele noden te uiten, zowel bij professionele als vrijwillige hulpverleners. Een dergelijk dwingend karakter van de ondersteuning voor mensen met kanker is uniek.

In Engeland zijn sinds 1996 12 Maggie's Centres opgericht voor ambulante begeleiding van mensen met kanker, gebaseerd op het initiatief van Maggie Kewick Jencksto. De nadruk ligt op mooie architectuur, ingegeven door haar slechte ervaring als kankerpatiënt in de kale, weinig 'helende' ziekenhuisomgeving.⁶

In de VS kent men geen inloophuizen. Naast de gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in enkele steden zoals het Sloan-Kettering Institute in New York, bieden ziekenhuizen diverse vormen van begeleiding aan, veelal gefinancierd vanuit particuliere fondsen. Dit gebeurt vaak in samenwerking met de diverse actieve patiëntenorganisaties en grote groepen getrainde vrijwilligers.

De sterke ontwikkeling van inloophuizen lijkt dus een typisch Nederlands fenomeen, gebaseerd op persoonlijke initiatieven. Het drukt de Nederlandse tendens uit tot diversiteit in zorgaanbod, zoals dat ook voor ziekenhuizen en hospices het geval is. De inloophuizen vormen in belangrijke mate een aanvulling op het 'tailor-made' professionele aanbod door de psycho-oncologische centra van IPSO, vrijgevestigde psychologen en maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters in ziekenhuizen. De vraag kan gesteld worden of verwijzers en patiënten door de bomen het bos nog zien.

Financiering

De financiering van de inloophuizen is zeer divers. Elk huis heeft een eigen strategie om donaties te werven voor hun activiteiten. De grotere huizen met een ruime taakopvatting hebben een begroting van ongeveer 150.000,- euro, wat met name bestemd

is voor het salaris van de teamcoördinator/directie, huisvesting, structurele activiteitenprogramma's, projecten, onderzoek naar het functioneren, samenwerkingsprojecten en communicatie. Ter illustratie van de bestaande verschillen in financiële spankracht: het THH in Maastricht heeft het dubbele van het hiervoor genoemde modale budget.

De inloophuizen zijn volledig afhankelijk van donaties. Zo zetten inloophuizen vaak een ambassadeursnetwerk op onder bedrijven, met als thema's 'Kanker raakt ons allemaal' of 'Samen zorgen we ervoor dat het inloophuis haar werk kan doen'. Daartoe worden bijvoorbeeld collecten en/of een sponsorloop georganiseerd. Andere baten worden verkregen via onder andere de Rotary, Lions Club, de Ronde Tafel en de Junior Kamer. In enkele gevallen is er ook financiële ondersteuning door een farmaceutische firma of een ziektekostenverzekeraar. Soms zijn ook gemeentelijke overheden bereid om bij te springen op basis van de algemene subsidieverordening. Zo kreeg een inloophuis voor 1 jaar een subsidie van 60.000,- euro voor een huismanager en een projectcoördinator. In een dergelijke situatie is er wel de verplichting een cliëntregistratie bij te houden. Soms is er ook een subsidie in het kader van de WMO mogelijk, zoals in Eindhoven. Structurele subsidies komen echter weinig voor; wel worden incidentele waarderingssubsidies verstrekt voor trainingen van en intervisiebijeenkomsten voor vrijwilligers. Inloophuis Adamas krijgt van de gemeente Haarlemmermeer en omringende gemeenten naar rato van het aantal bezoekers een kwart van de kosten vergoed.

Sommige huizen vragen een eigen bijdrage aan de gasten voor activiteiten die begeleid worden door betaalde beroepskrachten zoals de lessen yoga, ontspanning of schilderen. Materiaal wordt vaak bekostigd via een potje in het atelier. Soms worden behandelingen direct aan de aanbieder betaald, zoals in de verwenwinkel.

