

JAARVERSLAG 2021

Samen het verschil maken



Instellingen
PsychoSociale
Oncologie

De patiënt écht centraal



SONJA ROBZEN
Directeur-
bestuurder IPSO

In de beleidsstukken van VWS kun je er niet omheen. Nu en in de toekomst zal het gaan over integrale passende zorg, en dan bij voorkeur regionaal georganiseerd. Dat is mooi, want passende zorg betekent maatwerk: de juiste zorg op de juiste plek en geen standaard aanbod in een one-size-fits-all formule. Integraal, want het verschillende aanbod moet op elkaar aansluiten. Maar ook regionaal, want dichtbij huis. Dus écht de patiënt centraal.

Om deze integrale passende zorg regionaal te kunnen aanbieden, is een goede samenwerking onmisbaar. Samenwerking tussen verschillende zorgaanbieders in de regio die elkaar niet altijd even goed weten te vinden, maar uiteraard ook de samenwerking tussen de formele en informele zorg.

Steeds meer zorgverleners uit de eerste, tweede en derde lijn weten de informele zorg geboden door de 68 IPSO Centra voor leven met en na kanker te vinden. Zo is er Hans Scheltema, uroloog bij het Tergooi Ziekenhuis in Hilversum, die zelfs met ons meegaat naar de Tweede Kamer om te pleiten voor de opname van deze informele zorg in het oncologische zorgpad. En dan is er Sander de Hosson, een longarts uit het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen, die in zijn spreekkamer zijn patiënten en diens naasten de overweging meegeeft om voor het weer oppakken van het leven en herwinnen van de veerkracht eens bij een IPSO Centrum binnen te lopen voor ondersteuning.

Deze medisch specialisten zijn de voorlopers van wat er echt bedoeld wordt met het bieden van integrale passende zorg, regionaal en dichtbij huis. Zij begrijpen dat passende zorg domeinoverstijgend is en laten zich niet beperken door de definities van nulde, eerste, tweede of derde lijn. Dat nog niet iedere zorgverlener op de hoogte is van het aanbod van de informele zorg, wordt duidelijk in een onlangs gehouden onderzoek onder zorgverleners in het ziekenhuis. In dit jaarverslag zult u niet alleen meer lezen over dit onderzoek, maar ook over andere voorbeelden van een goede samenwerking tussen de formele en informele zorg. We zijn namelijk op de goede weg, maar zullen ook in 2022 doorgaan met het stimuleren en aanjagen van deze samenwerking die leidt tot passende zorg voor diegenen waar het uiteindelijk om draait, de (ex-) patiënt, diens naasten en nabestaanden. We hopen u aan onze zijde te vinden.

‘Leven met en na kanker beïnvloedt mensen dagelijks’

Johanne Bloemen, oncologisch chirurg
Catharina Ziekenhuis

‘Psychosociale zorg is onmisbaar. Na de diagnose komt de patiënt in een traject met intensief ziekenhuisbezoek en zit volledig in de doe-modus. In deze fase merk je dat mensen hun gevoel tijdelijk kunnen parkeren om alles te doorstaan. Als dit achter de rug is, gebeurt het niet zelden dat patiënten in een zwart gat belanden. Dan is het ontzettend waardevol dat de Centra voor leven met en na kanker er zijn. Ik merk dat patiënten vooral veel hebben aan het lotgenotencontact. Dit komt denk ik omdat patiënten het vaak beu zijn om patiënt te zijn. Er is wel behoefte aan het delen van je verhaal, maar zonder witte jassen en zonder medische lading.

Toch merk ik wel dat er een drempel is om hulp te vragen. Mensen hebben vaak het gevoel dat de emoties er gewoon bij horen en dat ze niet mogen klagen. Ik en mijn collega's proberen dit bespreekbaar te maken, want leven met en na kanker beïnvloedt mensen dagelijks. Het is niet kanker eruit en door, we kijken naar de hele mens. Hoe graag ik ook wil zorgen, ik heb niet de kennis om in die uitgebreide psychosociale zorg te voorzien. Maar ik ken wel goed de wegen om dit te faciliteren voor de patiënt. Psychosociale zorg krijgt bij ons in het ziekenhuis veel aandacht en is goed geborgd. Wij werken dan ook samen met de Eik, het Centrum voor leven met en na kanker hier in Eindhoven. Zij zijn ook met een infopunt aanwezig in het ziekenhuis om de drempel nog lager te maken en deze ondersteuning meteen aan te kunnen bieden aan zowel de patiënt als zijn of haar naasten.

