

Een kijkje in de keuken van een inloophuis

•Sandra Kloezen, arts en directeur Toon Hermans Huis Maastricht, Ivan Vanlingen, nurse practitioner onderafdeling Medische oncologie, academisch ziekenhuis Maastricht, •Hans Kasper, hoogleraar Services en Retail Management universiteit van Maastricht en E, til directeur •Wil Nelissen, onderzoeksdirecteur R&M Matrix

De psychosociale oncologie krijgt de laatste jaren steeds meer aandacht, zowel intra- als extramuraal. Dit is een positieve ontwikkeling voor zowel de doelgroep als de zorgverleners, die zich in dit opzicht vaak tekort voel(d)en schieten wegens gebrek aan tijd, deskundigheid en doorverwijsmogelijkheden.

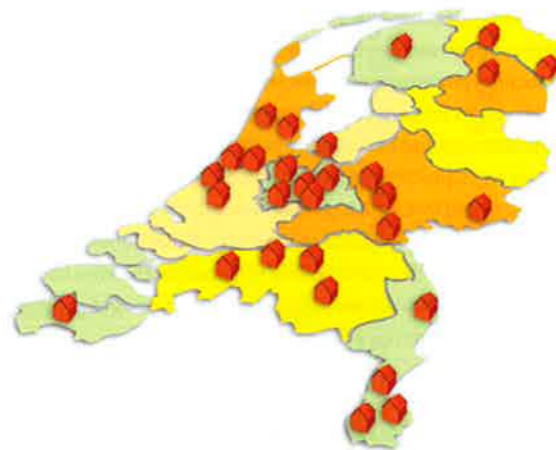
De behoefte aan psychosociale begeleiding van mensen die met kanker te maken hebben, is ruim onderzocht (Van 't Spijker, A., 1997). Toch blijkt het in de praktijk nog lastig te onderkennen wie behoefte heeft aan die zorg. De vroegsignalering (Kok, E., de Garssen, B. 2006) die steeds meer ziekenhuizen hanteren, kan hier uitkomst bieden. De vertaalslag van de behoefte aan zorg naar een passend en toegankelijk aanbod is niet zo eenvoudig. Naast de professionele psychosociale zorg zijn er de afgelopen decennia verschillende initiatieven ontwikkeld om mensen die met kanker te maken

hebben aanvullend te ondersteunen, zoals patiëntenverenigingen en inloophuizen. Maar slechts een minderheid van de doelgroep sluit zich aan bij een patiëntenvereniging. Ook de drempel die veel mensen ervaren om gebruik te maken van een inloophuis is hoog.

In het Toon Hermans Huis Maastricht (THHM) is de afgelopen drie jaar met succes geëxperimenteerd met een nieuwe formule. Het aantal bezoekers is sterk toegenomen. Onderzoek laat zien dat ze erg tevreden zijn, vooral over de warme sfeer en de aandacht die men er krijgt. Maar juist deze aspecten lijken voor nieuwkomers drempelverhogend te werken. Het woord aandacht schrikt af. Het onderzoek laat ook zien dat de olievlekwerking de beste methode is om mensen over de drempel te helpen: bezoekers en zorgverleners hebben dus een belangrijke ambassadeursrol. Hoe kan een verpleegkundige daaraan invulling geven?



Het Toon Hermans Huis Maastricht



Overzicht inloophuizen aangesloten bij landelijke koepel IPSO

Samenvatting

Verpleegkundigen hebben, door de frequentie en de aard van hun contact met de doelgroep, een belangrijke rol in de psychosociale ondersteuning van mensen die met kanker te maken hebben. Zowel in het signaleren van deze zorgbehoefte, het bieden van ondersteuning en het informeren van mensen over de regionale mogelijkheden op dit gebied. Daarom is het van belang dat verpleegkundigen geïnformeerd zijn over het aanbod en de werkwijze van inloophuizen voor mensen die te maken hebben met kanker, waarvan er inmiddels 30 bestaan in Nederland. Dit artikel beschrijft het Toon Hermans Huis Maastricht dat zich vanaf 2005 transformeerde van praathuis naar 'speciaalzaak', met een breed aanbod gericht op informatie en ondersteuning.

