IPSO | Instellingen PsychoSociale Oncologie

① + ① = ③

Samenwerking tussen formele en informele zorg binnen de psychosociale oncologie

①+①=③

Samenwerking tussen formele en informele zorg binnen de psychosociale oncologie

Inhoudsopgave

Inleiding 7

Vormen van samenwerking tussen formele en informele oncologische zorg 10

1. Het Hoofddorp-model 12

2. Het Zwolle-model 18

3. Het Almelo-model 24

4. Het Roosendaal-model 28

5. Het Rotterdam-model 34

Conclusie 38

Bijlage: Factsheet Project OOO met doelstellingen en aanpak 40

Inleiding

In Nederland ontstaan steeds meer initiatieven die zijn gericht op samenwerking tussen de medische zorg vanuit de ziekenhuizen (formele zorg) en de ondersteunende zorg die wordt geboden met behulp van vrijwilligers (informele zorg). In deze publicatie van brancheorganisatie IPSO (zie kader) worden verschillende voorbeelden van samenwerking tussen formele en informele oncologische zorg uiteengezet.

Basaal waar het kan, specialistisch waar het nodig is

Samenwerking tussen formele en informele zorg is om inhoudelijke redenen belangrijk. Bij mensen met kanker dient passende psychosociale zorg op het juiste moment te worden ingezet, zodat zij zo goed mogelijk kunnen omgaan met de impact van de ziekte. Daarbij heeft de minst complexe, maar wel passende vorm van psychosociale zorg de voorkeur. Dat wil zeggen: basaal waar het kan, specialistisch waar het nodig is. Het inzetten en verlenen van informele psychosociale zorg heeft als voordeel dat het een betaalbaar alternatief is. Dit is belangrijk omdat door de toenemende vergrijzing de betaalbaarheid van de zorg steeds meer in het geding komt.

In de gesprekken die het IPSO-projectteam heeft gevoerd met ziekenhuizen gaven deze aan dat een deel van de psychosociale last die mensen met kanker ervaren, voort lijkt te komen uit het verliezen van de eigen regie. Mensen met kanker worden patiënt vanaf het moment dat geconstateerd wordt dat zij ziek zijn. Voor hun behandeling en eventuele genezing worden zij afhankelijk van de mogelijkheden die het ziekenhuis hen biedt. Aansluitend bij het in opmars zijnde gedachtegoed van de 'positieve gezondheid'[1] is te merken dat ziekenhuizen zich er steeds sterker bewust van worden dat de patiënt méér is dan zijn of haar ziekte. Binnen de primaire focus van het ziekenhuis – het willen genezen van de aandoening – is het nagenoeg onmogelijk om de mens in zijn totaliteit voldoende recht te doen. Juist daarom is het aan te moedigen dat er samenwerkingsvormen ontstaan waarbij ieder vanuit zijn eigen ervaring en expertise een bijdrage kan leveren.

1 Het concept 'positieve gezondheid', ontwikkeld door Machteld Huber, gaat uit van de volgende definitie van gezondheid: Het vermogen zich aan te passen en eigen regie te voeren in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven. Zie voor meer informatie www.iph.nl.

Over IPSO

IPSO is de brancheorganisatie van 75 inloophuizen in Nederland[1].
De IPSO-huizen bieden laagdrempelige psychosociale ondersteuning bij kanker. De bezoekers — zij worden 'gasten' genoemd — worden in een warme en huiselijke omgeving welkom geheten door getrainde gastvrouwen en -heren. Inloophuizen richten zich niet op de medische kant van de ziekte, maar op een bijdrage aan de kwaliteit van leven. Wat dat inhoudt, kan voor ieder mens en op elk moment verschillen. Daarom werken inloophuizen behoeftegericht.

Uit onderzoek is de maatschappelijke waarde van de door inloophuizen geboden informele zorg vastgesteld. Naast een grote bijdrage aan de arbeidsparticipatie wordt een belangrijk effect aangetoond op het gebied van de sociaal-maatschappelijke participatie (minder eenzaamheid) en het mentaal welbevinden van de gasten. Met het oog op zowel landelijke als lokale beleidsdoelstellingen op het gebied van participatie en welzijn zijn dit belangrijke uitkomsten.[2]

IPSO streeft ernaar dat psychosociale oncologische zorg net zo vanzelfsprekend is als medische zorg. Om deze zorg zo toegankelijk mogelijk te maken is samenwerking tussen de formele en informele zorg van wezenlijk belang. Zo kunnen de gebleken effecten ook buiten de inloophuizen worden benut en kunnen mensen met kanker al in een vroeg stadium van hun ziekte ondersteuning krijgen.

www.ipso.nl

1 Zie voor een actueel overzicht van de locaties www.ipso.nl/ledenoverzicht

2 Bron: Effectonderzoek: de maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen, *uitgevoerd door Sinzer, ondersteund door KWF Kankerbestrijding (december 2018)*

Inspirerende voorbeelden

Tijdens de rondgang door het land heeft het IPSO-projectteam kennisgemaakt met diverse waardevolle initiatieven van ziekenhuizen en informele zorgorganisaties die elkaar, ieder vanuit de eigen kracht en expertise, aanvullen. Tevens zijn informatieve en inspirerende werkbezoeken voor formele en informele zorgverleners georganiseerd naar *best practices* in Zwolle en Hoofddorp. De kaartjes op de volgende pagina laten zien dat er vanuit het hele land is deelgenomen aan deze werkbezoeken.

Zwolle

Hoofddorp

INLOOPHUIS

ZIEKENHUIS

BEIDEN

Vormen van samenwerking tussen formele en informele oncologische zorg

In deze publicatie worden vijf samenwerkingsmodellen van formele en informele oncologische zorg beschreven. Daarbij is het niet de opzet een compleet overzicht te geven, maar is uitgegaan van een typologie op hoofdlijnen, waarbij het onderscheidende element is benadrukt. De modellen verschillen in de fase van ontwikkeling: een aantal is recent gestart en andere bestaan al langer. Van elk model is een concreet voorbeeld uitgewerkt.

De vijf samenwerkingsmodellen betreffen:

1. Het Hoofddorp-model
In dit model wordt door een bij IPSO aangesloten inloophuis samengewerkt met en binnen het ziekenhuis. Vrijwilligers bieden laagdrempelige ondersteuning op de polikliniek, de dagbehandeling en/of andere relevante afdelingen. De aansturing is in handen van een door het ziekenhuis betaalde coördinator, die in dienst is bij het inloophuis.

2. Het Zwolle-model
In dit model biedt een professional van het ziekenhuis psychosociale zorg aan binnen het bij IPSO aangesloten nazorgcentrum. Deze professional richt zich op screening van de psychosociale zorgbehoefte en op het matchen met passend aanbod. Het nabij het ziekenhuis gelegen nazorgcentrum is op deze manier vroegtijdig in contact met mensen met kanker. Zij kunnen er terecht voor een luisterend oor van vrijwilligers en voor diverse activiteiten.

3. Het Almelo-model
In dit model bevindt de locatie van het bij IPSO aangesloten inloophuis zich binnen het ziekenhuis. Vrijwilligers verzorgen de laagdrempelige, informele ondersteuning. Zij worden aangestuurd door een coördinator, die de eerste twee jaar door het ziekenhuis wordt betaald.

4. Het Roosendaal-model
In dit model hebben het ziekenhuis en de bij IPSO aangesloten inloophuizen het aanbod aan formele en informele zorg in kaart gebracht en op elkaar afgestemd. Voor zowel het ziekenhuis als de inloophuizen is het duidelijk hoe ze elkaar aanvullen en in welke situatie wie aan zet is.

5. Het Rotterdam-model
In dit model wordt psychosociale zorg geboden op een daarvoor speciaal ingerichte plek binnen het ziekenhuis. Dit gebeurt door een, door het ziekenhuis betaalde, zorgprofessional in samenwerking met vrijwilligers. De vrijwilligers bieden laagdrempelige, informele ondersteuning.

In de volgende hoofdstukken wordt ieder model op hoofdlijnen toegelicht. Daarbij wordt beschreven wat kenmerkend is voor het samenwerkingsmodel en welke toegevoegde waarde de verschillende betrokkenen ervaren. Ook worden er per model aandachtspunten beschreven. De toelichting op de modellen wordt afgesloten met een algemene conclusie.

IPSO heeft de afgelopen jaren veel ervaring opgedaan met samenwerking tussen formele en informele oncologische zorg. Het is zeer positief dat door deze samenwerking mensen met kanker in een eerder stadium laagdrempelige, informele ondersteuning krijgen aangeboden. Het is daarom de intentie van IPSO om ook in de toekomst een verbindende rol op dit terrein te spelen en om begeleiding aan te bieden bij de implementatie van initiatieven door het delen van kennis en ervaring. Daarbij staat de kwaliteit van de informele zorg voorop. IPSO heeft zich voor dit doel gespecialiseerd in het trainen van vrijwilligers die in het ziekenhuis werkzaam zijn. Goede training is essentieel, omdat gezien de kwetsbaarheid van de doelgroep extra zorgvuldigheid is vereist.

Meer informatie

Wilt u weten wat IPSO voor uw organisatie kan betekenen? Neem dan contact op via info@ipso.nl. Meer informatie is te vinden op www.ipso.nl.

1. Het Hoofddorp-model

In dit model wordt door een bij IPSO aangesloten inloophuis samengewerkt met en binnen het ziekenhuis. Vrijwilligers bieden laagdrempelige ondersteuning op de polikliniek, de dagbehandeling en/of andere relevante afdelingen. De aansturing is in handen van een door het ziekenhuis betaalde coördinator, die in dienst is bij het inloophuis.

Het Adamas Inloophuis in Nieuw-Vennep biedt sinds medio 2013 informele zorg aan binnen het Oncologiecentrum van het Spaarne Gasthuis (locatie Hoofddorp). Vanaf de ontwikkeling van het Oncologiecentrum is het inloophuis betrokken geweest bij de invulling van de psychosociale ondersteuning van patiënten en naasten.