Het zou goed zijn als de Centra voor leven met en na kanker een stevigere positie krijgen. En dat ze de ruimte krijgen om behoeftegericht te werk te blijven gaan, zodat het geen eenheidsworst wordt. Het wordt steeds ‘normaler’ dat mensen kanker krijgen en dit overleven. De centra kunnen de zorg gedeeltelijk ontlasten, het is dan wel belangrijk om ze actief te benoemen in het ziekenhuis, zodat mensen weten dat ze daar terecht kunnen voor ondersteuning.’



Meer aandacht nodig voor psychosociale ondersteuning bij kanker

Ruim een derde van de mensen met kanker voelt zich vaak eenzaam en niet begrepen of ervaart klachten als depressie of angst. Toch vormt psychosociale ondersteuning nog geen structureel onderdeel van de oncologische ziekenhuiszorg. Vanuit IPSO pleiten we voor betere informatie hierover vanuit de ziekenhuizen.

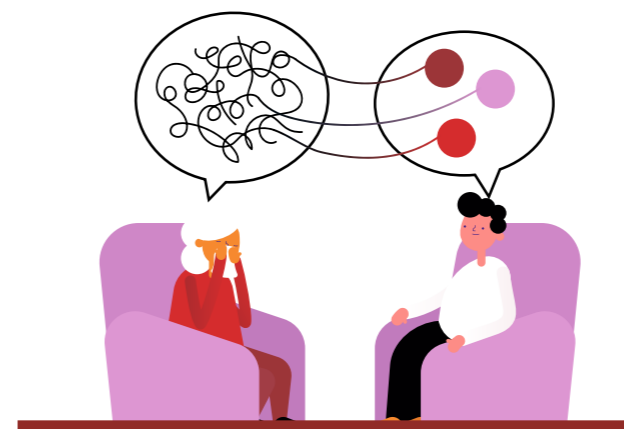


Een regelmatig bezoek aan een Centrum voor leven met en na kanker heeft een positieve impact op het welzijn van mensen met kanker, hun naasten en nabestaanden. Psychosociale ondersteuning zou daarom verankerd moeten zijn in de oncologische zorg. Uit recent onderzoek blijkt dat doorverwijzing naar een IPSO centrum nog te weinig gebeurt.

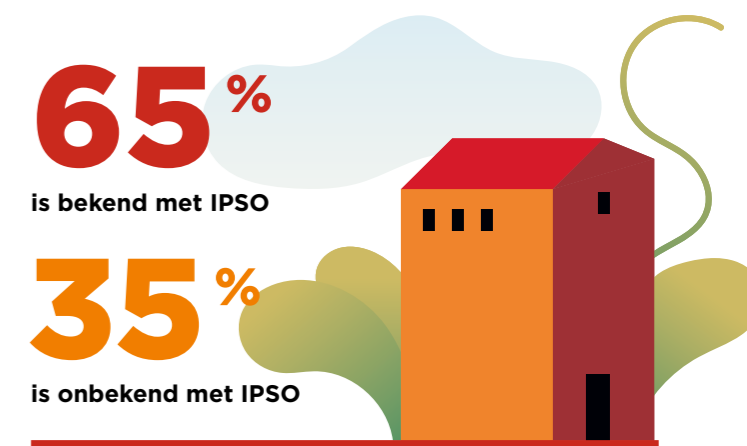
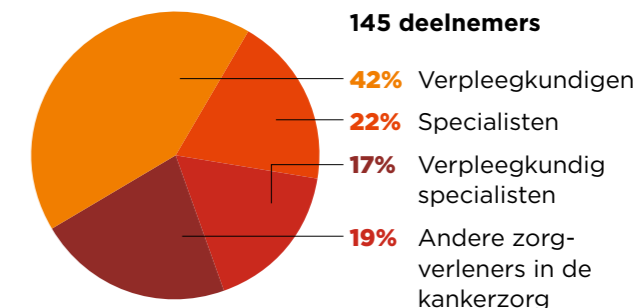
Psychosociale zorg nog geen structureel onderdeel IPSO onderzocht in hoeverre zorgverleners in de oncologie de weg kennen en verwijzen naar een van de 81 locaties in Nederland. Uitkomsten laten zien dat psychosociale zorg nog geen structureel onderdeel vormt van de oncologische ziekenhuiszorg. Een derde van de 145 ondervraagde zorgverleners is niet bekend met een IPSO centrum in de regio. Slechts 10 procent van de zorgverleners geeft aan het IPSO centrum in de regio altijd te benoemen in het gesprek met de patiënt wanneer het over psychosociale zorg gaat. Sonja Robben, directeur-bestuurder van IPSO, ziet dat patiënten hierdoor een belangrijk deel van de zorg missen, dat hen kan helpen in het ziekte- en genezingsproces. 'Het is in het belang van de patiënt dat hij gewezen wordt op het bestaan van de centra en dat de samenwerking tussen de formele en informele zorgverleners in de regio wordt versterkt.'

