**1e Interview**

*Maandag 14 november, 2016
Ter Schorre – te Terneuzen*

Ingrid & Pieter

Stichting Het Steunpunt Terneuzen
Een vrijwilligersorganisatie die de gelegenheid stelt voor ex- en kankerpatiënten en naasten om activiteiten, themavonden en informatiebijeenkomsten bij te wonen. Ook voor vragen zijn zij telefonisch beschikbaar.

Pieter doet re-integratie en de begeleiding op financieel gebied.

**Sociale Welzijn – netwerk ( lotgenoten, familie, vrienden, professionals)**

De wens van mensen met kanker is de afgelopen 10 jaar erg veranderd. Onder andere omdat het ziekenhuis psychosociale hulp biedt terwijl vroeger alleen het Steunpunt die hulp aanbood (P). Door deze verandering is er plaats gekomen voor meer activiteiten binnen het Steunpunt. Die psychosociale hulp zag er als volgt uit: één op één momenten, inloop (contact – koffie) ochtenden en middagen (Q).

De vrijwilligers hebben ook te maken met patiënten die wat meer aandacht vragen dan andere. Op het moment dat deze patiënten de vrijwilligers proberen te claimen of in de groep te vaak de aandacht naar zich toe trekt ten koste van de groepssfeer (R), wordt deze patiënt apart genomen en wordt daar een gesprek mee aangegaan (Q). In dat gesprek kunnen deze patiënten hun verhaal kwijt, maar kan het ook mogelijk zijn dat zij worden doorverwezen naar een ketenpartner omdat er meer aan de hand is (P).

Wanneer je gediagnostiseerd wordt begin je een behandeltraject. Binnen dat traject wordt ‘Balans en Herstel aan geboden’ . Stichting Steunpunt doet daar voor een deel aan mee (P). Andere instanties werken hier ook aan mee van particulieren tot ziekenhuizen (P). Herstel en Balans is een programma dat is opgezet door een psycholoog en een bewegingsfysiotherapeut. Alle onderdelen die belangrijk zijn voor de patiënt komen aan de orde (R). Denk hierbij aan het lichamelijke stukje maar ook bijvoorbeeld aan het sociaal netwerk (R).

Familie, naasten of mantelzorgers zijn welkom om mee te gaan naar de activiteiten maar doen dit bijna niet omdat zij het fijn vinden om die tijd even voor zich zelf te nemen en om afstand te nemen van de situatie. Als er informatieavonden zijn, zie je wel meer familieleden komen opdagen omdat de informatie die wordt gegeven erg breed is en onder anderen ook voor hen bedoeld is (R). Ze hebben bij deze avonden ook de gelegenheid vragen te stellen. Deze gelegenheid hebben ze overigens bijna elke dag want ze kunnen het Steunpunt telefonisch bereiken (P).
Als het gaat over de financiële aspecten en afspraken die rondom deze zaken worden gemaakt, zie je wel altijd het gezin verschijnen omdat de financiën betrekking heeft op heel het gezin.

Waar de patiënt het meest tegen aan loopt volgens Ingrid en Pieter is het bezig blijven en de sociale contacten die weg vallen. Door de vermoeidheid vallen de patiënten in het valkuil niet meer naar buiten te gaan. Als ze niet meer naar buiten gaan verliezen ze al een deel van de sociale contacten. Wat opvallend terugkomt is dat binnen één jaar, alle contacten die vooral zorgden voor ontspanning en waar ze juist leuke dingen mee deden, weg vallen . Juist hierdoor bij de Stichting nieuwe contacten op doen, want het verliezen van bijna heel je sociaal netwerk is erg zwaar tijdens dit ziekteproces (R). De herkenbaarheid binnen deze groep ervaren de patiënten als erg prettig. Als zij binnen de groep een rondje fietsen, dat het vanzelfsprekend is dat er af en toe een pauze wordt genomen omdat het lichamelijk anders niet aankunnen. Dit hebben zij veel minder met hun naasten omdat zij ‘door gaan’.

