

Inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten

Adriaan Visser¹, Willem Geluk², Wim Breed³, Ninke van Leeuwen⁴, Hester van Liempt⁴, Ercolie Bossema⁴, Lily Nieuwenhuizen⁵, Alied van der Aa⁶

Sinds ruim tien jaar bestaan er tientallen inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten, veelal gedragen door het werk door vrijwilligers. Echter in sommige inloophuizen wordt ook professionele begeleiding aangeboden Aan de hand van het schaarse onderzoek wordt stil gestaan bij het ontstaan van inloophuizen, hun diversiteit, het gebruik ervan, de behoefte daaraan, de waardering en de mogelijke invloed op het welzijn van de bezoekers.

INLEIDING

Het eerste inloophuis ontstond in Den Bosch, het Vicki Brownhuis, genoemd naar de in 1991 overleden zangeres. Inmiddels zijn er bijna 40 andere inloophuizen bijgekomen. De inloophuizen zijn lid van de koepelorganisatie het IPSO (Instellingen voor Psychosociale Oncologie) als divisie IPSO-Attendum. De essentie van een inloophuis is dat het een open huis is, waarbij de laagdrempeligheid voorop staat. Het is een plek om te zijn zonder zorgverleners en veelal zonder therapeuten, maar primair een ontmoetingsplaats met zowel lotgenoten als vrijwilligers.

DIVERSITEIT

Inloophuizen zijn diverse van aard. In enkele inloophuizen wordt ook professionele psychosociale begeleiding aangeboden. Een ander deel van de inloophuizen ziet nadrukkelijk af van deze profes-

sionele psycho-sociale begeleiding, zoals geldt voor de inloophuizen aangesloten bij FINK, de Federatie van Inloophuizen. Voor deze huizen is een inloophuis nadrukkelijk geen therapeutisch huis en behoort het gericht aanbieden van vormen van professionele begeleiding niet tot hun taak. Het zijn steeds vrijwilligersorganisaties, die al dan niet ook professionele hulpverlening bieden. De meeste inloophuizen beschikken evenwel over de mogelijkheid te verwijzen of te bemiddelen naar professionele begeleiding buitenshuis. Dat betreft onder ander het nationale programma Herstel en Balans, waarin tevens aandacht is voor werkhervatting.

Een aparte groep in het geheel van de inloophuizen vormen de Toon Hermans Huizen (THH), waarvan er inmiddels acht bestaan. Ieder THH heeft zijn eigen koers en karakter. Soms zijn er banden met een ziekenhuis, zoals in Sittard, en in een ander geval wordt er uitgegaan van een winkelformule, zoals in Maastricht, waar gasten uit een breed scala van activiteiten kunnen kiezen welke activiteit het meest bij hen past.

DOELSTELLINGEN EN WERKWIJZE

In veel inloophuizen staan de volgende doelstellingen centraal:

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

In een dergelijk type inloophuis gaat het

Forum biedt onder meer plaats aan ingezonden commentaren en reacties, korte praktijkbijdragen, congresverslagen en boekbesprekingen. Aanwijzingen inzake lengte, opmaak en wijze van inzending (per e-mail) zijn verkrijgbaar bij het redactiesecretariaat. De redactie behoudt zich het recht voor om te redigeren en/of te bekorten.

Forum

om herkenning en erkenning. 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.

In andere inloophuizen richt men zich op:

- Mensen met kanker mogelijkheden 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 de problemen en de gevolgen daarvan.

Getrainde vrijwilligers zijn aanwezig om te proberen de behoeften van de gasten te achterhalen en hierop in te spelen. Er worden lotgenoten- en themabijeenkomsten georganiseerd, er zijn contactgroepen van (ex)patiënten en hun naasten, nabestaandenbijeenkomsten en ontspanningsactiviteiten, zoals yoga, schilderen, wandelen en bijeenkomsten voor specifieke doelgroepen, zoals kinderen en hun ouders.

