



Onderzoek naar inloophuizen in het buitenland voor mensen met kanker en hun naasten

A. van den Brom, BSc, iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam
R.M.C. den Hollander, BSc, iBMG, Erasmus Universiteit, Rotterdam
Dr. A.P. Visser, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

praktijkgericht onderzoek

GEFINANCIERD DOOR



Kenniscentrum
Zorginnovatie



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
1. Inleiding	3
2. Methoden.....	4
3. Resultaten.....	4
3.1 Australië	6
3.2 Noord-Amerika	6
Verenigde Staten van Amerika	6
Canada	7
3.3 Europa	7
België	7
Denemarken	7
Duitsland.....	8
Ierland.....	8
Israël.....	8
Verenigd Koninkrijk	9
4. Conclusies.....	9
5. Discussie	10
Literatuur	11
Bijlagen	12
Verstuurde e-mails.....	12
Reminder	12

1. Inleiding

In Nederland kunnen mensen met kanker en hun naasten sinds 1992 terecht bij inloophuizen. Deze huizen vallen onder de brancheorganisatie voor inloophuizen en psycho-oncologische centra (IPSO) en hier kan men informatie en ondersteuning krijgen (IPSO 2013). Volgens IPSO zijn er verschillende criteria waaraan inloophuizen in Nederland dienen te voldoen. Zo dient een inloophuis een onafhankelijke accommodatie te zijn waar getrainde vrijwilligers informatie, allerlei ondersteunende activiteiten en psychosociale ondersteuning bieden aan mensen met kanker en hun naasten. Ook kan er gebruik worden gemaakt van therapeuten die zijn aangesloten bij een beroepsvereniging die deskundig professionele psychosociale zorg aanbiedt. Dat kunnen professionals zijn in het inloophuis, maar er kan ook naar externe zorgverleners verwezen worden. Deze ondersteuning wordt betaald door de gasten zelf die al of niet door de ziektekostenverzekering vergoed wordt. Verder is het georganiseerde aanbod voor de gasten van een inloophuis laagdrempelig en kan men er zonder afspraak of verwijzing terecht. Een ander criterium voor inloophuizen is het aanbieden van groepsactiviteiten zonder of tegen geringe kosten (IPSO 2013).

In het kader van de evaluatie van de betekenis van het bezoeken van inloophuizen is het relevant na te gaan of dergelijk laagdrempelige psychosociale ondersteuning in het buitenland bestaat en of er gegevens bekend zijn over de evaluatie van dergelijke ondersteuning voor mensen met kanker en hun naasten.

Doel van dit onderzoek is een overzicht te geven van het bestaan - en de evaluatie - van instellingen in het buitenland die vergelijkbaar zijn met de Nederlandse inloophuizen. Dit onderzoek maakt onderdeel uit van het project *Evaluatie van het bezoeken van Inloophuizen door mensen met kanker en hun naasten* gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding. In dit onderzoek staat de vraag centraal of de behoefte en verwachtingen van de bezoekers aansluit bij het feitelijke aanbod aan activiteiten en begeleiding door de inloophuizen.

2. Methoden

Om het aanbod aan psycho-oncologische voorzieningen in het buitenland te verkennen, is eerst een lijst van zoektermen opgesteld die mogelijk betrekking konden hebben op inloophuizen en psycho-oncologische ondersteuning in het buitenland. Er is onder andere gezocht via PubMed en Google Scholar op de zoektermen: “psycho-oncologic care”, “walking-in-houses”, “psychosocial care for cancer patients” en “evaluation and effects”. Aan de hand van deze zoektermen is vervolgens per land en werelddeel onderzocht of er publicaties of andere informatie op het internet beschikbaar waren over psychosociale ondersteuning zoals de Nederlandse inloophuizen bieden. Er werd weinig informatie aangetroffen. Om de gevonden literatuur aan te vullen, is vervolgens gebruik gemaakt van een lijst van 115 contactpersonen die in de jaren 2012 en 2013 in het tijdschrift ‘Patient Education and Counseling’ gepubliceerd hebben over kanker. Alle contactpersonen op deze lijst zijn aangeschreven met de vraag of zij informatie konden aanleveren over soortgelijke initiatieven voor mensen met kanker en hun naasten in hun land (Bijlage I). Om meer respons te verkrijgen, is later een herinnering (Bijlage I) verstuurd naar alle contactpersonen die niet gereageerd hebben. In deze herinnering stond ook vermeld dat “geen antwoord” beschouwd zou worden als dat zulke initiatieven in dat land niet aanwezig zijn. De verzamelde informatie is getoetst aan de criteria waaraan een inloophuis volgens IPSO dient te voldoen.