Aantallen bezoekers

Het aantal bezoekers is een belangrijke indicator voor de behoefte aan een inloophuis. De aantallen, hoewel per regio en per inloophuis verschillend, groeiden de afgelopen jaren sterk. Zo meldt het inloophuis De Boei (Rotterdam) op het internet 3.900 bezoeken in 2004. Het THH Amersfoort registreerde 2.861 bezoekers in 2005 en 4.806 in 2008. In het THH in Maastricht groeide het aantal bezoekers van 4.158 in 2005 naar 8.966 in 2007. Door het Adamas Inloophuis wordt gemeld dat er in

2007 ongeveer 2.500 bezoekers waren en dat dit aantal in 2008 is gegroeid tot 4.800.⁷ De meeste bezoekers zijn met dit inloophuis in contact gekomen via kranten, radio, tv, familie of vrienden. Van andere inloophuizen ontbreken deze gegevens. Systematische en vergelijkbare gegevens over de aantallen bezoekers zijn tot dusver niet beschikbaar. De cijfers kunnen gebaseerd zijn op het aantal bezoekers of het aantal bezoeken. Het zou tevens wenselijk zijn om over cijfers per voorziening te beschikken, zoals het gebruik van een creatief atelier, meditatie, massage, et cetera. Slechts enkele inloophuizen leveren deze cijfers. Soms wordt het aantal begeleidingsgroepen geteld, en worden de naasten al dan niet meegeteld. In sommige gevallen gaat het om het aantal declarabele consulten. Inzicht in de functie van inloophuizen zou er bij gebaat zijn als men de beschikking heeft over vergelijkende cijfers betreffende het aantal bezoeken en bezoekers.

Onderzoek naar behoefte

Tot nu toe is er weinig onderzoek gedaan naar de behoefte aan een inloophuis en de redenen om een inloophuis te bezoeken. De beschikbare onderzoeken zijn bovendien vaak kleinschalig.

Het THH Maastricht heeft een uitgebreid informatiecentrum over kanker en de behandeling daarvan, waardoor er vaak door zorgverleners naar dit inloophuis wordt verwezen. Maastricht heeft een onderzoek gedaan naar de motieven van de bezoekers van het inloophuis.⁵ Er kunnen 3 doelgroepen onderscheiden worden:

- bezoekers die informatie willen (vaak aan het begin van het ziekteproces);
- bezoekers die rust en geborgenheid zoeken om emoties te uiten, ervaringen te delen, troost en herkenning te vinden (later tijdens de ziekte);
- deelnemers aan activiteiten om op kracht te komen (later tijdens en na de ziekte).

Het Helen Dowling Instituut en het Integraal Kankercentrum Midden Nederland hebben in 2004 een onderzoek gedaan naar de haalbaarheid van een informatiecentrum-inloophuis voor mensen met kanker in de regio Utrecht.⁸ Uit interviews met 20 professionals in de zorg blijkt dat 45% een dergelijk centrum mist. Als belangrijkste functies worden genoemd: ontmoetingsplaats en informatiepunt voor patiënten en naasten, en spreekuur of verwijzing voor psychosociale hulp. Alleen een website zou voor deze functies volgens hen niet voldoende zijn. Vooral

de laagdrempeligheid, goede bereikbaarheid en gratis toegang worden als belangrijkste voorwaarden genoemd. Driekwart van de ondervraagden schat de haalbaarheid van een dergelijk initiatief hoog in. Verder hebben 97 patiënten, vrijwilligers en naasten vergelijkbare vragen op de website van het Helen Dowling Instituut beantwoord. De resultaten zijn sterk vergelijkbaar: 60% geeft aan een dergelijk centrum te missen en volgens 83% is een website alleen niet voldoende. Naast de eerder genoemde voorwaarden wordt ook gewezen op het belang van goede en voldoende voorlichtingsmiddelen.

Het toenemend aantal initiatieven om een inloophuis op te richten, veronderstelt dat er inzicht is in de behoefte van de potentiële bezoeker. Toch gebeurt een dergelijke marktverkenning niet vaak. Uit onderzoek in Friesland is gebleken dat 47% van de ondervraagde mensen met kanker gedurende of na de behandeling behoefte heeft aan psychosociale ondersteuning.⁹ Er is echter behoefte aan meer systematisch landelijk onderzoek naar de behoefte aan inloophuizen.

