

Visie 2030

Hoe ziet het ideale Centrum eruit?



De toekomst van Centra voor leven met en na kanker in 7 aspecten

Waarom dit document?

Dit document bevat de gemeenschappelijke ambitie voor de Centra voor leven met en na kanker in 7 aspecten. Deze ambitie is, naast bestaande rapportages en gesprekken, gebaseerd op de uitkomsten van 7 inspiratiesessies. Hieraan hebben ongeveer 85% van de Centra voor leven met en na kanker bijgedragen. In deze sessies stond de volgende vraag centraal: Hoe ziet een ideaal Centrum voor leven met en na kanker eruit in 2030? – rekening houdend met de trends in de Nederlandse samenleving en het zorglandschap, en ervan uitgaande dat een Centrum in 2030 jaarlijks 1.000 unieke gasten kan verwachten.

Het doel van dit document is de Centra te inspireren bij het bepalen van hun eigen invulling van deze ambitie. Die invulling kan per Centrum verschillen, en is afhankelijk van de situatie in de regio: de werkwijze van het ziekenhuis, de aanpak van de gemeente, de samenstelling en culturele achtergrond van de bevolking en – als gevolg daarvan – de regionale sociale kaart.

De Centra houden hiermee rekening in hun aanbod van kwalitatief goede en laagdrempelige psychosociale zorg voor mensen met kanker en hun naasten. Het is belangrijk dat elk Centrum daarom de eigen route naar 2030 bepaalt. De stappen daarnaartoe worden gezet aan de hand van een (jaarlijkse update van) het meerjarenplan, een concreet jaarplan met acties en doelstellingen en een heldere financiële begroting. IPSO zal de Centra hierbij ondersteunen. Daarnaast wordt een gemeenschappelijke kwaliteitsnorm vastgesteld: minimale kwaliteitseisen die houvast bieden voor het onderlinge vertrouwen tussen de Centra, IPSO en KWF. Deze maken dat de partijen ook met vertrouwen naar buiten kunnen treden. Hiervoor is een goede borging van de door IPSO vastgestelde kwaliteitseisen belangrijk.

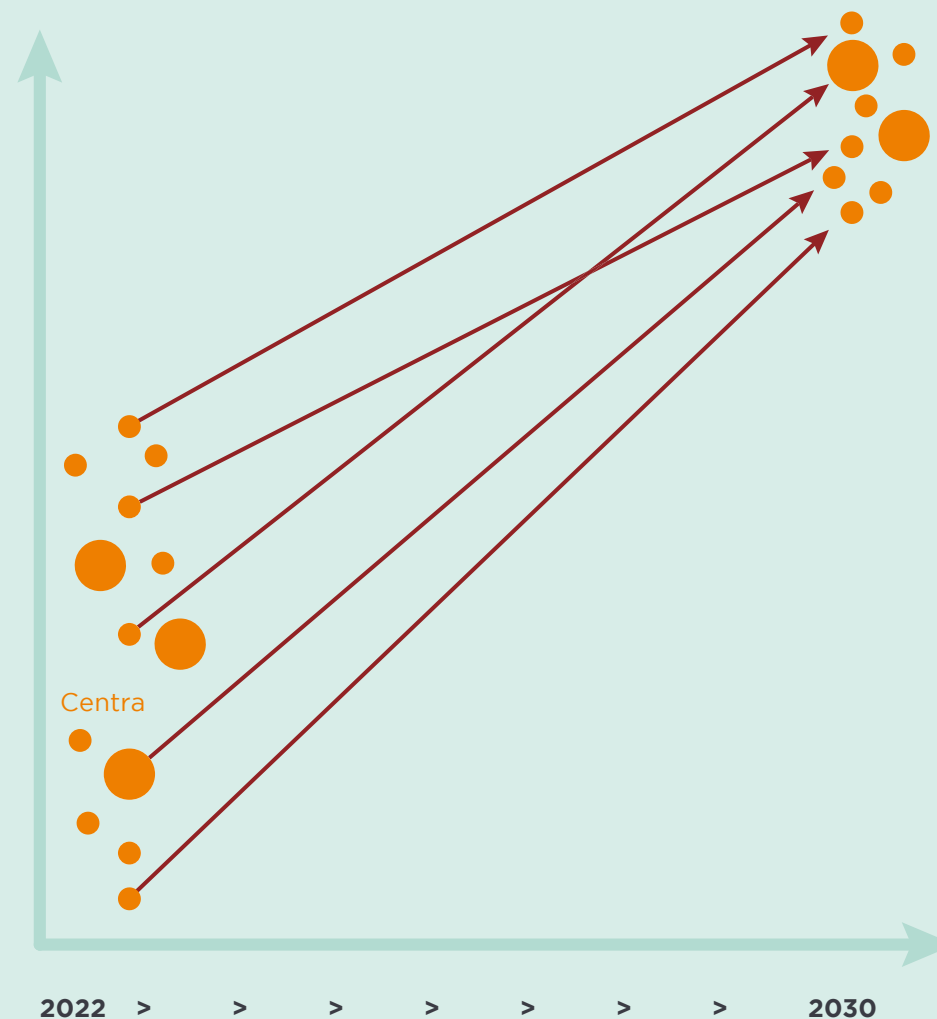
De uitdagingen zijn fors en het ambitieniveau is hoog. Samenwerking tussen de Centra onderling, met IPSO en met KWF leidt ons naar onze gezamenlijke ambitie. Samen zetten we ons in voor een betere kwaliteit van leven voor (ex-) kankerpatiënten én hun naasten in heel Nederland.

Kwaliteit op 7 aspecten



Visie 2030

- Stip op de horizon
- Kwaliteitsontwikking op alle 7 aspecten





Samenvatting

De Centra voor leven met en na kanker, IPSO en KWF zetten zich in voor een betere kwaliteit van leven voor het groeiend aantal mensen dat kanker heeft (gehad), hun naasten en nabestaanden. Zij doen dit door kwalitatief goede en laagdrempelige psychosociale zorg dichtbij huis aan te bieden.

In Nederland leven momenteel 800.000 mensen met de gevolgen van kanker. Als gevolg van medische ontwikkelingen en vergrijzing neemt dit aantal in de loop naar 2030 toe tot 1 miljoen, mogelijk zelfs 1.4 miljoen. Op dit moment maken lang niet alle mensen die behoefte hebben aan psychosociale zorg gebruik van het aanbod van de Centra. Samen met de te verwachten groei van het aantal diagnoses, is de verwachting dat het aantal gasten bij de Centra sterk zal groeien. Tegelijkertijd hebben de Centra het moeilijk: de inkomsten lopen terug en het wordt steeds lastiger om geschikte vrijwilligers te vinden.

KWF onderkent deze uitdagingen en wil de Centra (financieel) ondersteunen en samen met IPSO en de Centra werken aan de missie 'Kwalitatief goede en laagdrempelige psychosociale zorg dichtbij huis voor alle (ex-) kankerpatiënten, naasten en nabestaanden in Nederland'. Er is een gezamenlijk project gestart - 'Hoe ziet het ideale Centrum voor leven met en na kanker er in 2030 uit?' - waarin de gezamenlijke visie op psychosociale zorg wordt onderzocht en wordt gekeken hoe de Centra die in 2030 kunnen aanbieden, rekening houdend met hun onderlinge diversiteit. Het doel van dit project is de Centra te inspireren in het bepalen van hun eigen toekomst visie en ambitie en wat er nodig is om die ambitie te realiseren.

De ambities voor 2030 in 7 aspecten

Hoe het ideale Centrum er in 2030 uitziet, kent de volgende aspecten:

1. *Onze plek in de zorgketen* – In 2030 zijn de Centra een vanzelfsprekende schakel in de oncologische zorgketen en werken zij samen met de overige partijen in de formele en informele zorg.
2. *Ons aanbod* – In 2030 bieden de Centra kwalitatief hoogwaardige en laagdrempelige zorg voor iedereen die is geraakt door kanker, door middel van een gevarieerd en compleet aanbod, bestaande uit a) een-op-eengesprekken, b) lotgenotencontact, c) activiteiten gericht op vitaliteit en d) het aanreiken van informatie. Met dit aanbod bereiken zij een grotere en diversere groep gasten gedurende de gehele patient journey.
3. *Onze mensen* – In 2030 is elk Centrum een adaptieve, professionele vrijwilligersorganisatie met getrainde gastvrouwen en -heren, activiteitenbegeleiders, (veelal betaalde) coördinatoren, administratieve krachten, overige vrijwilligers en een goed bestuur.
4. *Onze bedrijfsvoering* – In 2030 voldoen Centra aan alle IPSO-kwaliteitseisen, zodat Centra, IPSO en KWF in het volste vertrouwen gasten naar ieder Centrum kunnen verwijzen en met vertrouwen naar buiten kunnen treden.
5. *Onze locatie(s)* – In 2030 heeft elk Centrum een laagdrempelige vaste locatie die ruimte biedt voor de diverse activiteiten. De activiteiten worden dichtbij de gasten aangeboden, bijvoorbeeld samen met andere Centra, welzijnsorganisaties en online. Uitgangspunt is dat iedere patiënt in Nederland toegang heeft tot informele zorg, bij voorkeur ook binnen de muren van het ziekenhuis.
6. *Ons imago* – In 2030 kent iedereen die is geraakt door kanker de Centra en hun toegevoegde waarde. Ook (in)formele zorgverleners zijn hiervan op de hoogte en verwijzen hun patiënten pro-actief naar de Centra.
7. *Onze financiën* – In 2030 hebben alle Centra duurzame financiering van een combinatie van landelijke en regionale partijen.

