



*Voor kwaliteit van leven
met en na kanker*



Strategieplan 2018/2023

Wie zijn wij

Multifunctioneel oncologisch (na)zorgcentrum Huis aan het Water is er voor iedereen die met de diagnose kanker te maken heeft en daarbij informatie, advies, steun of professionele hulp kan gebruiken om een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te behouden en op te bouwen.



Onze filosofie

- Ook als je ziek bent dient ons bestaan te draaien om de waardigheid en schoonheid van het leven.
- Het is cruciaal een omgeving te creëren die helpt niet overmand te worden door angst en onzekerheid – waar het ervaren van een perspectief naar de toekomst aandacht krijgt: niet de ziekte, maar de kwaliteit van leven staat centraal.
- De koppeling van formele en informele (palliatieve) zorg versterkt elkaar en daarmee kan het beste aan de verschillende behoeftes van mensen die met kanker te maken hebben (gehad).

Ons 'waarom'

- De wereld van ziekenhuiszorg richt zich vooral op de behandeling van de ziekte maar er wordt te weinig gedacht vanuit de mens in zijn totale context en welke zorg en ondersteuning er nodig is tijdens en na de behandeling.
- Het netwerk is erg versnipperd en een goed beeld van de benodigde transmurale zorg ontbreekt.
 - Ziekenhuizen, huisartsen en thuiszorg
 - Nazorgcentra, psycho-oncologische centra, fysiotherapiepraktijken, inloophuizen.
- Er zit veel potentieel in de aansluiting van vrijwilligers (professionals of ervaringsdeskundigen) met betaalde professionals welke op dit moment niet optimaal benut wordt



Onze missie

Onze rol als regionaal multifunctioneel oncologisch nazorgcentrum:

- Geïntegreerde fysieke, psychologische en sociale begeleiding – zonder financiële drempel
 - De ultieme aansluiting van vrijwilligers en professionele reguliere zorg
 - Een omgeving met therapeutische werking welke het herstel bevordert
 - De uitgangspunten van positieve gezondheid en valued based health care
 - Continuïteit gewaarborgd voor de toekomst – organisatorisch en financieel
- **Onze rol in het regionale netwerk:** Het initiatief nemen en bijdragen aan de regionale transmurale netwerkzorg, met specifieke aandacht voor psychosociale en fysieke zorg voor mensen die met kanker te maken hebben (gehad)
 - Ons regionale model als voorbeeld functie te laten zijn voor heel Nederland

Kanker in Nederland is wijdverbreid

De kerngetallen liegen er niet om

- In Nederland leven 650.000 mensen met de diagnose kanker (t.o.v 420.000 in '07)
- Jaarlijks aantal nieuwe diagnoses stijgt naar 123.000 in 2020 (t.o.v. 87.000 in '07 – 116.000 in '18)
- Ongeveer 40.000 van de mensen met een nieuwe diagnose nemen deel aan het arbeidsproces
- 1 op de 3 mensen krijgt gedurende het leven kanker.
- Met ongeveer 4 dierbaren rond elke zieke zijn er meer dan 2,5 miljoen mensen die met de ziekte om moeten gaan.

De effecten zijn niet te onderschatten

- 80% van de mensen met de diagnose kanker kent angstklachten
- 60% van de mensen met kanker heeft terugkerende somberheidsklachten
- 60% van de mensen heeft chronische vermoeidheidsklachten
- 40% heeft pijnklachten
- 1/3 van de mensen overlijdt uiteindelijk aan kanker waarvan sterft 1/3 in het ziekenhuis, 2/3 thuis

Demografische ontwikkelingen en het toegenomen resultaat van behandelingen maakt dat het aantal mensen dat chronisch te maken heeft met kanker enorm toeneemt...

.....en heeft grote gevolgen voor de samenleving – met name in relatie tot het arbeidsproces.

