

# Beleidsstrategie Toon Hermans Huis Amersfoort 2018- 2021

## 1. Inleiding

*Mensen die het moeilijk hebben zouden er niet alleen voor moeten staan.* Vanuit die overtuiging is in 2004 het Toon Hermans Huis Amersfoort (hierna THHA) opgericht als een laagdrempelig inloophuis, voor mensen met kanker en hun dierbaren. Daar was alle aanleiding toe want 1 op de 3 Nederlanders krijgt inmiddels in zijn leven met de ziekte te maken. En na de ontwrichtende diagnose ‘u hebt kanker’, richt de oncoloog zich volledig op bestrijding van de ziekte en genezing van de patiënt. Aan de vaak enorme impact van de boodschap en de mentale gevolgen ervan wordt nauwelijks aandacht besteed. *25% van de curatief uitbehandelde kankerpatiënten krijgt geen psychologische hulp<sup>1</sup>.*

En met een steeds duurdere zorg trekken ziektekostenverzekeraars zich steeds verder terug uit dit domein, de patiënt aan zijn lot overlatend. Daarom zijn overal in Nederland inloophuizen opgericht waaronder het THHA. Een huis waar je zonder afspraak kunt binnenlopen en waar goed opgeleide vrijwilligers professionele opvang bieden. Een luisterend oor, een gesprek met lotgenoten, een lezing of een therapie. Zodat je er na de diagnose *kanker* niet alleen voor staat. Vele honderden mensen met kanker en hun naasten hebben er sinds de oprichting dankbaar gebruik van gemaakt. Zij vonden in het THHA een laagdrempelige, veilige en warme omgeving. Enkelen van hen zijn nu zelf werkzaam als vrijwilliger in het THHA.

Het THHA heeft de afgelopen jaren duidelijk aangetoond in een belangrijke maatschappelijke behoefte te voorzien. Toch zijn er ook bedrijfsmatige en financiële uitdagingen. De vraag dringt zich op of de oorspronkelijke formule, gebaseerd op donaties en op activiteiten door zowel betaalde professionals als vrijwilligers kan worden voortgezet. In deze beleidsnota wordt een ontwikkelingsrichting geschetst als vertrekpunt voor de komende jaren. Nu de zorg steeds duurder wordt en ziektekostenverzekeraars zich verder terug lijken te trekken uit de psychosociale zorg neemt de vraag naar diensten van het THHA alleen maar toe. Het THHA wil daarom zijn aandachtsgebied in deze zorgketen verruimen met een breed palet aan diensten, echter zonder het karakter van een inloophuis waar goed opgeleide vrijwilligers een luisterend oor bieden los te laten. De activiteiten THHA zullen zich in de toekomst uitstrekken van luisterend oor en troostende schouder tot volwaardige en professionele psychosociale begeleiding en zorg voor de patiënt en zijn naasten. En zelfs tot begeleiding van werkgevers in hun zoektocht naar de juiste ondersteuning of re-integratie van hun zieke werknemers.

## 2. Missie THHA

Psychosociale hulp op maat bieden aan mensen met kanker en hun naasten.

---

<sup>1</sup> [Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties \(NFK, 2018\)](#)

### 3. Visie THHA

De diagnose 'kanker' heeft op veel mensen een ontwrichtende impact. Zowel op het lichaam, als op de geestelijke gesteldheid, ook van naaste familie en vrienden. Zelfs als de ziekte zelf wordt overwonnen, kunnen er nog altijd langdurige en serieuze klachten van psychologische aard optreden. Het vertrouwen in eigen lichaam is weg, en zelfs bij genezing is de angst voor terugkeer vaak groot en dat heeft invloed op de kwaliteit van leven. Parallel aan de bestrijding van de ziekte zelf is het daarom essentieel om mensen met kanker en hun naasten mentaal te begeleiden en te ondersteunen. In de zorgketen wordt daar echter niet of nauwelijks aandacht aan besteed, terwijl ook ziektekostenverzekeraars deze hulp steeds minder vergoeden. Het bestuur wil met het THHA die groeiende leemte invullen voor Amersfoort en omgeving.