Wat erg belangrijk is binnen de Stichting is afstand en nabijheid. Er is een bepaalde grens waar je als organisatie niet over gaat en waar de patiënten zich ook bewust van zijn (B). Het is belangrijk dat elk ketenpartner goed hun taken doet zodat patiënten niet meer vragen bij de Stichting bijvoorbeeld. Het is niet de bedoeling dat de Stichting huishoudelijke, medische of psychische methodische handelingen uitvoert want daar zijn ze niet voor (B). Het zou kunnen gebeuren dat een vrijwilliger te dicht bij de patiënt gaat staan en zo veel over heeft voor de patiënt dat het zo kan zijn dat hij of zij net een verkeerde handeling uitvoert die niet voorgeschreven is en daarbij een groot probleem veroorzaakt (R). Dit is niet de bedoeling en is bijna altijd vanzelfsprekend. Ze hebben bij Stichting Steunpunt maar twee gevallen gehad die deze grens wel zochten. Het is zo gezien dus erg prettig dat deze lijn zo duidelijk is binnen de Stichting vanuit beide kanten.

De behoeften van de familie komt niet echt in beeld. Wat Ingrid vooral ziet is dat het gezin zo snel mogelijk alles wilt laten draaien zoals het altijd heeft gedaan en er verder niet echt een vraag vanuit familie is. Het hangt ook per familie af. De ene familie is erg medelevend en betrokken bij de ziekte en de andere familie is dat er bijna niet . De ene familie heeft daar dus baat aan, aan al die steun maar bij gezinnen waarbij dat niet het geval is kunnen er andere behoeftes ontstaan. Waar deze behoeftes worden nagekomen kwam niet in beeld. De vraag die rest is: waar haalt de familie steun uit?
Wat ook belangrijk is voor het gezin is welke taken kunnen familieleden tijdelijk op zich nemen? Kan bijvoorbeeld een tante, oma of opa eens oppassen op de kinderen? Kunnen zij die bijvoorbeeld een keer brengen naar zwemles of ophalen van school? Is er ook steun op die manier voor de ouder die het huishouden in zijn eentje moet draaien?

Als er tieners in het spel zijn komt het vaak voor dat zij wegrennen van de situatie omdat bijvoorbeeld ouders te veel met zichzelf bezig zijn en er eigenlijk ook zelf van weglopen. Hierdoor ontvangen kinderen/tieners geen steun vanuit ouders waardoor zij op andere manieren gaan zoeken hoe zij met deze situatie en hun eigen gevoelens om moeten gaan. De ene patiënt stort zich juist op het gezin en de ander stoot zich af van het gezin omdat die het er zelf heel lastig mee heeft.

**Psychische Welzijn (confrontatie, zelfbeeld, angst, geloof, zingeving, vermoeidheid)**

Wat heel moeilijk is binnen dit proces is de confrontatie met de ziekte zelf. Binnen de Stichting doen patiënten samen veel als groep: schilderen, tekenen, knutselen, koken en nog veel meer (P). Hierdoor wordt de groep steeds hechter en staan ze samen sterk (R). Op het moment dat eentje wegvalt, zie je vaak de groep uiteen vallen. Dan verliezen zij gelijk de moed en worden ze geconfronteerd met: ik kan de volgende zijn… als het bij Jantje niet is gelukt, waarom zou dat dan wel bij mij zijn?... Het ging zo goed met Conny maar toch… Allemaal gedachtes, gevoelens maar ook angst voor wat de toekomst zal brengen.

De patiënten ervaren lichamelijk ook veel verandering tijdens dit ziekteproces. Ze zijn bijvoorbeeld snel vermoeid. Wat voor de patiënten heel prettig is dat zij op hun eigen tempo hun activiteit kunnen uitvoeren (B). Het feit dat iemand bijvoorbeeld langzamer werkt dan de ander blijft onbesproken. Niemand wordt er op aangesproken als zij iets niet af hebben binnen de gegeven tijd. Er wordt juist non verbaal benadrukt dat dit oké is en dat zij binnen hun eigen tijd op hun eigen tempo mogen werken. Het is erg belangrijk dat de patiënten afmaken waar ze aan begonnen zijn. Dat ze met iets naar huis kunnen en een overwinning meemaken: ik kan het toch! Het is mij toch gelukt. Ze voelen zich nuttig als zij het resultaat vroeg of laat toch nog in handen hebben. Ook om thuis te laten zien dat zij iets hebben bereikt, dat zij hun tijd nuttig hebben besteed. Dat geduld en begrip ervaren ze vooral binnen de groep. In de buitenwereld krijgt iedereen 3 keer zo snel alles voor mekaar en dat is moeilijk voor zowel de patiënt, omdat dat gewoon niet meer zo gaat, en voor buitenstaanders daar altijd rekening mee te houden (R)

Wat moeilijk is aan de ziekte kanker is dat mensen nooit meer onbevangen blijven. Ze kunnen er niet van uit gaan dat alleen omdat zij zich weer goed voelen dat het ook goed met hen gaat. Velen voelden niksen of hadden niks gemerkt voor dat zij gediagnostiseerd werden.