- Uit een meta-analyse (2011) blijkt dat – van degenen die kanker overleven – de gemiddelde verzuimduur bij kanker 151 dagen is
- Een verzuimdag kost gemiddeld € 225
 - Met 151 verzuimdagen* geeft dat een kostenpost van € 34.000 per werknemer
 - Bij jaarlijks 40,000 nieuwe werknemers met diagnose kanker geeft dat een totale kostenpost van € 1,4 miljard
- Verder is de verzuimduur (voor overlevenden) vaak langer
 - 40% werkt weer na 180 dagen
 - 60% werkt weer na 1 jaar
 - 90% werkt weer na 2 jaar
- Van de overlevenden keert 80% duurzaam terug (gemeten na 5 jaar diagnose), maar meestal niet in dezelfde positie en/of part-time

Bronnen: Employment and work-related issues in cancer survivors, Mehnert (2011); Gemiddelde over 64 onderzoeken met ong. 500 patiënten / onderzoek bij verschillende typen kanker: vooral borst, prostaat, hematologische, maag- en darm, hoofd- en hals

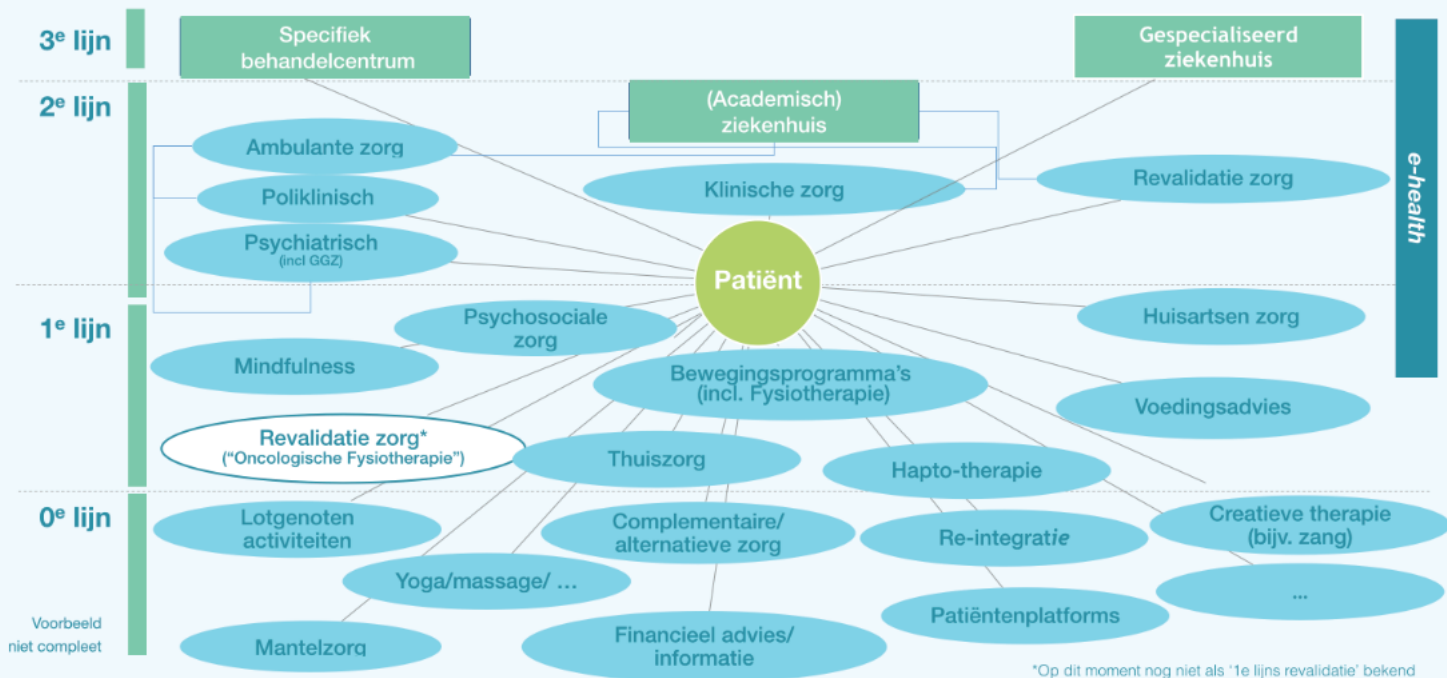
**Van degene die kanker overleven (2/3 van het totaal)*