Wat doen IPSO en KWF?

In de aanloop naar 2030 zorgt IPSO voor:

- een positief imago van de Centra bij landelijke politiek, formele zorg en andere belanghebbenden;
- het overtuigen van bovenstaande partijen dat de Centra een vaste plek in het oncologisch zorgpad dienen in te nemen én daarvoor duurzaam dienen te worden gefinancierd;
- ondersteuning van Centra, bijvoorbeeld met praktische ondersteuning, de IPSO Academie en de IPSO Community+;
- het stimuleren van verbinding en samenwerking tussen Centra onderling, IPSO en KWF;
- de uitrol van het kwaliteitsprogramma, met daarin borging van de kwaliteit van de dienstverlening van de Centra.

KWF draagt bij door:

- het imago van de Centra bij belanghebbenden en mensen met kanker en hun naasten te versterken;
- de maatschappelijke bewustwording rondom de impact van kanker te vergroten;
- een cruciale rol te spelen als financier voor de Centra en IPSO;
- samen met IPSO te lobbyen voor financiering bij andere belanghebbenden;
- het aanbieden van van fondsenwervende expertise aan IPSO en de Centra.



Aanleiding

Kanker is een ingrijpende ziekte die de hele samenleving raakt. Het aantal mensen dat kanker heeft (gehad) groeit snel. Jaarlijks wordt in Nederland bij ruim 100.000 mensen kanker vastgesteld en leven 800.000 mensen met de gevolgen van kanker. Dit aantal neemt, mede door medische ontwikkelingen en de toenemende vergrijzing, steeds verder toe. (Zie [Trends](#)) Geschat wordt dat in 2030 zeker 1 miljoen, misschien zelfs wel 1,4 miljoen mensen leven met de gevolgen van kanker. Hoe bevorderen we de kwaliteit van leven voor al die mensen, maar ook voor hun naasten en nabestaanden?

Natuurlijk partnerschap

Een van de speerpunten van het beleid van KWF is inzetten voor een betere kwaliteit van leven voor (ex-)kankerpatiënten, naasten en nabestaanden. Dit sluit naadloos aan op de missie van brancheorganisatie IPSO: Kwalitatief goede en laagdrempelige psychosociale zorg dichtbij huis voor alle kankerpatiënten, naasten en nabestaanden in Nederland. Een intensivering van de huidige samenwerking tussen KWF en IPSO ligt dus voor de hand.

De meerwaarde van de Centra voor leven met en na kanker

Onderzoek onder gasten en zorgprofessionals toont aan dat informele psychosociale zorg en ondersteuning door de Centra van toegevoegde waarde zijn. Voor mensen die met kanker zijn geconfronteerd én voor de samenleving. Voor onderbouwing van deze conclusie verwijzen we graag naar de volgende documenten:

- [Effectonderzoek: De maatschappelijke waarde van de IPSO inloophuizen](#), (Sinzer, 2018)
- [Psychosociale ondersteuning verankeren in oncologische zorg](#) (Takeda, 2022).

Trends 2022-2030

AANTAL KANKERPATIËNTEN

BEHOEFTE AAN PSYCHOSOCIALE ZORG

BESCHIKBAAR BUDGET

BESCHIKBARE VRIJWILLIGERS

Maar er is nog een lange weg te gaan. Aangenomen wordt dat circa 30% van de kankerpatiënten behoefte heeft aan ondersteuning bij het verwerken van de gevolgen van de ziekte en de behandeling. En dat een aanzienlijk deel daarvan – en daarmee ook (een deel van) hun naasten – een beroep zal doen op de Centra.

en 2020 bijna een kwart minder inkomsten ontvingen. De cijfers over 2021 zijn nog niet bekend, maar zullen als gevolg van de uitbraak van het coronavirus ook weinig rooskleurig zijn. De teruglopende inkomsten nopen de Centra hun uitgaven te beperken, wat ten koste gaat van onder meer de activiteiten en/of de coördinatorenuren.

Kortom, er zijn voldoende redenen voor KWF en IPSO om de Centra (financieel) te ondersteunen. En om samen met hen te onderzoeken hoe we het best komen tot de beoogde kwalitatief goede en laagdrempelige psychosociale zorg dichtbij huis voor alle kankerpatiënten, naasten en nabestaanden in Nederland.

Groeiende behoefte

Nederland telt 68 Centra die op ruim 80 verschillende locaties psychosociale zorg aanbieden. Momenteel maakt slechts een fractie van het aantal (ex-) kankerpatiënten en naasten gebruik van dit aanbod. Door de toenemende druk op de formele zorg, de voorziene toename van het aantal nieuwe kankerdiagnoses en de groeiende bekendheid van de Centra onder verwijzers en patiënten verwachten wij dat de komende jaren een groter beroep op de Centra wordt gedaan.

Grote uitdagingen

Tegelijkertijd hebben de Centra het moeilijk. De circa 4.500 vrijwilligers die er werken, maken dagelijks een verschil in het leven van de gasten. Het blijft echter lastig om geschikte vrijwilligers te werven en te behouden. Door krapte op de arbeidsmarkt en vergrijzing zal dit nóg moeilijker worden.

Bovendien lopen de inkomsten van de Centra terug. Zij ontvangen geen structurele financiering en zijn volledig afhankelijk van donaties, giften, fondsen en subsidies. Sommige Centra worden gedeeltelijk gesubsidieerd door de gemeente(n) en/of ontvangen een bijdrage van het ziekenhuis met wie ze samenwerken. Uit de FMI-rapporten van IPSO blijkt dat de Centra tussen 2017

Overeenkomst als kracht

Uiteraard dienen we niet voorbij te gaan aan de diversiteit van de Centra. Zij verschillen onderling qua aanbod, locatie, samenwerking met zorgprofessionals et cetera. Die diversiteit is tevens hun kracht, omdat deze voortkomt uit de betrokkenheid van de vrijwilligers en aansluit op de behoefte van het werkveld waarin een Centrum opereert. Ze kopiëren niet klakkeloos elkaars succesformule, maar sluiten aan bij wat in hun verzorgingsgebied nodig is. Dat is afhankelijk van onder andere demografische factoren, de wijze waarop zorgprofessionals werken en samenwerken, lokaal beleid en de samenstelling van de regionale sociale kaart. Die verschillen zijn er, en zullen er blijven.

Er zijn ook veel overeenkomsten. Centra willen de beste informele zorg dichtbij hun gasten bieden, onderdeel zijn van het oncologisch netwerk, samenwerken met de formele zorg, een groter bereik en een positief imago krijgen, diversiteit van gekwalificeerde vrijwilligers en een uitgebreid activiteiten aanbod.

Voor een geslaagde samenwerking is het kennen en begrijpen van elkaars ambities essentieel. Daarom is er een gezamenlijk project opgestart om de gezamenlijke visie over de psychosociale zorg te onderzoeken en hoe de Centra die in 2030 kunnen aanbieden, rekening houdend met de diversiteit van de Centra.

Hoe zien de Centra voor leven met en na kanker er in 2030 uit?

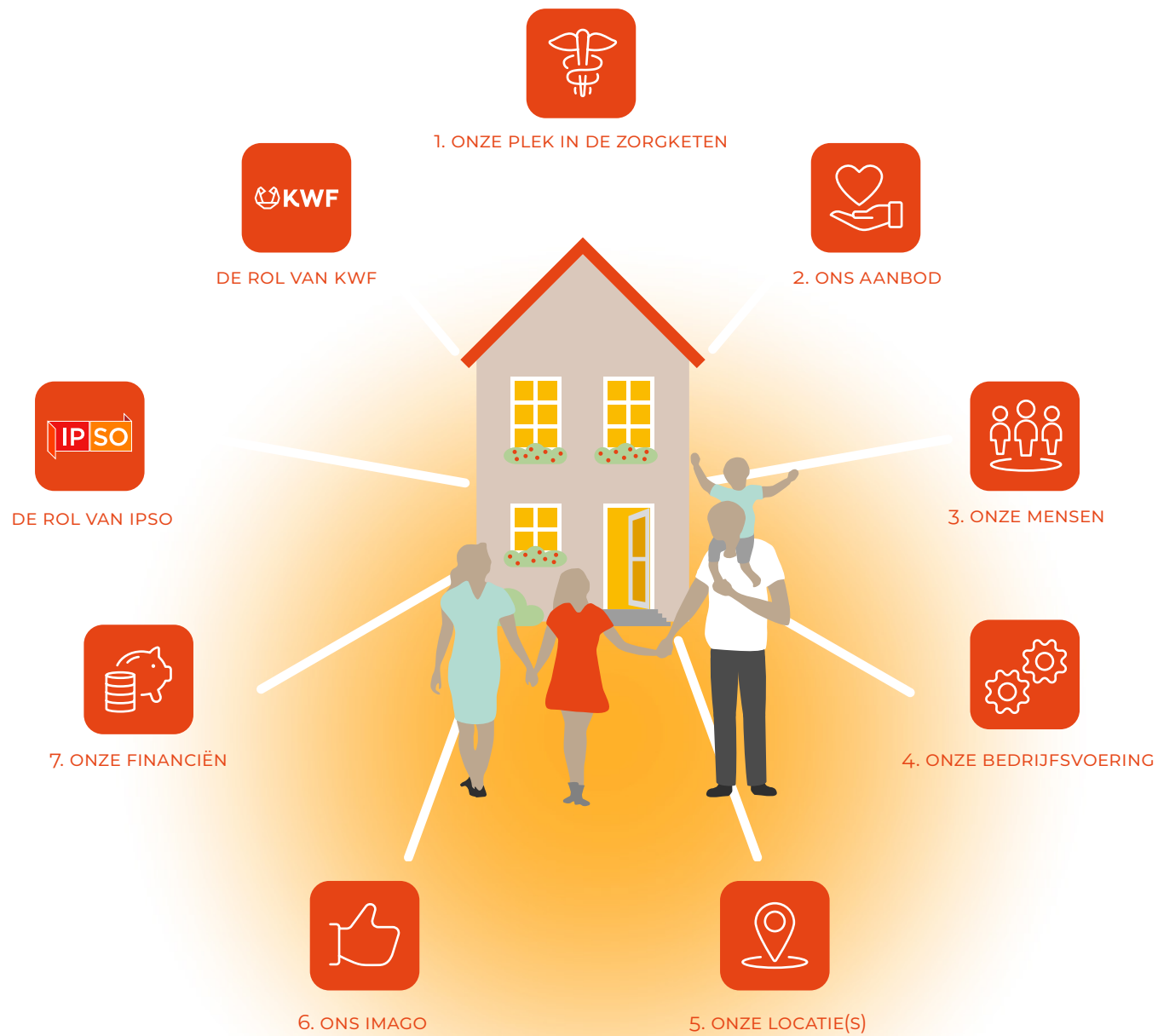
Deze vraag is in een reeks inspiratiesessies voorgelegd aan de Centra zelf. Het uitgangspunt hierin was dat in 2030 een Centrum 1.000 unieke bezoekers zal ontvangen met een gemiddeld aantal van 55 bezoekers per dag. Ongeveer 85% van de Centra werden hierbij vertegenwoordigd door een bestuurslid en/of coördinator/directeur. Ook hier bleek hoe divers de Centra zijn, maar ook hoeveel overeenkomsten zij hebben. Daarnaast is gebruik gemaakt van diverse rapportages en gesprekken.

