



“Onze gasten zoeken een luisterend oor zonder dat er op de klok gekeken wordt, zoals in het spreekuur van de arts”

De stelling van Sonja Robben

“Patiënten met kanker hebben ook behoefte aan een plek waar ze **niet worden gemedicaliseerd**”

Informele psychosociale zorg is van grote steun voor patiënten met kanker en hun dierbaren. Dat blijkt uit internationaal onderzoek. Toch verwijst de tweede lijn deze mensen nog onvoldoende door naar de zogenaamde IPSO centra (voorheen inloophuizen voor mensen met kanker). Ondertussen weten deze centra jaarlijks zo'n 200.000 consulten te voorkomen. De economische baten lopen op tot 30 miljoen euro. Die optelsom kan maar tot één conclusie leiden, stelt Sonja Robben, directeur van brancheorganisatie IPSO: erken informele psychosociale zorg als integraal onderdeel van de zorg. En: lever financiële ondersteuning voor de langere termijn.

Tekst Robert van der Broek

Beeld Rogier Chang

“IPSO centra zijn inloophuizen waar mensen die geraakt zijn door kanker zonder afspraak terecht kunnen. Ook hun familie is daar welkom. We hebben honderd locaties die worden gerund door vrijwilligers. Zij hebben vaak zelf te maken gehad met kanker, of ze zijn werkzaam geweest in de zorg. We organiseren ook activiteiten, maar als je dat niet wilt hoeft je daar niet aan mee te doen. Een van onze gasten schildert elke week met een groep van twaalf. Ze doet ook wel mee aan wandeltochten of een dansworkshop. Ze zei me: ‘Ik voel me hier altijd welkom, alsof ik een huiskamer binnenstap. Het gevoel dat de anderen er voor mij zijn als ik ze nodig heb, is onbetaalbaar.’ Vaak moeten mensen eerst even een drempel over. Ook deze vrouw. Ze fietste wel honderd keer langs het IPSO centrum voordat ze er naar binnen durfde te gaan. Op aanraden van haar man. En daar is ze hem nog steeds dankbaar voor.”

Complexe gevoelens

“Als er kanker is gediagnosticeerd, vinden veel mensen in de eerste plaats warmte en steun bij hun eigen gezin. Maar er is vaak ook behoefte om met mensen te praten die hetzelfde is overkomen. In een IPSO centrum kan iemand zich echt blootgeven zonder het gevoel te hebben een ander tot last te zijn. Al is het maar voor een paar uurtjes in de week. Wat we ook wel horen, is dat mensen daar hun emoties de vrije loop kunnen laten, zodat ze thuis weer hun vertrouwde rol als vader of moeder kunnen innemen. Dat zijn complexe gevoelens, die heel begrijpelijk zijn, maar ze zijn niet altijd herkenbaar voor de directe omgeving. Vooral als je ‘schoon’ bent verklaard, verwacht men dat je het oude leven direct weer oppakt. Het is lief dat je dierbaren je na je laatste behandeling bij het verlaten van het ziekenhuis opwachten met ballonnen. Ze gaan ervan uit dat je weer de oude bent. Maar voor jou voelt dat niet zo. Zelfs als je genezen ->



Sonja Robben (62) is sinds 2014 directeur-bestuurder van Stichting IPSO en is gecertificeerd toezicht-houder. Eerder vervulde ze bestuursfuncties bij Wegwijzer bij Kanker, International Lifesaving Federation, Reddingsbrigade Nederland en het Ronald McDonald Centre.

“Psychosociale zorg is even belangrijk als medische zorg. Maar nazorg en emotionele ondersteuning zijn een blinde vlek”

bent verklaard, ben je niet dezelfde persoon als vóór de diagnose. En dan die onzekerheid: wat als de kanker terugkomt? Iedereen die met kanker te maken krijgt maakt een rouwproces door.”

Integrale zorg

“Psychosociale zorg is even belangrijk als medische zorg. Maar nazorg en emotionele ondersteuning zijn een blinde vlek. Ziekenhuizen zijn nog heel curatief ingesteld, het doel is ingrijpen om te genezen. We zouden willen dat specialisten en verpleegkundigen structureel naar de IPSO centra verwijzen. Slechts 10 procent doet dat. Vaak is het onbekendheid, tijdgebrek of de waan van de dag, soms speelt wantrouwen een rol. Onterecht. Wij gaan niet op de stoel van de dokter zitten. Wij bieden psychosociale hulp bij klachten waar het ziekenhuis geen antwoord op heeft, vaak door een gebrek aan tijd. IPSO werkt al jaren samen met patiëntenverenigingen. Waarom schuiven we niet vaker aan bij de specialist en zijn patiënt? Dat is samen beslissen! Het is nu vaak zo dat de patiënt naar

huis gaat met slecht nieuws en er dan wekenlang alleen voor staat, tot hij weer terug moet komen. Informele zorg kan dat vanaf dag één voorkomen. Er zijn wel degelijk medisch specialisten die dat erkennen en een bruggenbouwer willen zijn. Máár, zeggen ze dan, ‘dan moet er aan de overkant van de brug wel iets zijn.’ Blijkbaar zijn ze er niet van overtuigd dat wij de capaciteit en de middelen hebben om hen structureel te ondersteunen.”