Een grote behoefte van de patiënten is dat zij gehoord en begrepen worden. Ook al is het maar het kleinste dingetje, dat vinden zij juist erg belangrijk. Dat ze er mogen zijn voor wie ze zijn op dat moment zonder perse te nauwe banden hebben.

Wat ook moeilijk is aan deze ziekte is dat er geen gebruiksaanwijzing is. Ieder is anders en ieders lichaam reageert anders op het gehele proces en wat daar bij kijken komt.

**Financiën (werk, uitkering, activiteiten, bezuinigingen)**

Jaren geleden zou de functie die Pieter heeft niet lopen omdat mensen vroeger veel makkelijker en sneller terug het werkveld in gingen of ze gaven bij voorbaat al aan dat zij te vermoeid waren of helemaal niet meer terug kwamen werken. Tegenwoordig loopt die overgang toch wat anders. De re-integratie wordt steeds belangrijker. Tussen re-integratie kunnen en doen zit een groot verschil waarbij de werkgever een grote factor is. In hoeverre heeft de werkgever aandacht voor de patiënt?

Vroeger werkte dit niet op deze manier. De rol die Pieter nu heeft was vroeger op afstand in een adviserende rol maar dat liep uit op weinig omdat je eigenlijk achter de feiten aanliep (P). Er was dan al een gesprek plaats gevonden met de Arbo arts of de UVW arts waarbij mensen later concludeerden van: hé ik heb niets meer… Dit kan achteraf niet omgedraaid worden.
Zij vragen vaak hoe het gaat met de patiënten tijdens zo’n gesprek waarbij 8 op de 10 zeggen dat het wel goed met hen gaat, terwijl dat helemaal niet zo is (Q). Wat patiënten niet weten is wat voor grote financiële gevolgen dat antwoord op hun verdere toekomst heeft (R). Wat patiënten moeten doen is juist aangeven bij deze artsen dat het niet goed gaat en de situatie bespreekbaar maken zodat de artsen op de hoogte daar van zijn. Jammer genoeg gaat het bij de Arbo of UVW arts er om of iemand kan werken of niet. Als je dan zegt dat het goed met je gaat… Wil je afgekeurd worden bij het UVW, zou terminaal moeten zijn, en zo zwart wit is dat niet. Het is de opdracht van het UVW zoveel mogelijk mensen goed te keuren, zodat het hen minder geld kost (B).

Als je het slecht financieel hebt, dan gaat het psychisch ook niet goed met je. De last wordt dan steeds groter om te dragen. Ondanks dat het bezig blijven en het verlies van sociale contacten erg zwaar weegt voor de patiënten. Hangt de financiële situatie heel nauw met hoe je op dat moment in het leven staat.

De begeleiding die Pieter biedt heeft in principe geen einddatum. Wat wel belangrijk is dat na drie jaar de mensen ook zelfstandig zijn maar ook kunnen zijn, dat zijn hulp dan niet meer zo sterk nodig is als in de eerste periode (B).

Wat binnen de organisatie belangrijk is, is dat zij mee veranderen met de tijd en de behoeften van de patiënten. Om de 6 maanden wordt er gekeken of er dingen zijn die zij kunnen veranderen of beter kunnen doen en of er zelfs wat nieuws opgezet kan worden. Het is belangrijk dat de opzet en de activiteiten etc. fris blijven (B).

Waar vrijwilligersorganisaties veel tegen aan lopen is ook het aantal vrijwilligers. Ze zijn er gewoon met te weinig. Het is dan ook moeilijk om soms een keer wat extra’s te organiseren, want het is ook belangrijk dat er continuïteit is als er wat opgezet wordt. Als je dan een keer veel meer man hebt is dat geweldig, maar heb je deze hulp ook de volgende keer?