Behoeftes van mensen met kanker en hun naasten zijn duidelijk

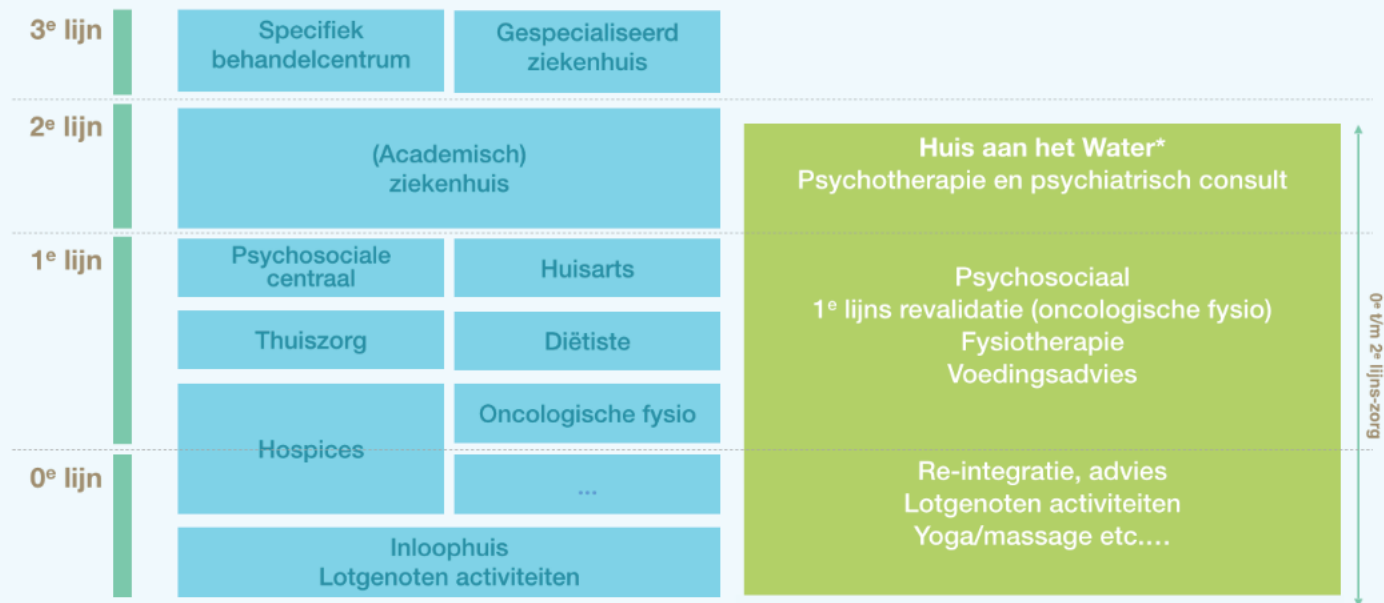
- Een deskundige medische – waar mogelijk curatieve – behandeling
- Het, zo mogelijk, verminderen en helpen hanteren van de lichamelijke klachten (pijn, misselijkheid etc.)
- Het leren omgaan met de ziekte
 - De autonomie houden: zelfregie
 - Het waardevol blijft voelen, participeren
 - Aandacht voor existentiële en spirituele aspecten
 - Aandacht en zorg voor de familie
- Aandacht voor de persoon achter de ziekte

Een derde van de mensen met kanker vindt dat er te weinig aandacht wordt geboden en had meer hulp willen krijgen.

Wat wordt er al geboden...



Door wie wordt er wat geboden?



*Multifunctioneel Oncologisch Nazorg Centrum - Naar Positieve Gezondheid's principe

Hoe wordt er nu gefinancierd?