### 4. Doelstelling THHA

Na de diagnose kanker, zetten artsen, verpleegkundigen en andere deskundigen zich in om de ziekte succesvol te bestrijden. Het KWF signaleert, dat veel mensen tijdens en na de ziekte ook te maken hebben met gevoelens van angst, somberheid, vermoeidheid, pijn, relationele problemen, eenzaamheid en de impact hiervan op hun leven. Het THHA richt zich nadrukkelijk op al deze aspecten van de ziekte met psychosociale opvang ofwel: een accent op de menselijke kant van de ziekte. Doelstelling is om mensen met kanker en hun dierbaren een warme en professionele omgeving te bieden waar ze zichzelf kunnen hervinden en veerkracht ontwikkelen om met hun situatie om te gaan. Kwaliteit van leven staat daarbij centraal. De bezoekers worden in een huiselijke omgeving welkom geheten door professioneel opgeleide gastvrouwen en -heren die, vaak uit eigen ervaring en training, weten wat de impact van de diagnose kanker is. Bijzondere aandacht gaat uit naar de ondersteuning van kinderen, jongeren en gezinnen die met kanker worden geconfronteerd.

Aanvankelijk bood het THHA alleen een luisterend oor, bracht het mensen met elkaar in contact en werden er uiteenlopende lezingen en therapeutische bijeenkomsten georganiseerd. De komende jaren zal de dienstverlening uitbreiden met professionele, (bio)psychosociale zorg door middel van een unieke samenwerking tussen erkende professionals én professioneel opgeleide, ervaren vrijwilligers onder één dak. Op die manier kan individuele hulp op maat worden geboden vanuit EEN vertrouwd zorgpunt. Deze beweging sluit aan op de ontwikkelende vraag en op de nieuwe taak van de gemeente in het kader van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Een bezoek aan het THHA is laagdrempelig en gratis; een verwijsbrief of afspraak is niet nodig.

Een belangrijke meerwaarde van het THHA wordt gevormd door onze vrijwilligers. Ze zijn veelal als ervaringsdeskundigen belangrijke schakels naar de mensen die bij THHA steun en begeleiding zoeken en vinden. De vrijwilligers worden begeleid en opgeleid door professionals op het gebied van (bio)psychosociale zorg en vormen daarmee een belangrijke pijler van onze organisatie. Het is voor THHA van belang het aantal en de kwaliteit van onze vrijwilligers naar een nog hoger niveau te brengen zodat de warme en professionele opvang verder kan worden geborgd. De samenwerking met en opleiding door psychosociale professionals blijft hierbij een belangrijke ondersteuning.

## Complementair aan de bestaande zorg

De diensten van het THHA zijn complementair aan de reguliere zorg. Juist de menselijke kant van de diagnose kanker, die minstens zo impactvol is, heeft extra ondersteuning. Het THHA vult de bestaande leemte door juist op dit aspect nadruk te leggen.

- *Samenwerking met formele en informele zorgverleners in onze regio*
  - Naast de huidige zorg door huisartsen, oncologen en revalidatieartsen biedt het THHA aanvullende, vraag gestuurde, ook deels formele zorg die daar naadloos op aansluit. Te denken valt aan yoga, meditatie, massage, kidsgroepen en zelfs thema-avonden over voeding, opvoeding, ontspanning en rouwverwerking. Om de aansluiting van de diensten goed te laten aansluiten zoeken we nadrukkelijk de samenwerking met dienstverleners in de formele zorg in en rond Amersfoort.
- *Flexibele inzet van diverse verwerkingsstijlen*
  - Wel of juist niet willen praten, wel/niet willen ontmoeten van lotgenoten, creatieve uitingen, lichaamsgerichte- of meditatieve ondersteuning, thema-avonden (informatie geven en ontmoeten). In het THHA ligt het accent op maatwerk omdat mensen verschillend zijn en de verwerking van de diagnose dus ook. Vraag gestuurde zorg.
- *Unieke samenwerking tussen professionele en basis (bio)psychosociale oncologische zorg.*
  - Onze vrijwilligers kunnen een beroep doen op de professionals die zijn verbonden met het THHA, voor steun, coaching, advies, intervisie. Dat betekent dat de kwaliteitsbewaking geborgd is en onze vrijwilligers zelf ook deskundig zijn. En hun eigen grenzen en mogelijkheden kennen. Hierbij wordt onder meer gebruik gemaakt van het biopsychosociale model.