3. Resultaten

In onderstaande tabel 1 is alle informatie, die verkregen is met het zoeken op internet en de respons van de contactpersonen, schematisch per land en werelddeel weergegeven. In enkele gevallen werd er melding gemaakt van het aanbod van palliatieve zorg voor terminaal zieke patiënten. Deze gegevens zijn niet opgenomen, omdat de Nederlandse inloophuizen zich niet richten op deze doelgroep. Van de benaderde 115 contactpersonen hebben 40 gereageerd waarmee er een respons is bereikt van 35%. Na deze tabel volgt meer uitgebreide informatie over psycho-oncologische voorzieningen per werelddeel en land.

Tabel 1: Resultaten van het zoeken via databanken en reacties op de verstuurde brieven aan contactpersonen

Werelddeel	Land	Inloophuis aanwezig?	Mogelijk vergelijkbaar alternatief
Australië		Nee	Veel voorzieningen maken deel uit van ziekenhuizen. Telefonische ondersteuning kan wel worden geboden.
Azië	China	Respons van een patholoog. Volgens haar niet aanwezig.	
	Zuid-Korea	Geen reactie	Uit persoonlijk contacten (AV) is bekend dat er in Zuid-Korea geen inloophuizen bestaan
	Japan	Geen respons en niets via het internet gevonden.	
Noord-Amerika	Verenigde Staten van Amerika	Nee	Vergelijkbare initiatieven maken deel uit van ziekenhuizen.
	Canada	Nee	Vergelijkbare initiatieven maken deel uit van ziekenhuizen.
Europa	België	Waren er wel, maar zijn inmiddels gesloten	
	Denemarken	Nee	Vergelijkbare initiatieven maken deel uit van ziekenhuizen.
	Duitsland	Nee	Vergelijkbare initiatieven maken deel uit van ziekenhuizen.
	Frankrijk	Geen respons en niets via het internet gevonden.	
	Ierland	Nee en niets via het internet gevonden.	
	Israël *	Nee	Vergelijkbare initiatieven maken deel uit van ziekenhuizen.
	Italië	Geen respons en niets via het internet gevonden.	
	Noorwegen	Geen respons en niets via het internet gevonden.	
	Verenigd Koninkrijk	Nee	Vergelijkbare initiatieven maken deel uit van ziekenhuizen.

* Zoals gebruikelijk in wetenschappelijk onderzoek wordt Israël bij Europa gerekend.

3.1 Australië

Psychosociale ondersteuning in Australië vindt in de regel plaats in ziekenhuizen. Er zijn enkele faciliteiten aanwezig die deels overeenkomen met inloophuizen. Deze huizen worden gefaciliteerd door de overheid, wat juist in Nederland niet het geval is. De informatie die wordt geboden over psychosociale steun voor mensen met kanker vindt plaats via internet; er zijn vele websites aanwezig waar men informatie kan vinden. De psychosociale ondersteuning vindt vooral plaats via de telefoon. Er zijn enkele persoonlijke groepsactiviteiten aanwezig die worden begeleid door vrijwilligers, professionals en getrainde verpleegkundigen. Inloophuizen zoals ze in Nederland bestaan, zijn niet aanwezig in Australië.

3.2 Noord-Amerika

Verenigde Staten van Amerika

Little red door cancer agency is een onafhankelijke organisatie in de VS die service verleent aan kankerpatiënten met een laag inkomen. Preventie van de ziekte kanker staat centraal bij deze organisatie. Donaties die worden gedaan aan de organisatie, worden onder andere gebruikt voor screening van kanker, operaties voor patiënten die niet de financiële middelen hiervoor hebben, vervoer van mensen met kanker, preventie (voorlichtingen HPV virus, gezond eten/leven), pruikenspecialisten, kampen voor kinderen met kanker (samen zwemmen, kanoën, vissen, paardrijden, fysieke uitdagingen etc.) en informatie aan patiënten over de basisbehoeften: achteraf en vooraf over voedsel, vervoer, support etc. (Little red door 2013). Omdat er geen psycho-oncologische ondersteuning wordt aangeboden, is de *Little red door cancer agency* niet te vergelijken met een Nederlands inloophuis.

Verder is er voornamelijk informatie over psycho-oncologische centra in de VS gevonden die verbonden zijn aan ziekenhuizen. Een voorbeeld is het *MD Anderson Cancer Center* in Houston, Texas, waar multidisciplinaire zorg wordt verleend. In het centrum vinden counseling, steungroepen, complementaire therapieën en activiteiten voor patiënten en hun naasten plaats. In tegenstelling tot een inloophuis is dit centrum verbonden aan het ziekenhuis waar de behandeling van patiënten plaatsvindt en is hiermee dus geen particulier initiatief (MD Anderson Cancer Center 2013).