Wat Ingrid in de statuten heeft vast laten zetten in haar Stichting is dat niemand betaald krijgt (B). Ze vindt het belangrijk dat er geen afstand wordt gecreëerd tussen haar en de vrijwilligers (R). Dat kan breed gezien van invloed zijn voor de vrijwilligers die bij een stichting of organisatie als vrijwilliger wilt bijdragen.

Wat als stichting ook belangrijk is om te beschikken van kennis en veel tips die de patiënten kunnen toepassen (R).

De bijbetalingen zijn van grote invloed van het versterken van het sociale netwerk. Want als jij een eigen bijdrage moet geven die je niet hebt, heb je al minder mogelijkheid in een grotere sociaal netwerk. In de meeste gevallen hebben de mensen ook geen geld voor al die extra’s die zij juist nodig hebben of behoefte aan hebben.
Wat ook ten nadeel werkt is dat verschillende voorzieningen onder één uitvoeringsorganisatie vallen (P). Het probleem daarbij is dat zij maar worden voorziend van maar een van de zo veel behoeftes die er dan zijn terwijl bijna altijd iemand meer nodigt heeft dan waar ze uit mogen kiezen (R). Ook vanuit de hulpverleners. Bij de ene patiënt zijn ze een maatschappelijk werker en bij de volgende patiënt een medisch verzorger. Dit kan niet als je met de zelfde patiënt voor verschillende dingen samen moet komen (Q).

De belangrijkste aspecten voor een patiënt zijn de naasten, financiële aspecten, het ziekteproces, het psychisch en fysieke welzijn waar het sociaal netwerk om draait en wat ook een aandachtspunt is wat door de bezuinigen steeds verder weg worden getrokken (P). Je hebt een regisseur (zorggever), een plan, maar in de praktijk loopt dat heel anders.

Door de bezuinigingen worden de instanties steeds onbereikbaarder omdat er veel in de buurt wegvalt waardoor zij bijvoorbeeld hulp moeten vragen bij een andere provincie (P).

Het programma ‘Herstel en Balans’ werd twee jaar geleden door de zorgverzekeraars beëindigt. Vorig jaar hadden ze plotseling toch een jaar erbij gekregen en vanaf 2016 was het helemaal klaar. Toen werd er in 2016 een bevolkingsonderzoek gedaan en hebben zij er ontzettend veel cliënten bij gekregen. CZ is binnen Zeeland de grootste zorgverzekeraar en wist niet wat hij met al zijn klanten aan moest. Toen hebben ze gekeken naar wat er goedkoper was (R): het programma ‘Herstel en Balans’ weer opzetten of ieder individueel naar de psycholoog, psychiater, fysiotherapeut, arts of speciaal bewegen voor kanker patiënten. Voor sommige cliënten geldt dat voor meerdere professionals. Bleek het programma ‘Herstel en Balans’ toch goedkoper (B). Wat je dan krijgt is dat er patiënten komen bij het Steunpunt die vertellen aan de groep dat zij bijvoorbeeld morgen ‘Herstel en Balans’ hebben terwijl anderen dat niet hebben omdat zij niet zitten bij CZ (Q). Zelf betalen voor ‘Herstel en Balans’ is erg duur. Nu dit is weggevallen voor patiënten die een andere zorgverzekering hebben vallen voor zowel deze patiënten als voor patiënten die bij CZ verzekerd zijn een groot deel van hun sociaal netwerk weg.

Normaal gezien kregen patiënten van de gemeente vervoerskosten maar de Gemeente van Terneuzen heeft er voor gekozen dit af te schaffen (P). Ingrid en Pieter lichten toe dat de bezuinigingen eigenlijk een negatief spiraaltje is. Door dat er bezuinigingen zijn, en zaken steeds moeilijker worden voor de patiënten, haken ze af op het zelf er achter aan gaan, waardoor de overheid zegt: zie je wel, het is helemaal niet nodig. Terwijl juist bezuinigingen voorzieningen zo onbereikbaar maakt dat de drempel te hoog wordt (B).

De vraag werd gesteld hoe het sociaal netwerk zo goed mogelijk ondersteunt zou kunnen worden. Hierop antwoorde Pieter: faciliteiten, vanuit de overheid maar sinds dat vaak niet mogelijk is, vanuit ketenpartners. Ook werd er benoemd hoe belangrijk het is dat ketenpartners samen werken en elkaar informeren.