



Instellingen Psycho-Sociale Oncologie

Onderzoekskrant

## **Psycho-oncologische begeleiding bij kanker helpt**

01/05/2012





> Inleiding

## Psycho-oncologische begeleiding bij kanker helpt

**Mensen met kanker ervaren baat bij gespecialiseerde psycho-oncologische zorg, ongeacht of hun prognose goed, matig of slecht is. Ook bij partners die zich aanmelden voor gespecialiseerde begeleiding nemen klachten als angst, depressie en vermoeidheid significant af. De zorg leidt tot meer welbevinden en meer levenskwaliteit en 85% geeft aan meer grip op zijn of haar leven te hebben. Men waardeert de begeleiding met een 8 en unaniem (97%) zou men de hulp aanraden aan anderen.**

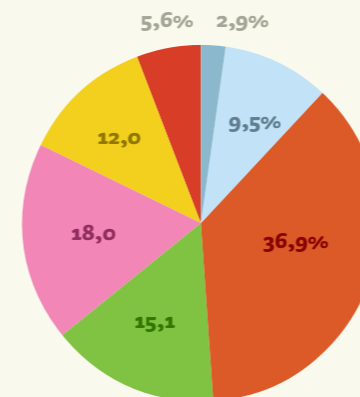
Dit blijkt uit het onderzoek 'Psycho-Oncologie helpt: evaluatie van gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in Nederland', dat het Helen Dowling Instituut (HDI) samen met het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) heeft uitgevoerd in de periode 2008-2011 onder alle therapeutische instellingen van de landelijke branchevereniging IPSO (Instellingen voor Psychosociale Oncologie).

De diagnose kanker kan iemands leven behoorlijk overhoop halen. Veel mensen met kanker en hun naasten voelen zich na de diagnose overbelast, gespannen, depressief, onzeker en angstig. Soms is de psychische last te zwaar en heeft iemand behoefte aan professionele hulp. De therapeutische centra van het IPSO bieden psychologische begeleiding aan mensen met kanker en hun naasten. De meeste mensen krijgen individuele begeleiding. Maar IPSO biedt ook diverse groepsbegeleidingen aan en echtpaar en/of gezinstherapie. Uit het evaluatie-onderzoek blijkt dat cliënten de begeleiding hoog waarderen. Het geeft hen inzicht en handvatten om met de (gevolgen van de) ziekte om te gaan.

Een opvallend feit uit het onderzoek is dat partners die zich bij IPSO melden voor psychologische begeleiding nagenoeg net zoveel psychische klachten ervaren als de patiënten zelf. Het is duidelijk, kanker heb je niet alleen. De ziekte heeft een behoorlijke impact op het leven van patiënten én hun naasten.

Deze onderzoekskrant kunt u downloaden via [www.ipso.nl](http://www.ipso.nl)

### Deelnemers per IPSO instelling



Ingeborg Douwes Centrum	9,5%
Helen Dowling Instituut	36,9%
Het behouden Huys	15,1%
De vruchtenburg	18,0%
Taborhuis	12,0%
LeShan Stichting	5,6%
St Amarant/ Toon Hermans Huis	2,9%

### Wie komen er naar IPSO? [300]

Anneke (45 jaar) is getrouwd en heeft 2 dochters (15 en 18 jaar). Anneke heeft uitgezaaide borstkanker. Haar beide borsten zijn verwijderd en haar prognose is slecht. Anneke lijdt onder somberheid en angstaanvallen en heeft daarvoor gespecialiseerde psycho-oncologische begeleiding.

Ook haar man en dochters worden begeleid, want kanker heb je niet alleen. Door de begeleiding nemen de klachten bij Anneke af en is haar oudste dochter toch geslaagd voor het eindexamen.

### Patiënten

Het onderzoek 'Psycho-Oncologie helpt!' geeft een goed beeld van de populatie die zich aanmeldt bij de therapeutische instellingen van het IPSO.