2^e & 3^e lijn

- Gefinancierd via zorgverzekeraar
- Deel van GGZ is ongecontracteerd
- Budget limieten veroorzaken wel wachtlijsten

1^e lijn

- Fysio/haptotherapie: Soms gefinancierd via aanvullende verzekering (limiet op # consulten)
- Psychosociale zorg: (Soms) gefinancierd als er een verwijzing is. Mindfulness*
- Oncologische fysiotherapie ("1^e lijns revalidatie"): Gefinancierd via zorgverzekeraar
- Huisarts: Gefinancierd via zorgverzekeraar
- Diëtist: In basispakket
- Thuiszorg: Gefinancierd uit de WMO

0^e lijn

- Hospices: Afhankelijk van giften en donaties – professionele kant 50% gefinancierd via VWS
- Mindfulness*/complementaire alternatieve geneeskunde: Soms gefinancierd via aanvullende verzekering
- Re-integratie: (Soms) gefinancierd door werkgevers
- Rest grotendeels niet gefinancierd

Nog geen (uitzicht op) toekomst bestendige financiering voor inloophuizen, psychosociale centra en multifunctionele oncologische nazorg centra

**Mindfulness in basispakket voor recidiverende depressies – en vaak in aanvullende verzekering via psychotherapeut*

Relevante trends

Trend 1: Positieve gezondheid

Het gaat niet langer over de af- of aanwezigheid van ziekte, maar over het vermogen om te gaan met de fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen met zoveel mogelijk eigen regie.

Daarmee komt in de gezondheidszorg niet alleen aandacht voor de ziekte, maar ook voor diverse andere domeinen: fysiek welzijn, maatschappelijke participatie, dagelijks functioneren, zingeving en psychisch welzijn.



**In 2012 geïntroduceerd in Nederland door Machteld Huber*

Trend 2: Value based Health Care / Waarde gedreven zorg*

Hierbij staan zorgprofessionals stil bij betekenisvolle zorg vanuit patiënten perspectief
– niet alleen wat de meest effectieve behandeling is.

In waarde gedreven zorg-overeenkomsten worden zorgaanbieders gecompenseerd op basis van het helpen van patiënten om hun gezondheid te verbeteren, het verlagen van de effecten en incidentie van chronische ziektes en het leven van een gezonder leven gebaseerd op kwalitatief/kwantitatief bewijs.

Dit zou de deur kunnen openzetten voor financiering van het Huis aan het Water concept

*In 2006 geïntroduceerd door Michael E. Porter samen met Elizabeth Olmsted Teisberg

Wekelijks programma*

Wekelijks programma*

Maandag

9.00-17.00 Psychologische ondersteuning, op afspraak
9.00-10.00 Verantwoord bewegen met en na kanker (alle leeftijden)
10.00-12.00 Wandelgroep
10.00-11.00 Verantwoord bewegen met en na kanker (alle leeftijden)
11.00-12.00 Verantwoord bewegen met en na kanker (vanaf 65 jaar)
13.00-14.00 Verantwoord bewegen met en na kanker (alle leeftijden)
13.00-17.00 Orthopedagoog voor kinderen tot 18 jaar
19.00-21.00 Jong, Vrouw en je hebt kanker in samenwerking met Wij Allemaal

Dinsdag

9.00-17.00 Psychologische ondersteuning, op afspraak
9.30-14.30 Acupunctuur bij neuropathieklachten tijdens chemotherapie, op afspraak
10.00-15.15 Voetmassage, op afspraak
10.30-12.00 Koor Zingen voor je leven
13.30-15.30 Mindfulness
17.30-21.00 Je bent jong en je hebt kanker

Woensdag

9.00-17.00 Psychologische ondersteuning, op afspraak
9.00-15.30 Oncologische fitness/fysiotherapie
11.00-12.00 H-Yoga
14.30-15.30 Mobilizing Awareness
16.00-19.00 Kindersplash café
18.30-21.00 Partner en mantelzorg gespreksgroep

Donderdag

9.00-17.00 Psychologische ondersteuning, op afspraak
9.00-10.00 Verantwoord bewegen met en na kanker (alle leeftijden)
10.00-11.00 Verantwoord bewegen met en na kanker (alle leeftijden)
12.00-13.00 Verantwoord bewegen met en na kanker (>65 jaar)
13.00-14.00 Verantwoord bewegen met en na kanker (alle leeftijden)