Kenmerken en uitgangspunten van het model

- Aanleiding om de samenwerking met het Adamas Inloophuis te verkennen en te versterken was de realisatie van een nieuw Oncologiecentrum in het Spaarne Gasthuis. Hierbij is onderzocht hoe de zorgprocessen konden worden ingericht op de behoeften van patiënten en hoe de psychosociale begeleiding binnen de kernactiviteiten van het ziekenhuis kon worden georganiseerd.
- Het initiatief is gericht op het bieden van mensgerichte zorg. Dat zit in het DNA van beide organisaties. De samenwerking geeft praktische invulling aan het door het Spaarne Gasthuis gehanteerde zorgconcept Planetree[1], waarbij mensgerichte zorg centraal staat. Planetree sluit goed aan bij de kernwaarden van het ziekenhuis, die betreffen dat de patiënt *top of concern* is. Daarnaast gaat het om toewijding en samen werken en leren. Het Spaarne Gasthuis herkent en erkent dat het medische en het psychosociale proces elkaar aanvullen. Dat sluit goed aan bij de missie van het Adamas Inloophuis: 'Door kanker bewust leven'. De ondersteuning die Adamas biedt wordt afgestemd op de persoonlijke wensen en behoeften van elke patiënt, naaste of nabestaande.

De samenwerking in de praktijk

De vrijwilligers van het Adamas Inloophuis zijn actief in de wachtkamer van de polikliniek van het Oncologiecentrum, de wachtkamer van de dependance voor radiotherapie van het Antoni van Leeuwenhoek (gevestigd in het Spaarne Gasthuis), op de dagbehandeling Oncologie en in de huiskamer en het afdelingsrestaurant. Het Adamas Inloophuis heeft ook een spreekkamer op de polikliniek. De gesprekken vinden echter voornamelijk plaats op 'de vloer'.

De vrijwilligers komen op drie manieren in contact met patiënten en naasten:
- Ze zoeken hen zelf op;
- Ze worden benaderd door de patiënt of naasten zelf, bijvoorbeeld in het Oncologiecentrum of op de polikliniek;
- De ontmoeting komt tot stand door verwijzing van een zorgverlener of medisch specialist.

1 *Zie www.planetree.nl*

De Adamas-vrijwilligers bieden laagdrempelige ondersteuning aan zowel patiënten en naasten als aan zorgverleners. Zij lopen duidelijk herkenbaar rond op de verschillende afdelingen. Een afspraak maken is niet nodig. Ze zijn getraind om goed te kunnen inschatten of iemand al dan niet behoefte heeft aan contact, bijvoorbeeld als patiënten nerveus zijn of slecht (of juist goed) nieuws hebben gekregen. De vrijwilligers bieden een luisterend oor voor, tijdens en/of na een behandeling of consult. Ze denken mee en attenderen op mogelijk relevante andere vormen van zorg en ondersteuning. De behoeften van de patiënt of naaste staan altijd centraal. De vrijwilligers beantwoorden nadrukkelijk géén medische vragen en geven géén medisch advies.

Adamas Buddy
Vrijwilligers van het Adamas Inloophuis kunnen op verzoek ook optreden als buddy, onder meer voor patiënten die alleen zijn of de Nederlandse taal onvoldoende machtig zijn. Een buddy kan bijvoorbeeld iemand als 'extra paar oren' vergezellen naar de spreekkamer en na afloop van het consult nogmaals uitleggen wat er is besproken. Daarnaast kan de buddy andere taken op zich nemen, zoals iemand wegwijs maken in het Oncologiecentrum of begeleiden naar verschillende afdelingen voor onderzoek of opname. Het komt ook voor dat de buddy naasten van de patiënt opvangt tijdens een behandeling of polibezoek. Buddyschap is maatwerk.

Coördinator op locatie
De coördinator op locatie is de schakel in de samenwerking tussen het Oncologiecentrum en het Adamas Inloophuis, en is verantwoordelijk voor de begeleiding en *training on the job* van de vrijwilligers. De gesprekken met patiënten en naasten kunnen vrijwilligers aangrijpen en het is belangrijk dat zij dit niet mee naar huis nemen. Daarnaast informeert de coördinator de vrijwilligers over de sociale kaart en welke informatie en aanbevelingen van derden zij kunnen geven. Bijvoorbeeld relatietherapie (bij spanningen binnen het gezin), ergotherapie (bij aanhoudende vermoeidheidsproblemen) of een gespecialiseerde re-integratiecoach (bij werkgerelateerde problemen), maar ook het gemeentelijke WMO-loket of een sociaal makelaar. Uiteraard wordt er ook informatie verstrekt over de toegevoegde waarde van inloophuizen. De coördinator is vier dagen per week in het Oncologiecentrum aanwezig en heeft korte lijnen met onder meer oncologen, oncologisch verpleegkundigen, doktersassistenten en oncologiemanagers.

Wijze van financieren

Het Spaarne Gasthuis en het Antoni van Leeuwenhoek betalen de exploitatiekosten van de samenwerking, die bestaan uit de facilitaire kosten en het salaris van de coördinator. Voor de financiering van overige zaken, zoals verwenmomenten en vrijwilligerstrainingen, worden onder andere, samen met de Stichting Vrienden van het Spaarne Gasthuis, fondsen aangevraagd.

Samenwerkingsafspraken

De drie partijen – Spaarne Gasthuis, Antoni van Leeuwenhoek en Adamas Inloophuis – hebben een overeenkomst opgesteld waarin helder staat beschreven wat de samenwerking inhoudt, welke verantwoordelijkheden en taken de drie partijen hebben en hoe de financiering eruitziet. Het hele jaar door wisselen de vertegenwoordigers informatie uit, en eenmaal per jaar vindt een formele evaluatie plaats.

Meerwaarde van de samenwerking

Door de aanwezigheid van het Adamas Inloophuis in het Oncologiecentrum krijgen patiënten en naasten behalve goede medische zorg ook (tijdig) psychosociale ondersteuning aangeboden. Zij kunnen ter plekke terecht voor een luisterend oor en niet-medische ondersteuning. Door de afleiding en aanspraak tijdens het wachten gaan ze vaak meer ontspannen de spreek- of behandelkamer in.

Aandachtspunten voor toepassing van het samenwerkingsmodel

- Houd bij de aanvang van de samenwerking rekening met de verschillende organisatievormen en besluitvormingsprocessen van de initiatiefnemers. Informele zorg is wezenlijk anders dan formele zorg, terwijl beide wél hetzelfde doel voor ogen kunnen hebben, namelijk passende zorg leveren aan mensen met kanker en hun naasten.
- Het werken met vrijwilligers vraagt om een andere aanpak dan het werken met professionals. Je spreekt misschien wel ten dele dezelfde taal, maar de kaders van waaruit wordt gedacht, kunnen verschillen.
- Vanwege de verschillende geldstromen en verantwoording kunnen belangen soms haaks op elkaar staan. Dit vraagt om een wederzijdse onderzoekende houding naar de best passende wijze van samenwerking.
- Vertrouwen in elkaar is essentieel voor een goede samenwerking en er is tijd nodig om dit op te bouwen. Niet alle zorgverleners zijn direct enthousiast. Een deel van hen moet in de praktijk de toegevoegde waarde ervaren om ‘ambassadeur’ te kunnen worden.
- Het onder de aandacht brengen van de aanwezige informele zorg onder het medisch personeel blijft belangrijk, ook lang na de start. Dit is temeer van belang met het oog op de regelmatige personeelswisselingen.
- Neem voldoende tijd om elkaar en elkaars werkwijze te leren kennen, plannen door te ontwikkelen en de samenwerking te implementeren.
- Voor het waarborgen van de kwaliteit is goede begeleiding door de coördinator essentieel. Daarnaast is voor deskundigheidsbevordering van de vrijwilligers ook training vereist: *training on the job* en training die is gericht op het werken op de specifieke locatie.
- De coördinator dient voortdurend alert te zijn op het op het juiste moment werven en selecteren van passende vrijwilligers, om de continuïteit van het concept te garanderen. Vrijwilligers die in het ziekenhuis worden ingezet, moeten zelfstandig en proactief kunnen functioneren en zich niet laten verleiden tot antwoorden of adviezen van medische aard. Dat is het terrein van de medische professionals. Bij de werving van vrijwilligers dient hier specifiek rekening mee te worden gehouden.
- Voor de patiënt moet zowel binnen als buiten het Oncologiecentrum heldere informatie over de diensten van het inloophuis beschikbaar zijn. Bijvoorbeeld in de vorm van routeaanduidingen naar de spreekkamers, foldermateriaal en een overzicht van activiteiten en informatiemomenten. Daarnaast moeten de openingstijden en diensten ook goed zichtbaar zijn op de websites van het ziekenhuis en het inloophuis.
- Het is belangrijk dat het ziekenhuis en het inloophuis gezamenlijke activiteiten organiseren, zoals lezingen en informatiebijeenkomsten. Het samen ontwikkelen en uitvoeren houdt de samenwerking levend en laat ook aan de buitenwereld het gezamenlijke gezicht zien.

Website

www.adamas-inloophuis.nl

Tastbare Fantasie
Kitty Warnawa

Anita de Rooij, programmamanager oncologie Spaarne Gasthuis:

Voor mij is de toegevoegde waarde van de vrijwilligers van het Adamas Inloophuis in het Oncologiecentrum dat zij de tijd en de rust hebben om een luisterend oor te bieden. Het laagdrempelige contact tussen de vrijwilligers en patiënten en naasten draagt bij aan de gastvrijheid en persoonlijke aandacht. We ervaren steeds weer dat deze informele zorg complementair is aan de formele zorg die wij als ziekenhuis bieden. We trekken ook steeds vaker samen op bij de ontwikkeling en organisatie van activiteiten voor patiënten en naasten.

De professionals in het Oncologiecentrum zien de vrijwilligers als waardevolle toevoeging. Ze weten ook beter wat inloophuizen kunnen betekenen voor mensen met kanker en hun naasten.

Het is fijn dat binnen de hectische omgeving van het ziekenhuis specifiek getrainde vrijwilligers rondlopen die vóór of na een polibezoek, of tijdens een chemotherapie, op de dagbehandeling extra aandacht kunnen geven.

Connie Cornelisse, coördinator Adamas Inloophuis in het Spaarne Gasthuis:

Het belangrijkst zijn uiteraard de reacties die we krijgen van de patiënten en hun naasten. Wanneer je met kanker wordt geconfronteerd, krijg je te maken met onzekerheden, verdriet en angst en rijzen er vooral veel vragen. In het ziekenhuis wordt gewerkt aan lichamelijk herstel, maar de zorg voor de psychosociale aspecten van kanker is net zo belangrijk. De meeste mensen met wie wij contact hebben, zijn blij met de aandacht, afleiding of informatie tijdens de vaak moeilijk en spannende ziekenhuisbezoeken en -opnamen. De dankbare reacties van patiënten en naasten, daar doen we het voor!