Inloophuizen

Nederland kent momenteel ruim 30 inloophuizen voor mensen die met kanker te maken hebben, de therapeutische centra niet meegerekend. De huizen bieden informatie en psychosociale ondersteuning door vrijwilligers, al dan niet in samenwerking met een professionele psychosociale zorgverlener. De inloophuizen richten zich niet op één bepaald segment uit de doelgroep, maar op mensen in alle fasen van de ziekte en hun naasten. De inloophuizen zijn verenigd binnen twee koepelorganisaties (IPSO, www.ipso.nl en FINK, www.verenigingfink.nl), maar functioneren autonoom. Er kunnen grote verschillen zijn in aanbod en wijze van presentatie. Ieder huis is gericht op de eigen regio en de samenwerking met de regionale zorgverleners in de eerste- en tweedelijns is in iedere regio weer anders.

De meeste inloophuizen zijn gestart als praathuis. Zo opende ook het THHM in 2000 haar deuren. Een in gesprekstechnieken geschoold team van vrijwilligers zat in een sfeervol ingericht pand klaar met koffie en een luisterend oor, voor mensen die zelf kanker hebben of hebben gehad, hun naasten en nabestaanden. In het aanbod stonden lotgenotencontact en de mogelijkheid je verhaal te vertellen centraal. Omdat na vier jaar bleek dat het aantal bezoekers laag bleef, is gezocht naar een formule die beter aansluit bij de behoefte van de doelgroep.

Van praathuis naar speciaalzaak

Vanuit de gedachte dat mensen makkelijker gebruik maken van een concrete activiteit, is in 2005 gestart met een winkelformule: een 'speciaalzaak' voor mensen die met kanker te maken hebben. Een goed bereikbaar en toegankelijk huis waar men vrijblijvend binnenloopt met een heel

persoonlijke bediening die goed luistert naar de 'klant', zich niet opdringt en vakkundig goed is onderlegd. Maar waar men ook zelf ongestoord zijn gang gaat. Het assortiment is breed en bestaat uit een informatiecentrum, een café, lezingen, themamiddagen en gemiddeld 15 wekelijkse lessen, zoals yoga, schilderen, schrijven en koken, verzorgd door beroepskrachten. De prijzen zijn laag of deelname is gratis. Er is een verwenwinkel voor massages en schoonheidsbehandelingen en een wekelijkse kinder- en jongerenclub. Soms is er een speciaal aanbod voor een bepaalde subgroep, zoals een themamiddag voor mensen die net klaar zijn met de behandeling, maar over het algemeen zijn de activiteiten toegankelijk voor iedereen ongeacht de fase van de ziekte. Patiëntenverenigingen, zorgorganisaties en andere aan de doelgroep gelieerde groepen, kunnen gebruik maken van de faciliteiten. De rol van de vrijwilligers is verschoven van 'praatpaal' naar, weliswaar heel bijzonder, winkelpersoneel. Het vrijwilligerswerk wordt gefaciliteerd door een professioneel managementteam.

Het THHM is geen zorginstelling en de winkel biedt dan ook geen professionele psychosociale zorg, met uitzondering van een aantal praatgroepen die begeleid worden door een psychosociaal deskundige. Mensen die op zoek zijn naar individuele professionele ondersteuning, worden via een bemiddelingsgesprek in contact gebracht met een passende regionale hulpverlener. Daartoe is een netwerk opgebouwd met psychosociale zorgverleners in de eerste- en tweedelijns en is het THHM ook aangesloten bij de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO). Het THHM werkt op dit terrein samen met het recent gestarte Kankercentrum van het academisch ziekenhuis Maastricht.