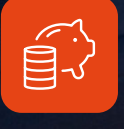
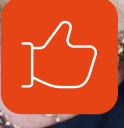
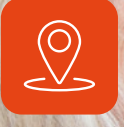
Om de ambitie van een ideaal Centrum te beschrijven, onderscheiden we de volgende 7 aspecten:

1. Onze plek in de zorgketen
2. Ons aanbod
3. Onze mensen
4. Onze bedrijfsvoering
5. Onze locatie(s)
6. Ons imago
7. Onze financiën

Aan de hand van deze aspecten schetsen we de gemeenschappelijke ambities voor 2030, met heldere doelen en een checklist van de concrete stappen die we willen zetten om deze te bereiken. Hiermee reiken we de Centra de bouwstenen aan waarop ze de eigen invulling van de toekomstvisie en individuele doelstellingen kunnen formuleren. Uiteraard hebben IPSO en KWF ook een rol in de gemeenschappelijke ambitie. Deze rollen worden aan het einde van dit document nader toegelicht.







1

Onze plek in de zorgketen

— AMBITIE —

In 2030 zijn de Centra een vanzelfsprekende schakel in de oncologische zorgketen



Onze plek in de zorgketen

Dit hoofdstuk komt niet voor niets als eerste; samenwerking tussen formele en informele zorg is belangrijk. Bij mensen die met kanker zijn geconfronteerd, dient passende psychosociale zorg op het juiste moment te worden ingezet, zodat zij zo goed mogelijk kunnen omgaan met de impact van de ziekte. Basale zorg waar het kan, specialistische zorg waar het nodig is. De formele en informele zorg kunnen elkaar aanvullen en versterken door intensief samen te werken in de curatieve, palliatieve én terminale fase. Dus niet alleen tijdens de behandeling van de ziekte, maar ook zodra de ziekenhuis deuren letterlijk achter de patiënt dichtvallen.

Op welke manieren Centra voor leven met en na kanker en ziekenhuizen kunnen samenwerken, wordt uitgebreid beschreven in de IPSO-publicaties [1+1=3](#) en [Samen voor de patiënt](#).



Wat is de ideale situatie in 2030?

Centra zijn een vanzelfsprekende schakel in de oncologische zorgketen

De diagnose kanker wordt gesteld in een ziekenhuis. Patiënten en naasten hebben vertrouwen in de informatie die daar door professionals wordt verstrekt. Onze ambitie is dat zorgprofessionals niet alleen het behandeltraject bespreken, maar óók op de mogelijke mentale impact van de ziekte wijzen. Vervolgens vragen zij de patiënt een afspraak te maken met een persoon of organisatie die het aanbod aan informele zorg uiteenzet. Deze rol kan worden vervuld door een ondersteuningsconsulent, een casemanager of een Centrum. Dit kan per regio verschillen.

Daarnaast hebben patiënten en naasten die behoefte hebben aan een luisterend oor en niet-medische informatie rondom kanker, toegang tot informele zorg, ook binnen de muren van een ziekenhuis. De Centra spelen hier, waar mogelijk, een actieve rol samen met de formele zorg. De voordelen van deze aanpak is dat direct in de behoefte kan worden voorzien, de drempel om een Centrum te bezoeken wordt verlaagd en de meerwaarde van de informele zorg duidelijk zichtbaar wordt voor de professionals.

Centra zijn onderdeel van de regionale multidisciplinaire oncologische (eerstelijns) zorg

Alle aanbieders van formele én informele zorg in de oncologische zorgketen weten wat de Centra bieden en delen deze informatie actief met hun patiënten/cliënten.

Centra zijn bekend bij monodisciplinaire eerstelijns zorg

Zorgprofessionals als huisartsen, praktijkondersteuners en wijkverpleegkundigen kennen de meerwaarde van de Centra en wijzen hun patiënten actief op het aanbod van de dichtstbijzijnde vestiging(en).



Wat is hiervoor nodig?

De Centra zorgen voor:

- een goede basis. Concreet betekent dit:
 - » De kwaliteit van de dienstverlening en de bedrijfsvoering zijn aantoonbaar in orde en de Centra voldoen aan de door IPSO opgestelde kwakeitscriteria;
 - » De locatie en inrichting van het Centrum communiceren duidelijk wat de gast kan verwachten;
 - » Het aanbod is gevarieerd en kwalitatief hoogwaardig en draagt bij aan eigen regie en kwaliteit van leven van de gast;
 - » Het Centrum geniet een positief imago in de regio;
- het creëren van vertrouwen voor samenwerking en investeert in warme relaties met:
 - » professionals op diverse lagen in het ziekenhuis;
 - » regionale mono- en multidisciplinaire (eerstelijns) zorgverleners;
 - » regionale zorgverzekeraars;
 - » aanbieders van informele zorg (patiëntenorganisatie, hospice et cetera) verkennen van mogelijkheden voor gezamenlijke informatiebijeenkomsten, inloopspreekuren e.d.;
- helder inzicht in de regionale sociale kaart, met behulp van de Checklist Sociale Kaart. Deze informatie wordt ook via de website van het Centrum ontsloten;
- implementatie van de methode Positieve Gezondheid. Veel zorgaanbieders zijn bekend met deze methode en spreken derhalve dezelfde 'taal'.

IPSO zorgt voor:

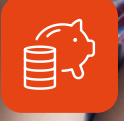
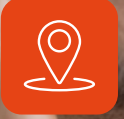
- een actieve lobby namens de Centra binnen de zorgsector en richting politiek en andere belanghebbenden, om de psychosociale zorg een vanzelfsprekende plek in de oncologische zorgketen te geven;

- ondersteuning van de Centra in hun samenwerking met de formele zorg en stimulering van de samenwerking met regionale (zorg)netwerken.

KWF zorgt voor:

- het samen met IPSO overtuigen van zorgprofessionals van de toegevoegde waarde van de Centra;
- landelijke en regionale bewustwordingscampagnes om de impact van kanker en de beschikbare formele én informele zorg onder de aandacht te brengen.





2

Ons aanbod

AMBITIE

*In 2030 bieden alle Centra kwalitatief
hoogwaardige en laagdrempelige zorg
voor iedereen die is geraakt door kanker*



Ons aanbod

Veel patiënten hebben tijdens en na de behandeling van kanker behoefte aan psychosociale zorg. In de eerste periode na de diagnose is de vraag naar allerhande informatie doorgaans groot. Gedurende de behandeling komt er meer ruimte voor lotgenotencontact en aandacht voor vitaliteit. Omdat ieder mens anders is, verschillen ook de individuele behoeften. Daarnaast verandert de behoefte gedurende de patient journey.

Zorgvuldige intake

Lang niet iedereen kan goed benoemen wat er nodig is om een nieuw evenwicht te vinden of om een betekenisvol leven te hebben mét de ziekte. Een zorgvuldig intakegesprek kan hierin duidelijkheid brengen en de gast inzicht geven in wat hij of zij nodig heeft. De beste manier om de hulpvraag te achterhalen is een verdiepend een-op-eengesprek. In de behoeften die daarin aan het licht komen, kan worden voorzien middels het verstrekken van (niet-medische) informatie, het faciliteren van lotgenotencontact en het stimuleren en aanbieden van activiteiten die de vitaliteit bevorderen (zie volgende pagina). Daarbij is het belangrijk om een vinger aan de pols te houden. De behoeften van gasten kunnen gedurende de patient journey veranderen. De gasten van Centra voor leven met en na kanker verkeren in een kwetsbare fase in hun leven. Het aanbod dient zorgvuldig op de doelgroep te zijn afgestemd en aan te sluiten bij zowel individuele als collectieve behoeften van gasten. Verwijzers en de Centra zelf moeten erop kunnen vertrouwen dat de kwaliteit van het aanbod in alle Centra op hetzelfde hoge niveau ligt, zodat zij hun patiënten/gasten kunnen doorverwijzen.