De vrijwilligers in het Oncologiecentrum moeten, anders dan in het inloophuis, zelf op patiënten en naasten afstappen. Goede communicatieve vaardigheden zijn uiteraard essentieel, maar daarnaast moeten de vrijwilligers goed aanvoelen of iemand wel behoefte aan een gesprek heeft. Het Oncologiecentrum wordt bezocht door patiënten in alle fasen van het ziekteproces. Een gesprek met iemand die net heeft gehoord dat de behandeling aanslaat of is geslaagd, kan worden gevolgd door een gesprek met iemand in de palliatieve of terminale fase. Goed kunnen schakelen is dus ook een vereiste, evenals het inbouwen van rustmomenten en het in de gaten houden hoe het met jou zelf gaat. Zowel in het Oncologieteam als in het inloophuis zelf hebben de vrijwilligers, naast onvoorwaardelijke aandacht voor de patiënten en naasten, ook een goed oog voor elkaar.

In de jaren die we nu binnen het Spaarne Gasthuis werkzaam zijn, hebben we al veel mooie contacten met patiënten en naasten gehad. Iemand die mij nog helder op het netvlies staat, is een oudere heer die we tijdens de medische behandeling in het ziekenhuis hebben ondersteund. Hij woonde met hulp van thuiszorg nog zelfstandig, maar was vergeetachtig en steeds erg nerveus als hij naar het ziekenhuis moest. Hij had niemand die met hem mee kon en nam ons aanbod om hem te begeleiden graag aan. We gingen mee in de spreekkamer van de uroloog, en na afloop vatten we de belangrijkste zaken nogmaals voor hem samen. Voor de thuiszorg schreven we op wat was besproken. Tijdens onderzoeken en opnamen zorgden we voor afleiding en een vertrouwd gezicht. Dat vond hij erg prettig.

Hanny, gast:

De tijd in het Spaarne Gasthuis was, ondanks dat het erg spannend was, toch ergens ook een fijne periode omdat iedereen er zo lief was. Ik voelde me echt verwend. Het personeel, het eten, de verzorging: het was allemaal goed. Wat vooral goed voelde was dat iemand van Adamas naast me kwam zitten en vroeg of ik behoefte had om te praten.
Ik kon met alles terecht bij de vrijwilligers. Natuurlijk luisteren artsen en verpleegkundigen ook naar je. Maar dat is toch anders dan wanneer iemand zegt: 'Heb je misschien zin in een praatje?' Het is fantastisch dat er mensen zijn die die vraag willen stellen en dan ook nog op het antwoord wachten.

Jiska, vrijwilliger Adamas Inloophuis:

In het inloophuis komen de mensen op eigen initiatief naar jou toe, maar in het Spaarne Gasthuis ben jij degene die de eerste stap zet. Daar moet je wel even aan wennen. Maar als het contact eenmaal is gemaakt, gaat het daarna bijna vanzelf. Natuurlijk is er een verschil of je in een inloophuis bent of in een ziekenhuisomgeving, waar de bezoekers zojuist met de diagnose zijn geconfronteerd. Maar door daarnaar te vragen, in gesprek te gaan en goed te luisteren — en dus níet je eigen verhaal te vertellen — kun je het een stukje draaglijker maken. Zo'n gesprek mag over alles gaan: de ziekte, de dood, kinderen, pijn, kaal worden, vakantie of het weer. En soms mag er ook gewoonweg stilte zijn.

Ik heb veel gehad aan de speciale trainingen die het Adamas Inloophuis aan de vrijwilligers aanbiedt. Naast de IPSO-basistraining voor vrijwilligers worden ook verdiepende trainingen en intervisies aangeboden. Bovendien kan ik de ervaring van eerdere ontmoetingen meenemen om mensen met kanker en hun naasten nog beter bij te staan en er voor ze te zijn. Daar gaat het tenslotte allemaal om.

2. Het Zwolle-model

In dit model biedt een professional van het ziekenhuis psychosociale zorg aan binnen het bij IPSO aangesloten nazorgcentrum. Deze professional richt zich op screening van de psychosociale zorgbehoefte en op het matchen met passend aanbod. Het nabij het ziekenhuis gelegen nazorgcentrum is op deze manier vroegtijdig in contact met mensen met kanker. Zij kunnen er terecht voor een luisterend oor van vrijwilligers en voor diverse activiteiten.

In 2010 is op initiatief van enkele medewerkers van het Isala Ziekenhuis het nazorgcentrum IntermeZZo opgericht. Logischerwijs is er zodoende een intensieve samenwerking met het Oncologisch Centrum. Zo wordt onder andere samengewerkt op het gebied van informatieverstrekking en het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten over de gevolgen van kanker. In 2018 is de samenwerking op de nieuwe locatie van IntermeZZo geïntensiveerd door de inzet van psychosociale zorgprofessionals, 'ondersteuningsconsulenten', die gesprekken voeren op locatie.

Kenmerken en uitgangspunten van het model

IntermeZZo is een nazorgcentrum dat mensen met kanker en hun naasten, met behulp van vele vrijwilligers, ondersteunt bij het hervinden van de eigen regie over hun leven. Oorspronkelijk was het nazorgcentrum in het ziekenhuis gepositioneerd en ook de recent geopende nieuwe locatie ligt in de nabijheid van het ziekenhuis.

Het nazorgcentrum werkt vanaf de start samen met Isala. Recentelijk heeft de samenwerking een nieuwe dimensie gekregen: patiënten worden binnen het ziekenhuis gewezen op de mogelijkheid om een gesprek te voeren met de uit het ziekenhuis afkomstige ondersteuningsconsulent. Deze zorgprofessional screent op psychosociale zorgbehoefte en matcht deze met passend aanbod. De gesprekken vinden plaats in het nazorgcentrum. Na een eerste gesprek kan de patiënt gedurende het gehele (behandel)traject een tweede of derde gesprek aanvragen.

Op dit moment loopt de pilot *Melanoom en MDL*, waarin het gesprek met de consulent een automatisch onderdeel is van het zorgpad. Sinds september 2019 wordt deze aanpak over alle zorgpaden uitgerold.

De samenwerking in de praktijk

- Het ziekenhuis en het nazorgcentrum onderzoeken gezamenlijk hoe zij elkaar kunnen aanvullen. De samenwerking is ook in de organisatie verankerd. Zo neemt IntermeZZo deel aan de Commissie Ondersteunende zorg van het ziekenhuis. En hebben medewerkers van Isala, een manager en een specialist, als adviseur zitting in het bestuur van IntermeZZo.
- Naast het feit dat IntermeZZo in de nabijheid van het ziekenhuis is gepositioneerd en patiënten makkelijk de oversteek kunnen maken, wordt er ook inhoudelijk samengewerkt. Zo is er samen gekeken welke thema's op het terrein van voorlichting spelen bij (psychosociale) nazorg. IntermeZZo heeft deze thema's verder uitgewerkt en Isala heeft een kwaliteitstoets gedaan. Immers, een ziekenhuis verwijst pas door als goede kwaliteit is gewaarborgd. Daarmee heeft de voorlichting door het nazorgcentrum bij wijze van spreken een 'Isala-keurmerk'.
- Isala faciliteert IntermeZZo op ICT-gebied door het nazorgcentrum gebruik te laten maken van het netwerk van het ziekenhuis. Daardoor zijn de lijnen kort: bij vragen en eventuele problemen kan met behulp van ICT snel worden geschakeld.
- Isala en Intermezzo versterken elkaar op het gebied van communicatie en public relations:
  - Isala heeft met regelmaat een informatieve pagina in de krant, waarin IntermeZZo ook aan bod kan komen.
  - Isala en IntermeZZo werken nauw samen en stemmen onderling af bij de invulling van open dagen.
  - IntermeZZo wordt als serieuze nazorgpartner genoemd. Zo krijgt het nazorgcentrum bijvoorbeeld ruimte om een presentatie te geven op het symposium ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van het oncologisch centrum.
  - Op alle relevante afdelingen en poli's van Isala zijn informatie en actuele agenda's van IntermeZZo/KindermeZZo te vinden. Deze worden maandelijks bijgewerkt.

Wijze van financieren

Isala is hoofdsponsor van IntermeZZo. Het ziekenhuis betaalt het salaris van de manager van IntermeZZo en draagt zorg voor de kosten en het onderhoud van de ICT-verbinding met het ziekenhuis. IntermeZZo wordt verder mogelijk gemaakt door het Zwolse en regionale bedrijfsleven, die al jaren zorgen voor zo'n 20% van de inkomsten. Daarnaast wordt geld gegenereerd uit sportevenementen en komen er eenmalige bijdragen binnen van onder meer bedrijven en serviceclubs.

De ondersteuningsconsulenten zijn afkomstig uit Isala en sinds 2019 financieel gedetacheerd naar Allerzorg. Hiermee bieden zij eerstelijns zorg en derhalve vergoede zorg.

Samenwerkingsafspraken

Om de samenwerking zo goed mogelijk te laten verlopen, zijn afspraken gemaakt op diverse niveaus:

- Er bestaat een samenwerkingsovereenkomst, waarin vooral de zakelijke kanten zijn belicht.
- Sinds kort is er een werkgroep, bestaande uit twee specialisten van Isala en één nurse practitioner, de manager van het Oncologisch Centrum en de manager van IntermeZZo. Hiermee wordt twee- à driemaal per jaar gebrainstormd over de wijze waarop de samenwerking en aansluiting verder kan worden versterkt.
- In de jaarplanningen van Isala is IntermeZZo als nazorgpartner opgenomen.

Meerwaarde van de samenwerking

De samenwerking heeft zowel meerwaarde voor de patiënten en naasten als voor Isala en IntermeZZo:

Voor patiënten en naasten:

- De bezoeken aan het ziekenhuis en aan het nazorgcentrum kunnen worden gecombineerd. De wachttijden tussen bijvoorbeeld bloedprikken en een afspraak met een specialist kunnen worden opvangen in het nazorgcentrum.
- Een snelle verwijzing naar IntermeZZo is mogelijk. Soms is er directe opvang nodig, waarvoor in het ziekenhuis niet direct een geschikte plek aanwezig is.
- IntermeZZo heeft kennis van het medische traject omdat de manager een oncologische achtergrond heeft. Eventuele onrust bij patiënten en naasten over de gang van zaken tijdens het medische traject kan daardoor snel worden weggenomen. Als men zich bijvoorbeeld zorgen maakt omdat de terugkoppeling vanuit een MDO lang duurt, kan worden uitgelegd wat hier de (mogelijke) oorzaak van is.
- Een bezoek aan een ondersteuningsconsulent bij IntermeZZo kan leiden tot een eerste kennismaking met het nazorgcentrum. Als een patiënt reeds kort na de diagnose wordt doorverwezen naar een ondersteuningsconsulent, maakt hij of zij in eerder stadium kennis met IntermeZZo.
- Door te attenderen op wat bij IntermeZZo mogelijk is, kan de patiënt kennismaken met een ontspannende activiteit, voorlichting ontvangen of een workshop of cursus volgen. Ook als patiënten op dat moment nog niets binnen IntermeZZo willen, is al wel de drempel genomen voor als daar later wel behoefte aan is.
- Gepaste afstand – dicht bij het ziekenhuis – geeft een veilig gevoel voor de gast.