'Het gesprek met de patiënt gaat toch vooral over de behandeling, terwijl psychosociale zorg net zo belangrijk is. Laagdrempelige informele zorg van buiten het ziekenhuis is onmisbaar'

LONGARTS SANDER DE HOSSON



Onderzoek onder zorgverleners in de kankerzorg over inzet van psychosociale zorg en IPSO centra



Dr. Sander de Hosson, longarts Wilhelmina Ziekenhuis Assen, herkent het feit dat de zorgverlener weinig tijd heeft om psychosociale zorg te bespreken met zijn kankerpatiënten. 'Het gesprek met de patiënt gaat toch vooral over de behandeling, terwijl psychosociale zorg net zo belangrijk is. Laagdrempelige informele zorg van buiten het ziekenhuis is onmisbaar. Een duidelijk aanspreekpunt vanuit het ziekenhuis naar het IPSO centrum in de regio kan helpen om de zorg voor mensen met kanker verder te versterken.'

De Centra voor leven met en na kanker zijn kosteloos, zonder afspraak of verwijzing te bezoeken. 'Psychosociale zorg voor mensen geraakt door kanker is onmisbaar, zeker in een samenleving waar het aantal mensen met kanker toeneemt. De Centra voor leven met en na kanker kunnen deze zorg bieden. Daarvoor is het nodig dat de zorgverlener naar ons verwijst en er structurele financiële ondersteuning komt om dit laagdrempelig en kosteloos te blijven aanbieden', vertelt Sonja.

Positieve impact op welzijn

Recent onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) laat zien dat ruim een derde van de mensen met kanker zich vaak eenzaam en niet begrepen voelt of vaker klachten ervaart als depressie of angst. 'Juist de informele zorg vanuit een IPSO centrum heeft een positieve impact op het welzijn van deze mensen', zegt Sonja. 'Dit blijkt zowel uit een eerder onderzoek onder gasten van de IPSO centra als uit dit onderzoek onder zorgverleners. Dit onderzoek - onder de noemer #hulpvragenhulpkrijgen - onderstreept nogmaals waarom alles uit de kast getrokken moet worden om de psychosociale zorg vanuit een IPSO centrum te verankeren in de oncologische ziekenhuiszorg. Minder eenzaamheid, beter leren omgaan met angsten en gevolgen van de ziekte, betere psychische gezondheid en weer zingeving aan het leven zijn aspecten die door zowel mensen met kanker als zorgverleners in de oncologie worden genoemd als verbeteringen na het bezoeken van een IPSO centrum. En dit is belangrijk, want dit leidt uiteindelijk tot een betere kwaliteit van leven én minder zorggebruik van bijvoorbeeld de huisarts en geestelijke gezondheidszorg.