Kanker raakt iedereen

Kanker raakt niet alleen de patiënt. Ook het leven van gezins- en familieleden en vrienden wordt op z'n kop gezet. De ziekte heeft ook impact op collega's, werkgevers, klas- of clubgenoten, burens en andere relaties. De Centra zijn er voor iedereen die, op welke manier dan ook, met kanker is geconfronteerd.





EEN-OP-EENGESPREK / EEN LUISTEREND OOR BIEDEN

Doel: Persoonlijke aandacht en warmte schenken, de gast zich gehoord laten voelen

Ontwikkeling: Naast inloop en gesprekken in de Centra naar meer contactmomenten in ziekenhuizen en op andere passende locaties. Grotere diversiteit in team van gastvrouwen/-heren om meer typen gasten aan te trekken.

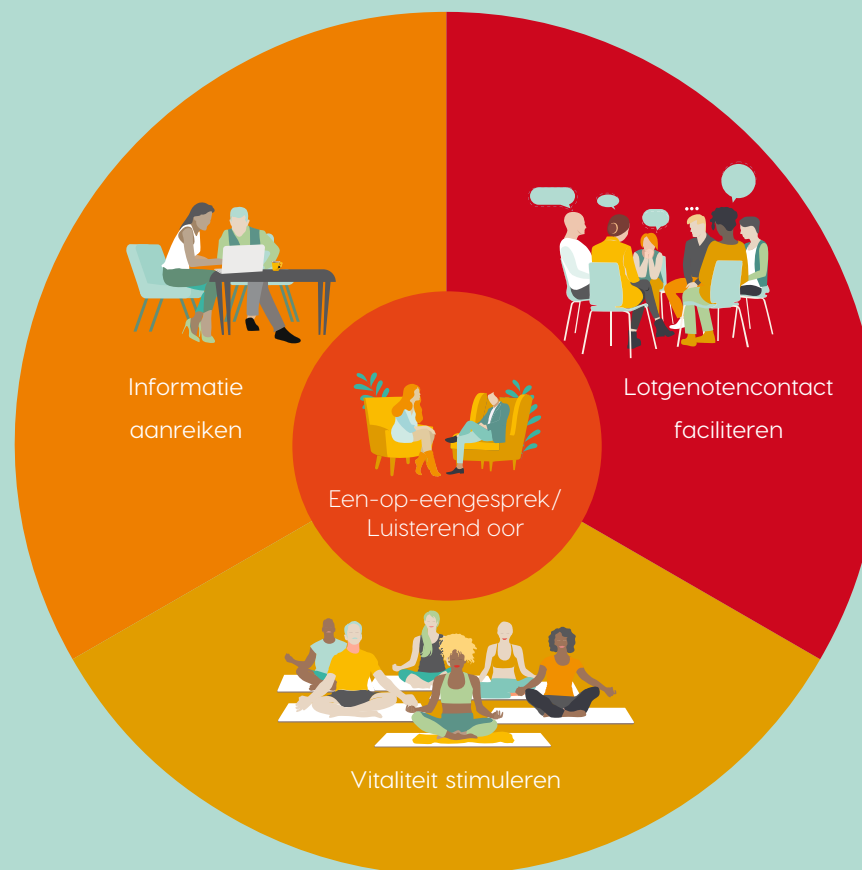
Voorbeelden: Intakegesprek, Positieve Gezondheid-gesprek, buddysteun, gezinscoaching

INFORMATIE AANREIKEN

Doel: Gedurende de patient journey is er veel behoefte aan informatie. Centra organiseren toegang tot informatie of informeren gasten waar ze die kunnen krijgen.

Ontwikkeling: De informatie wordt afgestemd op de fase van de patient journey. Van informatie over ziekte en behandeling naar (praktische) informatie over bijvoorbeeld re-integratie.

Voorbeelden: Wegwijzer regionale sociale kaart en informele zorg, themabijeenkomsten met (medisch) experts (behandelmethode, late gevolgen, seksualiteit etc), inloop-sprekuren (diëtist, patiëntenorganisaties, re-integratiecoach), boekenuitleen, voorlichting over zaken rondom levenseinde (notaris, hospice etc)



OVERIGE ACTIVITEITEN

Doel: Praktische ondersteuning

Voorbeelden:

Hulp bij vervoer, huishoudelijke ondersteuning, boodschappen- of maaltijdservice

LOTGENOTENCONTACT FACILITEREN

Doel: Gelijkgestemden in contact brengen voor een luisterend oor en (h)erkenning

Ontwikkeling: Het aanbod meer uitsplitsing naar specifieke doelgroepen en/of en naar de fase in de patient journey.

Voorbeelden:

Gespreksgroepen samengesteld op grond van leeftijd, gender en/of rol (bijvoorbeeld jongvolwassenen, mannen, nabestaanden, naasten). Groepen gericht op thema's als re-integratie of intimiteit/seksualiteit. Creatieve activiteiten.

VITALITEIT STIMULEREN

Doel: Gezond lichaam, gezonde geest

Ontwikkeling: Doorontwikkeling van aanbod aan licht fysieke activiteiten, ontspanning, mindfulness, Look Good Feel Better, gezonde voeding.

Voorbeelden: Wandelen, fietsen, licht fysieke oefeningen, yoga, pilates, meditatie, mindfulness, ontspanningsmassage, schoonheidsbehandeling, zwemmen, huidverzorging en verwen-dagen, vitaliteitsprogramma's.



Wat is de ideale situatie in 2030?

- De Centra bieden alle hoofdactiviteiten aan, in alle fasen van de patient journey. Zij hebben oog voor zowel de individuele als de collectieve behoeften van gasten. Rekening houdend met de diversiteit van de Centra en van de doelgroepen in hun regio, is de gezamenlijke ambitie:
 - » Met elke gast wordt een diepgaand intakegesprek gevoerd om de hulpvraag en de behoefte van de gast naar boven te halen;
 - » De gastvrouwen/-heren kennen het aanbod, maar ook de grenzen van het Centrum. Zij verwijzen de gast bij medische vragen naar de juiste zorgprofessionals of, bij een informatiebehoefte waarin het Centrum niet kan voorzien, naar (maatschappelijke) organisaties of collega-Centra die dat wél kunnen;
 - » De gastvrouwen/-heren hebben kennis van het sociaal domein en het zorgaanbod in de regio;
 - » Voor alle gasten is er 'tijd en aandacht aan de koffietafel';
 - » Er zijn diverse mogelijkheden voor lotgenotencontact, zoals groepen voor jongeren, naasten, nabestaanden, mannen en vrouwen;
 - » Het Centrum biedt activiteiten gericht op vitaliteit: ontspanning, beweging, gezonde leefstijl en mentale gezondheid.
- De kwaliteit van de dienstverlening wordt geborgd doordat Centra alleen werken met goed opgeleide vrijwilligers en professionals.
- Het aanbod sluit aan op de ontwikkelingen in de (oncologische) zorg, zoals e-health, immuuntherapie en chemobehandeling aan huis;
- Het aanbod is niet alleen tijdens kantooruren en 'in huis' beschikbaar maar bij gebleken behoefte ook op andere tijdstippen (avond, weekend) en op meerdere locaties dicht bij de gasten;
- De Centra stimuleren de eigen regie van de gasten, zodat deze ook weer kunnen uitstromen als zij op eigen kracht verder kunnen;
- De Centra bieden waar mogelijk een-op-eengesprekken of een luisterend oor binnen de muren van het ziekenhuis.

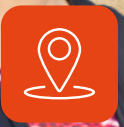
Wat is hiervoor nodig?

De Centra zorgen voor:

- voortdurende ontwikkeling van het dienstenaanbod, aansluitend op de behoeften van verschillende groepen gasten (representatief voor de regio) in alle fasen van de patient journey;
- de implementatie van de methode Positieve Gezondheid als leidraad om de ondersteuningsbehoefte inzichtelijk te maken, zowel voor het Centrum als voor de gast zelf. Maar ook om het moment te bepalen waarop de gast het Centrum niet meer nodig heeft of het Centrum de gast niet meer kan bieden wat hij of zij nodig heeft;
- een zorgvuldig vrijwilligersbeleid: aandacht voor het aantrekken, selecteren en trainen van gastvrouwen en -heren;
- deskundige activiteitenbegeleiders, die voldoen aan de voor de activiteit benodigde opleidingseisen;
- de juiste personele bezetting; bij iedere activiteit is een gastvrouw/-heer aanwezig, danwel is deze aanwezig om gasten op te vangen;
- kwalitatief hoogwaardige materialen voor hun activiteiten;
- uitbreiding van de huidige openingstijden – waar nodig – naar avond- en weekendopenstelling.