Voor Isala en IntermeZZo:

- IntermeZZo is bekend met het oncologisch traject binnen Isala. Er zijn korte lijnen tussen IntermeZZo en de oncologisch verpleegkundigen en medisch specialisten. Daarbij is sprake van wederzijdse kennisdeling en ondersteuning.
- Gezamenlijke waardeverhoging: samen hebben beide partijen de patiënt meer te bieden. Zij laten de keuze voor het moment van instappen aan de patiënt (eigen regie).

Aandachtspunten voor toepassing van het samenwerkingsmodel

- Houd voortdurend in de gaten of je nog wel dezelfde koers vaart en of de verwachtingen van beide samenwerkingspartners overeenkomen.
- Waarborg afspraken maar blijf constructief.
- Werk voortdurend aan toekomstbestendige financiering.
- Zorg voor kwaliteit, alleen dan krijgt je initiatief draagvlak.
- Zet door en laat je niet ontmoedigen. Om een nazorgcentrum met een goede samenwerking met het ziekenhuis te realiseren, heb je een lange adem nodig.
- Zorg dat de visie en ideeën van het nazorgcentrum worden ondersteund door het ziekenhuis.
- Zorg voor de aanwezigheid van professionele, actuele documentatie op relevante afdelingen en poli's in het ziekenhuis.
- Maak heldere en professionele voorlichting en informatie, getoetst door specialisten uit het ziekenhuis.
- Zorg voor goed getrainde vrijwilligers. Dit is essentieel om het vertrouwen van het ziekenhuis te verkrijgen en te behouden.
- Realiseer je dat communicatie en public relations een voortdurend proces is, zowel binnen als buiten het ziekenhuis.
- Betrek sleutelfiguren uit het ziekenhuis bij het nazorgcentrum, op verschillende niveaus, en zorg voor de gunfactor.
- Zorg voor goede huisvesting:
  - » Een plek op loopafstand van het ziekenhuis is prettig voor bezoekers.
  - » Een huis dat voldoende ruimte biedt om niet te dicht op elkaars lip te zitten.
  - » Een rustgevende en veilige sfeer, niet oubollig of betuttelend.
  - » Met een professioneel aandoend en goed onderhouden pand word je ook serieuzer genomen, zowel door ziekenhuis als door de gasten en sponsoren.

Website

www.intermezzo-zwolle.nl

Daphne de Roode, manager Oncologisch Centrum, Isala:

IntermeZZo biedt patiënten, partners en mantelzorgers tijd, ruimte en aandacht die volkomen op hun behoeften is afgestemd. De zorg sluit aan op de ervaringen met kanker, zowel vóór, tijdens als na het hebben van de ziekte. Het aanbod is meerdimensionaal; het gaat om voorlichting, educatie, ontspanning, tips voor uiterlijke verzorging, een luisterend oor, contact met anderen en creativiteit.

De ondersteuningsconsulent is een zeer goede aanvulling op de zorg in Isala. De verpleegkundigen zijn onder de indruk van de meerwaarde die zij kunnen bieden aan patiënten, los van de medische inhoud. Ze steunen en helpen mensen met kanker en hun naasten en laten hen tevens kennismaken met IntermeZZo. Ik ben er reuze trots op dat we hiermee werken!

Corine den Hollander, manager IntermeZZo:

Het is van belang aandacht te hebben voor alle vragen en onzekerheden die rijzen na de diagnose en behandeling van kanker. Wie is de patiënt, wat is voor hem of haar belangrijk en wat is nodig in welke fase van het ziekte-, herstel- of acceptatieproces? IntermeZZo heeft een passend aanbod op een fijne plek, waar goed getrainde vrijwilligers meedenken en meebewegen op een moment in het leven waarop alle zekerheden en veiligheid zijn weggevallen.

Rob Dillmann, voorzitter Raad van Bestuur Isala:

De meerwaarde van de samenwerking met IntermeZZo is de extra aandacht die wordt gegeven aan patiënten met kanker, met name door hen te helpen kanker een plaats in hun leven te geven. De ervaring leert dat je kanker nooit alleen hebt. Een partner, kinderen, ouders spelen allemaal een rol. Er zijn levensvragen, vragen over werk, relaties, intimiteit en seksualiteit. Die komen meestal maar beperkt aan bod binnen de ziekenhuiszorg. Op dit punt kan de aanpak en ondersteuning door de mensen van IntermeZZo een belangrijke rol vervullen. Dat is de reden waarom het Oncologisch Centrum van Isala graag samenwerkt met IntermeZZo, en de Raad van Bestuur IntermeZZo ondersteunt.

Gerrit de Jong, gast IntermeZZo:

De artsen voeren de strijd tegen de kankercellen, de verpleegkundigen bieden goede zorg tijdens de behandelingen en bij IntermeZZo krijg ik de mentale steun die ik nodig heb om mijn proces aan te kunnen. Met steun van IntermeZZo heb ik mentaal kunnen helen. Voor mij vormt IntermeZZo de brug tussen de ziekte en terugkeer naar de gezonde wereld en de maatschappij.

Maria Jansen,
gastvrouw IntermeZZo:

Het gaat vooral om dat ene woord: luisteren. Dat is wat onze gasten zo waarderen: oprechte belangstelling en een open oor, zonder meteen oplossingen aan te dragen. Als mensen vanuit het ziekenhuis bij ons komen, zijn ze soms kwetsbaar. Een stukje mogen meelopen in een pittige periode, dat vind ik heel waardevol.
Zoals bij de dame die schoorvoetend over de drempel kwam. Toen ze naar huis ging, wist ze een beetje hoe ze haar leven weer kon oppakken, zei ze. De warme aandacht had haar goed gedaan. Een week later schreef ze zich in voor voorlichting over gezonde voeding, een kookworkshop en een massage. Ze noemde dit haar lichtpuntjes. Onlangs nam ze afscheid met een mooie brief: ze kon zelf weer verder. Gesterkt. Dit is wat mij voldoening geeft.

Paula Huisman,
ondersteuningsconsulent Isala/IntermeZZo:

Wat mij betreft heeft de andere omgeving van IntermeZZo absoluut een toegevoegde waarde. Het is voor zowel de zorgverlener als de patiënt een veilige, huiselijke omgeving. Hierdoor is het vanzelfsprekend dat het medische niet aan de orde komt. Tijdens het gesprek heb je de zekerheid – veel meer dan in het ziekenhuis – dat je niet wordt gestoord. Dit is heel belangrijk als je goed wilt kunnen doorvragen. Daarbij is de drempel die patienten misschien toch ervaren om een inloophuis te bezoeken ook gelijk genomen!

3. Het Almelo-model

In dit model bevindt de locatie van het bij IPSO aangesloten inloophuis zich binnen het ziekenhuis. Vrijwilligers verzorgen de laagdrempelige, informele ondersteuning. Zij worden aangestuurd door een coördinator, die de eerste twee jaar door het ziekenhuis wordt betaald.

Het Alma Inloopershuis is een zelfstandige stichting en is nauw verbonden met de Ziekenhuisgroep Twente (ZGT). Het inloophuis bevindt zich op de zorgboulevard van de ZGT-vestiging in Almelo en is sinds oktober 2018 open. ZGT en Stichting Almeloopers[1] hebben aan de basis gestaan van het Alma Inloopershuis.

Kenmerken en uitgangspunten van het model

Het Alma Inloopershuis wil een laagdrempelige ontmoetingsplek bieden voor informele ondersteuning aan mensen die, zelf of in hun naaste omgeving, te maken hebben gehad met ernstige aandoeningen. Vooralsnog richt het inloophuis zich voornamelijk op activiteiten voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten, maar in de toekomst wil men de doelgroep verbreden. In het inloophuis kan men zonder afspraak binnenlopen.

Het motto van het Alma Inloopershuis is: *Wij hebben tijd om te luisteren, te steunen en te informeren*. Het huis wil haar gasten en naasten een steuntje in de rug geven en helpen de balans te (her)vinden, om zo weer te kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven.

De samenwerking in de praktijk

Het Alma Inloopershuis wordt gerund door een coördinator en door IPSO getrainde vrijwilligers. Mensen die met kanker zijn geconfronteerd kunnen er gedurende het hele ziekteproces én daarna terecht. In een huiskamer bieden de gastvrouwen en -heren een luisterend oor. In alle vertrouwen kunnen de gasten hun verhaal bij hen kwijt. De gastvrouwen en -heren kunnen informatie verstrekken en samen met de gast kijken welke (voorlichtings)bijeenkomsten, workshops, cursussen of ontspannende activiteiten bij hem of haar passen.

De samenwerking tussen het Alma Inloopershuis en de professionals van de Ziekenhuisgroep Twente krijgt op de volgende manieren vorm:

- Er vindt structureel overleg plaats tussen het inloophuis en de programmacoordinator Oncologie, de coördinerend oncologisch verpleegkundigen en de verpleegkundig specialist Palliatieve Zorg.
- Een van de doelstellingen is om het Alma Inloopershuis op te nemen in de oncologische zorgpaden en protocollen van ZGT.
- Deelnemers aan het ZGT-revalidatieprogramma *Terug naar evenwicht*, dat na een behandeling van kanker groepsgewijs wordt aangeboden, bezoeken na afloop van hun bijeenkomst het Alma Inloopershuis om gezamenlijk een kop koffie te drinken en na te praten.
- De lijnen met de geestelijke verzorging en het maatschappelijk werk van ZGT zijn kort, zodat op verzoek van de gast naar elkaar kan worden verwezen.
- Medisch specialisten van ZGT hebben aangegeven voorlichtingsbijeenkomsten te willen geven in het inloophuis.
- Voor publieksactiviteiten als open dagen, Wereldkankerdag en de Dag van de Palliatieve Zorg wordt onderling afgestemd of worden de krachten gebundeld.
- Folders van het Alma Inloopershuis liggen op relevante afdelingen en poliklinieken in het ziekenhuis.