De diversiteit blijkt nadrukkelijk ook uit de zogenoemde inloophuizen-plus (Adamas Inloophuis in Nieuw-Vennep; THH in Amersfoort). Men wil een helende omgeving aan bieden en als kenniscentrum functioneren. Het gaat in dit type inloophuizen om een combinatie van inloop-

¹ Voorheen Helen Dowling Instituut, Utrecht

² Toon Hermans Huis Drenthe, Hoogeveen

³ Inloophuis De Eik, Eindhoven

⁴ Universiteit Utrecht

⁵ Inloophuis Adamas, Nieuw-Vennep

⁶ Toon Hermans Huis, Maastricht

functie en therapie/begeleiding. 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, helpen bij het zoeken naar de zin van het leven, praten over het leven met de ziekte kanker.
- De communicatie tussen de mens met kanker, specialist en overige hulpverleners.
- Het vinden van patiëntenverenigingen en lotgenotencontactgroepen.
- Ondersteuning in de palliatieve fase.
- Deelname aan individuele of groeps-gesprekken.
- Het vinden van gewenste thuiszorg.
- Activiteiten passend bij persoonlijke behoeften.
- Pastorale hulp.
- Creativiteit.
- Ontspanningsgroepen, meditatie, yoga, ademhalingsoefeningen, en lichaamswork.

Overigens komen deze activiteiten ook voor bij de niet inloophuizen plus. De variatie tussen inloophuizen weerspiegelt niet alleen de bedoelingen en visies van de oprichters, maar drukt ook uit dat mensen met kanker verschillen in de soort begeleiding waaraan zij tijdens de ziekte kanker, de behandeling en het herstel behoefte hebben. Tegelijkertijd levert de variatie ook veel discussie op tussen de inloophuizen, getuige het feit dat er twee koepelorganisaties bestaan.

DE FINANCIERING

De begroting en de financiering van de inloophuizen zijn zeer divers. De grotere huizen met een ruime taakopvatting, hebben een budget bestemd voor de teamcoördinator/directie, huisvesting, structureel activiteitenprogramma, projecten, onderzoek naar het functioneren, samenwerkingsprojecten en communicatie. Elk huis heeft een eigen strategie om donaties te verwerven voor de activiteiten. De meeste huizen zijn volledig afhankelijk van donaties, zoals van bedrijven, collecten, een sponsorloop, de Rotary, de Lions, de Ronde Tafel en de Junior Kamer. In enkele gevallen is er ook financiële ondersteuning door een farmaceutische firma of een ziektekostenverzekeraar.

Soms zijn gemeentelijke overheden bereid om bij te springen op basis van de algemene subsidieverordening. Er is dan wel de verplichting een cliëntregistratie bij te houden. Af en toe is er een subsidie in het kader van de WMO. Structurele subsidies komen weinig voor, soms worden we incidenteel waarderingssubsidie verstrekt voor trainingen van vrijwilligers, en intervisie-bijeenkomsten. Sommige huizen vragen een eigen bijdrage aan de gasten voor activiteiten geleid door betaalde beroepskrachten, voor hun lessen yoga, ontspanning of schilderen.

AANTALLEN BEZOEKERS

Het aantal bezoekers, hoewel verschillend per inloophuis, groeide de afgelopen jaren sterk. Het THH in Amersfoort registreert een aantal bezoeken van 2861 in 2005 tot 4806 in 2008. In het THH in Maastricht groeide het aantal dienstafnamen van 4158 in 2005 naar 10.000 in 2008. Door Adamas Inloophuis wordt vermeld dat er in 2007 ongeveer 2500 bezoekers waren en dat dit aantal in 2008 uit is gegroeid tot 4800.¹

Systematische en vergelijkbare gegevens ontbreken tot dusverre. De cijfers kunnen gebaseerd zijn op het aantal bezoekers of het aantal bezoeken/dienstafnamen. Het zou wenselijk zijn over cijfers per voorziening te beschikken, zoals het gebruik van creatief atelier, meditatie, massage, et cetera. Het gaat in sommige gevallen ook om het aantal declarabele consulten. Een beter inzicht in de functie van inloophuizen zou verkregen worden als er de beschikking zou zijn over vergelijkende cijfer inzake het aantal geregistreerde 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 wel beschikbare onderzoeken zijn vaak kleinschalig. Het THH Maastricht kon op basis van onderzoekgegevens, drie doelgroepen onderscheiden:²

- Bezoekers die informatie willen hebben (vaak in het begin van het ziekteproces).

