

WORKSHOP 6:

De toegevoegde waarde van informele zorg bij kanker

Workshopleiders:

Johanna Kasperkovitz-Oosterloo, IPSO, Almere

Noor van Willegen, NFK, Utrecht

Inhoud

Aandacht voor het omgaan met kanker en wat het betekent in iemands leven – als patiënt of als naaste van iemand met kanker – is iets wat (nog) maar beperkt ruimte krijgt in het formele behandeltraject. Een deel van de mensen zal tijdens of na de behandeling van kanker (van zijn/haar naaste) een beroep doen op de formele psychosociale zorg, bijvoorbeeld om dat zij vastlopen in depressieve gevoelens of angstklachten. Daarnaast is er een grote groep mensen met kanker die zichzelf een heel eind redden en die geen actieve hulpvraag hebben, die past binnen formele psychosociale zorg. Toch blijkt uit onderzoek dat veel mensen zich eenzaam voelen in hun ervaring en behoefte hebben aan een luisterend oor, lotgenotencontact en ondersteuning bij het omgaan met kanker of een naaste met kanker.

Informele zorg vanuit bijvoorbeeld een kankerpatiëntenorganisatie of een IPSO centrum voor leven met en na kanker biedt dit soort ondersteuning en contact. Bij een kankerpatiëntenorganisatie vinden mensen informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Bij een IPSO centrum kunnen patiënten, naasten en nabestaanden terecht voor een luisterend oor, individuele gesprekken, lotgenotencontact, informatie en diverse activiteiten ter bevordering van vitaliteit, ontspanning en afleiding.

Uit onderzoek is gebleken dat 96% van de gasten van een IPSO centrum (patiënten en naasten) een verbetering ervaart op 1 of meer dimensies van Positieve Gezondheid. 71% blijkt zich beter te kunnen ontspannen, ruim de helft voelt zich minder alleen en energiever en 58% geeft aan dat het bezoeken van het centrum hen geholpen heeft hun leven weer op te pakken. Lotgenotencontact is voor veel mensen met kanker en hun naasten van grote meerwaarde: uit een Doneer Je Ervaring-uitvraag van NFK blijkt dat 94% van de mensen die lotgenotencontact heeft gehad hier iets aan gehad heeft, zoals steun, (h)erkenning en begrip.

Leerdoel(en)

Graag laten we zien welke behoeften aan informele zorg uit diverse onderzoeken naar voren gekomen zijn en welke effecten lotgenotencontact en het aanbod van IPSO centra heeft op de kwaliteit van leven van zowel patiënten als naasten. Veel mensen geven aan behoefte te hebben aan steun en (h)erkenning zoals deze door informele zorg geboden kan worden. Door meer bekendheid van deze mogelijkheid en doorverwijzing via diverse kanalen kunnen meer mensen ondersteund worden bij het omgaan met kanker en hun kwaliteit van leven.

Doelgroep

Iedereen die te maken heeft met (formele of informele) zorg en ondersteuning voor mensen met kanker en hun naasten.

Werkvorm/opzet

Presentatie over de verschillende vormen van informele zorg en hun effecten op patiënt en naasten. Daarna een interactief deel om met elkaar te verkennen welke kenmerken informele zorg moet hebben (zowel inhoudelijk als qua kwaliteitscriteria) om door de formele psychosociale oncologische zorg als zinvolle aanvulling ervaren te worden waar zij ook op willen wijzen.

Maximaal aantal deelnemers (bij benadering): 25