Over IPSO Centra voor leven met en na kanker

Nederland telt 68 Centra voor leven met en na kanker die op 81 locaties in Nederland gevestigd zijn. Samen hebben zij een landelijke dekking. Ruim 4500 getrainde vrijwilligers zetten zich dagelijks in voor de gasten van de centra. Zij zijn intrinsiek gemotiveerd en vaak ervaringsdeskundigen. De focus van een centrum ligt op kwaliteit van leven, waarbij altijd wordt uitgegaan van de behoefte van de gast. Mensen met kanker, naasten én nabestaanden kunnen zonder afspraak en zonder verwijzing bij een IPSO centrum terecht voor behoeftegerichte ondersteuning. De centra worden jaarlijks ruim 200.000 keer bezocht.

Waarom zijn IPSO centra zo belangrijk?

Positieve impact op:



'Artsen kunnen vaak niet de tijd en aandacht nemen die we zouden willen'

Gabriël Paardekooper, Radiotherapeut-oncoloog Isala

'Door de toenemende complexiteit in de oncologische zorg en het zo efficiënt mogelijk houden van de ziekenhuiszorg, komt de zachte kant soms onder druk te staan. Als iemand aan het eind van het consult in huilen uitbarst, zit de volgende patiënt al te wachten. Hierdoor kunnen artsen vaak niet de tijd en aandacht nemen die we zouden willen. Wij werken daarom samen met het Centrum voor leven met en na kanker hier in Zwolle. Zij blijven weg van de witte jassen en kunnen de rust en veiligheid creëren waarin de patiënt zijn verdriet en verhaal kwijt kan.

Net zoals de patiënt langs de chirurg en radiotherapeut gaat omdat dat specifieke deskundigheid vraagt, is psychosociale zorg ook een deskundigheid. Ik kan bij wijze van spreken de beste behandeling geven voor radiotherapie. Maar voor psychosociale zorg moet je tijd en continuïteit hebben. Daar moet dus ook een aparte plek voor zijn. Ik meld daarom altijd aan mijn patiënten dat het centrum er is, zodat zij zich realiseren dat ze daar terecht kunnen voor problemen als hoe vertel ik het de kinderen, hoe moet dat straks op mijn werk tot aan angsten. Patiënten die er geweest zijn, zijn stuk voor stuk positief. Vooral het luisterend oor in een niet klinische omgeving en mensen die je situatie herkennen, wordt als fijn ervaren. Maar natuurlijk ook dat er veel tijd en aandacht is.

Hetgeen de Centra voor leven met en na kanker doen is een vak: een onderdeel van de oncologische zorg als geheel. Het zou helpen als men dit zou erkennen als een belangrijke bijdrage aan waardegedreven zorg. Het draagt ook bij aan re-integratie en je rol kunnen pakken in je gezin. Als er ook voor deze vorm van zorg financiering gevonden wordt, hoeven de centra niet meer te leuren om het centrum overeind te houden en kunnen ze zich volledig richten op waar ze voor zijn: ervoor zorgen dat de patiënt weer beter in zijn vel komt.'

‘Deze samenwerking is een win-winsituatie’

In Nederland ontstaan steeds meer initiatieven die zijn gericht op samenwerking tussen de medische zorg vanuit de ziekenhuizen en de ondersteunende zorg die wordt geboden met behulp van vrijwilligers. De bij IPSO aangesloten centra werken in veel gevallen op lokaal en regionaal niveau samen met ziekenhuizen, patiëntenorganisaties, psycho-oncologische centra en palliatieve netwerken. IPSO zorgt als brancheorganisatie voor de borging en bewaking van de kwaliteit van de aangesloten organisaties en hun aanbod. Maar wat levert de samenwerking met de formele zorg de gasten van de Centra voor leven met en na kanker nou eigenlijk concreet op?