**Bijna de helft van de patiënten heeft borstkanker. Patiënten zijn relatief jong. Slechts 47% van de patiënten heeft een gunstige prognose.**

Cliënten zijn gemiddeld 50 jaar, dat is relatief jong in vergelijking met de gemiddelde leeftijd waarop mensen kanker krijgen. Het levensperspectief van jongere cliënten wordt door kanker radicaler doorbroken en de oudere generatie is wellicht minder bekend met psychologische hulpverlening.

Meer dan de helft van de patiënten ondergaat tijdens de psychische begeleiding nog medische behandelingen, zoals een chemokuur of hormoonbehandeling. Slechts 47% heeft een gunstige prognose.

Verder zien we dat cliënten veelal hoog zijn opgeleid. Ongeveer de helft heeft hoger beroepsonderwijs of een universitaire opleiding gevolgd. Lageropgeleiden zoeken minder vaak psychische hulp bij IPSO, terwijl kanker bij hen vaker voorkomt. Het zou kunnen dat de drempel om zich aan te melden voor hen (te) hoog ligt.

### Partners

De zieke partner staat er in medisch opzicht ongunstig voor: bij 57% is er sprake van uitzaaiingen en 42% beschouwt de prognose als ongunstig.

Een andere opvallende bevinding uit het onderzoek is dat partners die zich aanmelden bij IPSO net zoveel psychologische problemen rapporteren als cliënten met kanker. Bij aanmelding is er nauwelijks een verschil in de niveaus van psychische klachten. Sterker, partners ervaren zelfs meer spanning.

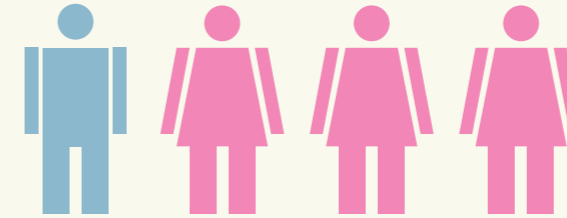
Na drie maanden heeft één op de vijf cliënten hun begeleiding afgerond, na negen maanden is dat drie op de vijf cliënten. Veertig procent van de cliënten wordt dus langer dan negen maanden begeleid.

IPSO vindt het belangrijk om te kijken hoe we in de toekomst de groepen 'lageropgeleiden' en 'mannen' beter kunnen bereiken en hen de zorg kunnen bieden waar zij behoefte aan hebben.

## Medische behandeling tijdens psychische begeleiding

	Patiënten %	Partners %
<b>Nu nog in behandeling</b>	52	66
Waarvan:		
Hormoonbehandeling	31	17
Chemokuur	39	72
Radiotherapie	16	9
Anders	33	17

## Patiënten



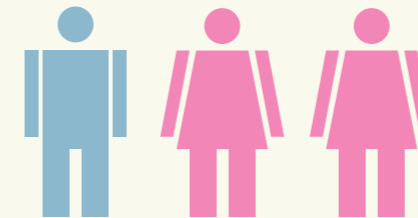
76% is vrouw

Gemiddelde leeftijd is 51,4 jr (sd 10.6)

39% heeft thuiswonende kinderen

80% heeft een vaste relatie

## Partners



68% is vrouw

Gemiddelde leeftijd 50.3 jaar (sd 11.8)

43% heeft thuiswonende kinderen

## Beter leren leven met kanker

Met welk doel meldt de cliënt zich aan?

### Top 3 Meest belangrijke doelen van patienten

- 1 Het vinden van innerlijke rust
- 2 Het verkrijgen van inzicht in emoties
- 3 Beter kunnen omgaan met de (gevolgen van de) ziekte

### Top 3 Meest belangrijke doelen van partners

- 1 Beter kunnen omgaan met de (gevolgen van de) ziekte van hun partner
- 2 Hoe zo goed mogelijk hun partner te kunnen ondersteunen
- 3 Beter leren hanteren van de onzekerheid over de toekomst

De cliënten gaven in meerderheid aan dat hun persoonlijke doelen om in therapie te gaan werden gerealiseerd. Zo vonden zij innerlijke rust, kregen beter inzicht in hun emoties en leerden beter omgaan met de ziekte. Negen van de tien cliënten rapporteerde dat andere doelen als 'onzekerheid over de toekomst hanteren' en 'met meer aandacht leven', na negen maanden begeleiding zijn gerealiseerd.