Wijze van financieren

Het Alma Inloopershuis is een stichting. Het inloophuis kon worden opgezet dankzij financiële bijdragen van het Roparun-team De Almeloopers en ZGT. De dubbele 'o' in de naam 'Inloopershuis' verwijst dan ook naar De Almeloopers. Daarnaast sponsort ZGT de eerste twee jaar ongeveer 50% van de exploitatiekosten.
De overige financiële middelen om de activiteiten te financieren, moeten worden verkregen uit giften, donaties, legaten en sponsoracties. Het Alma Inloopershuis heeft inmiddels een aantal sponsoren die zich voor meerdere jaren aan het inloophuis hebben verbonden.

Samenwerkingsafspraken

De samenwerkingsafspraken met ZGT betreffen voornamelijk de zakelijke afspraken, zoals over de huur en het gebruik van het gebouw en over de bijdrage aan het salaris van de coördinator. Daarnaast is afgesproken dat het Alma Inloopershuis een aanvulling vormt op en aansluit bij de medische zorg en dat de vrijwilligers zich niet op het terrein van de professionals zullen begeven.

Meerwaarde van de samenwerking

Voor patiënten en naasten:

- Omdat het Alma Inloopershuis zich binnen de muren van ZGT bevindt, kan een bezoek worden gecombineerd met een ziekenhuisafspraak.
- Dankzij de korte lijnen met de zorgprofessionals is snelle verwijzing vanuit het ziekenhuis naar het Alma Inloopershuis mogelijk en andersom.
- Het Alma Inloopershuis biedt binnen het ziekenhuis een veilige en huiselijke plek waar men een warme ontvangst krijgt.

Voor ZGT en het Alma Inloopershuis:

- De mogelijkheid elkaar aan te vullen bij het bieden van zorg aan de patiënt/gast.

1 *Zie www.almeloopers.nl*

- Elkaar kunnen versterken, bijvoorbeeld door gezamenlijk aandacht te genereren tijdens landelijke activiteiten.

Aandachtspunten voor toepassing van het samenwerkingsmodel

- Zorg voor draagvlak en verbinding met zorgprofessionals als oncologen, verpleegkundig specialisten en oncologisch verpleegkundigen.
- Bewaak voortdurend de grens tussen formele en informele zorg. De vrijwilligers mogen zich niet op het terrein van de professionals begeven.
- Zorg voor bekendheid binnen het ziekenhuis. ZGT en het inloophuis spannen zich gezamenlijk in om het Alma Inloopershuis onder de aandacht te brengen bij de zorgprofessionals, zodat zij patiënten en naasten erover kunnen informeren.
- Zorg vanaf de start voor exploitatiegelden. Het is relatief makkelijk om sponsoren te vinden voor inrichting en scholing. Het verwerven van financiën voor de exploitatiekosten, zoals de huur en internet maar ook de koffie en koekjes, is echter lastiger. Het is wenselijk om verbinding te realiseren met (bedrijfs)sponsoren die een aantal jaren een vast bedrag willen schenken.
- Begin direct met het aanbieden van activiteiten. Mensen moeten toch een drempel over, ook al bevindt het inloophuis zich binnen het ziekenhuis. Het kunnen deelnemen aan een activiteit verlaagt de drempel.
- Zorg voor aansluiting bij de diversiteit binnen de doelgroep. Er is een grote verscheidenheid aan aandoeningen, behandelingen en leeftijdsgroepen. Het aanbod dient hieraan recht te doen.
- Zorg als coördinator voor het teamgevoel. Vrijwilligers werken solitair of in duo's. Om die reden is het voornemen om een aantal keer per jaar themabijeenkomsten te organiseren voor het gehele team.
- Activiteiten met een vaste planning en een terugkerend patroon zorgen voor een bredere bekendheid. Het Alma Inloopershuis werkt toe naar een jaarplanning van voorlichtingsbijeenkomsten, lotgenotencontacten en workshops.

Website

www.almainloopershuis.nl

Nel Nienhuis, bestuurslid Alma Inloopershuis

Het Alma Inloopershuis wordt een succes omdat het voorziet in een behoefte en een waardevolle aanvulling is op de formele zorg. Dit wordt mogelijk door de korte lijnen met de professionals van het ziekenhuis en het feit dat het inloophuis in het ziekenhuis gevestigd is.

De gasten reageren erg positief. Zij ervaren de ontvangst en de persoonlijke aandacht door de gastvrouwen als 'warm' en vinden de huiskamer een prettige plek om te zijn. Vooral het lotgenotencontact, tijdens een activiteit of bij een kop koffie of thee, wordt gewaardeerd. Gasten geven aan zich gesteund te voelen door de ontmoeting met mensen die zich in dezelfde situatie bevinden.

Medisch specialisten ZGT:

Top dat we ook aan de patiënten en naasten in de omgeving van Almelo deze begeleiding kunnen bieden. Laagdrempelig, een luisterend oor en handige tips.

Mooi dat ZGT ook aandacht en ruimte geeft aan dit belangrijke aspect van de zorg.

Akke Fokje Stienstra, geestelijk verzorger ZGT:

De belangrijkste meerwaarde van het Alma Inloopershuis is de korte lijnen tussen de professionals en de coördinator, en daarmee de vrijwilligers. Professionals – zoals verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en fysiotherapeuten – kunnen patiënten en hun naasten na een consult begeleiden naar het Alma Inloopershuis en daarmee letterlijk de drempel voor hen slechten om een onbekende ruimte te betreden en kennis te maken met informele zorg.

Het succes van het Alma Inloopershuis wordt in mijn ogen bepaald door de samenwerking tussen professionals, een enthousiaste coördinator die kan verbinden, gekwalificeerde vrijwilligers die mensen op hun gemak kunnen stellen en een luisterend oor bieden, en een programma dat aansluit bij de behoeften van de (potentiële) bezoekers.

Danielle Ekkel,
programmacoördinator ZGT:

De meerwaarde van Het Alma Inloopershuis is dat het een rustige plek is waar patiënten en naasten terecht kunnen voor een luisterend oor en om hun hart te luchten. Het biedt de mogelijkheid om even weg te gaan uit de klinische of poliklinische omgeving, en dat kan heel verademend zijn. Of iemand kan na een slechtnieuwsgesprek in het Inloopershuis weer even tot zichzelf komen alvorens weer aan het verkeer deel te nemen.

Ook van meerwaarde is dat het inloophuis een plek is om informatie te verkrijgen en ervaringen uit te wisselen. Er is vaak veel behoefte aan lotgenotencontact, en dat kan het Inloopershuis de patiënten en naasten dicht bij huis bieden. Op de polikliniek is de tijd hiervoor tot op zekere hoogte begrensd, waardoor niet altijd overal uitgebreid bij kan worden stilgestaan.

4. Het Roosendaal-model

In dit model hebben het ziekenhuis en de bij IPSO aangesloten inloophuizen het aanbod aan formele en informele zorg in kaart gebracht en op elkaar afgestemd. Voor zowel het ziekenhuis als de inloophuizen is het duidelijk hoe ze elkaar aanvullen en in welke situatie wie aan zet is.

Het Oncologie Centrum van het Bravis ziekenhuis (Roosendaal) en de bij IPSO aangesloten inloophuizen De Rose-Linde (Roosendaal) en Het Getij (Bergen op Zoom) hebben in 2018 de krachten gebundeld en het aanbod aan psychosociale oncologische zorg op elkaar afgestemd.

Kenmerken en uitgangspunten van het model

Als je kanker krijgt, raakt dat niet alleen je lijf maar heel je leven. Op allerlei leefgebieden heeft de ziekte impact. Daarom willen de initiatiefnemers niet alleen de beste zorg leveren, maar de patiënt ook mentaal optimaal ondersteunen. De samenwerking tussen het Bravis ziekenhuis en de inloophuizen is gericht op het ontwikkelen van een compleet zorgaanbod voor patiënten met kanker, zowel tijdens de behandeling als in de periode daarna. De formele en informele zorg vullen elkaar daarbij aan, zodat de patiënt en diens naaste(n) optimaal worden ondersteund.

Het Oncologie Centrum biedt hierin de formele zorg: zorgprofessionals leveren hoogstaande zorg, geven voorlichting, dragen zorg voor psychosociale begeleiding en verwijzen waar nodig door naar professionals binnen en buiten het ziekenhuis. Het gaat om formele zorg, maar met persoonlijke aandacht voor de patiënt en diens naasten, uitgevoerd door zogenoemde lifecoaches.

De informele zorg wordt gegeven in de inloophuizen. Hun aanbod wordt eveneens hoofdzakelijk bepaald door de vraag vanuit de mensen zelf. De inloophuizen willen een veilige ontmoetingsplaats zijn en bieden informele zorg in de vorm van tijd en aandacht, informatie en advies, lotgenotencontact en activiteiten.

De samenwerking in de praktijk

Er is een programma ontwikkeld op basis van twaalf leefgebieden[1], waarbij per leefgebied de formele en informele zorg is beschreven (zie schema hiernaast). Dit biedt tevens een structuur op grond waarvan de jaarplannen van de initiatiefnemers op elkaar aangesloten kunnen worden. Daarnaast maken zowel het Oncologie Centrum van Bravis als de inloophuizen voor verwijzingen naar externe zorgverleners gebruik van de OOK-wijzer[2], een sociale kaart waarin gekwalificeerde zorgverleners zijn opgenomen.