Onbenut potentieel

“De praktijk wijst uit dat medisch-specialistische zorg ten koste gaat van psychosociale zorg. Zolang wij geen vaste bekostigingsstructuur hebben, zal dat zo blijven. Ondertussen is er dubbele vergrijzing, neemt de kennis van oncologische behandelingen toe en slaat palliatieve medicatie steeds beter aan. Die ontwikkelingen zullen de druk op de tweede lijn opvoeren. IPSO centra kunnen de formele zorg enorm ontlasten. Dat is echt een onbenut potentieel. Uit onderzoek van Ecorys¹ blijkt dat patiënten door een bezoek aan een IPSO centrum jaarlijks 8 tot

“Slechts 10 procent van de specialisten en verpleegkundigen verwijst structureel naar de IPSO centra”

11 miljoen euro besparen aan vermeden zorgconsulten. Dat zijn 150.000 tot 200.000 bezoeken per jaar! Uit het onderzoek blijkt ook dat IPSO een positief effect heeft op de terugkeer naar werk. Dit effect kan oplopen tot 30 miljoen euro per jaar – en dan zijn die cijfers nog maar een voorzichtige raming. Er is geen beter moment om deze informele zorg in te bedden in het zorgpad. Het is een simpele optelsom. Je moet nu iets doen aan wat er op je afkomt. Het chronische gebrek aan capaciteit is onhoudbaar. We moeten de zorg echt structureel hervormen. IPSO kan daarbij helpen.”

Niet medicaliseren

“Onze gasten zoeken een luisterend oor zonder dat er op de klok gekeken wordt, zoals tijdens het spreekuur van de arts. Ze willen praten over wat hen bezighoudt, samen met lotgenoten of met een vrijwilliger die de tijd neemt. De formele zorg verwijst snel door naar een psycholoog of rouwtherapeut, maar patiënten hebben ook behoefte aan een omgeving waarin ze *niet* worden gemedicaliseerd, om nog maar te zwijgen van de wachttijden. Toegegeven, niet medicaliseren kan een valkuil zijn voor onze vrijwilligers die zelf in de zorg hebben gewerkt. Maar wij zijn er voor geestelijke verzorging. Daar wijzen we hen op in onze driedaagse training. Het gaat erom dat de gast zich vrij voelt om te doen wat hij of zij wil. Dat geeft de rust om tot zichzelf te komen, de ziekte een plek te geven en om afleiding te zoeken. Echt passende zorg dus. In een IPSO centrum ben je onder gelijkgestemden. Ik heb meegeemaakt dat een groep rond de tafel moppen zat te tappen, als in een bruine kroeg. Er werd enorm gelachen. Dat maakt een IPSO centrum zo waardevol; je kunt er even ontsnappen aan de waan van de dag.”

Vaste financiering

“Onze gasten waarderen IPSO met een rapportcijfer van 8 of hoger². De meerderheid voelt zich energieker door het bezoek aan een IPSO centrum. Ruim driekwart geeft aan dat het centrum bijdraagt aan de kwaliteit van hun leven. In totaal ervaart 84 procent van de bezoekers een positief effect in het dagelijks functioneren en 86 procent zegt dat het hen heeft geholpen om hun leven weer op te pakken. Die cijfers liegen er niet om. Wij willen nu toe naar een vaste financieringsvorm zodat we de hausse aan patiënten die er nog aan komt, beter kunnen opvangen. Onze financiers zijn KWF Kankerbestrijding, Roparun en de Postcode Loterij. We zijn echt afhankelijk van hun steun. Voor duurzame investeringen bieden die giften onvolledige garanties. Het zou enorm helpen als de politiek en de zorgverzekeraars onze psychosociale zorg vergoeden. We denken ook aan een beschikbaarheidsbijdrage van de overheid, zoals de huisartsen die ook hebben. Dat biedt ons de mogelijkheid om vooruit te plannen en niet elk kwartaal onze zegeningen te hoeven tellen.”

Vraag en aanbod

“IPSO werkt aan een ‘Kwaliteitsprincipe informele zorg’ dat eind 2025 klaar moet zijn. Met die kwaliteitsstandaard willen we de organisatiestructuur borgen van onze 4.500 vrijwilligers en betaalde coördinatoren. We houden ook een registratie bij om erachter te komen wie onze gasten zijn en waar ze behoefte aan hebben. Met die informatie kunnen we het aanbod nog beter op de vraag afstemmen. De meeste gasten zijn vrouw en ouder dan vijftig jaar. Maar ook mannen weten onze centra steeds beter te vinden. We bieden ook activiteiten voor kinderen en jongvolwassenen. Het is de bedoeling dat iedereen zich bij IPSO welkom voelt, ongeacht leeftijd of diagnose. Laatst was ik op bezoek bij PISA, een van onze centra in Hoorn. Daar zag ik een man buiten wachten. Hij vertelde dat hij de ‘chauffeur’ was van zijn vrouw. Toen ik hem vroeg: ‘Hoe gaat het met?’ begon hij gelijk over de gezondheid van zijn vrouw. ‘Maar hoe gaat het nou met ú?’, vroeg ik nogmaals. Hij keek me verbaasd aan en zei: ‘Dat heeft nog niemand aan mij gevraagd!’ Voor mij was die ontmoeting het bewijs dat we met passende zorg nog veel winst kunnen behalen.” |



¹ Maatschappelijke businesscase informele psychosociale zorg bij kanker – Onderzoek naar de maatschappelijke waarde van informele psychosociale zorg bij kanker, Ecorys, 22 januari 2024

² Effectonderzoek / De maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen, Sinzer en KWF Kankerbestrijding, december 2018