Voor partners was een belangrijk doel 'het beter leren omgaan met de (gevolgen van) de ziekte van hun partner'. Een ruime meerderheid van de partners geeft aan dat dit doel geheel is behaald en ruim een derde zegt dit doel gedeeltelijk te hebben behaald. De ziekte van hun partner blijft voor veel mensen wel allesoverheersend in hun leven. Dit geeft haarscherp aan hoeveel impact kanker ook op het leven van naasten kan hebben.

### Begeleiding verdient een 8

Cliënten waarderen de geboden begeleiding van IPSO met het rapportcijfer 8! Alle instellingen van IPSO blijken een even hoog niveau van zorg te leveren. De begeleiding heeft volgens 66% van de cliënten geholpen en nog eens 30% geeft aan dat de begeleiding gedeeltelijk heeft geholpen. Door de begeleiding heeft 85% van de cliënten meer grip op zijn of haar problemen en ervaart 82% voldoende vooruitgang. Bijna alle cliënten (97%!) zouden de hulp aanraden aan anderen.

” door de therapie ben ik niet meer bang voor een recidief ”

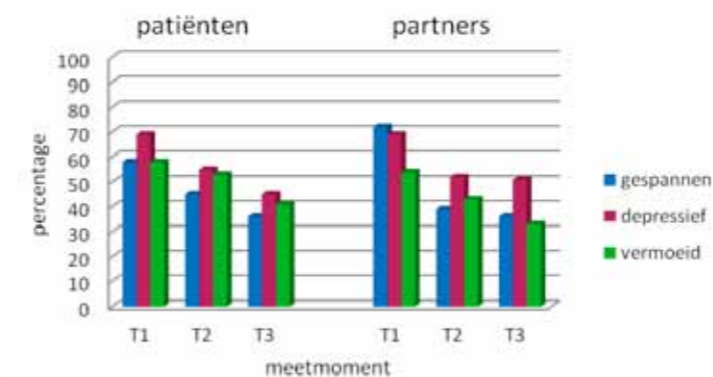
Vrouw, 57 jaar, gynaecologische kanker

## Minder klachten, meer krachten.



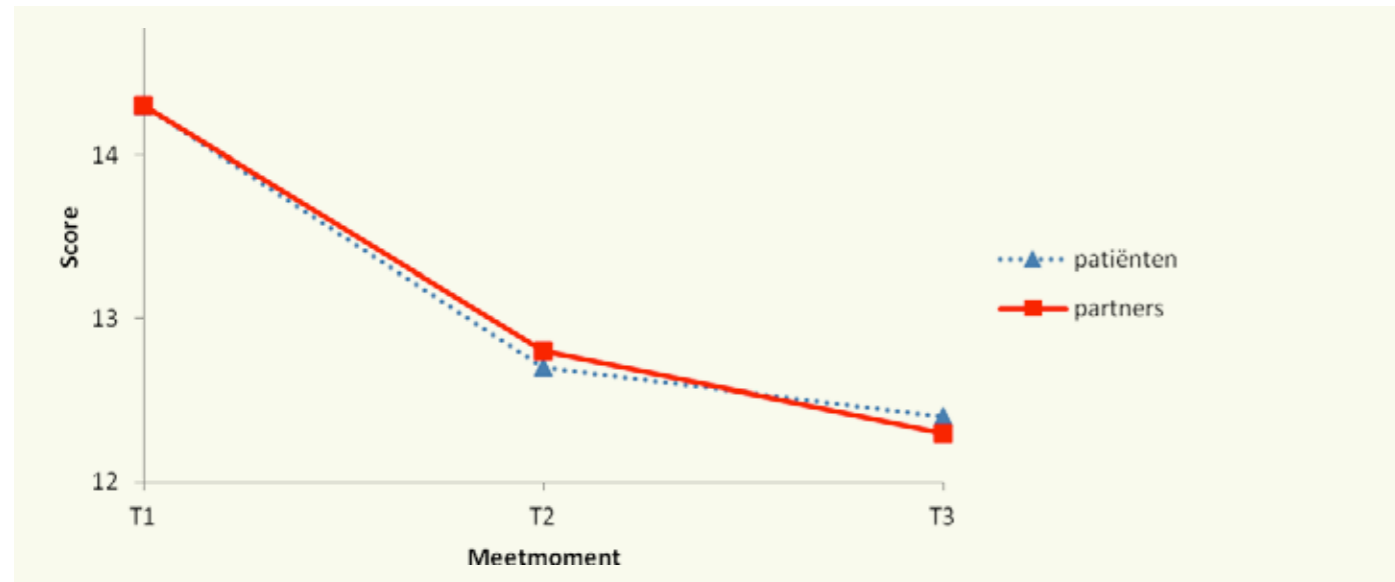
Wat doet psycho-oncologische begeleiding bij mensen met kanker? In het evaluatieonderzoek zijn op drie momenten (vooraf, na 3 maanden en na 9 maanden) de klachten gemeten. Daaruit blijkt dat de meeste klachten zoals spanning, depressie en vermoeidheid gedurende de begeleiding afnemen. Tegelijkertijd nemen iemands krachten toe, zoals is af te leiden uit meer welbevinden en een hogere kwaliteit van leven.