## 5. Uitdagingen

Het THHA staat op dit moment voor een aantal bestuurlijke en financiële uitdagingen. Door de vanzelfsprekende focus op de bezoekers en psychosociale zorg is er de afgelopen periode te weinig aandacht geweest voor organisatorische zaken zoals financiën, marketing, samenwerking in de keten, communicatie en fundraising. Als gevolg daarvan kampt het THHA met financiële krapte die het voortbestaan mogelijk in gevaar brengt. Tegelijk dient ook kritisch te worden gekeken naar het dienstenaanbod, dat nu geen goede samenhang kent en weinig transparant is. Met het oog op de grote vraag naar de diensten van het THHA, in combinatie met de terugtrekkende beweging van zorgverzekeraars, waar het gaat om de financiering van psychosociale zorg, is het van evident belang dat het tij gekeerd moet worden. Om deze reden ligt de focus van het bestuur op korte termijn op het een sluitende begroting op jaarbasis, waarbij de signatuur van THHA bewaard blijft. Vervolgens wil het bestuur, bovenop de bestaande dienstverlening door vrijwilligers en professionals het dienstenaanbod vergaand professionaliseren zodat het THHA een duidelijke signatuur krijgt met een helder omschreven dienstenportfolio (zie ook bijlage 2). Daardoor kan vanuit de formele zorg ook meer naar het THHA worden doorverwezen en kan voor bepaalde diensten een vergoeding worden gevraagd. En dat is nodig omdat met het oog op continuïteit ook gezocht moeten worden naar structurele financieringsvormen.

## 6. Ambities

Met het oog op bovengenoemde ambitie is recent een aantal maatregelen ingezet voor de korte termijn:

1. Transitie naar een actief, meewerkend bestuur waarbij de verbinding met THHA en de vrijwilligers verder wordt geïntensiveerd
2. Structurele bekostiging van het THHA met onder meer een fondsenwervingscommissie die direct wordt aangestuurd door een bestuurslid en die een actief fondsenwervingsbeleid opzet en uitvoert;
3. Compactere organisatiestructuur met nieuwe taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden.

Tevens zal worden gewerkt aan verkenning voor de langere termijn waarbij de nadruk zal liggen op mogelijk uitbreiding van activiteiten vanuit van samenwerking met het regionale zorgnetwerk en het verkrijgen van toegang tot structurele financiering binnen deze context, zonder daarbij echter het karakter van het inloophuis met goed opgeleide vrijwilligers los te laten. In bijlage 2 is deze verkenning verder uitgewerkt.

### *Diensten THHA*

- Kids en Jongeren
- Ontmoetingen (met o.a. lotgenoten)
- Creativiteit (open ateliers en workshops)
- Ontspanning (meditatie, yoga, massage)
- Ondersteuning (gesprekken, therapie)
- Toon Werkt (professionele re-integratietrajecten ter ondersteuning van werkgevers en hun zieke werknemer)
- Voorlichting (en evt. doorverwijzing naar andere hulpinstanties)
- Themagroepen (leven met uitzaaiingen, rouwverwerking etc.)
- Casemanager/buddy. Een deskundig vrijwilliger die zich verdiept in de patiënt en zijn vraag, hem/haar doorverwijst naar de juiste instanties voor hulp op maat en begeleidt in de zorgketen.

### Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)

Gelet op de huidige activiteiten en ambities van het THHA zou het een goede partner van de gemeente kunnen zijn in de uitvoering van taken onder de WMO. Met het oog hierop kan eventueel een subsidie voor de inloofunctie worden aangevraagd. Dit kan evenwel alleen voor het deel waarin de vrijwilligers werken en alleen voor inwoners van de gemeente Amersfoort. Belangrijk in dit kader te weten is dat het THHA ook nadrukkelijk aandacht heeft voor mantelzorgers. Zij krijgen eveneens psychosociale hulp, zodat zij hun goede werk kunnen blijven doen. En dat is van groot belang want zij vormen een belangrijke pijler onder ons zorgstelsel.

### Samenwerking

Samenwerking met andere partijen is belangrijk ter verkrijging van draagvlak en een duidelijke positionering. Het THHA werkt daarom al nauw samen met PKS (Prostaatcancer Stichting), BVN (Borstkankervereniging Nederland), de Longkankervereniging en Welzijnsorganisaties.

Ook wordt de samenwerking met de in de regio gevestigde ziekenhuizen gezocht. THHA biedt immers een dienst die complementair is aan de curatieve zorg, maar die curatieve zorg ook kan versterken.

In samenwerking met de diaconieën van de in de omgeving gevestigde kerken wordt getracht de zorg voor mensen met kanker en hun omgeving in al zijn aspecten vorm te geven.

### **Structuur en organisatie**

Als onderdeel van de professionaliseringslag die we gaan maken zullen we de organisatie van het THHA de komende drie jaar geleidelijk aansluiten op bovenstaande ambities, met behoud van de succesvolle activiteiten. Er is dus geen sprake van een nieuwe aanpak maar van een uitbreiding van activiteiten.

### **Financiering**

Zoals eerder opgemerkt zal worden gewerkt aan een structurele financiering om de ambities duurzaam te kunnen implementeren.

### **PR & Communicatie**

Prioriteit dient bij voortdurend te hebben dat wij goed zichtbaar zijn in de media met zowel krantjes, flyers, folders als online. Daar valt een wereld te winnen, met websites, chatmogelijkheden, fora, etc. Goede zichtbaarheid bevordert de toename van het aantal (inloop) gasten. Bovendien maakt die zichtbaarheid het ook makkelijker om fondsen te werven.

## Bijlagen

### Bijlage 1:

SWOT-analyse:

**Sterktes:** *Betrokken en gemotiveerde medewerkers; mooi huis, goede locatie. Veel waardering van klanten.*

**Zwaktes:** *heterogeen dienstenportfolio, geen professionele organisatie met oog voor financiën, marketing etc. Te veel accent op de zachte kant, niet op de 'harde' organisatorische aspecten. Veel wisselingen, onduidelijke verantwoordelijkheden. Werken met vrijwilligers.*

**Kansen:** *De medische zorg heeft geen tijd voor psychosociale hulp; Samenwerking met andere instellingen in keten/vergelijkbare dan wel overlappende zorg. Groeiende vraag naar onze diensten. WMO gemeente*

**Bedreigingen:** *Helen Downing instituut. andere instellingen met vergelijkbare zorg in buurt.*

## Bijlage 2

Het bestuur heeft besloten om een nieuw werkmodel te verkennen, waarin naast de huidige activiteiten, die (nagenoeg) gratis zijn en door vrijwilligers worden ondersteund, ook betaalde diensten worden aangeboden. Uitgangspunt is dat voor basisdienstverlening niet betaald hoeft te worden, wel voor aanvullende diensten. Hieronder staat een korte opsomming van de huidige en mogelijk toekomstige activiteiten van het THHA alsmede een inschatting van welke activiteiten geprofessionaliseerd zouden kunnen worden. Daarbij moet in acht worden genomen dat een dergelijke professionalisering tijd vraagt en daar ook kosten aan verbonden zullen zijn. Belangrijke conditie is daarom dat de financiële situatie van THHA deze transformatie mogelijk moet maken.

Steeds blijft de overtuiging voorop staan dat mensen die het moeilijk hebben er niet alleen voor zouden moeten staan. Dat betekent ook dat het karakter van inloophuis, waar goed opgeleide professionals een luisterend ook en stevige schouder bieden zorgvuldig in stand gehouden wordt. De te ontwikkelen diensten komen daarnaast en er bovenop.