IPSO:

- ondersteunt de Centra bij het ontwikkelen van nieuw aanbod, op basis van ervaringen in het land;
- peilt landelijk de behoeften van potentiële gasten (aanbod, timing en locatie) en deelt deze met de Centra, en waar en wanneer zij van dit aanbod gebruik zouden maken;
- bouwt verder aan het kwaliteitsprogramma met een gezamenlijk kwaliteitskader en de borging van de kwaliteitseisen bij de Centra;
- onderzoekt of informele zorginitiatieven kunnen worden ingebed in het aanbod van de Centra;
- initieert projecten rondom voor alle Centra relevante thema's.



3

Onze mensen

AMBITIE

*In 2030 is elk Centrum een adaptieve,
professionele vrijwilligersorganisatie*

Onze mensen

De kracht van de Centra is dat er tijd en aandacht is voor de gast, aangeboden door heel veel bevlogen vrijwilligers. Er zijn veel taken die moeten worden georganiseerd en uitgevoerd. Van intakegesprekken voeren tot tuinonderhoud, van fondsenwerving tot activiteitenbegeleiding. De 'bemensing' van de Centra verschilt onderling. Er zijn er die met enkele vrijwilligers werken en er zijn er die betaalde coördinatoren in dienst hebben. Er zijn Centra die een uitgebreid aanbod voor training en talentontwikkeling hebben. Er zijn er die hun activiteitenbegeleiders een onkostenvergoeding betalen, en er zijn er die alle vrijwilligers een vrijwilligersvergoeding verstrekken.

Eén ding hebben ze echter allemaal gemeen, de druk op de coördinator(en) is hoog en het takenpakket groot. De meeste Centra hebben slechts één coördinator, die parttime (al dan niet betaald) werkt en alle ballen in de lucht moet houden. Doordat zij werken vanuit compassie voor de gast en de organisatie, en zichzelf niet of nauwelijks toestaan 'nee' te zeggen, is het burn-outpercentage hoog. Dit maakt de Centra zeer kwetsbaar. Voor een duurzame organisatie zijn goede mensen de basis.



Wat is de ideale situatie in 2030?



Gastvrouwen/-heren

De gastvrouwen/-heren ontvangen de gasten, begeleiden ze aan de koffietafel en tussen activiteiten, zorgen voor de registratie en houden het Centrum netjes en gezellig. Ze zijn getraind in het omgaan met de emoties van mensen die met kanker te maken hebben. Voordat ze zelfstandig gesprekken met gasten voeren, hebben ze de basistraining van de IPSO Academie doorlopen. Gastvrouwen/-heren die binnen de muren van het ziekenhuis werken, hebben hiervoor een speciale training gevolgd en kennen hun plek binnen de ziekenhuisorganisatie.

Een aantal ervaren gastvrouwen/-heren is aanvullend opgeleid om intakegesprekken en verdiepende gesprekken (bijvoorbeeld aan de hand van de methode Positieve Gezondheid) te voeren. Zij hebben goede kennis van de regionale sociale kaart en verwijzen gasten met medische vragen naar de juiste zorgprofessional. De senior gastvrouwen/-heren zorgen ervoor dat de gast weer regie over zijn/haar leven krijgt waardoor de gast het Centrum niet meer nodig heeft.

Het team is zorgvuldig geselecteerd en samengesteld en weerspiegelt de diversiteit van de doelgroep. Minimaal twee keer per jaar nemen de gastvrouwen/-heren deel aan een interne of door IPSO verzorgde scholing of training in het kader van deskundigheidsbevordering en talentontwikkeling. Ieder dagdeel wordt gestart en afgesloten met een check-in/check-out.

Per dagdeel dat het Centrum gasten ontvangt, zijn minimaal twee gastvrouwen/-heren en een ervaren gastvrouw/-heer voor de verdiepende gesprekken aanwezig. Bij activiteiten die op locatie plaatsvinden, is ook altijd een gastvrouw of -heer aanwezig.

Activiteitenbegeleiders

Elke activiteit wordt begeleid door een gespecialiseerde vrijwilliger of professional, die voldoet aan de opleidingseisen aan die specifieke activiteit. Deze kan een onkostenvergoeding ontvangen.

Coördinatoren/directeuren

In elk Centrum draagt een team van coördinatoren de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de dagelijkse aansturing van activiteiten, bemensing en netwerk. Tot hun taken behoren onder meer:

- Coördinatie van de activiteiten: planning en (aansturing van) uitvoering van bestaande activiteiten, ontwikkeling van activiteiten die voorzien in de behoefte van (nieuwe) gasten;
- Ontwikkeling en uitvoering van vrijwilligersbeleid: werving, deskundigheidsbevordering, ondersteuning, jaargesprekken, teambuilding, planning;
- Fondsenwerving en de organisatie van donatie-evenementen;
- Versterking van de samenwerking met de partners in de zorgketen (waaronder het ziekenhuis, maar ook collega-Centra en andere aanbieders van informele zorg);

- Versterking van het contact en de samenwerking met de gemeente, organisaties in het sociale domein en andere belanghebbenden;
- Aansturing van de administratie en facilitaire zaken;
- Marketing/pr: communicatie met o.a. gasten, zorgketenpartners, overheden et cetera;
- Borging van de IPSO-kwaliteitscriteria;
- Samenwerking met IPSO en collega-centra t.b.v. de gemeenschappelijke ambitie.

Bovenstaand takenpakket wordt verdeeld over twee of meer coördinatoren, op grond van ieders interesse, kennis en expertise. De coördinatoren enthousiasmeren en motiveren de vrijwilligers om de taken samen op te pakken, bijvoorbeeld in projectgroepen die bepaalde deeltaken uitvoeren. Eén van hen neemt daarnaast de algemene leiding op zich. Deze coördinator:

- onderhoudt de relatie met het bestuur;
- geeft leiding aan de coördinatoren;
- zorgt voor het jaarverslag, het meerjarenplan, het jaarplan en de begroting.

Professionaliteit en continuïteit is belangrijk. De coördinatoren hebben via de IPSO Academie de basistraining en de coördinatorentraining gevolgd. Het is wenselijk dat zij een marktconforme vergoeding ontvangen.

Overige vrijwilligers

Elk Centrum beschikt over vrijwilligers die overige hand- en spandiensten leveren, bijvoorbeeld als ICT-beheerder, webredacteur, tuinman of chauffeur voor gasten. Ook assisteren vrijwilligers bij coördinatoren taken als fondsenwerving en pr. Vrijwilligers doen wat hen het best ligt en nemen verantwoordelijkheid voor hun taken.

Administratie

De administratieve medewerkers dragen zorg voor:

- boekhouding, betalingen en financiële rapportages;
- het beheer van de IPSO Community;
- de vrijwilligersadministratie (inclusief contracten, VOG etc);
- de financiële verantwoording naar fondsen en donateurs.

Continuïteit en kwaliteit zijn belangrijk. Het is fijn als bevoegen vrijwilligers deze taken op zich nemen, maar soms is het nodig om deze taken uit te besteden of een betaalde kracht in te schakelen. De inschatting is dat hiervoor minimaal 0.5 fte beschikbaar moet zijn.

Bestuur

Omdat de coördinatoren de dagelijkse leiding goed op orde hebben, handelt het bestuur op afstand. Maar het bestuur is niet afstandelijk. Bestuursleden zijn bevoegen en betrokken mensen met elk hun eigen kennis en ervaring, en met voor het Centrum relevante contacten. Hun expertise en netwerken vullen elkaar aan en samen bestrijken zij het lokale en/of regionale speelveld van zorg, politiek, bedrijfsleven en hebben zij kennis van P&O-beleid en financiën.

Het bestuur bestaat uit een oneven aantal leden, met minimaal een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Het bestuur heeft een strategische rol. Samen met de coördinatoren werkt het aan een duidelijke missie, visie en meerjarenplan die de organisatie duidelijke kaders geven. Het bestuur onderschrijft de IPSO-code Good Governance en is een goede werkgever voor de coördinatoren. Het bestuur werkt onbezoldigd.

Wat is hiervoor nodig?**Het Centrum zorgt voor:**

- een slagvaardige organisatie met kwalitatief goede mensen;
- werving van de juiste coördinatoren en vrijwilligers;
- een helder coördinatoren- en vrijwilligersbeleid, inclusief deskundigheidsbevordering en talentontwikkeling;
- een basistraining via de IPSO Academie voor alle gastvrouwen en -heren;
- een vrijwilligersbestand dat de regionale bevolkingssamenstelling weerspiegelt;
- opleiding voor en kennisoverdracht aan nieuwe vrijwilligers en coördinatoren;
- 'goed werkgeverschap' door het bestuur.

IPSO zorgt voor:

- doorontwikkeling van de IPSO Academie en Kennisbank;
- stimulering van de samenwerking tussen Centra om hun ambities te realiseren;
- het samen met de Centra verkennen van de mogelijkheden tot het delen van medewerkers.

KWF zorgt voor:

- een duurzame financiële bijdrage voor de exploitatiekosten van de Centra.



4

Onze bedrijfsvoering

— AMBITIE —

In 2030 kunnen Centra, IPSO en KWF in het volste vertrouwen gasten naar ieder Centrum verwijzen en met vertrouwen naar buiten treden

Onze bedrijfsvoering

Er is niet één model waaraan alle Centra zouden moeten voldoen. Uit de inspiratiesessies kwam wel naar voren wat voor de bedrijfsvoering wenselijk is, willen we met elkaar de ambitie voor 2030 verwezenlijken. Onze ambitie is dat Centra, IPSO en KWF in het volste vertrouwen gasten naar ieder Centrum kunnen verwijzen en ook met vertrouwen naar buiten kunnen treden.