Kenmerken van bezoekers

Beleid inzake het stimuleren van het gebruik van inloophuizen vereist inzicht in de kenmerken van de bezoekers. Door het inloophuis De Eik te Eindhoven is in 2006 een onderzoek gehouden onder een groep van 140 personen na hun eerste bezoek.¹⁰ De leeftijd varieerde van 29-83 jaar (gemiddeld 56 jaar) en er kwamen meer vrouwen dan mannen (65% versus 33%). In De Eik was slechts voor 15% van de bezoekers het inwinnen van informatie over de ziekte en de behandeling de belangrijkste reden. Andere belangrijke redenen waren de behoefte aan een luisterend oor en het verkrijgen van informatie over elders aangeboden begeleiding en ondersteuning en het aanbod van het inloophuis zelf. De helft van de bezoekers meldde dat een bezoek aan het inloophuis hen door iemand was aangeraden, zoals zorgverleners, vrienden, lotgenoten of familie.¹⁰

Ook onderzoek door het Adamas Inloophuis wijst uit dat het om met name vrouwelijke bezoekers (met borstkanker) gaat. Eenvijfde van de bezoekers betreft naasten. De leeftijd varieert van 24-83 jaar (gemiddeld 55 jaar). De meeste bezoekers hebben een hoog opleidingsniveau. In veel gevallen is men nog onder medische controle, terwijl het in 20% van de gevallen gaat het om mensen met een slechte diagnose.⁷ Voor het beleid kan het van belang zijn om over

meer vergelijkende gegevens over achtergrondkenmerken van de bezoekers te beschikken. Dit is van belang bij het kiezen van doelstellingen en het aanbod aan de voorzieningen.

Aard van de contacten

Het aanbod van voorzieningen kan verschillen per inloophuis. Het eerder genoemde onderzoek van De Eik wijst ten aanzien van de gebruikte faciliteiten uit, dat 66% van de bezoekers zegt te komen voor een persoonlijk gesprek, 53% voor gewoon een kop koffie, 23% voor het inwinnen van schriftelijke informatie en 4% voor andere faciliteiten.¹⁰ Uit deze enquête blijkt verder dat 64% van de bezoekers aangeeft dat er is geluisterd, bij 46% heeft men begrip getoond, 49% heeft informatie gekregen, 11% heeft troost gevonden, 10% heeft inzicht gekregen, 7% is gestimuleerd om gevoelens met anderen bespreekbaar te maken en 3% is geholpen om zaken op een rijtje te krijgen.¹⁰

In de interviews door het THH Maastricht onder gebruikers worden als voordelen van het contact genoemd: verblijven op een plaats van rust, het vinden van een luisterend oor, het ontvangen van informatie en deelname aan activiteiten.⁵

In het Adamas Inloophuis doen de bezoekers met het oog op therapieën vooral mee aan individuele gesprekken, psychosomatische fysiotherapie/haptonomie en creatieve therapie. De meeste belangstelling voor de deelname aan activiteiten betreft de tea-inn, verwendagen, zwemmen, creatief werken met groen en yoga.⁷

Duidelijk wordt dat door de verschillen in aanbod tussen de inloophuizen, ook de aard van de activiteiten waaraan de bezoekers deelnemen, erg verschilt. De vraag aan welke contacten en activiteiten het meeste behoefte is, blijft onbeantwoord.

Waardering

De eerste evaluatieonderzoeken onder bezoekers van inloophuizen komen op gang. Zo signaleert De Eik dat de bezoekers op de vraag of zij het gevoel hebben, geholpen te zijn, 1% helemaal niet antwoordt, 21% zegt een beetje, 36% tamelijk veel, 2% heel veel en 26% het moeilijk in kan schatten (bij 8% was de vraag niet van toepassing).¹⁰ Ongeveer tweederde van de bezoekers vond de contacten in het inloophuis heel zinvol, informatief en gezellig.

Het onderzoek door het Adamas Inloophuis onder 105 bezoekers (deelnemers aan activiteiten en therapieën)

toont aan dat de waardering op allerlei punten hoog is: 90-98% zegt tevreden te zijn over de ontvangen informatie, het contact met de therapeut, de ontvangen begeleiding en de kwaliteit daarvan. Het gemiddelde rapportcijfers voor diverse aangeboden activiteiten is 8,6 en voor therapieën 8,1.⁷ Evaluatieonderzoek is nog schaars, ondanks het feit dat er op dit moment 41 inloophuizen bestaan. Dergelijk onderzoek zou nodig zijn om de behoefte en het aanbod goed op elkaar af te stemmen.

Invloed op het welbevinden?

