

Beleidsplan 2022-2025

1. Inleiding

Stichting Inloophuis Carma en stichting NaZorg Westland zijn per 1 januari 2022 opgegaan in één organisatie, die bijdraagt aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen in Westland die geraakt zijn door kanker.

In de afgelopen jaren is gebleken dat de activiteiten van beide organisaties nauw op elkaar aansluiten en in sommige gevallen zelfs overlappen. Dit heeft geleid tot gesprekken over een vergaande vorm van samenwerking en uiteindelijk is besloten om te komen tot een fusie. De naam van de nieuwe stichting luidt 'Carma – centrum voor leven met en na kanker'.

Dit beleidsplan 2022-2025 geeft voor de nieuwe organisatie de richting aan die moet leiden tot een zo optimaal mogelijke ondersteuning van mensen die geraakt zijn door kanker. Het is de bedoeling dat aan dit beleidsplan een uitvoerings-/actieprogramma wordt gekoppeld. Daarin worden concrete acties benoemd die de komende jaren uitgevoerd gaan worden.

2. Nut en noodzaak psychosociale zorg

96% van de bezoekers aan inloophuizen (nu centra voor leven met en na kanker) ervaart een positief effect van de informele zorg bij kanker die deze inloophuizen/centra bieden. Dat blijkt uit een onderzoek dat in 2019 in opdracht van IPSO, de landelijke koepel van inloophuizen c.q. centra voor leven met en na kanker, is uitgevoerd door Sinzer in samenwerking met KWF Kankerbestrijding.

Uit het onderzoek komt verder naar voren dat 84% van de bezoekers vindt dat door het bezoek aan het centrum hun kwaliteit van leven is verhoogd. Ook het beter kunnen ontspannen en beter hulp durven vragen door het bezoek aan het centrum scoren hoog. Daarnaast blijken de centra een belangrijke bijdrage te leveren aan arbeidsparticipatie.

Ontwikkelingen psychosociale zorg

- Mensen meer opzoeken (huisbezoek)
- Faciliteiten waar nodig uitbreiden
- Mijn Positieve Gezondheid (zie onder hoofdstuk Trends)
- Steeds meer online contacten en meer hybride vormen van contact
- Samenwerking formele - informele zorg
- Streven naar betere vergoeding voor psychosociale zorg (verzekeraars)
- De ervaring van NaZorg Westland leert dat mensen graag binnen de eigen regio geholpen willen worden
- Meer prominente plek voor psychosociale zorg

3. Kwaliteitsprogramma IPSO

Informele zorg gaat een steeds grotere rol spelen in de samenleving. Deze vorm van ondersteuning kan namelijk echt een verschil maken voor patiënten, naasten en nabestaanden. Daarom is het belangrijk dat deze zorg van goede kwaliteit is.

Ook komt er steeds meer vraag naar informele zorg. Zo legt bijvoorbeeld de overheid er steeds meer taken neer. Denk aan de bezuinigingen op de thuiszorg, waardoor het sociale aspect nu door vrijwilligers moet worden opgevangen.

Door IPSO is een kwaliteitsprogramma opgesteld, gericht op het zichtbaar maken, continu verbeteren en borgen van kwaliteit in de dagelijkse praktijk van bestaande centra. De uitwerking van dit programma is te vinden op de website van IPSO: www.ipso.nl

Bij Carma is een kwaliteitsprogramma in ontwikkeling dat gericht is op de eigen specifieke situatie. De ambitie is dit programma in 2022 gereed te hebben.

4. Trends – veranderingen in de oncologische zorg

Mijn Positieve Gezondheid

In steeds meer inloophuizen, ook bij Carma, wordt gewerkt met ‘Mijn Positieve Gezondheid’, een brede visie op patiënten en gezondheid ontwikkeld door Machteld Huber.