STAAFDIAGRAM percentage aantal cases gespannen, depressief en ernstig vermoeid

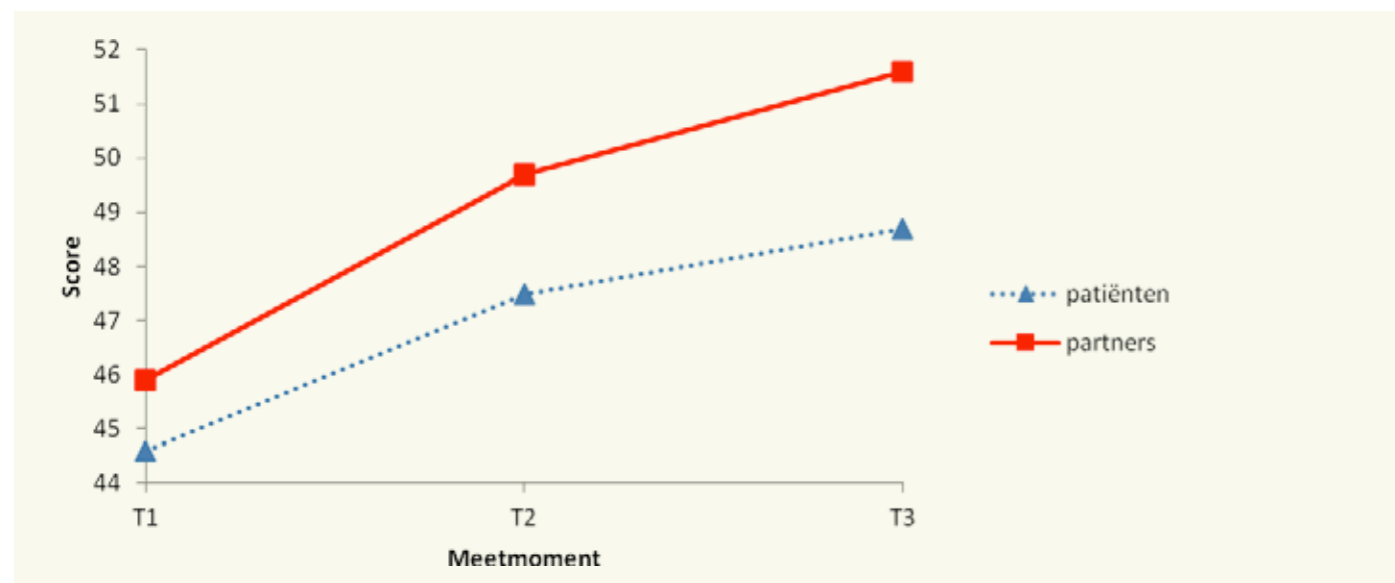


Een opvallend gegeven uit het onderzoek is dat ook kankerpatiënten met een ongunstige prognose veel baat hebben bij therapie. Zij ervaren een even grote afname in psychische klachten, terwijl zij lichamelijk achteruit gaan. Bij patiënten met een onduidelijke prognose is de spanning voor de start van de psychische begeleiding het hoogst. De spanning neemt ook in deze groep in de loop van de begeleiding weliswaar af, maar blijft relatief hoog. Dit is natuurlijk niet verwonderlijk. Patiënten met een onduidelijke prognose krijgen meestal ook meer sessies, dan patiënten met een gunstige of ongunstige prognose.

### Beloop van spanning over alle meetmomenten



### Beloop van welbevinden over alle meetmomenten



## Aan het woord...



### Dr. Els Borst ontvangt onderzoek

Dr. Marije van der Lee, hoofd wetenschappelijk onderzoek van het HDI, overhandigde op dinsdag 21 juni 2011 het eerste exemplaar van het evaluatieonderzoek 'psycho-oncologie helpt!' aan dr. Els Borst, voormalig voorzitter van de Nederlandse Federatie voor Kankervereniging (NFK) en lid Raad van Toezicht Helen Dowling Instituut.

Volgens Dr. Els Borst-Eilers staan de goede resultaten van het evaluatieonderzoek in schril contrast met de aangekondigde GGZ bezuinigingen: 'Mensen met kanker hebben toch al zwaar, ook financieel. Zij komen voor allerlei