Canada

In Canada zijn tot op heden geen vergelijkbare inloophuizen als in Nederland aanwezig. Vanaf 2014 zal er in Edmonton een nieuwe accommodatie worden geopend die qua opzet overeenkomt met een Nederlands inloophuis. Deze accommodatie is een privéonderneming en werkt niet samen met een ziekenhuis. Ze verlenen mentale steun aan mensen met kanker en hun naasten door middel van individuele- of groepseducatie. Professionele begeleiding vindt hierbij ook plaats. De psychosociale steun is expliciet gericht op mensen die daar komen speciaal voor mentale support en om over de ziekte kanker te praten. Bij deze accommodatie is er geen sprake van het verlenen van creatieve faciliteiten zoals die wel worden verleend in een Nederlands inloophuis.

3.3 Europa

België

In België bestonden vroeger enkele vergelijkbare inloophuizen als in Nederland, die zijn echter sinds 1 juli 2011 wegens het geringe animo gesloten (Vlaamse Liga tegen Kanker 2013). Wel bestaat er nog een inloophuis in Hasselt, dat onder de Limburgse Kankerkoepel valt. Dit inloophuis voldoet voor een groot deel niet aan de eerder beschreven criteria van IPSO. Ze bieden psychosociale opvang en informatieve ondersteuning door geselecteerde vrijwilligers. Aan het criterium van laagdrempeligheid en openheid wordt voldaan; hun visie is een open huis te willen zijn waar iedereen die met kanker te maken heeft terecht kan (Huiserikathijs 2013). Ook bieden zij gratis groepsactiviteiten aan, wat overeenkomt met het laatst genoemde criterium van IPSO. Geconcludeerd kan worden dat dit inloophuis te vergelijken is met inloophuizen in Nederland.

Denemarken

Op dit moment vindt de psychosociale steun in Denemarken plaats in huizen die samenwerken met ziekenhuizen. Er bestaan twee van dergelijke huizen in Denemarken. De uitbreiding hiervan staat op stapel door de groei van het aantal mensen met kanker. Ook is er een privéproject in Denemarken voor mensen die aan het herstellen zijn van kanker: "Off you go".

Inloophuizen zoals in Nederland die niet gelieerd zijn aan ziekenhuizen, bestaan niet in Denemarken.

Duitsland

Informatie die via internet verkregen is over Duitsland betreft onder andere een kliniek in Keulen, genaamd *Lebenswert*. Deze is opgericht door de Universiteit Keulen voor kankerpatiënten en hun naasten. Door het aanbieden van psychologische gesprekken, beweging-, kunst- en muziektherapie biedt *Lebenswert* de kankerpatiënten en hun naasten directe psychologische hulp bij angsten, zorgen en problemen die samenhangen met de ziekte. Het doel hiervan is dat de patiënten weer veerkracht voor het behandelplan en een positief perspectief op hun toekomst krijgen. Wanneer de *Lebenswert* vergeleken wordt met de criteria van IPSO, dan blijkt *Lebenswert* hiervan verschilt, omdat het geen op zichzelf staand huis is, maar een kliniek verbonden aan een universiteit (Lebenswert 2013).

Verder is informatie gevonden over een huis in München genaamd *Bayerische Krebsgesellschaft*. De achterliggende gedachte is om mensen met kanker te helpen en te ondersteunen om met hun ziekte te leren leven. Het doel is het vermogen te bevorderen van mensen met kanker en hun naasten om verantwoordelijkheid voor zichzelf te nemen. Er worden discussies, lezingen en evenementen georganiseerd die gratis en voor iedereen toegankelijk zijn. Het wordt gedeeltelijk gefinancierd uit publieke middelen (Bayerische Krebsgesellschaft e.V. 2013). Op basis van bovenstaande informatie kan vastgesteld worden dat *Lebenswert* en *Bayerische Krebsgesellschaft* enige overeenkomsten vertonen met inloophuizen in Nederland.

Ierland

In Ierland zijn er geen inloophuizen of alternatieven die hierop wijzen aanwezig. Wel werden er faciliteiten voor mensen in hun palliatieve fase van de ziekte genoemd.

Israël

Over Israël is niet bekend of er inloophuizen bestaan. De meeste psychosociale steun die plaatsvindt voor mensen met kanker is onderdeel van de behandeling in het ziekenhuis.