	Oncologie Centrum (formele zorg)	Inloophuizen (informele zorg)
gedachten & emoties	• Basale psychosociale zorg door specialisten en verpleegkundigen • Begeleiding door lifecoach • Ondersteuning door psycholoog, maatschappelijk werk, dienst geestelijke verzorging • Psychosociaal revalidatie-overleg • Afnemen en bespreken lastmeter • Verwijzen naar inloophuizen • Leveren bijdrage aan thema-avonden	• Ondersteuning door vrijwilligers • Lotgenotencontact • Verwijzen naar gespecialiseerde zorg (via huisarts, Oncologie Centrum) m.b.v. de OOK-wijzer • Verwijzen naar lifecoach • Trainingen: yoga, mindfulness (toekomst) • Meditatiekring • Themabijeenkomsten in het inloophuis (bijvoorbeeld voor AYA's)
sport & bewegen	• (Verwijzen naar) fysiotherapie, ergotherapie, revalidatietrajecten • Stimuleren sporten en bewegen door zorgprofessionals • Voorlichting over sporten en bewegen	• Wandelochtenden • Zwemmen (Het Getij) • Jeu de boules • In overleg eventueel verder vorm geven van het bewegingsprogramma
ontspanning & nieuwe energie		• Inloopochtenden • Workshops • Yoga
lichamelijke problemen	• Behandeling en begeleiding door medisch specialisten, lifecoaches en verpleegkundigen • Telefonische bereikbaarheid bij problemen • Verwijzen naar overige gespecialiseerde zorgverleners • Huisarts	• Verwijzen naar huisarts of Oncologie Centrum • Luisterend oor bieden • Lotgenotencontact • Thema-avonden, bijvoorbeeld over late effecten van de behandeling

1 *De leefgebieden zijn onderscheiden door Stichting OOK*

2 *Zie www.stichting-ook.nl*

uiterlijke veranderingen	• Verwijzen naar en/of machtiging en adressen door gespecialiseerde kapper, pedicure, schoonheidsspecialiste (register Stichting OOK)	• Workshop uiterlijke verzorging 'Look Good Feel Better' • Workshop 'Breiboezems' • Adressen gespecialiseerde kapper, pedicure, schoonheidsspecialiste (register Stichting OOK)
zingeving & inspiratie	• Dienst geestelijke verzorging • Werkgroep spirituele zorg Netwerk Palliatieve Zorg	• Verwijzen naar geestelijk verzorger • Verwijzen naar Netwerk Palliatieve Zorg
voeding & diëtetiek	• Consulten bij de diëtiste • Voedingsadviezen, online en van lifecoach • Project 'Smaakbeleving'	• Geen voedingsadviezen, maar verwijzen naar diëtiste (bij voorkeur die in het Oncologie Centrum of via Stichting OOK) of *www.voedingenkankerinfo.nl* • Kookworkshops voor patiënten en voor partners • Workshop over hoe om te gaan met smaakverandering
werk & dagbesteding	• Bedrijfsartsconsulent Oncologie • Advies en voorlichting door lifecoach over werk(hervatting) • Oncologische revalidatie • Ergotherapie	• Lotgenotencontact • Verwijzen naar gespecialiseerde begeleiding bij werkhervatting
juridisch loket	• Informatie via de website	• Inloopspreekuur jurist (toekomst) • Verzamelen FAQ's en deze voorleggen aan netwerk
mijn partner heeft kanker	• Begeleiding door lifecoach • Verwijzing naar gespecialiseerde zorg	• Verkennen van de behoefte aan contact met een inloophuis • Lotgenotencontacten • Thema-avonden
een goed afscheid	• Individuele begeleiding door lifecoach • Dienst geestelijke verzorging • Transmuraal palliatief verpleegkundige • Hospice • Begrafenisondernemer • Huisarts	• Thema-avond 'Euthanasie en Palliatieve sedatie' • Verwijzen naar gespecialiseerde hulpverlening/rouwgroepen
sociale relaties & omgeving		• Thema-avond 'Begrip vanuit de omgeving' (in voorbereiding) • Thema-avond 'Familielid met kanker' (in voorbereiding) • Training van vrijwilligers op dit thema (in voorbereiding)
kinderen	• Maandelijkse inloop • Rugzakje voor ondersteuning • Kankerspoken • Folder KWF Kankerbestrijding • Verwijzen naar gespecialiseerde zorg	• Thema-avond voor ouders • Lotgenotencontact

De lifecoach

De lifecoach, een gespecialiseerd verpleegkundige, is het aanspreekpunt voor de patiënt. Iedere nieuwe patiënt krijgt een lifecoach. Deze brengt samen met de patiënt diens behoefte(n) in kaart en ondersteunt hem of haar door signalering, begeleiding, voorlichting en gerichte verwijzing. De lifecoach heeft voor dit doel een virtuele toolbox beschikbaar.

Samenwerkingsafspraken

De samenwerking is recent van aard. De initiatiefnemers hebben vastgesteld en vastgelegd hoe de financiering van de betaalde coördinator is geregeld en hoe de aansturing van de coördinator plaatsvindt.

In 2019 wordt gewerkt aan de volgende onderwerpen:
- Nadere uitwerking van de in het voorgaand schema genoemde punten.
- Onderzoek naar de mogelijkheden om vrijwilligers in te zetten op de dagbehandeling van het Oncologie Centrum.
- Tussentijdse evaluaties tussen de inloophuizen en het Oncologie Centrum. Ook op bestuurlijk niveau; de zorgmanager Oncologie wordt lid van het bestuur van De Rose-Linde.

Wijze van financieren

Het salaris van de coördinator wordt gefinancierd door het samenwerkingsverband tussen Bravis, de gemeente Roosendaal en inloophuis De Rose-Linde.

Meerwaarde van de samenwerking

Door de samenwerking sluiten het zorgaanbod van het ziekenhuis en dat van de inloophuizen beter op elkaar aan. In het Oncologie Centrum brengt de patiënt samen met de lifecoach de impact van de ziekte in kaart, en wordt gekeken op welke van de twaalf gedefinieerde leefgebieden ondersteuning gewenst is. Het activiteitenaanbod van de inloophuizen is afgestemd op diezelfde leefgebieden. Dit schept helderheid voor de patiënt en vergemakkelijkt de communicatie tussen het ziekenhuis en de inloophuizen.

Aandachtspunten voor toepassing van het samenwerkingsmodel

- Onderzoek op welke gebieden van elkaars expertise gebruik kan worden gemaakt.
- Gestructureerd overleg en een gemeenschappelijke visie op formele en informele zorg vormen de basis voor succes. Daarbij is het belangrijk elkaar te zien als aanvulling en niet als concurrent.

Concrete plannen om het samenwerkingsmodel verder te ontwikkelen:
- Bij het gezamenlijk organiseren van thema-avonden in de inloophuizen meer gebruik maken van de expertise binnen het ziekenhuis en daarbuiten, waaronder die van ervaringsdeskundigen.
- Het onderzoeken van de wenselijkheid en uitvoerbaarheid van het organiseren van spreekuren in de inloophuizen (bijvoorbeeld van een psycholoog of maatschappelijk werk) en van spreekuren of bijeenkomsten rondom de thema's werk, financiën en juridische zaken.
- Het trainen van vrijwilligers van de inloophuizen door medewerkers van het Oncologie Centrum en psychologen van het ziekenhuis, op het gebied van de inhoud van de oncologische zorgverlening (medisch, verpleegkundig) en de twaalf leefgebieden waarmee de lifecoaches werken.
- Het organiseren van werkbezoeken aan de inloophuizen voor medewerkers van het Oncologie Centrum.
- De inzet van vrijwilligers van de inloophuizen binnen het Oncologie Centrum, voor onder meer een kopje koffie en een luisterend oor.
- Het presenteren van activiteiten en contactgegevens van de inloophuizen op tv-schermen in het Oncologie Centrum en door middel van folders en posters. Daar waar mogelijk gebruikmaken van pr-trajecten en -faciliteiten van het ziekenhuis.
- Eens per drie maanden overleg tussen de inloophuizen en het Oncologie Centrum. Hierbij sluit ook Stichting Team Doelbewust[1] zich aan.

Websites

www.bravisoncologiecentrum.nl
www.inloophuisderoselinde.nl
www.hetgetij.com

1 Stichting Team Doelbewust houdt zich bezig met het organiseren van en deelnemen aan evenementen in de ruimste zin des woords, met als doel geld in te zamelen ten behoeve van financiële ondersteuning van geregistreerde aan kanker gerelateerde goede doelen of instellingen in de regio Roosendaal. Zie www.teamdoelbewust.nl.

Mariët Raatgever, programmamanager Oncologie Bravis:

De directe aanleiding om afspraken te maken over complementaire oncologische zorg was de behoefte om aan elkaar en aan patiënten duidelijk te maken wie welke zorg verleent en op welke wijze het ziekenhuis en de inloophuizen elkaar aanvullen.

Als je een vergelijkbaar initiatief wilt starten, adviseer ik om eerst tot een gezamenlijke visie te komen. Hierin vind je elkaar dan altijd en kun je tot goede afspraken komen. Het gaat erom elkaar goed te kennen en te respecteren, elkaar als aanvulling zien en niet als concurrent, en daarbij steeds voor ogen houden wat het beste is voor de patiënt.

Mijn tip: stap tijdig uit je comfortzone. Vul het niet in volgens jouw eigen idee van wat goed is en vul niets in voor de patiënt. Vraag expliciet naar diens behoeften en ga mee met de tijd.

Peter Buijs en Marja Steeman, bestuursleden Inloophuis De Rose-Linde:

Als je het zorgaanbod voor mensen met kanker wilt completeren, is het goed om te weten wat de zorgprofessionals in het Oncologie Centrum doen en om in beeld te brengen wat het inloophuis kan en wil bieden. Vervolgens is afstemming tussen beide partijen van essentieel belang om tot een optimale ondersteuning te komen.

Inloophuis de Rose-Linde is een vrijwilligersorganisatie en biedt informele zorg aan mensen met kanker en hun naasten. Een van de valkuilen is dat we te veel hooi op onze vork willen nemen. Een gefaseerde aanpak en werken met jaarplannen is daarom raadzaam. Daarnaast is het belangrijk om alle medewerkers van het inloophuis goed te informeren over de samenwerking met het ziekenhuis, zodat je ze in het proces meeneemt.

Onze samenwerking met het Bravis ziekenhuis heeft ertoe geleid dat we meer gasten in ons inloophuis mogen verwelkomen. We werken al geruime tijd met ‘ambassadeurs’ in het Oncologie Centrum, en dat heeft een positieve uitwerking. De inzet van de lifecoaches en de presentatie van De Rose-Linde in de wachtruimten hebben tevens voor een grotere toeloop gezorgd.

Bianka Mennema, lid Raad van Bestuur Bravis:

Door de samenwerking met de inloophuizen kan nog beter worden voorzien in de behoeften van patiënten en naasten. Patiënten brengen tenslotte het grootste deel van de ziekteperiode niet in het ziekenhuis door, maar thuis met hun naasten en mantelzorgers. Bovendien hebben zij behoeften die verder gaan dan alleen het aanbod van het ziekenhuis.

Ik ben van mening dat er een vanzelfsprekende verbinding zou moeten zijn tussen formele en informele zorg, omdat die elkaar werkelijk versterken. Daarom raad ik andere ziekenhuizen aan deze verbinding ook te zoeken.

Willem Everaert, student Avans Hogeschool:

Wanneer iemand kanker krijgt, raakt dit niet alleen het lichaam. Je kunt ook psychische klachten krijgen en behoefte hebben aan lotgenotencontact. Uit mijn afstudeeronderzoek blijkt dat de meeste patiënten in de beginfase van de behandeling nog niet openstaan voor een bezoek aan De Rose-Linde. Gedurende het medische traject zijn de meesten simpelweg bezig met overleven.