ANNETTE TOLHOEK, manager PATIO, het Centrum voor leven met en na kanker dat nauw samenwerkt met het Erasmus MC:

‘De samenwerking is een win-winsituatie. De zorgverlener kent ons en weet dat de patiënt in goede handen komt en de patiënt hoeft niet te zoeken naar een plek om zijn verhaal kwijt te kunnen of lotgenoten te ontmoeten. Ons grote voordeel is dat we werken met een ondersteuningsconsultant. Deze persoon maakt de verbinding tussen de zorgverleners en het centrum mogelijk. Zo introduceert hij PATIO meteen in de ontslaggesprekken met de patiënt. Ook gaat de ondersteuningsconsultant soms als buddy mee naar een gesprek met de arts. Bijvoorbeeld als de patiënt alleen is. Daarnaast staan we bij de dagbehandeling met een banner dus ze kunnen tegelijk bij ons terecht. We kijken niet in het dossier dus zoals ze hier binnenkomen, kijken we waar de behoefte ligt en helpen we ze weer een stapje verder. De directe lijnen met het ziekenhuis openen veel makkelijker deuren. Wij hebben ingangen die we zonder deze samenwerking niet gehad hadden. Als een patiënt iets zorginhoudelijks vraagt, kunnen we meteen de koppeling maken met een zorgverlener. De gast is dan meteen geholpen.’

‘De hulp die beschikbaar is, heel eenvoudig zichtbaar maken voor de patiënt’



PAULINE KLAASSEN, coördinator Adamas, Centrum voor leven met en na kanker, locatie Spaarne Gasthuis:

‘Naast ons centrum in een woonwijk in Nieuw-Vennep hebben wij ook een locatie in het ziekenhuis. Dit is heel laagdrempelig, want mensen kunnen zo binnenlopen. Onlangs liepen er een moeder en dochter binnen die ontzettend blij waren met de aandacht voor hun verhaal en met alle informatie. Maar ook een arts die een echtpaar langs komt brengen dat net de boodschap heeft gekregen dat hij palliatief is met de vraag of hij zijn verhaal mag komen doen. Ons grote voordeel is dat de ondersteuning die wij bieden volledig omarmd wordt door het oncologisch centrum van het ziekenhuis. Hierdoor zijn de lijntjes heel kort en krijgt het grootste deel van de patiënten en naasten die hier rondlopen met ons te maken. De hulp die beschikbaar is, kunnen we zo heel eenvoudig zichtbaar maken voor de patiënt. Veel mensen zijn bang of eenzaam of hebben gewoon behoefte aan een luisterend oor. De hulp is dus broodnodig. Dankzij ons centrum weten de mensen: ik hoef het niet alleen te doen.’

JACQUELINE SELBECK, coördinator Fondsenwerving, PR en Communicatie bij de Eik, Centrum voor leven met en na kanker dat samenwerkt met het Catharina Ziekenhuis:

‘Sinds november zijn onze vrijwilligers ook actief bij het Infopunt Leven met kanker in de hal van het Catharina Kanker Instituut. Hier kunnen patiënten en naasten terecht voor alle vragen op het gebied van ondersteunende zorg bij leven met kanker. De vrijwilligers van het infopunt kunnen de patiënt attenderen op de Eik. Daar is het niet langer een patiënt, maar een gast. Vervolgens kan de Eik bijdragen aan de kwaliteit van leven. Als wij niet met het ziekenhuis zouden samenwerken, zouden de patiënten minder goed op de hoogte zijn van wat wij kunnen betekenen. Ze zouden dus minder goed psychosociale ondersteuning vinden en moeilijker in contact kunnen komen met lotgenoten. We merken nu dat steeds meer mensen ons weten te vinden. Bijna zonder uitzondering is de reactie: had ik maar eerder van jullie bestaan geweten en vervolgens: had ik de stap maar eerder genomen om naar het centrum toe te gaan. Heel mooi dat wij zo van waarde kunnen zijn.’



'Een steeds grotere groep mensen krijgt behoefte aan psychosociale zorg'

Hans Scheltema, uroloog bij Tergooi

'De gezondheidszorg gaat in kwantitatieve en kwalitatieve zin tekort schieten als je bedenkt dat mensen steeds ouder worden. Want hoe ouder, hoe meer kankerzorg. Maar ook hoe meer multiproblematiek. Er hebben dus steeds meer mensen zorg nodig, maar de capaciteit van het ziekenhuis neemt niet toe en ook de behandelingen worden steeds duurder. Wij zien een steeds grotere groep mensen die behoefte krijgt aan psychosociale zorg. De reguliere gezondheidszorg kan dat qua capaciteit niet opvangen. De Centra voor leven met en na kanker kunnen wél aan een deel van deze zorgvraag voldoen. Mits ze de ruimte en de middelen krijgen om dit op te pakken.'