medische kosten te staan, die niet altijd vergoed worden. Nu dreigt ook psycho-oncologische hulp voor veel mensen onbetaalbaar te worden. Terwijl mensen met kanker juist deze hulp zoeken, omdat zij weer willen werken en weer iets willen betekenen voor de maatschappij.'

Wilt u ook het rapport ontvangen?  
Stuur dan een mail naar [info@ipso.nl](mailto:info@ipso.nl)

### Ton van de Ven, Directeur van de Vruchtenburg in Rotterdam



Ton van de Ven, Directeur van de Vruchtenburg in Rotterdam

In de wereld van de zorg is het IPSO een behoorlijke buitenbeentje. IPSO-instellingen zijn geen grote instellingen waar honderden of duizenden mensen werken en waar een breed scala aan hulp en zorg wordt geboden. Integendeel, het zijn kleine instellingen die slechts één doelgroep bedienen: mensen met kanker en hun naasten. Het zijn nichespelers.

Dat deze instellingen zo klein zijn, heeft te maken met de vrij recente erkenning van de psycho-oncologie en het feit dat ze veelal ontstaan zijn uit een grote mate van bevoegenheid. Deze bevoegenheid en daardoor de grote mate van betrokkenheid met de mensen die hulp zoeken, resulteert in een groot kwaliteitsbesef. IPSO-instellingen en hun therapeuten nemen geen genoegen met redelijk tevreden cliënten of met een redelijk mate van hulp die geboden wordt. Zij willen het allerbeste voor hun cliënten. Het is prettig te constateren dat de cliënttevredenheid bij IPSO hoger is dan in de algemene GGZ.

