

Samenvatting onderzoeken

Onderstaande onderzoeken zijn gefinancierd door KWF Kankerbestrijding en uitgevoerd met medewerking van brancheorganisatie IPSO. www.ipso.nl

1. Behoeftesonderzoek onder mensen die (nog) geen inloophuis bezoeken

Door ResCon is een vragenlijstonderzoek onder 249 (ex-)kankerpatiënten en 150 naasten uitgevoerd. Alle deelnemers aan het onderzoek zijn in de afgelopen vijf jaar geconfronteerd met de diagnose kanker en hebben niet eerder een inloophuis bezocht. Uit het behoeftesonderzoek blijkt dat bij twee derde van de doelgroep mogelijk behoefte bestaat om een inloophuis te bezoeken. Acht procent zegt zeker en 55% misschien in de nabije toekomst gebruik te willen maken van een inloophuis.

Onbekendheid

Uit het onderzoek komt verder naar voren dat meer dan drie kwart van de mensen geconfronteerd met kanker niet weet welke activiteiten en ondersteuning er in een inloophuis worden aangeboden. Wanneer mensen beter bekend zijn met inloophuizen blijken ze een veel realistischer beeld van inloophuizen te hebben, is hun oordeel over de sfeer en de bezoekers positiever en zijn ze vaker van plan om een inloophuis te bezoeken. Bekend maakt dus beminde.

Verwachte voordelen

Als belangrijkste voordelen van een inloophuis worden genoemd dat men zijn verhaal kwijt kan, ervaringen kunnen delen met lotgenoten, er minder alleen voor staan, leren omgaan met alles wat je overkomt en dat mensen begrip kunnen krijgen van gelijkgestemden.

Desinteresse artsen

Uit het onderzoek blijkt ook dat psychosociale ondersteuning maar mondjesmaat wordt aangeboden via het medische circuit. Wat opvalt, is dat de behandelaar slechts met een kwart van de (ex-) kankerpatiënten en met net iets meer dan tien procent van de naasten gesproken heeft over psychosociale ondersteuning. De zorg loopt ondanks de investering van de afgelopen jaren van brancheorganisatie IPSO en andere partijen in de sector nog duidelijk achter op dit terrein. Ook het aantal respondenten dat een vorm van psychosociale ondersteuning heeft ontvangen is relatief klein. Dit terwijl er bij een deel wel behoefte bestaat aan ondersteuning. Uit het onderzoek blijkt verder dat naasten ook graag geïnformeerd worden over de mogelijkheden van psychosociale ondersteuning en het inloophuis.

2. Kwaliteitsonderzoek onder bezoekers van inloophuizen

Door Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam is een onderzoek gehouden in 25 inloophuizen verspreid over Nederland; er zijn interviews gehouden met 34 bezoekers en er zijn 711 enquêtes ingevuld.

Gevarieerde groep

De groep bestond voor 72% uit bezoekers die zelf bekend zijn met kanker en voor 28% uit naasten van mensen bekend met kanker. Vrouwen bezoeken het inloophuis vaker dan mannen (81% versus 19%). De gemiddelde leeftijd van de bezoeker is 58 jaar. Het opleidingsniveau is hoog. Een derde is nog actief met betaald werk. Bijna alle bezoekers (94%) zijn van Nederlandse herkomst. Bijna de helft van de bezoekers (48%) heeft borstkanker (gehad). Van de bezoekers lijdt 40% aan een (chronische) aandoening naast de diagnose kanker. Voor 52% is de medische condities gunstig

(langere tijd vrij van kanker of een goede kans op genezing) te hebben; voor 48% is er alleen levensverlengende of geen behandeling meer mogelijk.

Hoe bij een inloophuis terecht gekomen

Het bezoeken van een inloophuis vindt in de meeste gevallen plaats op basis van eigen initiatief en contacten (22%). In 21% van de gevallen heeft een (oncologie)verpleegkundige de bezoekers op het inloophuis geattendeerd. Specialisten hebben dat in 6% van de gevallen gedaan en huisartsen in 5% van de gevallen.

Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven is over het geheel genomen niet laag. Bij de groep die te maken heeft met een ernstige medische toestand zien we dat de kwaliteit van leven na 3-5 maanden gelijk blijft. Het bezoek van het inloophuis fungeert als buffer voor de achteruitgang van de kwaliteit van leven.

Lotgenotencontact

Als gevraagd wordt wat de reden of aanleiding is om het inloophuis te bezoeken wordt door meer dan de helft van de bezoekers (54%) het contact met lotgenoten genoemd. Een 'luisterend oor' is belangrijk en de mogelijkheid om een gesprek te kunnen hebben over wat hen overkomen is.

Waardering

De houding ten opzichte van de inloophuizen is over het geheel erg positief (>8 op een schaal van 1-10). Het contact met de vrijwilligers, lotgenoten en zorgprofessionals maakt een verschil in het leven van mensen met kanker en hun naasten. Een aantal van hen noemt de ervaren steun onmisbaar voor het verwerkings- en acceptatieproces. Na afloop van het bezoek voelt men zich overwegend voldaan, energiek, rustig en blij. Grote waardering is er ook voor het brede activiteiten aanbod, en dan vooral voor de creatieve workshops en ontspannende activiteiten.

Naast waarderen het aanbod van inloophuizen nog meer dan de bezoekers die zelf bekend zijn met kanker.

Activiteiten

Er wordt door veel bezoekers aan een groot scala aan activiteiten deelgenomen. Er is grote waardering voor de creatieve activiteiten, ontmoetingsactiviteiten, ontspanningsactiviteiten, massage en themabijeenkomsten en evenementen.

Therapeutische ondersteuning

Een vijfde deel van de ondervraagde bezoekers geeft aan gebruik te maken van professionele therapeutische ondersteuning in het inloophuis. Veel waardering is er voor de individuele gesprekken, de beeldende creatieve therapie en rouwverwerking.

Conclusie

Inloophuizen vormen een niet meer weg te denken en gewaardeerde ondersteuning in de keten van psychosociale ondersteuning bij kanker. De verwachting is dat het gebruik van inloophuizen sterk groeit, wat de druk op de dure professionele zorg kan verminderen.