Tegen het einde van de behandeling of na afloop ervan staat men meer open voor psychosociale zorg. Patiënten merken dat de aandacht en steun vanuit de sociale omgeving minder wordt en uiteindelijk raken ze ook het 'beschermende jasje' van het ziekenhuis kwijt. Dat is vaak het moment waarop de mentale klap hard aankomt, omdat er tijd en ruimte ontstaat om de gevolgen van de ziekte te gaan verwerken. Een inloophuis kan op dat moment erg veel betekenen.

Leanne Otto, bestuurslid Inloophuis Het Getij:

Door de samenwerking met het ziekenhuis worden de inloophuizen ingebed in de oncologische zorgketen. Als formele en informele zorgverleners elk binnen hun eigen expertise blijven en de patiënt altijd als uitgangspunt nemen, kunnen ze elkaar echt aanvullen. Door onderling goede afspraken te maken en elkaars expertise te benutten, kan een helder activiteitenaanbod worden ontwikkeld dat optimaal aansluit op de behoeften van de patiënt.

We zien dat de samenwerking ertoe leidt dat meer mensen met kanker en hun naasten de weg naar het inloophuis weten te vinden. Dat aantal zal naar verwachting blijven groeien.

5. Het Rotterdam-model

In dit model wordt psychosociale zorg geboden op een daarvoor speciaal ingerichte plek binnen het ziekenhuis. Dit gebeurt door een, door het ziekenhuis betaalde, zorgprofessional in samenwerking met vrijwilligers. De vrijwilligers bieden laagdrempelige, informele ondersteuning.

Het Patiëntinformatiecentrum Oncologie (PATIO) is een initiatief van de oncologische zorgverleners van het Erasmus MC Kanker Instituut. PATIO wordt mogelijk gemaakt door een klein team van (zorg)professionals in samenwerking met diverse vrijwilligers, waarbij ieder vanuit zijn eigen aandachtsgebied een bijdrage levert. PATIO is sinds 1 januari 2019 actief.

Kenmerken en uitgangspunten van het model

PATIO is ontstaan uit de wens om de zorg voor oncologische patiënten naar een nóg hoger niveau te tillen. Binnen het Erasmus MC Kanker Instituut staan excellente zorg en onderzoek naar kanker centraal. Er wordt gewerkt vanuit de wetenschap dat een optimale kwaliteit van leven en het verlengen van de levensverwachting onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Het Erasmus MC Kanker Instituut vindt het belangrijk om gedurende een ziekteproces, en daarna, alle vragen die er leven na de diagnose kanker beantwoord te krijgen.

In het ziekenhuis kan men terecht met alle medische vragen en bij PATIO voor alles wat hen daarnaast bezighoudt. Dit omdat na de diagnose het leven helemaal op zijn kop kan staan en niets meer normaal is. PATIO biedt de gelegenheid om met iemand te praten. Op elk moment in het ziekteproces, óók als de patiënt weer genezen is. Het kan heel prettig en bevrijdend zijn om met een onafhankelijk iemand te praten. Iemand met een frisse blik én verstand van zaken. Of het nu gaat om financiën, communicatie met naasten, terugkeer naar werk of seksualiteit: bij PATIO kunnen patiënten en naasten hun verhaal kwijt. PATIO verbindt de behoeften met de zorg die er is in het ziekenhuis of in de regio, altijd met het doel om patiënten te ontzorgen en verder te helpen.

Vrijwilligers en ondersteuningsconsulenten
Het eerste aanspreekpunt binnen PATIO is de vrijwilliger, die een luisterend oor biedt. De ondersteuningsconsulent (de betaalde psychosociale professional) gaat net een stapje verder en helpt, als de patiënt of naaste dat wil, samen te zoeken naar oplossingen en waar nodig door te verwijzen naar een oncologisch zorgverlener – het liefst in de buurt van de woonplaats van de patiënt.
Ondersteuningsconsulenten zijn BIG-geregistreerde hbo-verpleegkundigen in het bezit van een oncologische specialisatie, of maatschappelijk werkers. Bij aanvang van de behandeling wordt één gesprek met de patiënt gevoerd om vragen te verhelderen, informatie te verstrekken en eventueel door te verwijzen naar ondersteunende zorg op het paramedische en niet-medische vlak, binnen en buiten het ziekenhuis.

Naast vragen over de medische behandeling hebben patiënten vaak vragen die niet-medisch van aard zijn, maar wel van invloed zijn op het dagelijks functioneren. Bijna alle oncologiepatiënten hebben naast de behandeling behoefte aan begeleiding en ondersteuning. Uit de quickscans die Stichting OOK heeft uitgevoerd bij het Erasmus MC blijkt duidelijk dat patiënten behoefte hebben aan ondersteunende zorg bij kanker. Ook onder artsen en verpleegkundigen bleek behoefte te bestaan aan een plek om patiënten en naasten met niet-medische vraagstukken te kunnen doorverwijzen. Om hieraan invulling te geven, is PATIO opgericht.

In PATIO richt men zich op ‘de vier O’s’:

1. Ontspannen: patiënten en naasten kunnen in de huiskamer langskomen om te ontspannen. Men is welkom voor een kopje koffie of thee, om aan de leestafel door een tijdschrift te bladeren of om – onder begeleiding van een activiteitenbegeleider, een muziektherapeut, een kunstzinnig therapeut en vrijwilligers – deel te nemen aan een workshop.

2. Ontmoeten: men kan er terecht voor een ontmoeting met lotgenoten en voor een gesprek of een luisterend oor van de vrijwilligers. Ook kan een themabijeenkomst of informatieavond worden bijgewoond.

3. Ontdekken: samen met een vrijwilliger kan worden gezocht naar betrouwbare informatie over diverse onderwerpen rondom kanker.

4. Ontzorgen: tijdens een gesprek met een ondersteuningsconsulent voor niet-medische vraagstukken kan de juiste zorg en ondersteuning worden gevonden.

De samenwerking in de praktijk

De manager van PATIO legt verantwoording af aan de programmamanager van het Erasmus MC Kanker Instituut. In PATIO werken vrijwilligers en psychosociale zorgprofessionals, in PATIO ‘ondersteuningsconsulenten’ genoemd. In de kliniek zijn daarnaast een muziektherapeut, een kunstzinnig therapeut, een activiteitenbegeleider en vrijwilligers werkzaam ‘aan bed’.

Wijze van financieren

De bouw van PATIO is gefinancierd door Stichting Roparun. De salariskosten van medewerkers en ondersteuningsconsulenten en vergoedingen aan de vrijwilligers worden betaald door de afdeling Hematologie en Interne Oncologie van het Erasmus MC.
De verwenzorg aan bed wordt gefinancierd door sponsoring. De Erasmus MC Foundation draagt bij aan de kosten van de therapeuten aan bed.

Samenwerkingsafspraken

Om de samenwerking zo goed mogelijk te laten verlopen, zijn afspraken gemaakt op diverse niveaus en is er voortdurend aandacht voor kwaliteit:

- De vrijwilligers zijn zorgvuldig geselecteerd, hebben allen een inwerkprogramma gehad en een dagdeel meegelopen in de kliniek. Zij zijn geïnstrueerd over de OOK-wijzer (sociale kaart) en kunnen patiënten helpen bij het vinden van de juiste informatie. Vier keer per jaar wordt er een vrijwilligersbijeenkomst georganiseerd, waarin wat dieper wordt ingegaan op bepaalde onderwerpen. Bovendien vinden er regelmatig evaluaties met de vrijwilligers plaats over hun ervaringen.
- Er is een dienstverleningsovereenkomst opgesteld voor de ondersteuningsconsulenten met OOK Diensten BV. De ondersteuningsconsulenten (1,2 fte) worden gedetacheerd vanuit OOK naar PATIO. Het doel voor 2019 is dat de ondersteuningsconsulenten 625 consulten verzorgen en dat dit in de jaren daarna wordt uitgebreid naar 1250 consulten op jaarbasis.
- Er is een adviesraad ingesteld, die om de zes weken bijeenkomt. Tijdens deze overleggen worden de activiteiten en doelen van PATIO besproken en wordt advies gevraagd over relevante thema's binnen PATIO. In de adviesraad zitten artsen en verpleegkundig specialisten, een patiënt, de directeur van de Daniel den Hoed Stichting, de directeur van het Familiehuis Daniel den Hoed, een manager Psychosociale Zorg, de directeur van OOK Diensten, een coördinator vrijwilligers, een manager van PATIO en de programmamanager van het Erasmus MC Kanker Instituut.

Meerwaarde van de samenwerking

PATIO heeft een duidelijke meerwaarde voor patiënten en naasten:

- Zij kunnen in PATIO terecht voor alle niet-medische zaken rondom kanker.
- Een afspraak maken is niet nodig. Wanneer er behoefte is aan een luisterend oor, is hiervoor aandacht en tijd. PATIO is bovendien qua inrichting geen ziekenhuis, maar biedt een sfeervolle, huiselijke omgeving.
- Er zijn korte lijnen met de medische en verpleegkundige zorg in het ziekenhuis.
- Men kan een afspraak in het ziekenhuis combineren met een afspraak met een van de ondersteuningsconsulenten. Ook de wachttijd tussen bijvoorbeeld bloed prikken en een afspraak met de specialist kan worden opgevangen in PATIO.

Aandachtspunten

- Draagvlak binnen het ziekenhuis is essentieel. Op de oncologische afdelingen binnen het Erasmus MC worden presentaties gegeven voor verpleegkundigen, medische stafleden, verpleegkundig specialisten en researchmedewerkers. In stafvergaderingen worden presentaties gegeven door de programmamanager van het Erasmus MC Kanker Instituut en de manager van PATIO. Laatstgenoemde geeft daarnaast klinische lessen aan verpleegkundigen in de kliniek. De ondersteuningsconsulenten geven toelichting tijdens klinische lessen aan de verpleegkundigen.
- Communicatie moet worden herhaald. Eens per kwartaal wordt een nieuwsbrief met inhoudelijke informatie verzonden, en er is aandacht op sociale media. De ervaring leert dat de bekendheid niet vanzelf ontstaat en blijvende aandacht behoeft.
- Fondsenwerving is nodig om activiteiten te kunnen organiseren. Zo is er geld nodig voor de verwendagen, de verwenzorg aan bed en voor de inzet van de muziek- en kunstzinnig therapeuten, schoonheidsspecialistes en masseurs.
- Het is belangrijk om verbinding te zoeken met vergelijkbare initiatieven om ervaringen uit te wisselen en van elkaars ervaringen te leren.
- Onderzoek is van belang om de meerwaarde van PATIO voor patiënten en naasten aan te tonen. Dit onderzoek wordt in 2020 gestart. Op basis hiervan kunnen eventueel zaken inhoudelijk en organisatorisch worden aangepast. Het onderzoek kan mogelijk ook als basis dienen voor financiering van (de activiteiten) van PATIO.