*Maar, is dat genoeg? Hoe hoog wil en kan je de lat leggen?*

Ik denk dat een onderscheidend kenmerk van echte kwaliteit is, dat je als hulpverlener je cliënt goed kent, beter dan wie ook. Dat je weet welke klachten hij of zij heeft, wat haar of zijn voorgeschiedenis en situatie is en dat je de hulp en zorg daar

*Lees verder op de volgende bladzijde...*

volledig op aan laat sluiten. Kwaliteit is je klant of, in de IPSO-wereld, je cliënt kennen met zijn of haar specifieke behoeftes en daar op aan sluiten. Dit is niet een eenmalig proces, maar iets wat je, vind ik, bij voortduring zou moeten doen. Het gaat om het opbouwen van kennis die zich steeds meer verdiept en steeds specifiekere wordt. Met deze kennis zijn de IPSO-instellingen in staat om hun rol als niche-speler met succes te blijven uitoefenen. Hiermee kunnen we onze kwaliteitsvoorsprong behouden of misschien zelfs uitbouwen. Hoe belangrijk dit wellicht ook is voor de (continuïteit van de) IPSO-instellingen, uiteindelijk gaat het daar niet om.

Veel belangrijker is dat met deze kennis de mensen met kanker goed en steeds beter geholpen kunnen worden. Want bezuinigingen of niet: feit is dat een groot deel van de mensen met kanker behoefte heeft aan professionele psycho-sociale begeleiding en dat veel mensen die hulp niet krijgen. Gevreesd moet worden dat deze groep die geen hulp krijgt alleen maar groter wordt. Kennis van de cliënt en zijn hulpbehoefte is hiermee belangrijker dan ooit. Mogelijk dat hiermee een deel van de nieuw opgeworpen drempel geslecht kan worden.

## Wat is IPSO?



De therapeutische instellingen van IPSO bieden psycho-oncologische zorg aan mensen met kanker en hun naasten om hen te helpen de ziekte emotioneel te verwerken. Voor meer informatie:

Stichting IPSO, p/a Rubenslaan 190,3582 JJ Utrecht, [www.ipso.nl](http://www.ipso.nl), email: [info@ipso.nl](mailto:info@ipso.nl)

## Therapeutische Centra:

<p><b>Abcoude,</b> Les Vaux Postbus 114, 1390AC Tel.: 029-4284482 <a href="http://www.lesvaux.nl">www.lesvaux.nl</a></p>	<p><b>Leiden,</b> Dr. LeShan Stichting Oude Vest 17, 2312XP Tel.: 071-3616260 <a href="http://www.leshan.nl">www.leshan.nl</a></p>
<p><b>Amsterdam,</b> Ingeborg Douwes Centrum Jan van Galenstraat 335, 1061AZ Tel.: 020-5108102 <a href="http://www.ingeborgdouwescentrum.nl">www.ingeborgdouwescentrum.nl</a></p>	<p><b>Rotterdam,</b> de Vruchtenburg Straatweg 171, 3054AD Tel.: 010-2859594 <a href="http://www.devruchtenburg.nl">www.devruchtenburg.nl</a></p>
<p><b>Delft,</b> Dr. LeShan Stichting Ezelsveldlaan 108, 2611 DK Tel.: 071 – 3616260 <a href="http://www.leshan.nl">www.leshan.nl</a></p>	<p><b>Schalkhaar,</b> Kenniscentrum Oncologie, asp.lid Koningin Wilhelminalaan 13, 7433CD Tel.: 0570-608600 <a href="http://www.kenniscentrumoncologie.nl">www.kenniscentrumoncologie.nl</a></p>
<p><b>Groesbeek,</b> het Taborhuis Nijmeegsebaan 27, 6561KE Tel.: 024-6843620/024-6841915 <a href="http://www.taborhuis.nl">www.taborhuis.nl</a></p>	<p><b>Utrecht,</b> Amarant Postbus 13066, 3507LB Tel.: 030-2804428 <a href="http://www.centrum-amarant.nl">www.centrum-amarant.nl</a></p>
<p><b>Haren,</b> Het Behouden Huys Rijksstraatweg 363A, 9752CH Tel.: 050-4062400 <a href="http://www.behoudenhuys.nl">www.behoudenhuys.nl</a></p>	<p><b>Utrecht,</b> Helen Dowling Instituut Rubenslaan 190, 3582JJ Tel.: 030-2524020 <a href="http://www.hdi.nl">www.hdi.nl</a></p>