Vrijdag

9.00-17.00 Psychologische ondersteuning, op afspraak
9.00-12.30 Shiatsu behandeling op afspraak
10.00-12.00 Inloopatelier
12.30-17.00 Oncologische fitness/fysiotherapie

Activiteiten op afspraak

- Sterk aan het werk
- Financieel adviesgesprek
- Mental health training
- Diëtetiek
- Levensfase coaching
- Psychiatrisch/psychotherapeutische hulp
- Mindfulness cursus
- Schrijverscursus
- (Oedeem)fysiotherapie
- Verlies- en rouwbegeleiding, en existentiële vraagstelling

Jaarlijks-terugkerende activiteiten

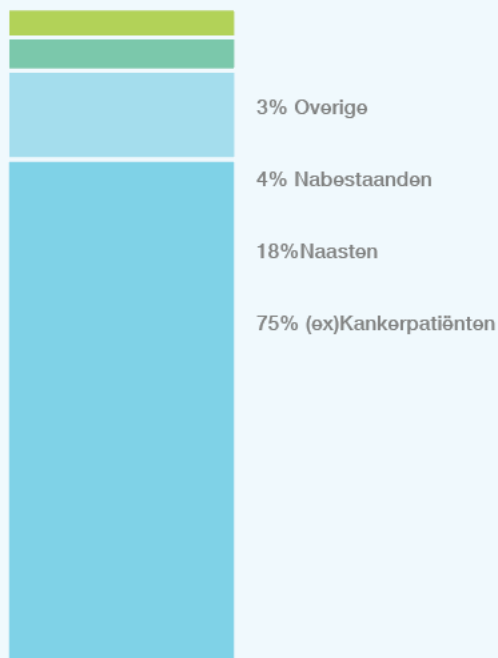
- Jongerenweekend met SJK/Aya
- Symposium in het najaar
- Wereldkankerdag
- Borstkankermaand in oktober
- Beauty & Balance verwendag
- Maandelijks massagedag
- Twee thema bijeenkomsten

**Daadwerkelijke programma is continu in verandering*

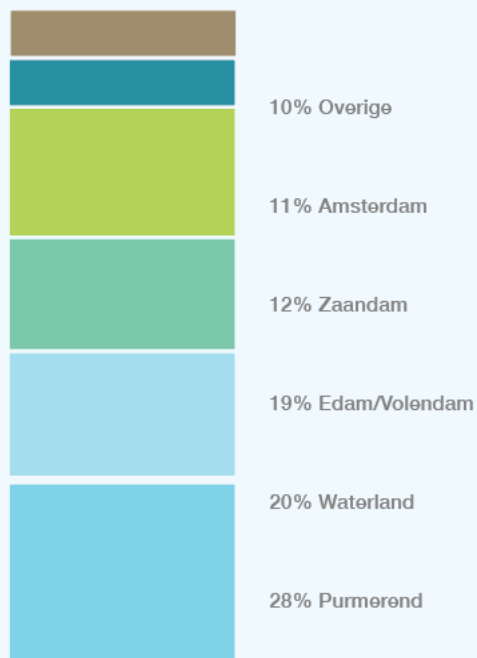
Maatwerk in zorg, ondersteuning en service die gericht is op functionele-, fysieke-, psychische- en sociale problemen, gerelateerd aan kanker