Verenigd Koninkrijk

In het Verenigd Koninkrijk bestaan de *Maggie's Centres*, waarvan de eerste werd opgericht in 1996 in Edinburgh. Maggie Keswick Jencks kreeg te horen dat haar borstkanker uitgezaaid was. Laura Lee, een oncologieverpleegkundige waarmee Maggie samenwerkte, had haar gevraagd om een artikel te schrijven vanuit het patiëntperspectief op de behandeling van kanker. Vanaf dat moment is het idee van de *Maggie's Centres* ontstaan met de nadruk op goede informatie over de medische behandeling, goede hulp, vermindering van stress, geven van psychologische steun en de mogelijkheid lotgenoten te ontmoeten. Er zijn inmiddels ongeveer twintig *Maggie's Centres* in het Verenigd Koninkrijk. Ook in Hong Kong is sinds kort een *Maggie Centre* en in Barcelona is er één in ontwikkeling. *Maggie's Centres* vertonen enige overeenkomsten met het fenomeen inloophuis in Nederland. Het is een centrum waar mensen met kanker en hun naasten terecht kunnen voor praktische informatie of persoonlijke steun. Ook is men vrij om naar binnen te komen voor een kopje koffie of thee, waardoor het laagdrempelig is. Een verschil is dat een *Maggie Centre* deel uitmaakt van een ziekenhuis (Maggie's Centres 2013). Verder is in het Verenigd Koninkrijk de *Macmillan Foundation* actief (Macmillan.org.uk). Deze verstrekt wetenschappelijk verantwoorde informatie over kanker en de behandeling daarvan. Zij houden daarbij rekening met wat mensen met kanker het meest bezighoudt en worden daarbij ondersteund door ervaren en getrainde ervaringsdeskundigen. Ook ondersteunen zij zelfhulp- en supportgroepen. Zij werven financiële middelen en verstrekken subsidies. Al deze voorlichtingsactiviteiten gaan evenwel niet gepaard met het organiseren van instellingen zoals de Nederlandse inloophuizen.

4. Conclusies

Uit deze studie kan worden opgemaakt dat er in het buitenland amper initiatieven zijn die overeenkomen met het begrip 'inloophuis' in Nederland. In België was wel een vergelijkbaar initiatief gaande, maar dat is door gebrek aan animo gestopt. Vastgesteld kan worden dat een inloophuis een vrijwel exclusieve Nederlandse voorziening is. De psychosociale zorg in het buitenland vindt vaak plaats in accommodaties die samenwerken met ziekenhuizen. Ook vindt ondersteuning in het buitenland vaak telefonisch plaats, bijvoorbeeld door patiëntenorganisaties, zoals dat ook in Nederland het geval is. Onderzoeken naar de effecten en waardering onder bezoekers van vergelijkbare organisaties die psychosociale ondersteuning bieden zijn ook niet gevonden.

5. Discussie

Het overzicht over inloophuizen in het buitenland is een eerste overzicht op dit terrein, voor zover bij ons bekend. Vergelijking met andere inventarisatie of studies is daarom niet mogelijk. Het is de bedoeling om (inter)nationaal over dit rapport te publiceren. Mogelijk leidt dat in reacties daarop tot een verder inzicht in het al of niet unieke karakter van inloophuizen in Nederland. Het samengestelde overzicht over inloophuizen in het buitenland heeft beperkingen. Omdat het zoeken via literatuurbestanden weinig opleverde, zijn 115 onderzoekers aangeschreven die over kanker gepubliceerd hebben in het tijdschrift *Patient Education and Counseling* met de vraag of zij over hun land afwisten van het bestaan van inloophuizen. Hoewel deze groep volgens één van de onderzoekers (AV) de bekendste onderzoekers omvatte op het terrein van de psychosociale oncologie, hadden mogelijk ook andere adresbestanden gebruikt kunnen worden, zoals bijvoorbeeld auteurs die publiceerden in *Psycho-Oncology*. Het voordeel van het beschikbare adressenbestand was dat daarvan ook de e-mailadressen bekend waren. De respons op de verzonden e-mailberichten was beperkt (25%). De ondervraagden werd medegedeeld dat geen reactie zou worden opgevat als het niet bestaan van de voorziening inloophuis in het betreffende land. Soms was de toegezonden informatie, zoals verwijzingen naar websites, niet te begrijpen, omdat die in de eigen taal en niet in het Engels was geschreven. Dit was bijvoorbeeld voor Scandinavische landen het geval waardoor de informatie in het overzicht over Zweden ontbreekt.