‘Mijn Positieve Gezondheid’ wordt gebruikt als gespreksinstrument: het helpt mensen inzicht en overzicht te krijgen over hun leven. Met ‘Mijn Positieve Gezondheid’ wordt er breder naar gezondheid gekeken dan alleen naar je lichamelijke gezondheid. Doe je de dingen die je leuk vindt, of vergeet je je eigen behoeftes vaak. Leef je gezond? Voel je je gelukkig of ben misschien eenzaam? Is er medische zorg nodig, krijg je voldoende steun uit je omgeving? Het gaat erom dat jij je gezond en energiek voelt, op de manier die bij jou past. Wat is voor jou belangrijk, wat wil je veranderen en wie heb je daarbij nodig?

Nazorg

De groep overlevenden van kanker wordt groter en krijgt te maken met de (latere) gevolgen die de ziekte en de behandeling hiervan met zich meebrengt. Deze worden vaak te laat herkend. Men ervaart niet alleen lichamelijke klachten, zoals vermoeidheid, zenuwschade, concentratie en geheugenproblemen, maar een deel van de ex-patiënten heeft ook te maken met psychische en maatschappelijke klachten zoals angst, depressie, problemen met de seksualiteit, re-integratie op het werk en financiële problemen. De late gevolgen zijn divers en niet altijd te voorkomen (preventief), op te lossen of te genezen (curatief). Patiënten kunnen hulp gebruiken bij het verminderen van de klachten of bij het leren omgaan met de gevolgen ervan. De hulpverlening rondom de patiënt moet worden geoptimaliseerd. De nazorg moet goed worden georganiseerd, een vroege signalering en snel ingrijpen vereist een goede coördinatie.

Meer aandacht voor voorzorg

Er komt steeds meer aandacht voor voorzorg: de patiënt in een betere conditie brengen (zowel lichamelijk als psychisch) voordat deze een operatie of andere zware behandeling ondergaat. Wie bij de diagnose kanker een redelijk goede conditie en voldoende spiermassa heeft, zal een chemokuur of bestraling beter kunnen doorstaan. Ook komt uit onderzoek naar voren dat wie tijdens de behandeling lichamelijk actief blijft, positieve gezondheidseffecten ervaart. In geval van een operatie wordt het herstel bespoedigd wanneer de patiënt - zowel vóór als na de ingreep - fysiek actief is.

Toename pre-screening door middel van bevolkingsonderzoeken

Bevolkingsonderzoeken zijn momenteel beschikbaar voor onder meer darmkanker, baarmoederhalskanker en borstkanker. In de toekomst zal het voor meer kankersoorten beschikbaar zijn. Betere opsporing leidt tot meer, tijdige kankerdiagnoses.

Veranderingen in de oncologische zorg

Kanker blijft voornamelijk in de top drie van doodsoorzaken in Nederland en 30-40% van de mensen overlijdt aan de gevolgen ervan. Het zal nog jaren duren voordat de meeste tumoren als chronische ziekte behandeld kunnen worden. De palliatieve fase wordt steeds langer, mensen met kanker worden ouder. Daarnaast kiezen steeds meer mensen voor kwaliteit van leven. Dat wil zeggen: ze kiezen bewust niet voor een behandeling met vervelende bijwerkingen en willen meer regie over hun behandelplan.

Immuuntherapie wordt steeds belangrijker

Immuuntherapie wordt tegenwoordig toegediend in alle fases van het ziekteproces. Deze therapie zorgt ervoor dat het immuunsysteem (afweersysteem) zelf weer in staat is om kankercellen te herkennen en aan te vallen.

De manier waarop het immuunsysteem reageert op die behandeling is van invloed op de bijwerkingen die kunnen optreden. Immuuntherapie voegt tijd aan het leven toe, maar kan tegelijkertijd een grote fysieke en psychische impact hebben.

Chemotherapie in thuissituatie

Bij ziekenhuisverplaatste zorg wordt specialistische zorg, onder regie van het ziekenhuis en onder verantwoordelijkheid van de specialist thuis verleend aan patiënten. In plaats van op de dagbehandeling van het ziekenhuis, kunnen patiënten thuis bepaalde chemobehandelingen toegediend krijgen door gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen. Voor de patiënt scheelt dit reistijd en het biedt naar verwachting meer comfort voor de patiënt en de mantelzorger.