- Bezoekers die rust zoeken en geborgenheid 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 (HDI) en het Integraal Kankercentrum midden Nederland (IKMN) hebben in 2004 een onderzoek gedaan naar de haalbaarheid van een informatiecentrum-inloophuis voor mensen met kanker in de regio Utrecht.³ Uit interviews met professionals en uit de antwoorden van patiënten, vrijwilligers en naasten en vergelijkbare vragen op de website van het HDI, blijkt dat ongeveer de helft een dergelijk centrum mist. Als belangrijkste functies worden genoemd: ontmoetingsplaats voor patiënten en naasten, spreekuur of verwijzing voor psychosociale hulp, en informatiepunt voor patiënten en naasten. Vooral de laagdrempeligheid, goede bereikbaarheid en gratis toegang worden als belangrijkste voorwaarden genoemd.

Het toenemend aantal initiatieven om een inloophuis op te richten veronderstelt dat er inzicht is in de behoefte van de potentiële bezoekers. Toch gebeurt een dergelijke marktverkenning niet vaak.⁴

KENMERKEN VAN BEZOEKERS

In Eindhoven is door inloophuis De Eik in 2006 een onderzoek gehouden onder een groep van 140 personen na hun eerste bezoek.⁵ De leeftijd varieerde van 29 tot 83 jaar (gemiddeld 56 jaar). Er kwamen veel meer vrouwen dan mannen (65% vs. 33%). In De Eik was het inwinnen van informatie over de ziekte en de behandeling niet de belangrijkste reden om het inloophuis te bezoeken, maar wel de behoefte aan een luisterend oor en het krijgen van informatie over (elders) aangeboden begeleiding en ondersteuning.

Onderzoek door het Adamas Inloophuis wijst uit dat het ook daar vooral om vrouwelijke bezoekers (met borstkanker) gaat. Een vijfde van de bezoekers zijn naasten. De leeftijd ligt tussen 24 en 83 jaar (gemiddeld 55 jaar). Veel bezoekers hebben een hoger opleidingsniveau. In veel gevallen is men nog onder medische controle. In 20% van de gevallen gaat het om mensen met een slechte diagnose.¹

Voor het beleid zou het van belang zijn om over meer vergelijkende gegevens over achtergrondkenmerken van de bezoekers te beschikken.

AARD VAN DE CONTACTEN

In De Eik gaven de bezoekers ten aanzien van de gebruikte faciliteiten aan voor 66% te komen voor een persoonlijk gesprek, 53% voor gewoon gezellig een kopje koffie drinken, 23% voor het inwinnen van schriftelijke informatie en 4% voor andere faciliteiten. Verder blijkt 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.⁵

In interviews ten behoeve van het THH Maastricht zijn gehouden worden als voordelen van het contact genoemd: het zijn op plek van rust, het vinden van een luisterend oor, de informatie en de activiteiten.² 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 deelname aan activiteiten betreft de tea-inn, verwendagen, zwemmen, creatief werk met groen en yoga.¹

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

WAARDERING

De eerste evaluatieonderzoeken onder bezoekers van inloophuizen komen op gang. De Eik⁵ signaleerde de volgende antwoorden van bezoekers op de vraag of zij het gevoel hebben geholpen te zijn: 21% 'een beetje' en 36% 'tamelijk veel' en 26% zeg dat dit 'moeilijk is in te schatten'. Ongeveer tweederde van de bezoekers vond de contacten in het inloophuis heel zinvol, informatief en gezellig. Onderzoek door Adamas Inloophuis onder 105 be-

zoekers (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 is dat 8,1.¹

Ondanks het feit dat er 41 inloophuizen bestaan, is het evaluatieonderzoek nog schaars. Dergelijk onderzoek is nodig 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 aan inloophuizen, zoals dat wel verricht wordt in gespecialiseerde oncologische centra.⁶ Onderzoek door De Eik⁵ toont aan dat het contact helpt voor het verminderen van negatieve gevoelens. Als resultaat van hun bezoek gaven bezoekers aan: 52% minder onzeker, 76% een stukje rust gevonden, 55% minder angst, 79% voelde zich beter, 70% had het gevoel meer grip op de situatie te hebben en 58% voelde zich meer waard. Personen die vaker geweest waren voelden zich minder vaak eenzaam dan bezoekers die voor het eerst kwamen.