# Inloophuizen en Therapeutische centra van IPSO



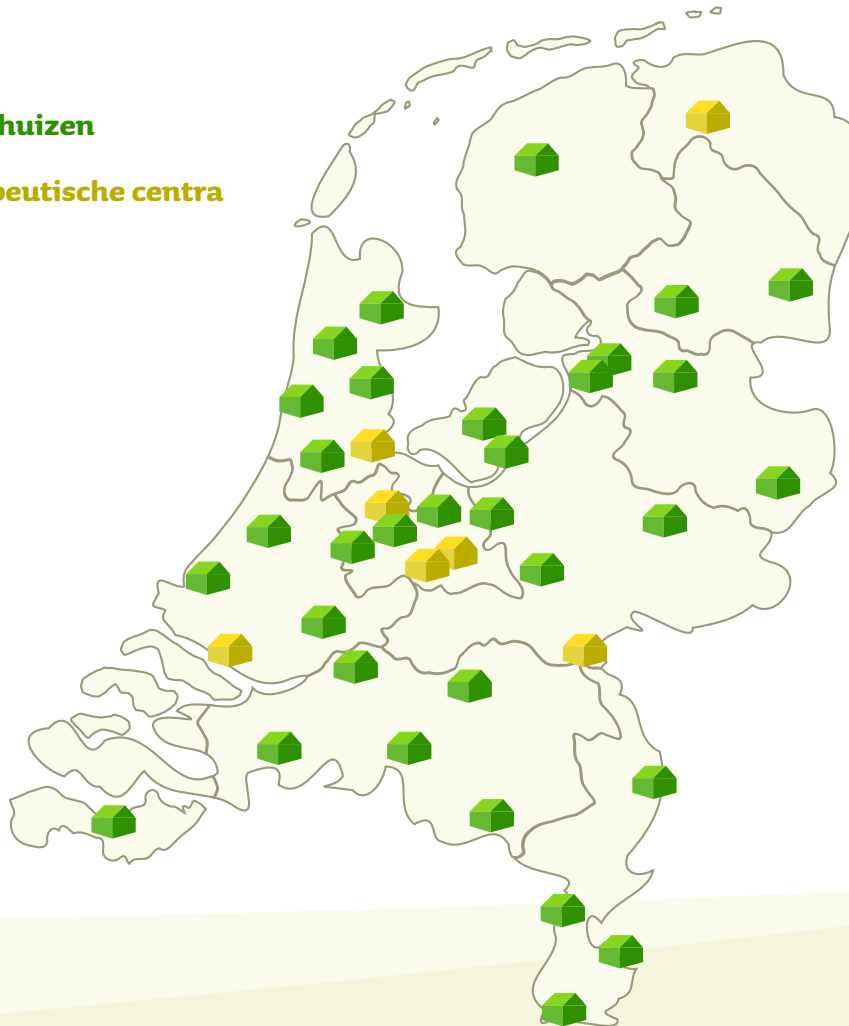
Instellingen Psycho-Sociale Oncologie



**Inloophuizen**



**Therapeutische centra**



## Dit onderzoek werd mede mogelijk gemaakt door

subsidie van Ingeborg Douwes Stichting en Stichting Pink Ribbon. Het onderzoek werd uitgevoerd door de onderzoeksafdeling van het Helen Dowling Instituut in samenwerking met SHARE, een onderzoeksschool verbonden aan de Rijksuniversiteit van Groningen.

## Aan deze onderzoekskrant werkten mee:

Aan deze nieuwsbrief werkten mee: Marije van der Lee, Amber van der Poll, Lisette Stekelenburg, Ton van de Ven, Coördinatie: Ineke van Dijk Eindredactie: Marije van der Lee, Cathelene van der Laan Vormgeving: Aart & van Breensma, Eindhoven Oplage: 1000. De IPSO onderzoekskrant is een eenmalige uitgave n.a.v. het evaluatieonderzoek (2008-2011).