Wie we bereiken & waar men aan mee doet

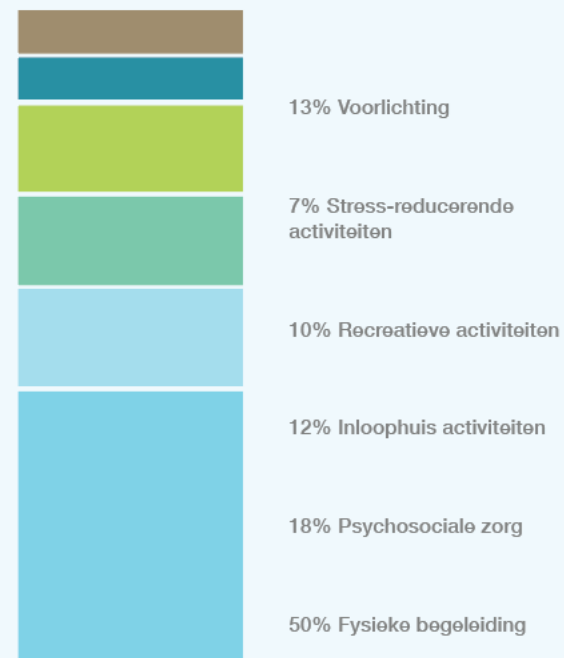
Wie zijn onze bezoekers
2019



Waar bezoekers vandaan komen
2019



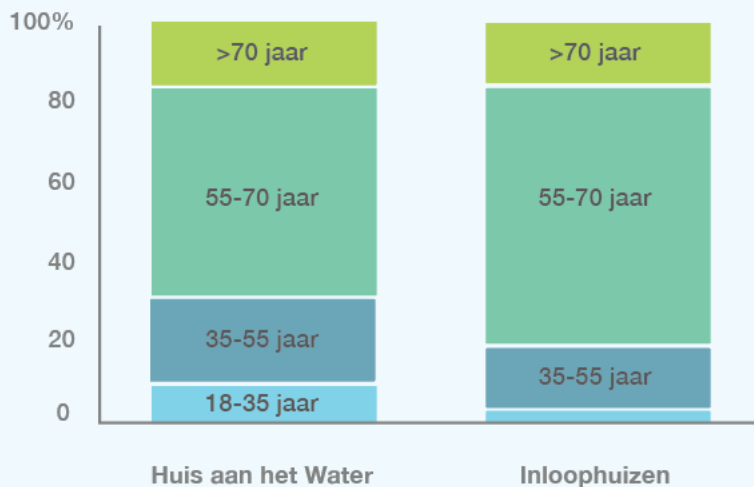
Activiteiten van bezoekers
2019



Hoe onze bezoekers verschillen van inloophuizen

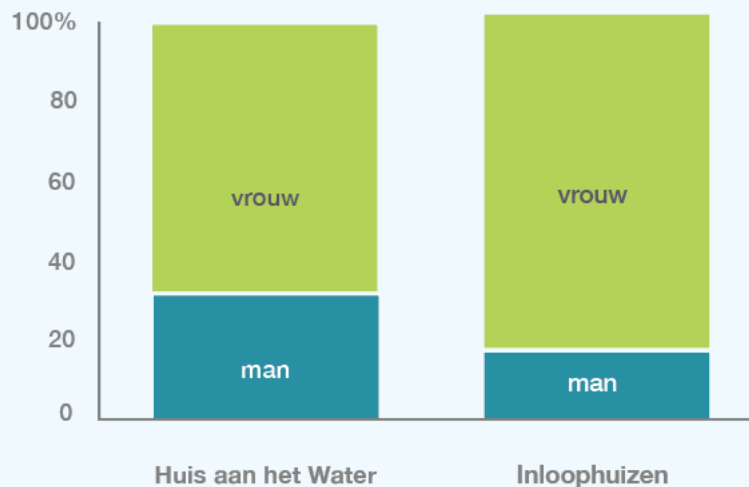
Leeftijd: Meer jongere bezoekers

% van bezoekers per leeftijd



Geslacht: Gelijkere verdeling

% van bezoekers per leeftijd



Wat onze cliënten van ons vinden

Hoe heeft HaW geholpen?