Het is hiervoor essentieel dat alle Centra goed georganiseerd zijn en voldoen aan de door IPSO opgestelde kwaliteitseisen. Aan IPSO de taak om dit te borgen door ondersteuning en begeleiding.

Wat is de ideale situatie in 2030?

Het Centrum:

- neemt deel aan het kwaliteitsprogramma en voldoet aan de kwaliteits-eisen van IPSO;
- onderschrijft en voldoet aan de IPSO-code Good Governance;
- registreert eenduidig via de IPSO Community;
- werkt met IPSO Community+, het geïntegreerde IT-systeem voor o.a. registratie, fondsenwerving, roosters en een contentmanagementsysteem voor de website;
- traint coördinatoren en vrijwilligers via de IPSO Academie;
- doet een dagelijkse check-in en check-out en regelmatige intervisie met alle gastvrouwen/-heren;
- werkt op regionaal niveau samen met andere Centra, bijvoorbeeld door gebruik te maken van elkaars kennis en expertise. Zo vullen zij elkaar aan in plaats van met elkaar te 'concurreren'.

Wat is hiervoor nodig?

Het Centrum:

- registreert eenduidig via de IPSO Community;
- implementeert de kwaliteitscriteria;
- werkt nauw samen met collega-Centra en met IPSO;
- zorgt dat de vrijwilligers en professionals zijn getraind door de IPSO Academie;
- zorgt dat elk dagdeel wordt gestart en afgesloten met een check-in en een check-out en dat regelmatig intervisie plaatsheeft;
- neemt actief deel aan het kwaliteitsprogramma van IPSO;
- stelt een meerjarenbeleidsplan een jaarplan en een bijbehorende begroting op, met daarin de acties die nodig zijn om de gemeenschappelijke ambitie te verwezenlijken.

IPSO:

- werkt verder aan het kwaliteitsprogramma met een gezamenlijk kwaliteitskader en de borging van de kwaliteitseisen bij de Centra;
- ondersteunt de Centra bij het opstellen en realiseren van hun individuele meerjarenbeleidsplannen en jaarplannen;
- stimuleert samenwerking tussen Centra om hun ambities te realiseren;
- zorgt voor doorontwikkeling van de IPSO Academie en Kennisbank;
- bouwt de IPSO Community+;
- initieert projecten rond thema's waar alle Centra mee te maken hebben.

KWF:

- zorgt voor duurzame investering in een deel van de exploitatiekosten van de Centra.



5

Onze locatie(s)

AMBITIE

*In 2030 bieden Centra de juiste zorg aan
dichtbij de mensen*

Onze locatie(s)

Momenteel bieden Centra op ruim 80 locaties in Nederland informele zorg. Het netwerk is nagenoeg landelijk dekkend. Een aantal Centra heeft een (neven) vestiging in het ziekenhuis. Alle Centra beschikken over één of meerdere locaties waar gasten terecht kunnen. De onderlinge verschillen zijn groot. Er zijn grote en kleine locaties, met en zonder (gratis) parkeergelegenheid, gevestigd in stedelijke en landelijke gebieden, in eigen of gehuurde panden, in/dichtbij of op afstand van het ziekenhuis, et cetera. Wat voor alle locaties geldt, is dat er een warme, gezellige huiskamersfeer is gecreëerd waar gasten zich welkom, prettig en veilig voelen. Deze niet-klinische sfeer is een belangrijk kenmerk van een Centrum voor leven met en na kanker. Het is belangrijk dat deze, ook bij groeiende bezoekersaantallen, behouden blijft.



Wat is de ideale situatie in 2030?

De hoofdvesting van het Centrum

Idealiter voldoet de hoofdvesting aan de volgende criteria:

- De vestiging beschikt over verschillende ruimtes: een keuken, een kantoor, een huiskamer met een koffietafel, minimaal één gespreksruimte met voldoende privacy voor een-op-eengesprekken en ruimte voor activiteiten voor ongeveer 8 personen;
- De inrichting en sfeer weerspiegelen het gewenste imago en sluiten aan bij de missie en visie van het individuele Centrum. De gasten worden ontvangen in een kleinschalige, warme en rustgevende huiskamersfeer waarin zij zich welkom en veilig voelen;
- Het Centrum ligt op een rustige, centrale plek en de locatie op zich mag geen drempel opwerpen (bijvoorbeeld vanwege de ligging in een te 'elitaire' wijk);
- Er is voldoende gratis parkeergelegenheid en de locatie is makkelijk bereikbaar per openbaar vervoer;
- De locatie biedt de mogelijkheid om op meerdere dagen en verschillende tijdstippen open te zijn;
- Er is bij voorkeur een tuin of buitenruimte.

Samenwerking met het ziekenhuis

Elke patiënt heeft toegang tot informele zorg, ook binnen de muren van het ziekenhuis. Centra kunnen hierin een actieve rol spelen, bijvoorbeeld door een eigen locatie of balie in het ziekenhuis te bemensen, of op verschillende locaties in het ziekenhuis een luisterend oor en informatie over de niet-medische aspecten van kanker te bieden. Hiermee wordt de drempel voor een bezoek aan de eigen locatie van het Centrum verlaagd en zien zorgprofessionals van dichtbij de toegevoegde waarde van informele psychosociale zorg.

Zorg dichtbij de doelgroep

Het Centrum brengt het aanbod dichtbij de doelgroep. De vorm waarin dit gebeurt, is afhankelijk van de behoeften van de doelgroep en de lokale situatie. Te denken valt aan:

- » Dependances, al dan niet in samenwerking met andere organisaties;
- » Ambulante zorg aan huis, al dan niet in samenwerking met organisaties die al bij de mensen thuis komen;
- » Aanbod op plekken waar veel mensen samenkomen, zoals welzijnsorganisaties, kerken, bibliotheken en buurthuizen;
- » Online aanbod, zodat ook mensen worden bereikt die niet naar het Centrum willen of kunnen komen. Bijvoorbeeld middels een chatfunctie, een WhatsAppgroep, Facebook live-events of online groepsgesprekken. Hybride vormen zijn eveneens mogelijk.

Wat is hiervoor nodig?

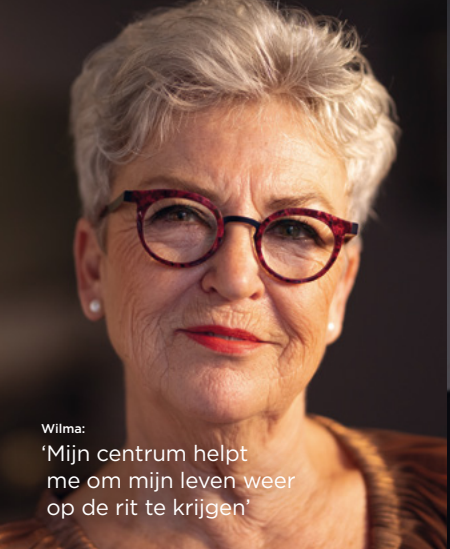
Het Centrum:

- beschikt over een duurzame locatie (huur of koop);
- intensificeert de samenwerking met het ziekenhuis of de ziekenhuizen in de regio om het aanbod dichterbij de patiënt te brengen;
- investeert in de relatie met professionals op diverse lagen in het ziekenhuis om een stevige basis voor vertrouwen en samenwerking te leggen;
- investeert in samenwerkingsvormen met organisaties rond de doelgroep om aanbod dichterbij de doelgroep te realiseren.

IPSO:

- ondersteunt initiatieven die de zorg dichterbij de doelgroep brengen;
- ondersteunt Centra die willen samenwerken met het ziekenhuis of de ziekenhuizen in de regio;
- onderzoekt en ondersteunt initiatieven van (nieuwe) Centra voor meer landelijke dekking van het aanbod.





Wilma:
'Mijn centrum helpt me om mijn leven weer op de rit te krijgen'



Masja:
'Ze helpen niet alleen mij, maar ook mijn gezin'



Bram:
'Het centrum helpt mij om over mijn kanker te kunnen praten'



Reshma:
'Ik heb daar geleerd weer van mezelf te houden'



6

Ons imago

AMBITIE

In 2030 kent iedereen de toegevoegde waarde en daarmee de weg naar de Centra

Ons imago

Het vergroten en bestendigen van (regionale) naamsbekendheid en merkinhoud vraagt om voortdurende aandacht en inspanning. De dienstverlening van de Centra moeten voortdurend onder de aandacht worden gebracht van zowel de primaire doelgroep (mensen die met kanker zijn geconfronteerd) als van doelgroepen als zorgverleners, maatschappelijke organisaties, gemeenten, fondsen en het bedrijfsleven.

De kernboodschap is dat psychosociale zorg en ondersteuning bij kanker even vanzelfsprekend is als medische zorg, en dat de Centra voor leven met en na kanker deze in een warme, veilige omgeving biedt. Aan iedereen die met kanker te maken heeft (gehad), ongeacht hoe lang geleden dat is geweest, ongeacht of dat als patiënt, naaste of nabestaande is en ongeacht de prognose.

Wat is de ideale situatie in 2030?