De verpleegkundige krijgt zo een beter beeld van de thuissituatie en kan waar nodig (in)formele zorg inschakelen.

Groei aantal zorghotels

Zorghotels accommoderen patiënten die na een operatie of opname meer dagen in een ziekenhuis nodig hebben dan was voorzien. In deze zorghotels (ruim 50 in Nederland) wordt formele zorg geboden, maar er zal, net als in een regulier ziekenhuis, ook behoefte aan psychosociale zorg zijn.

Groeiend belang samenwerking formele en informele zorg

Uit onderzoek van het Nivel naar een toekomstbestendige nazorg bij kanker: 'Is er ruimte voor een grotere rol van de eerste lijn?' komt naar voren dat het geven van een grotere rol aan de eerste lijn de druk op de tweede lijn kan verlichten.

Er is ruimte voor die grotere rol, maar wel onder voorwaarden. Alle partijen moeten voldoende vertrouwen hebben dat eerstelijns zorgverleners nazorg bij kanker op een veilige manier kunnen uitvoeren. Daarnaast zal er tijd en geld moeten komen voor de extra zorg in de eerste lijn. De grotere rol van de eerste lijn zou samen moeten gaan met lagere kosten in de tweede lijn zodat dit geld vrijgemaakt kan worden. (Bron: Heins, Kloek, Francke, Sinnige e.a. 2016).

De druk op de zorg neemt toe door o.a. de vergrijzing en de bezuinigingen. Hierdoor wordt steeds meer een beroep gedaan op mantelzorgers en vrijwilligers. Betere samenwerking en verbinding tussen de 0^e

lijn, disciplines in de 1^e en 2e lijn zorgen voor continuïteit van zorg. De latere gevolgen worden eerder herkend en mensen die ziek zijn (geweest) kunnen deel blijven uitmaken van de maatschappij. Door meer onderlinge samenwerking neemt de druk in de ziekenhuizen en bij huisartsen af en kunnen de zorgkosten worden verminderd.

Daarnaast zien we dat er steeds meer interdisciplinaire oncologische zorgcentra (IOC) worden opgezet, waar het formele en informele oncologische zorgaanbod op één plek is te vinden.

E-health wordt steeds gangbaarder

Vragen en behandelplannen worden vaker digitaal uitgewisseld. Op zich een positieve ontwikkeling, maar patiënten dreigen hierdoor steeds 'anoniemer' te worden. Door de afwezigheid van persoonlijk contact kan de behoefte aan psychosociale zorg minder goed worden herkend. Ook komen patiënten minder vaak in het ziekenhuis of in de huisartsenpraktijk. Deze tendens is in de afgelopen jaren nog versterkt door de corona-epidemie. Hierdoor komen mensen minder makkelijk in aanraking met de in het ziekenhuis aanwezige vrijwilligers of met bijvoorbeeld folders over wat mogelijk is tijdens en na de behandeling..

Maatschappelijke trends

Vrijwilligerswerk

Volgens het CBS wil ongeveer de helft van de bevolking van 15 jaar of ouder minstens eens per jaar vrijwilligerswerk verrichten. Dat aandeel is al jaren stabiel, nog steeds wil een aanzienlijke groep Nederlanders een deel van hun tijd besteden aan het helpen van anderen. "Iets bijdragen aan de samenleving geeft betekenis". De wensen van vrijwilligers veranderen echter wel. Ze zijn minder bereid om zich langdurig aan een goed doel te verbinden en kiezen eerder voor kortlopende projecten. Ook willen ze niet alleen iets 'geven', maar ook hun talenten ontwikkelen. Veel oudere vrijwilligers verlangen een grotere mate van flexibiliteit omdat ze in deze fase van hun leven willen genieten van een flexibele vrijetijdsbesteding.

Trends in fondsenwerving

Mensen vinden het steeds prettiger om geld, producten of diensten aan een regionaal of plaatselijk doel te geven, in plaats van donateur te worden van een landelijk of internationaal opererend goed doel. Ook nemen steeds meer mensen een goed doel op als legaat in hun testament. Fondsen blijven een interessante inkomstenbron voor vernieuwende organisaties.