Enkele van de bestaande diensten lijken geschikt om binnen het beoogde werkmodel om te vormen naar zorgverlening die door zorgverzekeraars kan worden gecontracteerd. Deze mogelijkheden zullen tevens onderwerp zijn van de verkenning. THHA zou dan de contractpartner zijn, waarbij inkomsten via THHA lopen. Daarnaast zouden ook diensten als 'kanker en conditie', inclusief programma's met betrekking tot voeding (diëtist aantrekken) en (fysieke) conditie aangeboden kunnen worden.

### Wat is er nodig om het beoogde model te realiseren?

Vooropgesteld dat de dienstverlening rond het thema 'kanker en gezin' zodanig wordt vormgegeven dat dit volledig binnen de zorgverzekeringswet kan worden uitgevoerd, moeten verschillende maatregelen worden genomen voor een geslaagde transformatie:

- Omvorming huidige stichting (andere statuten nodig) of oprichting van een nieuwe stichting waarin ZVW-activiteiten worden ondergebracht. Reden hiervoor is dat de huidige stichting het profiel van vrijwilligersorganisatie heeft, wat niet te verenigen is met betaalde dienstverlening via ZVW. Ook het bestuur in de huidige vorm is niet toegestaan binnen de regels van verzekeraars;
- Aanvragen WTZi toelating, om contracten aan te kunnen gaan met verzekeraars)
- Verkennen of deze producten daadwerkelijk kunnen worden gecontracteerd, eventueel via tussenpersoon (zorgmakelaar);
- Aantrekken van minimaal 1 of 2 BIG geregistreerde psychologen en andere psychosociale hulpverleners;
- Huidige aanpak in begeleiding in kader van 'kanker en gezin' omvormen naar aanpak die past binnen eisen DBC en zorgverzekeraars
- Bij voorkeur ook diensten voor de patiënt zelf ontwikkelen (vergroot kans op contractering)
- DBC-registratie inrichten en zorgen voor facturatie (uitbesteding van facturering aanbevolen)
- Zorgen voor betere bekendheid, zodat huisartsen en ziekenhuizen gaan verwijzen.

Deze activiteiten vergen een behoorlijk tijdsbeslag van zeker 0,5 fte en zullen een doorlooptijd hebben van zeker een half jaar voordat de eerste, op basis van de ZVW

bekostigde activiteiten kunnen starten. Daarna zal het nog zeker een halfjaar tot een jaar duren voordat deze activiteiten in het gewenste volume kunnen worden uitgevoerd.



### Bijlage 3:

ZonMw: Richtlijn aanpassingsstoornissen bij kanker (2015, Landelijk Overleg Psychosociale Oncologie met onder andere deelname Ipso)

Mede door het verschijnen van de *multidisciplinaire richtlijn ‘Aanpassingsstoornissen bij patiënten met kanker’* in 2016, ontstond steeds meer draagvlak voor het toegankelijker maken van hulp door gespecialiseerde deskundigen. Vanaf 1 maart 2018 is met geld van het ministerie van VWS een (tweejarige) *pilot* gestart om deze zorg tijdelijk te vergoeden voor patiënten bij wie de behandelingen in het ziekenhuis al zijn afgerond. De zorgkosten worden vanuit de pilot volledig betaald, dus ook zonder eigen bijdrage van de patiënt of een beroep op het eigen risico. KWF Kankerbestrijding maakt het begeleidende effectiviteitsonderzoek mede mogelijk.

#### Behandelaar

*Voorwaarde* is wel dat de hulp wordt gegeven door een behandelaar uit het deskundigenbestand van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO), die is gecontracteerd door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). De behandelaar moet bovendien werken volgens de multidisciplinaire richtlijn en daarvoor een speciale e-learning hebben gevolgd. Het tijdelijk vergoeden van deze zorg levert het ministerie van VWS informatie voor een beslissing of de vergoeding definitief terug kan komen in het basispakket.