- (Emotioneel) fijner voelen
 - Ik heb meer zelfvertrouwen opgedaan
 - Ik heb mijn eigenwaarde terug gevonden
 - geholpen bij ziekte proces
 - Ik ben rustiger en meer ontspannen geworden
 - Ik ben creatiever geworden
- Op gemak voelen
 - Ik voelde mij welkom
 - Gastvrijheid
 - Warm bad
 - Moeilijk te zeggen, ik vond het er gewoon fijn
 - Ik ben blij er te zijn
 - Het was een prachtige locatie, die mij rust gaf
- Sociale contacten
 - Ik heb lotgenoten leren kennen
 - Ik kon er delen
 - Iedereen in het huis snapt, hoe het is om verder te moeten leven nadat de behandelingen klaar zijn en je "genezen" bent verklaard
- Energie, conditie
 - Fijn om in zo'n sportgelegenheid aan mijn conditie te kunnen werken
 - Ik ben van 10 % naar 150% energie gegaan
 - Veel energie opgedaan bij fitness
- Anders
 - Ik heb diverse waardevolle adviezen gekregen
 - Ik heb geleerd met problemen op het werk om te gaan
 - Ik ben mijn ziekte meer gaan accepteren

In hoeverre heeft HaW kwaliteit van leven verbeterd?

- Ik heb mijn situatie/ziekte beter leren accepteren
- Zeer (veel/ten gunste) verbeterd
- In enige mate verbeterd
- Het herstel is goed verlopen
- Moeilijk te omschrijven, maar ben verschrikkelijk blij in contact met het huis te zijn gekomen, ik raad het iedereen aan
- Ik heb er geleerd met mijn problemen om te gaan, ook voor de toekomst
- Het heeft bijgedragen aan mijn welzijn
- Ik voel me begrepen en gesteund
- Ik ben er nog beter uitgekomen dan voor mijn diagnose
- Het was een welkome aanvulling
- Ik heb veel rust gekregen
- Ik ben fysiek sterker geworden
- Mijn kwaliteit van leven is enorm toegenomen en daardoor ook die van mijn man

Voetnoot: Zie ook Sinzer effectonderzoek "De maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen", §4.3 het effect van inloophuizen op de positieve gezondheid van bezoekers

Hoe wij georganiseerd zijn

- Het Huis aan het Water te Katwoude is een prachtig gelegen huis met tuin aan het water
- De organisatie wordt gedraaid door ~100 vrijwilligers en ~15 professionals
 - Vrijwilligers: zowel ervaringsdeskundigen en vrijwilligers met een professionele achtergrond
 - Professionals: fysiotherapeuten, bewegingswetenschappers, psychologen, psychiaters en geestelijk verzorgers
- Ca. 70% van de vrijwilligers heeft zelf kanker gehad, is mantelzorger geweest en of heeft een naaste verloren aan kanker, regelmatig stromen patiënten door als vrijwilliger
- Gemiddelde leeftijd van een vrijwilliger is boven de 65 jaar - de meeste vrijwilligers werken 4 uur
- De organisatie wordt geleid door 1 FTE (3 p), met een bestuur van 4 vrijwilligers
- Voor de aankomende jaren behelzen de kosten ongeveer €300.000 per jaar. Voor financiering hangen wij bijna geheel af van sponsoring – kosten voor bezoekers zijn zeer beperkt

Wat we opleveren voor de bredere samenleving



Effect	Bijdrage	Ruwe kwantificering**
• Minder consultatie in de tweede lijn • Lagere zorgkosten* • Minder verzuimkosten op het werk • Meer sociaal-maatschappelijke participatie (minder eenzaamheid), verbeterde kwaliteit van leven en verbeterd mentaal welbevinden**	• Consumptie van ambulante zorg wordt verwacht te verminderen • Voorbeeld: 2e lijns revalidatie kost ongeveer €14.000 (12 wkn, 3 dag delen/wk), 1e lijn kan dit voor <50% van de kosten bieden • Goede re-integratie faciliteert een versnelde terugkeer naar werk en elke verzuimdag kost ~€225 • Dit effect is niet alleen bij bezoekers, maar ook bij de bredere huiselijke kring, familie en werk van toepassing	• Vermindering zorgkosten door toedoen inloophuizen geschat van € 4.000 tot € 468.000 per jaar bij huidige # bezoekers – impact stijgt bij groei • Waarde door toedoen inloophuizen*** in NL geschat op € 4,3 – € 11,3M per jaar • Niet gekwantificeerd