5. Sterkte-zwakteanalyse

Wat zijn de sterke en zwakke kanten van onze organisatie en wat zijn de kansen en bedreigingen? In een beleids sessie hebben (toenmalige) bestuursleden van Inloophuis Carma en NaZorg Westland, de coördinator en de ondersteuningsconsulent individueel antwoord gegeven op deze vragen.

Meest genoemd in SWOT-analyse

Als sterke kanten van de organisatie worden het meest genoemd het gemotiveerde en enthousiaste team. Daarnaast het veelzijdige activiteiten aanbod en de warme huiselijke sfeer met aandacht en ondersteuning op meerdere fronten.

Er worden ook zwakke punten gesignaleerd. De meest genoemde zijn: te weinig naamsbekendheid en onvoldoende bekendheid bij huisartsen en ziekenhuizen. Verder wordt het gebrek aan structurele inkomsten als een zwakpunt gezien, evenals het feit dat gasten en cliënten mogelijk een drempel ervaren om Carma te bezoeken.

Ook worden er volop kansen gezien zoals het meer bekendheid genereren bij en zichtbaar zijn voor de oncologische patiënt (PR). Ook het verlagen van de drempel door het organiseren van open dagen, verzorgen van presentaties, op huisbezoek gaan enz. worden hier genoemd. Kansen liggen er verder bij aansprekende (maatschappelijke) projecten en bij het meer benutten van de financieel sterke regio (veel bedrijven en een hoge gunfactor). Daarnaast is het nut van de psychosociale zorg inmiddels aangetoond; professionals zien de meerwaarde ervan.

Als belangrijkste mogelijke bedreigingen worden gezien de vermindering van inkomsten door het in de toekomst wegvallen van giften en sponsorbijdragen, een tekort aan vrijwilligers en een veranderende maatschappij (meer individualistisch).

Uitdagingen

In de beleids sessie zoals die in het begin van dit hoofdstuk is genoemd zijn door deelnemers ook de uitdagingen omschreven die de komende jaren voor ons liggen:

1. Naamsbekendheid: vertellen wat we goed doen (ook via gasten en cliënten), m.a.w. doorlopend werken aan een positieve beeldvorming. Laten zien wat je kunt. Dat betekent ook de drempel verlagen: méér bekendheid geven aan onze organisatie en zorgen voor een blijvend goede bereikbaarheid voor gasten en cliënten.
2. Verdere verbreding van de professionalisering, parallel aan de meer gecompliceerde vragen die gesteld worden.
3. Meer vaste sponsors en meer structurele inkomsten.
4. Contact met artsen en ziekenhuizen verbeteren.
5. Hoeveelheid en veelzijdigheid vrijwilligers (in de zin van motivatie en werving); meer diversiteit (bij vrijwilligers en bestuur) in meerdere opzichten.
6. App op telefoon.
7. Meer laten zien dat we onderdeel zijn van de gehele zorgketen (1^{ste} lijns).

De hierboven genoemde zaken kunnen de basis vormen voor concrete acties, zoals die benoemd gaan worden in het op te stellen uitvoerings-/actieprogramma.

6. Missie, visie en ambitie

Missie

Wij ondersteunen mensen bij leven met en na kanker.

Visie

Carma biedt mensen - van jong tot oud - die zijn geraakt door kanker behoeftegerichte ondersteuning, waardoor zij hun kracht (opnieuw) leren inzetten. Op die manier maken we een essentieel verschil in het leven van deze mensen, hun naasten en nabestaanden. We werken met Positieve Gezondheid als een manier om breder naar gezondheid te kijken en er is een nauwe samenwerking met de formele zorg.

Hierdoor worden de (latere) gevolgen van de ziekte of de behandeling van kanker eerder herkend en behandeld.

In 2025 is Carma zowel voor inwoners van Westland als zorgprofessionals in de regio een begrip en een duidelijk onderdeel van de (psycho)oncologische zorgketen.