Kinderclub Toon Hermans Huis Maastricht

Kookles Toon Hermans Huis Maastricht

Onderzoek naar de winkelformule

In twee jaar tijd is het gebruik van het huis vertienvoudigd: ruim 900 keer per maand wordt gebruik gemaakt van een activiteit. Door de vrijblijvende inloop, is het aantal individuele bezoekers niet bekend. Om de in gang gezette ontwikkeling goed te volgen, hebben drie onderzoeken plaatsgevonden, uitgevoerd door externe onderzoeksbureaus (E,til en R&M Matrix, beide in Maastricht).

In 2005 werd gestart met een marktonderzoek. Dat toonde aan dat mensen uit de doelgroep veelal niet weten wat een bezoek aan het

THHM hen zou kunnen opleveren. Daarop is het accent in de communicatie verlegd naar de voordelen van een bezoek aan het THHM: 'wat heeft u aan het THHM?'. De marktomvang werd berekend op 2 procent van de totale doelgroep, zijnde iedereen die zelf of in zijn directe omgeving met kanker te maken heeft.

In 2007 zijn een kwalitatief en kwantitatief onderzoek uitgevoerd naar de motieven om het THHM te bezoeken. Mensen die zelf kanker hebben of hebben gehad, naasten en nabestaanden zijn onderzocht in twee categorieën: bezoekers en niet-bezoekers. Ook de



Schilderles Toon Hermans Huis Maastricht

naamsbekendheid en de klanttevredenheid van het THHM zijn in detail ondervraagd. Circa 50 procent van de totale groep ondervraagden geeft aan op de hoogte te zijn geraakt van het aanbod van het THHM door hun huisarts of via het ziekenhuis.

Bezoekers versus niet-bezoekers

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat bezoekers (en hun naasten) zich in verschillende fasen van de ziekte bevinden. Sommigen zijn nog in afwachting van de diagnose, anderen komen tijdens of na afloop van de behandeling en weer anderen zijn uitbehandeld. Voor bezoekers werd de drempel vooral bepaald door weerstand tegen het (moeten) praten. Veelal zijn zij over de drempel geholpen door iemand die het THHM al kende. Eenmaal binnen, waarderen zij vooral de warme sfeer, de aandacht en het begrip. De klanttevredenheid is hoog.

Niet-bezoekers kennen weliswaar het THHM, maar zijn niet goed op de hoogte van het aanbod en hebben geen beeld van wat zij van het THHM kunnen verwachten. Voor zover men daarvan wel een beeld heeft, richt zich dat op praten over de ziekte en het ontmoeten van lotgenoten. Op de vraag waarom zij geen gebruik maken van het THHM, geven zij aan het huis niet nodig te hebben voor emotionele ondersteuning, omdat zij hun ziekte zelf verwerken met behulp van hun naaste omgeving. Ook vindt men het moeilijk gevoelens met anderen te delen. Verder zegt bijna een kwart dat het na de diagnose zo snel ging, dat men niet aan het THHM heeft gedacht. Op de vraag wanneer men wel gebruik zou maken van het THHM, wordt in dezelfde richting geantwoord: als men er zelf, met behulp van de eigen sociale omgeving niet meer uit kan komen. Maar ook de behoefte aan informatie wordt in deze context genoemd.

De onderzoeksresultaten laten zien dat het winkelaanbod fungeert als toegangsdeur tot emotionele ondersteuning, die zeer wordt gewaardeerd. Maar juist deze ondersteuning bepaalt ook in belangrijke mate de drempel voor nieuwkomers: men komt voor een lezing of een activiteit, maar niet voor aandacht. En: men komt het makkelijkst over de drempel aan de hand van iemand die het huis al kent. Wat betekent dat voor de wijze waarop het inloophuis haar aanbod presenteert en voor de samenwerking met de zorgverleners?

Beeldvorming

In de presentatie van het aanbod vermijdt het THHM het woord aandacht, het accent ligt op het brede winklassortiment. Maar de beeldvorming bij de doelgroep en de zorgverleners is hardnekkig: men blijft denken dat het THHM een praathuis is. Regelmatig zeggen zorgverleners dat het inloophuis een prima optie is voor mensen die met kanker te maken hebben én emotioneel zijn vastgelopen. Bij die groep wil niemand horen: zo zitten wij nu eenmaal als mens in elkaar. De confrontatie met kanker is al erg genoeg; we willen niet ook nog gezien worden als iemand die het zelf niet aankan. De uitdaging van het THHM is om die beeldvorming bij te schaven, zodat mensen zichzelf de kans geven kennis te maken met het aanbod en op basis daarvan te beslissen of ze er gebruik van maken.