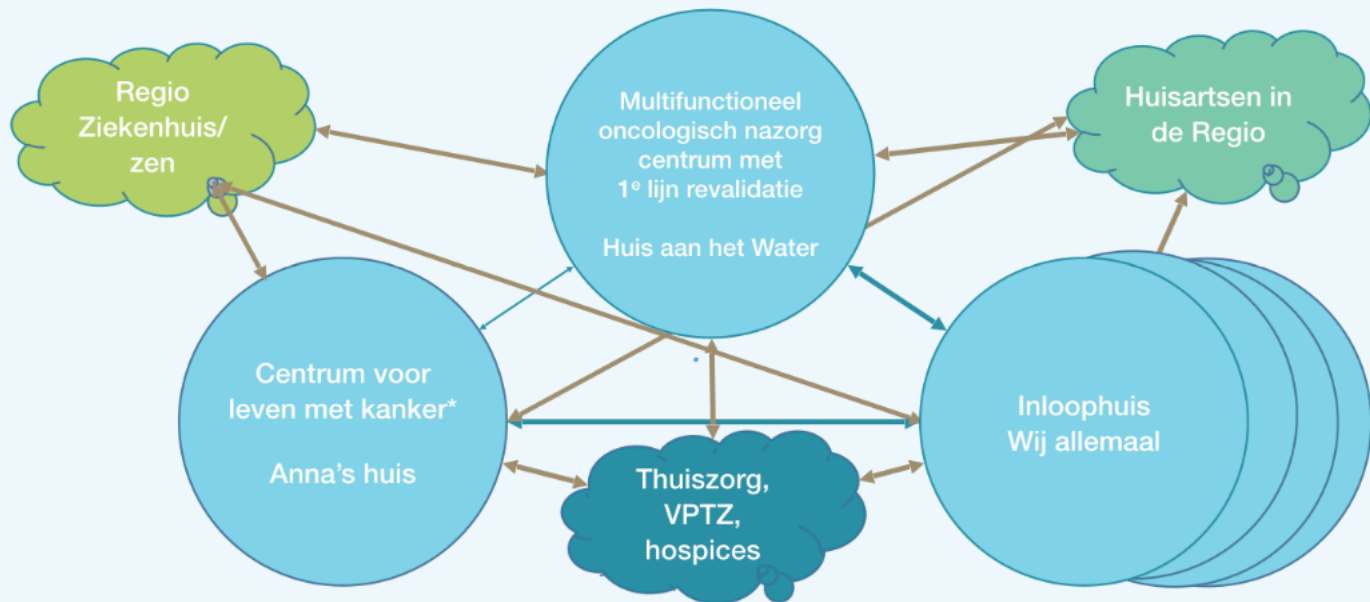
**Niet altijd een directe besparing vanwege de 'vaste kosten' van een ziekenhuis – wel langere termijn potentieel*

***Sinzer effectonderzoek – “De maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen”*

****HaW is breder dan een inloophuis – qua programma en ook qua bezoekers (zie ook slide 16)*

*“De droom: het Multifunctioneel oncologisch nazorgcentrum
binnen een regionaal oncologisch netwerk, als landelijk
model voor alle mensen die te maken hebben met
levensbedreigende ziektes*

Wat we voor ogen hebben: Regionaal voorbeeld-model voor een geïntegreerd zorgnetwerk



*1^o opvang en coördinatie – 'doorstroom huis'

Onze ambitie voor de komende 5 jaar

Huis aan het Water:

Nazorg centrum voor kwaliteit van leven mét en na kanker

Het verwerven van volwaardige plaats in het geïntegreerde netwerk

Een organisatie wiens continuïteit – organisatorisch en financieel – gewaarborgd is voor de toekomst

1

Versterken van de kern:

Continue verbetering
Huis aan het Water

2a

Uitbouwen naar model:

Door-ontwikkelen van
regionaal model als
geïntegreerd netwerk

2b

Verkennen van de droom:

Zoektocht naar mogelijke
landelijke dekking
van het model

3

Organisatorische en financiële zekerheid



*Voor kwaliteit van leven
met en na kanker*