Het ontbreekt in Nederland aan effectonderzoek onder de bezoekers van inloophuizen, zoals dat wel het geval is voor de gespecialiseerde oncologische centra.¹¹ Onderzoek door De Eik toont aan dat het contact niet alleen gewaardeerd wordt, maar ook helpt bij het verminderen van negatieve gevoelens.¹⁰ Zo voelde 65% zich de laatste 3 dagen voor het bezoek onrustig; 60% voelde zich onzeker en 47% neerslachtig. Als resultaat van het bezoek aan De Eik gaf 52% aan minder onzeker te zijn, 76% had een stuk rust gevonden, 55% was minder angstig, 79% voelde zich beter, 70% had het gevoel meer grip op de situatie te hebben en 58% voelde zich meer waard.⁹ Personen die vaker geweest waren, voelden zich minder vaak eenzaam dan bezoekers die voor het eerst kwamen.

In het onderzoek door het Adamas Inloophuis is gevraagd naar de ervaren effecten van de deelname aan therapieën en activiteiten. Op vrijwel alle punten gaf 80-90% aan positiever te oordelen over de ervaren effecten: geleerd op te komen voor mezelf, bewust geworden hoe met problemen en emoties om te gaan, meer innerlijk rust, gaan werken aan de verwerking, meer rust en balans in het leven, verbeterde kwaliteit van leven, een gelukkiger en blij gevoel.⁷ Naarmate de toegekende betekenis sterker is, blijkt ook de ervaren kwaliteit van leven hoger te zijn.

De betekenis van inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten zal groeien als er inzicht komt in de effecten van de bezoeken aan een inloophuis. Dat kan van waarde zijn voor het verkrijgen van ondersteuning door de overheid, particulieren en ziektekostenverzekeraars. Onderzoek in de gespecialiseerde oncologische centra naar de effecten van therapieën heeft daartoe ook positief bijgedragen.¹¹ Dit jaar wordt een onderzoek afgerond naar de effecten van de begeleiding van IPSO-Concentris-instellingen.

Conclusie

De inloophuizen spelen in Nederland een eigen en belangrijke rol in de keten van begeleiding van mensen met kanker en hun naasten. Er is dan ook behoefte aan een dergelijke vorm van ondersteuning. Systematische gegevens over de behoefte aan inloophuizen ontbreken echter en in hoeverre dergelijke cijfers iets zeggen over het feitelijke bezoek is niet duidelijk. Eerder onderzoek wees uit dat 30% van de mensen met kanker behoefte heeft aan begeleiding; slechts ongeveer 10% vond dergelijke hulp.¹² Dit onderzoek stamt uit het begin van de jaren 90 van de vorige eeuw en zegt mogelijk weinig over de huidige situatie waarin een veel groter aanbod aan voorzieningen is, waaronder de inloophuizen. Als het meer recentelijk gehouden onderzoek in Friesland, waaruit blijkt dat 60% van de mensen met kanker behoefte heeft aan enige vorm van begeleiding, landelijke betekenis heeft, kan geconcludeerd worden dat er veel meer begeleidingsfaciliteiten voor mensen met kanker en hun naasten nodig zijn.⁹ Een dergelijke te verwachten ontwikkeling wordt nog versterkt door het groeiend aantal kankerpatiënten en hun naasten.¹² De groei van het aantal instellingen voor de begeleiding van mensen met kanker en hun naasten kan het ook noodzakelijk maken die zorg in te passen in de te ontwikkelen gehele nazorg voor mensen met kanker, zoals bepleit is door de Gezondheidsraad als onderdeel van de toekomstige richtlijn *Herstel na Kanker*.¹³

Tussen de inloophuizen bestaan grote verschillen in de ontstaansgeschiedenis, de filosofie en het aanbod. Ze zijn aangesloten bij verschillende afzonderlijke koepelorganisaties. Dit komt de belangenbehartiging niet ten goede. Voor de financiering kan men in Nederland nauwelijks bij de overheden terecht, zoals gemeenten of de WMO. In Vlaanderen worden inloophuizen meer dan in Nederland gesteund door instituties en overheden. Het zou wenselijk zijn dat er op den duur een landelijke (basis)financiering voor inloophuizen en IPSO komt. Ongetwijfeld zullen echter veel particuliere regionale initiatieven voor mensen met kanker en hun naasten, hun eigen financiering willen en moeten behouden.