Wat is onze ambitie

Onze ambitie is een begrip en een volwaardig onderdeel te zijn van de (psycho)oncologische zorg in het Westland. Hieraan geven we invulling met een enthousiast en betrokken team vrijwilligers en een deskundige en professionele staf (coördinator, plv. coördinator en ondersteuningsconsulent).

7. Financiën

Voor een sluitende exploitatie is voor de nieuwe organisatie op jaarbasis ca. € 90.000,- nodig. Hierbij is ook rekening gehouden met het feit dat sommige cliënten van de ondersteuningsconsulent een complexere zorgvraag hebben.

Er zijn signalen dat landelijk wordt nagedacht over een vorm van financiering waarbij in de toekomst sprake zou zijn van een financieringsvorm 1/3^e overheid, 1/3^e KWF, 1/3^e eigen actie van het betreffende inloophuis. Hierover is echter nog geen enkele zekerheid.

Los daarvan is het gewenst dat in elk geval KWF de financiële ondersteuning van inloophuizen verder gestalte gaat geven. In de coronaperiode is hier al een aanzet toe gegeven.

Vanuit de gemeentelijke overheid is – ondanks een in de gemeenteraad breed uitgesproken waardering voor ons werk – vooralsnog niets toegezegd.

Wij streven naar een zo min mogelijke afhankelijkheid van de overheid en landelijke instituties. Dit betekent dat onze eigen inspanningen erop gericht moeten zijn om een zo hoog mogelijk bedrag aan eigen inkomsten (dus uit sponsoring, giften enz.) te verkrijgen.

8. Nieuwe organisatie per 1 januari 2022

Algemeen bestuur

Voorzitter	Pech Samwel
Secretaris	Gerard van Meurs
Penningmeester	André Bakker
Communicatie en PR	Ben Assies
Oncologiedeskundige	Renate Fransen
Sponsoring	Bart Duijvesteijn

Dagelijks bestuur

Voorzitter	Pech Samwel
Secretaris	Gerard van Meurs
Coördinator	Mariska Bakker
Ondersteuningsconsulent	Diane van Lier

Vertrouwenspersoon

Joukje Garretsen

Dagelijkse praktijk

Coördinator	Mariska Bakker
Plv. coördinator	Maya van Nes
Ondersteuningsconsulent	Diane van Lier
Administratieve ondersteuning en vrijwilligers	

Deskundigen (op afroep)

Pamela Breas, huisarts niet-praktiserend
Pieter Obbeek, jurist
Renate Fransen en Petra Blomjous,
oncologieverpleegkundigen

Sponsorcommissie

Bart Duijvesteijn
Jaap Elenbaas
Geert Zwinkels

9. Ruimte

In 2017 heeft Inloophuis Carma het pand aan de Dijkweg 21 in Naaldwijk betrokken. Twee jaar later heeft NaZorg Westland de ruimte De Tourmalet achter het inloophuis in gebruik genomen. De locatie ligt centraal in het Westland is ook met openbaar vervoer goed te bereiken. Gasten en cliënten benoemen de warme huiselijke sfeer.

Voor veel activiteiten is de accommodatie toereikend. Voor informatiebijeenkomsten waarvoor veel belangstelling is, is de capaciteit soms niet voldoende. Nog afgezien van de coronamaatregelen die in de afgelopen periode golden, moeten we ook rekening houden met voldoende ventilatie en comfort en eisen op het gebied van brandveiligheid. In de toekomst zal voor dit soort activiteiten wellicht meer uitgeweken moeten worden naar accommodaties van derden of vestiging van een dependance.

De toegankelijkheid naar de bovenverdieping is ondanks de aanwezigheid van een traplift niet optimaal. De trap is erg stijl en smal, waardoor gevaarlijke situaties kunnen ontstaan. Ook de kantoorruimte boven is beperkt (max. 2 personen).

Het is zinvol een werkgroepje in het leven te roepen die zich buigt over de vraag hoe het pand beter ingericht kan worden, waarbij ook de eventuele mogelijkheid tot uitbouw in de achtertuin bekeken wordt.

Aandachtspunten hierbij: recht van overpad bureu Dijkweg 23, eventuele ruimtelijke juridische beperkingen en overleg met de eigenaar van het pand.