In het onderzoek in Adamas Inloophuis is gevraagd naar de ervaren effecten van de deelname aan therapieën en activiteiten. Op vrijwel alle punten geeft 80-90% aan dat zij positief oordelen over de ervaren effecten: geleerd op te komen voor mezelf, bewust geworden hoe met problemen en emoties wordt omgegaan, meer innerlijk rust, gaan werken aan de verwerking, meer rust en balans in het leven, kwaliteit van leven verbeterd, gelukkiger en blij gevoel.¹ Naarmate de ervaren betekenis sterker is, is ook de kwaliteit van leven hoger.

CONCLUSIE

De inloophuizen spelen in Nederland een eigen en belangrijke rol in de keten van de begeleiding van mensen met kanker en hun naasten. Het lijkt een typisch Ne-

derlands fenomeen, dat op enkele uitzonderingen na geen overeenkomsten vertoont met voorzieningen in Duitsland, Engeland en Vlaanderen.⁷ Uit het onderzoek in Friesland is gebleken dat 47% van de ondervraagde mensen met kanker gedurende of na de behandeling behoefte heeft aan psychosociale ondersteuning.⁴ Tussen de inloophuizen zijn grote verschillen; ze zijn aangesloten bij meestal een van twee van elkaar verschillende en afzonderlijke koepelorganisaties. Voor de financiering kan men in Nederland nauwelijks bij de overheden terecht. Ten behoeve van beleid kan men in Nederland zich nog nauwelijks baseren op onderzoek naar de behoefte en effecten van deze vorm van zorg.

Dit artikel geeft een samenvatting van de beschikbare informatie over inloophuizen.⁸ Het is een pleidooi voor systematische kennis over deze huizen. Voor de toekomst is het voor inloophuizen van belang om aan een gezamenlijke visie te werken inzake wat inloophuizen kunnen betekenen in de "zorgketen" voor mensen met kanker en hun naasten. Daartoe is onderzoek nodig naar de behoeften van kankerpatiënten en hun naasten aan inloophuizen, de betekenis van het bezoek aan een inloophuis en naar de vraag in hoeverre de inloophuizen voldoen aan de verwachtingen de bezoekers.

NOOT

Zie voor meer informatie over de Instellingen voor Psychosociale Oncologie: www.ipso.nl. En voor informatie over de Federatie van Inloophuizen in Nederland voor mensen met kanker en hun naasten: www.verenigingfink.nl. Informatie over het programma Herstel en Balans: www.herstelenbalans.nl.

ABSTRACT

Hospitality center for cancer patients and their proxies

In the Netherlands there is a growing attention for cancer patients and their families/friends by foundations functioning as open walking-in houses, emphasizing the importance of support by trained volunteers. Some of

these houses also offer professional support. These houses are member of two national organizations, stressing their common interests. The number of open-walking-in houses (hospitality centers) is growing strongly (41 mid 2009) and also the number of visitors is increasing, given the variety of offered activities and supportive facilities. There is not much known of the visiting cancer patients and their proxies about their needs, background characteristics, their evaluation of the service, and experienced effects. This article gives a review of the available information on these topics in the Netherlands. It is a plea for a national study to fill-up the observed gaps in the knowledge about these houses.

Key words: hospitality centers, open-walking-in houses, cancer patients, family, research, history, use, needs, evaluation