Ten behoeve van het beleid kan men zich in Nederland nog nauwelijks baseren op onderzoek naar de evidentie van de effecten van deze vorm van zorg voor mensen met kanker en hun naasten. IPSO heeft in dit opzicht veel tot stand gebracht, blijkens de onderzoeken van het Helen Dowling Instituut, De Vruchtenburg en het Behouden Huys.¹²

Voor de toekomst van de inloophuizen is het van

belang om aan een gezamenlijke visie te werken inzake de betekenis van inloophuizen in de zorgketen voor mensen met kanker en hun naasten. Daartoe is onderzoek nodig naar zowel de huidige en gewenste structuur en financiering van inloophuizen als naar de behoeften van kankerpatiënten en hun naasten, de betekenis van een bezoek aan een inloophuis, in hoeverre de inloophuizen voldoen aan de verwachtingen van de bezoekers en de bijdrage aan de verbetering van hun welbevinden.

Referenties

1. Centraal Bureau voor de Statistiek (2009). *Kanker nu doodsoorzaak nummer één. Te raadplegen op: www.cbs.nl (bekeken op 5 mei 2009).*
2. Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. *Kanker in Nederland. Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding; 2004.*
3. Instellingen Psychosociale Oncologie. *Te raadplegen op: www.ipsa.nl (bekeken op 5 mei 2009).*
4. Federatie van Inloophuizen in Nederland voor mensen die leven met kanker, en hun naasten. *Te raadplegen op: www.verenigingfink.nl (bekeken op 5 mei 2009).*
5. Kloezen S, 't Lam P, Kasper H, Nelissen W. *Over de drempels van een inloophuis. Tijdschr Psychosociale Oncol 2008; 16:16-7.*
6. Vollmer T, Koppen G. *Zentrenbildung in Großbritannien, den Niederlanden und Deutschland: unter welchem Dach liegt die Zukunft der Psychoonkologie? InFoOnkologie 2008;11:591-4.*
7. Van Leeuwen N, Van Liempt H, Visser A, Bossema E. *Evaluatie psychosociale begeleiding Adamas Inloophuis 2007-2008. Nieuw-Vennep: Adamas Inloophuis; 2009.*
8. Bloem E, Visser A. *Resultaten van het onderzoek naar de haalbaarheid van een informatiecentrum-inloophuis voor mensen met kanker in de regio Utrecht. Utrecht: Helen Dowling Instituut & Integraal Kankercentrum Midden Nederland; 2004.*
9. Geluk W, Visser A. *Behoeftte aan een inloophuis in Friesland. Tijdschr Psychosociale Oncol 2008;16:18-9.*
10. Breed W, Visser J, Knupfer M, Van Vliet S, Van der Heyden J. *Verslag van een enquête bij individuele bezoekers van het inloophuis De Eik en aanbevelingen. Eindhoven: 2006.*
11. Fleeer J, Grootenhuis M. *Interventies in de psychosociale oncologie. Themanummer Tijdschr Psychosociale Oncol 2008; 16:34.*
12. Schrameijer F, Brunenberg W. *Psychosociale zorg bij kanker. Patiënten en hulpverleners over problemen en hulp-aanbod. Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid. Utrecht, 1992.*
13. Gezondheidsraad. *Nacontrole in de oncologie. Den Haag: Gezondheidsraad; 2007. Publicatienummer 2007/10.*

Ontvangen 5 mei 2009, geaccepteerd 11 augustus 2009.

Correspondentieadres

Dh. dr. A. Visser, psycholoog

Helen Dowling Instituut
Centrum voor Psycho-oncologie (tot medio 2006)
Abraham Kuyperlaan 91A
3038 PG Rotterdam
E-mailadres: adriaan.visser@planet.nl

Dhr. dr. W. Breed, oncoloog

Lissevenlaan 14
5582 KB Waalre

Dhr. drs. W. Geluk, socioloog

Toon Hermans Huis Drenthe
Borgerbrink 28
7812 ND Emmen

Mw. N. van Leeuwen, student

Mw. H. van Liempt, student

Mw. dr. E. Bossema, onderzoeker

Universiteit Utrecht
Postbus 80125
3508 TC Utrecht

Mw. L. Nieuwenhuizen, coach, oprichtster Adamas Inloophuis

Adamas Inloophuis
Eugenie Prévinaireweg 61
2151 BB Nieuw Venneep

Mw. drs. A. van der Aa, psycholoog

Toon Hermans Huis Maastricht
Sint Servaasklooster 33
6211 TE Maastricht

Dhr. dr. A. Visser is thans onder andere onderzoeker bij De Vruchtenburg te Rotterdam.

Correspondentie graag richten aan de eerste auteur.

Belangenconflict: geen gemeld.

Financiële ondersteuning: geen gemeld.