Verpleegkundige als ambassadeur

Zorgverleners spelen in dit opzicht een belangrijke rol, vooral verpleeg-

kundigen gezien het contact dat zij met de doelgroep hebben. Zij kunnen de doelgroep op de juiste wijze een duwtje in de rug geven en de mensen aanmoedigen een keer met een naaste binnen te lopen om kennis te maken met het aanbod. De vraag die dan opkomt is aan wie, binnen de groep die de verpleegkundige ziet, dat duwtje het beste kan worden gegeven. Aan patiënten in de behandelingsfase of juist daarna? Aan patiënten die via de vroegsignalering naar boven komen drijven? Het antwoord is: aan iedereen, dus niet alleen aan degenen die emotioneel vastgelopen zijn. Het aanbod van het inloophuis is immers veel breder en het is goed als mensen daarvan op de hoogte zijn en deze informatie in hun achterhoofd kunnen meenemen: voor nu of voor later, voor zichzelf of voor hun naasten.

Leer het aanbod kennen

Bekendheid met het aanbod en met het eerder beschreven drempelfenomeen is cruciaal om een goede ambassadeursrol te kunnen vervullen. Om het aanbod goed te leren kennen, kan een verpleegkundige het beste zelf ook een keer het inloophuis binnenlopen om te ervaren hoe de sfeer is en hoe er gewerkt wordt. Het is een open huis, dus dat kan altijd. Of nog beter is: een dagje meelopen met het team. Het inloophuis moet er op haar beurt voor zorgen dat de verpleegkundige goed geïnformeerd blijft.

Om als verpleegkundige open te kunnen staan voor de aanvullende ondersteuning die inloophuizen bieden, is het belangrijk te begrijpen dat inloophuizen er niet zijn, omdat de psychosociale begeleiding die de verpleegkundige zelf biedt of kan bieden, tekortschiet. Daarmee doet een verpleegkundige zichzelf en het inloophuis tekort. Het aanbod van een inloophuis is een aanvulling op de psychosociale zorg die de verpleegkundige biedt, geen alternatief. Bovendien is de doelgroep groot en divers en zal het altijd zo zijn dat mensen een voorkeur hebben voor de plek waar zij ondersteuning zoeken. Voor de een geeft een medische setting meer vertrouwen; deze groep richt zich bij voorkeur op het ziekenhuis, de huisarts of andere zorgverleners in de eerstelijns. De ander wil zo min mogelijk contact met het medische gebeuren en verkiest daarom de sfeer van een inloophuis om aan informatie en ondersteuning te komen. Er is ruimte genoeg voor beide en de verpleegkundige is bij uitstek degene die de patiënt met kanker en zijn naaste kan informeren over de mogelijkheden en met hen mee kan denken waar zij de ondersteuning kunnen vinden die op dat moment het beste bij hen past.

LITERATUUR

- VAN 'T SPIJKER, A.** PSYCHOLOGICAL SEQUELAE OF CANCER DIAGNOSIS, A META-ANALYTICAL REVIEW OF 58 STUDIES AFTER 1980. PSYCHOSOMATIC MEDICINE, 1997, 59, 280-293.
- KOK, E. DE, GARSSEN B.** HET GEBRUIK VAN SIGNALERINGSLIJSTEN VOOR PSYCHOSOCIALE PROBLEMATIEK IN DE ONCOLOGIE. ERVARINGEN VAN ZORGVERLENERS. RAPPORT HELEN DOWLING INSTITUUT UTRECHT, 2006.

INFORMATIE

SANDRAKLOEZEN@TOONHERMANSHUIS.NL (SINT SERVAASKLOOSTER 33, 6211 TE MAASTRICHT)