LITERATUUR

1. *Leeuwen N van, Liempt H van, Visser A, Bossema E.* Evaluatie psychosociale begeleiding Adamas Inloophuis 2007-2008. Nieuw-Vennep: Adamas Inloophuis, 2009.
2. *Kloezen S, Lam P 't, Kasper H, Nelissen W.* Over de drempels van een inloophuis. Tijdschr Psychosoc Oncol 2008;16, nr.2:16-7.
3. *Bloem E, Visser A.* Resultaten van het onderzoek naar de haalbaarheid van een informatiecentrum-inloophuis voor mensen met kanker in de regio Utrecht. Utrecht: HDI & IKMN, 2004.
4. *Geluk W, Visser A.* Behoeftte aan een inloophuis in Friesland. Tijdschr Psychosoc Oncol 2008;16, nr.2:18-9.
5. *Breed W et al.* Verslag van een enquête bij individuele bezoekers van het inloophuis de Eik en aanbevelingen. Eindhoven: De Eik, 2006.
6. *Fleer J, Grootenhuys M.* Interventies in de psychosociale oncologie. Tijdschr Psychosoc Oncol 2008;16, nr.3: 34.
7. *Vollmer T, Koppen G.* Unter welchem Dach ligt die Zukunft der Psychoonkologie? Psychoonkologie Zentrenbildung in Grossbritannien, Den Niederlanden und Deutschland. InFoOnkologie 2008;11:591-94.
8. *Visser A, Breed W, Geluk W, et al.* De betekenis van inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten: ontstaan, gebruik, behoefte en waardering. Ned Tijdschr Oncol (in druk).

CORRESPONDENTIEADRES
Dr. A. Visser, e-mail:
adriaan.visser@planet.nl

De gemeentelijke epidemiologie: meer dan het ondersteunen van het gezondheidsbeleid

Daan G. Uitenbroek¹

De werkzaamheden van de gemeentelijke epidemioloog zijn doorlopend onderwerp van discussie. Er is nagedacht over de toekomst van de epidemiologie,^{1,2} er zijn kwaliteitsnormen ontwikkeld,^{3,4} en visies gemaakt.⁵ Veel onderwerpen zijn daarbij aan bod gekomen met als belangrijk onderwerp: wat moet de epidemioloog wel doen, en wat niet, en voor wie? Het valt op dat ondersteunen van het gemeentelijk gezondheidsbeleid en samenwerken met beleidsambtenaren voor de epidemioloog toenemend belangrijk worden. In de toekomst verzamelt en interpreteert de epidemioloog gezondheidsinformatie voor het beleid, en er vindt een verschuiving plaats van een meer algemene epidemiologische functie naar een rol van de epidemioloog als beleidsondersteuner en kennismakelaar.⁶ Deze nadruk op het versterken van de samenwerking tussen epidemiologie en beleid lijkt positief. Echter, er moet

voor worden gewaakt dat dit ten koste gaat van de bredere taak van de gemeentelijke epidemioloog als een bron van betrouwbare en onafhankelijke informatie voor iedereen die geïnteresseerd is in de lokale gezondheid.

ZIJN DE VERWACHTINGEN REALISTISCH?

Hoe meer samenwerking er is tussen epidemiologie en beleid en hoe meer het (gemeentelijk) gezondheidsbeleid op epidemiologische kennis is gebaseerd, hoe gunstiger. Maar zijn de verwachtingen betreffende de samenwerking tussen epidemiologie en beleid realistisch? Een op epidemiologische kennis gebaseerd "evidence based" gezondheidsbeleid⁷ lijkt maar beperkt haalbaar. Bij een lokaal gezondheidsbeleid spelen naast de "evidence" ook andere overwegingen een rol, zoals de politieke haalbaarheid

van het beleid, financieringsstromen, de rol van belangengroepen en maatschappelijke en organisatorische ontwikkelingen en beperkingen. De vraag is in hoeverre de beleidsmaker bij de afweging van deze zaken op het advies van de epidemioloog zit te wachten. Problemen in de samenwerking tussen epidemioloog en beleid zijn dan ook al waarneembaar, zoals de vraag wie het initiatief en de verantwoordelijkheid voor zo een samenwerking neemt.⁸ Een bescheiden opstelling van de epidemioloog lijkt daarom bij het ontwikkelen van het gezondheidsbeleid zeer gewenst.

Het stimuleren van discussie op het gebied van de gezondheid, het organiseren van de inwoners van de gemeente rond gezondheidsonderwerpen, het ondersteunen van de organisaties die gezondheidsproblemen op de agenda zetten, en het ondersteunen van bedrijven en anderen die werkzaam zijn op het gebied van de gezondheid, is een belangrijke taak van de gemeente. Bewoners

¹ GGD Amsterdam