Website

www.erasmusmcpatio.nl

Annette Tolhoek, manager PATIO:

De nieuwe locatie van PATIO bevindt zich dicht bij het ziekenhuis, maar heeft niet de klinische sfeer. Je loopt er makkelijk binnen. Het eerste aanspreekpunt binnen PATIO is de gastvrouw of -heer. Deze rol wordt ingevuld door vrijwilligers. Zij verwelkomen en ontvangen de patiënten en hun naasten, dienen als vraagbaak voor klinische en poliklinische patiënten en voorzien patiënten van relevante informatie.

Patiënten en hun naasten voelen bij PATIO de laagdrempeligheid; een afspraak maken is niet nodig. Gasten zijn positief over het nieuwe centrum. Men zegt: 'Het is hier warm', 'Fijn dat dit er is', 'Lekker even ontspannen', 'Wat mooi dat dit bestaat, dit heb ik echt gemist' en 'Wat fijn om even mijn verhaal kwijt te kunnen'.

John de Wolf, ambassadeur PATIO:

Als je *bad news* krijgt, de diagnose kanker, raakt dat niet alleen jou maar ook je naasten. Terwijl jij aan de chemo zit, kan je naaste even in een andere setting in gesprek met lotgenoten of een vrijwilliger. De zorg wordt gegeven vanuit het hart, met gevoel. In PATIO werken mensen met gevoel en liefde voor de mensen die het keihard nodig hebben.

Patiënt:

PATIO is mooi en warm en heeft de sfeer van een huiskamer. PATIO vult aan wat je mist in het ziekenhuis en geeft positiviteit en hulp zodra je het ziekenhuis uitloopt. Je kunt hier even ontsnappen aan het medische.

Anke Vink, adviseur Kwaliteit en een van de initiatiefnemers van PATIO:

PATIO wordt in mijn ogen een succes omdat het een plek is waar je naartoe kunt met al je vragen en waar voldoende tijd is om deze te beantwoorden. Met de Raad van PATIO, waarin ook een patiënt zitting heeft, zorgen we ervoor dat de activiteiten worden afgestemd op de behoeften van patiënten. Ik zou het mooi vinden als meer patiënten zitting hebben in deze raad. En met wetenschappelijk onderzoek naar het effect van PATIO kunnen eventuele verbeteringen aan het licht komen. PATIO wordt uiteindelijk een succes als het een vanzelfsprekend onderdeel gaat worden van de keten en alle patiënten en naasten in hun behoeften worden voorzien.

Erna Elfrink, programmamanager Erasmus MC Kanker Instituut:

Met de komst van PATIO bieden we meer mogelijkheden voor patiënten die vragen hebben over de gevolgen van kanker op het dagelijks leven. Het ziekenhuis zelf biedt hiermee integrale zorg en richt zich niet alleen op de ziekte – een mooie aanvulling op de behandeling en zorg voor onze patiënten met kanker.

Jannet den Dekker, ondersteuningsconsulent:

Wat patiënten en naasten waarderen is dat er naar ze wordt geluisterd en dat er aandacht is voor hun hulpvraag. Als ze deze nog niet helemaal kunnen formuleren, wordt geprobeerd deze – door middel van het doorlopen van de leefgebieden – helder te krijgen. Vaak heeft iemand het ook nodig dat wordt verteld dat verdriet, angst en boosheid er mogen zijn. Het normaliseren van gevoelens is een belangrijk deel van de acceptatie en het omgaan met de ziekte.

Patiënten en naasten willen zich gezien en gehoord voelen. Dat kan in PATIO. Er is oprechte aandacht, niet alleen van de ondersteuningsconsulenten maar van de vele vrijwilligers die in PATIO werkzaam zijn. En dat wordt gevoeld.

Conclusie

Een rijker en completer aanbod

Op voorhand wordt vaak gedacht dat samenwerking tussen formele en informele zorg op weerstand kan rekenen bij zorgverleners uit de formele zorg. Bij de samenwerkingsvoorbeelden die de revue zijn gepasseerd, is te zien dat zorgprofessionals een samenwerking die professioneel en effectief is vormgegeven juist waarderen. Vooral omdat wordt gezien dat patiënten en naasten er wel bij varen. Het aanbod wordt rijker en completer door de samenwerking.

Er zijn meerdere samenwerkingsvormen te onderscheiden. Zo zijn er verschillen in de mate waarin formele en informele zorg met elkaar geïntegreerd zijn. Ongeacht de gekozen vorm zijn er de volgende overeenkomstige aanbevelingen die de kans op een succesvolle samenwerking op het gebied van de psychosociale oncologie vergroten:

- De samenwerkingsvormen kunnen alleen tot hun recht komen als er wederzijds vertrouwen is. Van vertrouwen kan in beginsel niet worden uitgegaan. Partijen zijn immers in hun wezen verschillend van aard en er is tijd nodig om aan elkaar te wennen en te verkennen hoe zij elkaar kunnen aanvullen. Effectieve samenwerking vraagt daarbij om doorlopende afstemming, evaluatie, aanscherping en bijstelling.
- Houd bij het opstarten van de samenwerking rekening met de verschillende organisatievormen en besluitvormingsprocessen van de initiatiefnemers.
- Zorg voor een gezamenlijke visie.
- Kies voor een gefaseerde aanpak en neem voor elke fase voldoende tijd. Pols regelmatig of je dezelfde koers vaart en of verwachtingen overeenkomen.
- Goede selectie en training van de vrijwilligers is essentieel voor een goede samenwerking met de formele zorg, omdat kwaliteit daarbij een randvoorwaarde is. Professionele aansturing in de dagelijkse praktijk is belangrijk voor de ontwikkeling en ondersteuning van de vrijwilligers.
- Het inzetten van informele zorg is niet gratis. Het realiseren van de benodigde kwaliteit kost naast tijd en aandacht ook geld. Vanaf de start van de samenwerking dient er ook voldoende focus te zijn voor het realiseren van een toekomstbestendige wijze van financiering.
- Zie elkaar als aanvulling en niet als concurrent. Houd daarbij steeds voor ogen wat het beste voor de patiënt is.
- Laat aan de zorgverleners en bestuurders in het ziekenhuis zien wat de meerwaarde van de samenwerking is. Deze heeft alleen kans van slagen als zij achter het initiatief staan. Betrek zoveel mogelijk sleutelfiguren uit het ziekenhuis, op verschillende niveaus.
- Laat patiënten en naasten zien wat de meerwaarde van de samenwerking is.

Meer informatie

IPSO levert graag haar bijdrage aan de verdere ontwikkeling van de samenwerking tussen de formele en informele zorg. Geïnteresseerden kunnen voor informatie en advies contact opnemen met info@ipso.nl.

Bijlage | Factsheet Project OOO

Het ministerie van VWS heeft in 2016 aan IPSO een driejarige projectsubsidie toegekend om de samenhang en samenwerking met de aanbieders van formele en informele zorg in de regio op het gebied van psychosociale oncologische zorg te verbeteren.

Aanleiding

Het project Regionale Ondersteuning Optimalisering Psychosociale Zorg (OOO) is geïnitieerd naar aanleiding van de gesignaleerde knelpunten in de VWS-werkgroep Psychosociale zorg bij ingrijpende somatische aandoeningen (oktober 2015). Daarnaast borduurt het voort op de Visie Psychosociale Oncologische Zorg Op Maat, die in juli 2014 werd ondertekend door KWF Kankerbestrijding, NFK, NVPO, IPSO, IKNL, V&VN Oncologie, LVMP en Stichting OOK.

Bovengenoemde partijen zien de noodzaak om binnen de oncologische keten een tijdige, (kosten)effectieve en toekomstbestendige psychosociale oncologische zorg te realiseren en te borgen. De zorgbehoefte en de zorgvraagzwaarte van de patiënt zijn leidend, met het oog op een juiste en tijdige verwijzing.

Het uitgangspunt is gepaste aandacht en zorg voor kankerpatiënten, om de kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie te verhogen, arbeids(re)integratie te versnellen en medische onder- en overconsumptie te voorkomen.

Samenvattend:
Psychosociale oncologische zorg: basaal en ondersteunend waar dat kan, specialistische psychosociale zorg waar dat nodig is.

Doel

Het faciliteren van verbeteringen die bijdragen aan een model van passende regionale psychosociale oncologische zorg, waarbinnen de informele zorg een vanzelfsprekende positie heeft. Mensen met kanker en hun naasten krijgen passende psychosociale zorg, op het juiste moment en waar mogelijk dicht bij huis (het zogenoemde *matched care-model*).

Aanpak

In dit landelijke project wordt een aanpak gehanteerd waarbij per regio de bestaande situatie als uitgangspunt wordt genomen. Er wordt aangesloten bij bestaande structuren, netwerken en samenwerkingsverbanden om van daaruit, in samenwerking met het veld, te onderzoeken waar de kansen liggen om de psychosociale zorg te optimaliseren. Het project OOO heeft een stimulerende rol bij het realiseren van een betere samenwerking tussen formele en informele zorg. Daarbij staat het leggen van verbindingen en het delen van goede ervaringen en initiatieven centraal, ook uit andere regio's en met landelijke organisaties.

Waar staat IPSO voor?

IPSO wil dat psycho-oncologische zorg en ondersteuning net zo vanzelfsprekend en belangrijk is als medische zorg, en dat deze zorg en ondersteuning beschikbaar is voor alle mensen met kanker en hun naasten in Nederland.

IPSO spant zich in voor de juiste zorg op het juiste moment: lichte informele ondersteuning als het kan, intensieve formele zorg alleen als het nodig is. De bij IPSO aangesloten organisaties dragen bij aan kwalitatief goede ondersteuning en zorg tegen acceptabele kosten, aan snellere re-integratie en aan het voorkomen van verdere zorgconsumptie in een later stadium.

IPSO | Buñuellaan 1, 1325 PP Almere | 06 - 38 82 35 97 | info@ipso.nl | www.ipso.nl

IPSO | Instellingen PsychoSociale Oncologie

Druk
Oktober 2019

Samenstelling
Lily Nieuwenhuizen
Sonja Robben
Menne Scherpenzeel
Anita Wesselius

Vormgeving
De Stijlerij

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Copyright © IPSO