Een andere beperking is dat er wel een overzicht over het niet bestaan van inloophuizen in het buitenland wordt gegeven, maar dat dit nog geen antwoord geeft op de vraag waarom de voorziening inloophuizen zo exclusief lijkt te zijn voor Nederland. Dit kan te maken hebben met de organisatie van de oncologische zorg in Nederland. De medische zorg is sterk geconcentreerd in ziekenhuizen, terwijl de aandacht voor de psychosociale zorg omvangrijk is en sterk geprofessionaliseerd als gespecialiseerde eerstelijnszorg. Inloophuizen vullen kennelijk het gat daartussen op. Verder zou het kunnen zijn dat inloophuizen veel meer gestructureerde en continue ondersteuning bieden dan patiëntenverenigingen dat doen. Ook valt niet uit te sluiten dat het initiatief tot het oprichten van inloophuizen past in de Nederlandse cultuur van het nemen van particuliere initiatieven in de zorg. Dat was ooit het geval bij oprichten van ziekenhuizen en wijkverpleging met een confessioneel karakter en de afgelopen decennia bij het oprichten van hospices. Mogelijk geven de uitgevoerde interviews en enquêtes onder de bezoekers van inloophuizen verder inzicht in het specifieke Nederlandse karakter van inloophuizen.

Literatuur

Bayerische Krebsgesellschaft (2013). *Über uns*. [Internet]. Bayerische Krebsgesellschaft e.V. [aangehaald op 24-09-2013]. Bereikbaar op <http://www.bayerische-krebsgesellschaft.de/index.php?UEberuns>

Huis Erika Thijs vzw (2013). *Werking Huis Erika This*. [Internet]. Huis Erika Thuis vzw [aangehaald op 24-09-2013]. Bereikbaar op www.inloophuis.be

IPSO (2013). *Instellingen voor Psychosociale Oncologie* [Internet]. Inloophuizen en psycho-oncologische centra Samenwerking en Ondersteuning [aangehaald op 12-03-2013]. Bereikbaar op <http://www.ipso.nl>

IPSO (2013). *Toelatingscriteria voor inloophuizen*. [Internet]. Inloophuizen en psycho-oncologische centra Samenwerking en Ondersteuning [aangehaald op 24-09-2013]. Bereikbaar op <http://www.ipso.nl/ipso-lidmaatschap/lidmaatschap-ipso-inloophuizen>

Lebenswert (2013). *Psychoonkologie – leben mit krebs*. [Internet]. Lebenswert [aangehaald op 24-09-2013]. Bereikbaar op <http://www.vereinlebenswert.de/>

Little red door (2013). [Internet]. *Little red door cancer agency* [aangehaald op 24-09-2013]. Bereikbaar op <http://www.littlereddoor.org/about>

Macmillan Foundation, Macmillan.org.uk

Maggie's Centres (2013). *About Maggie's*. [Internet]. Maggie's Centres [aangehaald op 24-09-2013]. Bereikbaar op http://www.maggiescentres.org/about/what_is_maggies.html

MD Anderson Cancer Center (2013). *Patient and cancer information*. [Internet]. MD Anderson Cancer center [aangehaald op 24-09-2013]. Bereikbaar op <http://www.mdanderson.org/patient-and-cancer-information/index.html>

VLK (2013). *Inloophuizen*. [Internet]. Vlaamse Liga tegen Kanker [aangehaald op 24-09-2013]. Bereikbaar op <http://www.tegenkanker.be/content/inloophuizen>

Bijlagen

Verstuurde e-mails

Dear colleagues,

We have a question related to a project we are doing now. It's a study among cancer patients and their proxies. In the Netherlands these people may visit what we call a 'walking-in-house' for cancer patients, where they can get information, support, doing supportive activities etc. There may be professional help, but often mainly trained volunteers are present. Nowadays there are 60 of these houses. They are independent houses, not part of a hospital or clinic which provide activities and support at a low price. All the houses are particular, personal initiatives. Can you please inform us if there are such initiatives for cancer patients in your country too? Thanks a lot!

Kind regards, Dr. Adriaan Visser, Roos den Hollander & Anne van den Brom

Reminder

Dear colleagues,

A while ago we have send you an email about the question if there are a sort of a 'walking-in-houses' or hospitality houses for cancer patients in your country. We have received already a lot of reactions. But to complete our study we want to ask you if you could please inform us about such initiatives for cancer patients in your country. No answer will mean that such initiatives do not exist in your country. We're looking forward to your answer.

Kind regards, Dr. Adriaan Visser, Roos den Hollander & Anne van den Brom