- Alle (ex-)patiënten, naasten en nabestaanden weten de weg naar de Centra voor leven met en na kanker te vinden en weten wat ze daar kunnen verwachten;
- Alle partners in de oncologische zorgketen erkennen de toegevoegde waarde van de Centra en informeren hun patiënten/cliënten actief over wat de Centra kunnen betekenen;
- Alle gemeenten en relevante partijen binnen het sociaal domein hebben een helder en juist beeld van het aanbod van de Centra;
- IPSO en Centra zijn landelijk bekend als één netwerk.

Wat is hiervoor nodig?

Het Centrum zorgt voor:

- kwaliteit en variatie in communicatie-uitingen en distributiekkanalen (bijvoorbeeld verschillende nieuwsbrieven voor verschillende doelgroepen, investeren in online en offline communicatie, presentaties);
- een regionaal marketing- en social media-plan, gebaseerd op het landelijke positioneringsplan;
- een informatieve, aansprekende en veilige website waarin alle doelgroepen zich kunnen herkennen;
- regelmatige en heldere communicatie via social media, gericht op toename van het aantal volgers en interacties. De nadruk ligt hierbij op vertellen wat het Centrum de gasten te bieden heeft, bij voorkeur vanuit het perspectief van de gast zelf (storytelling).

IPSO zorgt voor:

- uitvoering van een plan voor landelijke positionering, bestaande uit:
 - » landelijke campagnes waarop Centra kunnen aanhaken;
 - » een duidelijke gezamenlijke kernboodschap (*why, how & what*);
 - » communicatiemiddelen die alle Centra kunnen gebruiken;
- een contentmanagementsysteem waarin Centra een eigen website kunnen ontwikkelen en bijhouden;
- ondersteuning bij het maken van de marketing- en social media-plannen van individuele Centra.

KWF zorgt voor:

- landelijke en regionale bewustwordingscampagnes om de impact van kanker en het informele zorgaanbod onder de aandacht te brengen en (samen met informele zorgaanbieders) om de bekendheid van de Centra en hun aanbod te vergroten, vrijwilligers te werven etc.;
- relevante communicatie-uitingen die landelijk en lokaal inzetbaar zijn.



7

Onze financiën

AMBITIE

In 2030 hebben alle Centra duurzame financiering van een combinatie van landelijke en regionale partijen

Onze financiën

De werkzaamheden in de Centra worden grotendeels door vrijwilligers uitgevoerd. Desalniettemin is er veel geld nodig voor de exploitatie-uitgaven, zoals voor huisvesting, vrijwilligersvergoedingen, materiaalkosten voor activiteiten en de inhuur van professionals en coördinatoren. Op dit moment bedragen de gemiddelde kosten per Centrum 65.000 euro op jaarbasis. Met de verwachte toename van het aantal gasten en de personele kosten van de professionalisering van de Centra zullen de kosten moeten stijgen naar gemiddeld 200.000 euro in 2030. De afgelopen jaren (sinds 2017) daalden de inkomsten daarentegen met 24%. Dit is reden tot zorg.

Tot op heden worden alle Centra volledig regionaal gefinancierd, vaak uit donaties en giften. Ieder jaar staat bij de meeste Centra op 1 januari de teller weer op nul. Vaak wordt door de samenleving ten onrechte verondersteld dat Centra landelijk worden ondersteund, bijvoorbeeld door de overheid of door zorgverzekeraars. Ook zien we dat donateurs na verloop van tijd 'donatiemoe' worden, waardoor voortdurende werving noodzakelijk is. Het kost de Centra dus veel tijd en energie om geld binnen te halen. Tijd die anders besteed kan worden aan een of meer van de 6 andere aspecten.

Wat is de ideale situatie in 2030?

- De exploitatiekosten van de Centra worden voor 2/3 deel landelijk gefinancierd door KWF, overheid, bedrijfsleven, vermogensfondsen en/of zorgverzekeraars (aangevuld met de opbrengsten van landelijke acties), zonder dat dit de Centra opzadelt met zware administratieve lasten;
- De benodigde 1/3 overige middelen worden verworven via lokale fondsen, regionale subsidieregelingen, eigen acties en bijdragen van gasten;
- Financiers kunnen erop vertrouwen dat de Centra (financieel) duurzame organisaties zijn en kwalitatief hoogwaardige diensten leveren. Het feit dat zij voldoen aan de IPSO-kwaliteitseisen staat hiervoor garant.

Wat is hiervoor nodig?

Het Centrum zorgt voor:

- een regionale financieringsmix van meerdere inkomstenbronnen, als aanvulling op de landelijke financiering en om minder kwetsbaar te zijn;
- een meerjarenbeleidsplan (waar nodig met jaarlijkse updates);
- een jaarplan met concrete doelstellingen en acties en een realistische begroting;

Dit zijn voorwaarden voor het verkrijgen van duurzame financiering.

IPSO zorgt voor:

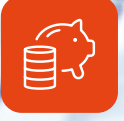
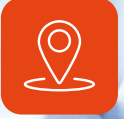
- een lobby bij de overheid, zorgverzekeraars, vermogensfondsen en het bedrijfsleven voor duurzame financiering voor 2/3 deel van de exploitatiekosten van de Centra;
- ondersteuning van de Centra bij het opstellen en realiseren van hun meerjarenbeleidsplannen en jaarplannen;
- ondersteuning van de Centra bij regionale fondsenwerving;
- het borgen van de IPSO-kwaliteitseisen, zodat financiers erop kunnen vertrouwen dat de Centra hoogwaardige diensten leveren.

KWF zorgt voor:

- duurzame investering in het landelijk bureau IPSO en een gedeelte van de exploitatiekosten van de Centra;
- de lobby richting overheid en zorgverzekeraars, ten behoeve van duurzame aanvullende financiering;
- het bieden van fondsenwervende expertise aan IPSO en de Centra.



De rol van IPSO



IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie) is de service- en brancheorganisatie voor de ruim 68 Centra voor leven met en na kanker. Daarnaast is IPSO het kenniscentrum voor informele psychosociale oncologische zorg.

Wat is de rol van IPSO in 2030?

Brancheorganisatie IPSO ondersteunt de Centra door:

- mensen met kanker en hun naasten, de politiek en de zorgsector duidelijk te maken dat de Centra een vanzelfsprekende schakel in de oncologische zorgketen zijn;
- te zorgen voor landelijke duurzame financiering van 2/3 deel van de exploitatiekosten van de Centra, via de overheid, zorgverzekeraars, vermogensfondsen en/of het bedrijfsleven, aangevuld met landelijke acties;
- te fungeren als expertisecentrum voor informele psychosociale oncologische zorg in Nederland.

Serviceorganisatie IPSO ondersteunt de Centra door:

- het faciliteren van operationele processen via:
 - » IPSO Academie (een breed en hoogwaardig trainingsaanbod voor kennisontwikkeling van medewerkers van de Centra);
 - » IPSO Kennisbank (ervaringen, expertise, documenten etc delen);
 - » IPSO Community+ (centraal aanbod digitale/administratieve tools);
 - » maatwerk in geval van specifieke problemen.
- door de kwaliteit van de dienstverlening van alle Centra te borgen.

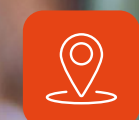
Wat is hiervoor nodig?

IPSO:

- breidt de bezetting van het landelijk bureau uit met vaste en flexibele medewerkers, die met energie en doorzettingsvermogen samenwerken;
- lobbyt namens de Centra actief binnen de zorgsector en richting politiek en andere belanghebbenden, om de psychosociale zorg een

- vanzelfsprekende plek in de oncologische zorgketen te geven;
- lobbyt bij de overheid, zorgverzekeraars, vermogensfondsen en het bedrijfsleven voor duurzame financiering voor 2/3 deel van de exploitatiekosten van de Centra;
- ondersteunt de Centra in hun samenwerking met de formele zorg;
- stimuleert de samenwerking met regionale (zorg)netwerken;
- werkt verder aan het kwaliteitsprogramma met een gezamenlijk kwaliteitskader en de borging van de kwaliteitseisen bij de Centra;
- ondersteunt de Centra bij het opstellen en realiseren van hun meerjarenbeleidsplannen en jaarplannen;
- stimuleert samenwerking tussen Centra om hun ambities te realiseren;
- ondersteunt de Centra bij regionale fondsenwerving;
- onderzoekt of informele zorginitiatieven (zoals Look Good Feel Better) kunnen worden ingebed in het aanbod van de Centra;
- zorgt voor doorontwikkeling van de IPSO Academie en Kennisbank;
- bouwt de IPSO Community+, met daarin onder meer een contentmanagementsysteem waarin Centra een eigen website kunnen bouwen (inclusief inschrijving, registratie, betalingen), werkrooster en een systeem voor financieel beheer en rapportages;
- initieert projecten rond thema's waar alle Centra mee te maken hebben, zoals vrijwilligersbeleid en fondsenwerving;
- zorgt voor uitvoering van een plan voor landelijke positionering van de Centra (samen met KWF), bestaande uit:
 - » landelijke campagnes waarop Centra kunnen aanhaken;
 - » een duidelijke gezamenlijke kernboodschap (*why, how & what*);
 - » communicatiemiddelen die alle Centra kunnen gebruiken;
- peilt landelijk aan welk aanbod potentiële gasten behoefte hebben;
- onderzoekt en ondersteunt initiatieven van (nieuwe) Centra voor betere landelijke dekking.

Hiervoor is duurzame financiering van het landelijk bureau noodzakelijk.