Psychosociale steun zou voor iedereen toegankelijk moeten zijn. Het helpt mensen met kanker, maar zeker ook hun dierbaren, om weer positief om te gaan met de mogelijkheden die ze hebben. Daarnaast helpt het ze om weer vertrouwen te krijgen in hun lichaam en in de toekomst. De centra zijn erop gericht te kijken naar de mogelijkheden die je wél hebt. Denk aan de dagelijkse dingen, maar ook aan bijvoorbeeld het terugkeren naar je werkplek. Dit alles is geheel op maat en behoeftegericht.

Ik merk dat mijn collega specialisten lang niet altijd de patiënten op het bestaan van de centra attenderen. Enerzijds omdat ze er onbekend mee zijn, maar vaak ook omdat ze wat wantrouwig zijn. Zo heerst het beeld dat het centrum op de stoel van de dokter gaat zitten. Of dat er bij wijze van spreken alternatieve geneeswijzen aangeboden worden. De reguliere gezondheidszorg moet weten wat het centrum kan én wat het ze oplevert.

Ik zie dat mensen er behoefte aan hebben en er sterker van worden. Het ondervangt eenzaamheid en ook hoeven ze bijvoorbeeld niet met hun psychosociale vragen bij de huisarts aan te kloppen. Ik zie in het ziekenhuis zoveel mensen die informele zorg nodig hebben, daarom ben ik heel blij met het bestaan van de centra. Puur om mensen geraakt door kanker weer op de been te krijgen.'



WIST JE DAT...



Op 81 locaties in Nederland vind je Centra voor leven met en na kanker.



In 2021 deed IPSO een aanvraag bij de Nationale Postcode Loterij. Deze aanvraag is gehonoreerd.

Met het prachtige bedrag van **800.000 euro** kunnen we nog meer betekenen voor mensen die leven met en na kanker.



RUIM 4500

vrijwilligers zetten zich met hart en ziel in voor de Centra voor leven met en na kanker.

5323

(ex-)kankerpatiënten deelden op verzoek van de NFK hun ervaringen over zorgen of angst bij kanker. Genoemde zorgen en angsten waren:

- **Opnieuw kanker krijgen;**
- **Niet meer beter worden;**
- **Kwaliteit van leven;**
- **De effecten van de behandelingen.**



Uit dit onderzoek blijkt dat:

85%

van de (ex-)kankerpatiënten op enig moment zorgen of angst ervaart vanwege hun vorm van kanker, in alle behandelfases én erna.

95%

met zorgen of angst bij kanker geeft aan dat dit de kwaliteit van leven in meer of mindere mate negatief heeft beïnvloed.

90%

(ex-)kankerpatiënten die angst of zorgen ervaren, hebben of hadden behoefte aan steun of begeleiding. Formele steun in de vorm van psychische hulp of informele steun zoals een luisterend oor of ontspanning.



Ruim **800.000** mensen leven in Nederland met of na kanker, in 2030 zijn dit er naar verwachting meer dan **1 miljoen**.



IPSO gaf 25 basistrainingen en 23 maatwerktrainingen. De eerste 100 vrijwilligers zijn opgeleid voor Positieve Gezondheid en daarbij uiteraard ook alle IPSO-trainers.



De gemiddelde vijfjaarsoverleving van kanker is de laatste decennia gelukkig sterk toegenomen en ligt nu op **65%**.

Bekijk voor de financiële resultaten
onze jaarrekening op:
www.ipso.nl/publicaties/jaarrekening2021



Instellingen
PsychoSociale
Oncologie

**Kijk voor een IPSO centrum
in de buurt op www.ipso.nl**

IPSO
Randstad 22-129,
1316 BW Almere
tel. 06 - 38 82 35 97
info@ipso.nl