De rol van KWF



KWF: Tegen kanker. Voor het leven

Met haar activiteiten ondersteunt KWF patiënten in elke fase van het leven. Voor mensen die nog geen kanker hebben, maar ook mensen die niet meer beter worden. De doelen van KWF zijn:

- Voorkomen van kanker daar waar we weten dat het kan;
- Bevorderen dat alle vormen van kanker beter behandelbaar zijn;
- Inzetten voor een betere kwaliteit van leven voor (ex) kankerpatiënten én hun naasten.
- Er alles aan doen om te zorgen dat kankerpatiënten ook in hun laatste levensfase worden omringd met goede zorg.

Een van de speerpunten van KWF is 'We zetten ons in voor een betere kwaliteit van leven voor (ex-)kankerpatiënten én hun naasten'. Het doel is dat psychosociale zorg en ondersteuning beschikbaar is voor alle mensen die met kanker geconfronteerd zijn (geweest) en aansluit bij hun individuele behoeften. KWF spant zich in voor laagdrempelige, hoogwaardige informele zorg die bereikbaar, vindbaar en betaalbaar is, en voor het bevorderen van re-integratie van mensen die kanker hebben (gehad).

KWF werkt samen met partijen die dezelfde doelen nastreven, om de krachten te bundelen en zo doorbraken te bereiken. Een van de partners is brancheorganisatie IPSO, inclusief de daarbij aangesloten Centra voor leven met en na kanker, waarmee wordt ingezet op een betere kwaliteit van leven voor (ex) kankerpatiënten en hun naasten.

Wat is de ideale situatie in 2030?

KWF, IPSO en de Centra:

- werken samen met hun partners in het formele en informele zorgveld vanuit een gedeelde visie aan de verbetering van de kwaliteit van leven voor iedereen die leeft met en na kanker;
- realiseren kwalitatief hoogwaardige, laagdrempelige behoeftegerichte informele zorg dichtbij huis voor alle kankerpatiënten, naasten en nabestaanden in Nederland. Dit doen zij elk vanuit hun eigen expertise;
- hebben zorgprofessionals weten te overtuigen dat Centra een vaste plek in het oncologisch zorgpad innemen;
- hebben de overheid en zorgverzekeraars ervan overtuigd van de onmisbare meerwaarde van de Centra, waarop deze hebben besloten de Centra mee te financieren.

Wat is hiervoor nodig?

KWF zorgt voor:

- duurzame investering in het landelijk bureau IPSO en een gedeelte van de exploitatiekosten van Centra;
- de lobby richting overheid en zorgverzekeraars, ten behoeve van duurzame aanvullende financiering;
- het, samen met IPSO, overtuigen van zorgprofessionals van de toegevoegde waarde van de Centra;
- landelijke en regionale bewustwordingscampagnes om de impact van kanker en de beschikbare informele zorg onder de aandacht te brengen, en (samen met IPSO) om de bekendheid van de Centra te vergroten;
- het bieden van fondsenwervende expertise aan IPSO en Centra;
- relevante communicatie-uitingen die landelijk en lokaal inzetbaar zijn.



Slotwoord

Dit document bevat een heldere en inspirerende gemeenschappelijke ambitie voor de toekomst van de Centra voor leven met en na kanker. Het dient als leidraad en ter inspiratie voor de Centra, die elk zelf bepalen in welk tempo en op welk moment de stappen worden genomen die leiden naar hun individuele ambitie voor 2030. Een (jaarlijkse update van een) meerjarenbeleidsplan, een concreet jaarplan met doelstellingen en acties en een heldere en realistische begroting brengen de Centra elk jaar weer een stap dichterbij het einddoel. Ieder Centrum definieert een eigen ambitie voor 2030 en een eigen ontwikkeltraject.

De uitdagingen zijn fors en het ambitieniveau is hoog. De Centra, maar ook IPSO en KWF zullen zich moeten inspannen om de gemeenschappelijke ambities te verwezenlijken. Samenwerking tussen de Centra onderling, met IPSO en met KWF is essentieel. Samen zetten we ons in voor een betere kwaliteit van leven voor (ex-)kankerpatiënten én hun naasten.



BIJLAGE

TRENDS

De wereld verandert en dat heeft, zeker de komende jaren, gevolgen voor de zorg in Nederland. De bij IPSO aangesloten Centra voor leven met en na kanker denken na over de toekomst en hebben behoefte aan houvast bij het maken van hun meerjarenbeleidsplannen.

In deze bijlage schetsen we kort de belangrijkste ontwikkelingen in de samenleving en in het zorglandschap, en de daaruit voortvloeiende trends die relevant zijn voor de informele oncologische zorg.

Ontwikkelingen in de samenleving en in de zorg

Veranderingen in de Nederlandse samenleving

De Nederlandse bevolking groeit, vergrijsst en internationaliseert. De gemiddelde levensverwachting stijgt en het aantal 65-plussers neemt toe. Regio's groeien en krimpen. Ook wonen steeds meer mensen alleen. Door de groeiende tegenstellingen in de maatschappij dreigen mensen steeds meer in gescheiden leefwerelden terecht te komen.

Technologische vooruitgang

Er komen steeds meer en betere technologieën beschikbaar, die inzetbaar zijn in de zorg en in de thuissituatie. Dit verruimt de mogelijkheden voor specifieke behandelmethoden. De groei van deze markt trekt nieuwe spelers aan, zoals Apple en Google. Maar kunnen we omgaan met alles wat op ons afkomt en vinden we antwoorden op nieuwe uitdagingen zoals dataprivacy en ethische vraagstukken?

Ontwikkelingen op de arbeidsmarkt

Het arbeidsmarkttekort in de zorg is een van de grootste uitdagingen voor de komende jaren. Door diverse oorzaken zijn er minder zorgverleners, terwijl de vraag naar zorg toeneemt. Er komen steeds meer ouderen en er zijn steeds meer mensen met meervoudige zorgvragen.

Politieke versnippering

Het politieke speelveld is aan voortdurende verandering onderhevig. Mensen stemmen vaker op kleinere partijen buiten het 'politieke midden'. Dit maakt het lastig om te voorspellen welke invloed de politiek de komende jaren op de zorg zal hebben. Wat wel vaststaat, is dat de houdbaarheid van ons huidige zorgstelsel onder druk staat, zowel financieel als organisatorisch. Er dienen de komende tijd belangrijke politieke keuzes te worden gemaakt.

Stijgende zorgkosten

De zorgkosten blijven stijgen en zullen naar verwachting tussen nu en 2040 verdubbelen tot 174 miljard euro. Van alle kostenposten groeit die van de behandeling van kanker het hardst, vanwege de technologische ontwikkelingen.

De grote drijvende krachten achter de groei van de zorguitgaven zijn demografie, welvaart en technologie. Van de gemiddelde jaarlijkse groei van de totale zorguitgaven in het Trendskenario (2,9 procent) komt een derde deel (1,2 procent) door demografische ontwikkelingen (bevolkingsgroei en vergrijzing).

Zie ook de publicatie [De zorguitgaven verdubbelen tot 2040](#) (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu).

De juiste zorg op de juiste plek

Onder invloed van de participatiegedachte, en gevoed door bezuinigingen, heeft de overheid een grote transitie ingezet. De beweging 'De juiste zorg op de juiste plek' beoogt de zorg zo dicht mogelijk bij de zorgvrager aan te bieden. Dicht bij huis waar het kan, en verder weg als dat nodig is. Gemeenten hebben in het kader van deze decentralisatie een grotere rol in de uitvoering van zorg gekregen. Ondertussen kenmerkt de zorg zich nog door een groot aantal 'hokjes': domeinen, lijnen, organisaties, specialismen, functionarissen ... De zorgvragers bewegen zich continu tussen deze hokjes.

Met dank aan KWF, PZNL en VPTZ voor hun onderzoek naar deze trends: [Trendanalyse Palliatieve Zorg](#)

Relevante trends

De gevolgen voor de (psycho-)oncologische zorg



Langer leven met meer aandoeningen

- Grotere verscheidenheid aan behandelingen voor specifieke tumortypen;
- Toename van meervoudige zorgvragen; meer behoefte aan psychosociale zorg;
- Meer dilemma's rondom impact van behandelingen, kwaliteit van leven;
- Minder zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers door vergrijzing.

Eigen regie en persoonlijke wensen

- Meebeslissen vraagt steeds meer van mensen;
- Grotere behoefte aan adequate informatie op maat;
- De rol en taken van zorgverleners veranderen: meer interactie en dialoog;
- Toenemend rekening houden met specifieke groepen, zoals mensen met een migratieachtergrond of een lage sociaaleconomische status.

Meer aandacht voor het levenseinde

- Meer in gesprek over de eindigheid van het leven en de wensen ten aanzien van de laatste levensfase;
- Meer aandacht voor psychosociale en geestelijke verzorging;
- Meer aandacht voor rouw en nazorg aan nabestaanden.

Langer thuis

- De steun van sociale netwerken is onmisbaar;
- Technologie speelt een grote rol bij langer thuis wonen;
- Behoeft aan nieuwe en aangepaste vormen van wonen;
- Groter beroep op zorgverleners in de thuiszorg.

Informele zorg verandert

- Groter en zwaarder beroep op de informele zorg; de grenzen tussen formele en informele zorg zullen verder vervagen;
- Meer kans op overbelasting van mantelzorgers en vrijwilligers;
- Naar betaalde diensten als alternatief voor informele zorg.

Met dank aan KWF, PZNL en VPTZ voor hun onderzoek naar deze trends: [Trendanalyse Palliatieve Zorg](#)

