



Toon Hermans Huis Emmeloord

Voor Noordoostpolder, Urk en omstreken



foto: E3fotografie

Beleidsplan 2016-2021 Toon Hermans Huis Emmeloord

1. Index.....	pag. 2
2. Voorwoord.....	pag. 3
3. Feiten over kanker.....	pag. 4
4. Een inloophuis in Emmeloord voor mensen met kanker	pag. 5
5. Organisatievorm.....	pag. 6
6. Huisvesting, personele bezetting en activiteiten.....	pag. 6
7. Kosten en financiële middelen.....	pag. 7
8. IPSO.....	pag. 8
9. Netwerk.....	pag. 8

Voorwoord

“Er is een leven vóór en een leven ná de kanker. Een groot verschil zit tussen die twee. Wat ik deed en wie ik was is verleden tijd. Ik moet het doen met wat er van mij over is.”

“Gewoon even lekker bij elkaar zitten in het Toon Hermans Huis. Samen een bakkie doen... Ze weten wat ik voel als ik aangeef moe te zijn, ik hoef niets uit te leggen. De draad die ons verbindt is de ervaring van hoe het is om kanker te hebben.”

“Ik ken mezelf niet terug. Waar is de vrouw gebleven die ik voordien was? De vrouw die hard werkte, alles deed en aanpakte. Ik kon tien dingen tegelijk en van alles organiseren. Daarnaast nog een paar keer in de week naar de sportschool. Waar is ze gebleven? Ze zit nog wel ergens in mijn hoofd en ik mis haar enorm... Mijn lijf wil niet meer. En ook mijn hersenen zijn moe. Het is alsof ik iedere dag een steile berg moet beklimmen. Wanneer mag ik weer eens in de afdaling.”

“Ik had niet gedacht dat de bezoeken aan het Toon Hermans Huis me zo goed zouden doen. Nu kijk ik er naar uit om weer naar het inloophuis te gaan.”

“Elke keer als ik in het Toon Hermans Huis kom valt mij op hoe positief de mensen in het leven staan, de opgewektheid, de kracht welke ze uitstralen, de verbondenheid en vooral de wil en het geloof om te overleven... Ongelofelijk vind ik dat.”

Zomaar een paar citaten van bezoekers over wat kanker met hen doet en ook wat het Toon Hermans Huis Emmeloord daarin voor hen betekent.

Artsen, verpleegkundigen en andere deskundigen doen er alles aan om patiënten zo goed mogelijk te behandelen en te verplegen. Deze intensieve begeleiding stopt echter vaak geheel of gedeeltelijk als de patiënt weer thuiskomt. Juist dan hebben patiënt en familie behoefte aan hulp bij het opnieuw vormgeven van het leven. Veel mensen met kanker en hun naasten leven met angst, onzekerheid, mindere kwaliteit van leven, zorgen over de toekomst, vragen over werkhervatting, maar ook nadenken over het levenseinde.

Het Toon Hermans Huis Emmeloord wil er zijn voor deze mensen.

1. Feiten over kanker

Er zijn vele soorten kanker, onschuldige vormen en zeer kwaadaardige, levensbedreigende vormen. Elke dag krijgen gemiddeld zo'n 40 mensen de diagnose: 'u hebt kanker'. De komende jaren zullen er jaarlijks ongeveer 100.000 nieuwe gevallen van kanker bijkomen en elk jaar overlijden er ongeveer 43.000 mensen aan kanker. Uit onderzoek blijkt dat één op de twee à drie Nederlanders vroeg of laat kanker krijgt. En omdat de meeste patiënten naasten hebben, betekent dit dat eigenlijk iedereen in ons land met kanker te maken krijgt. De ziekte is zo ingrijpend dat het je hele leven op z'n kop zet. Ook al genees je, dan blijkt toch dat het leven voor en na de kanker totaal verschillend is. Vaak is dit fysiek, maar altijd psychisch. De balans is verstoord en die moet je opnieuw vinden. Dit geldt voor patiënten, maar ook voor hun naasten.

Dat is het slechte nieuws maar er is ook goed nieuws, namelijk ongeveer de helft van de kankerpatiënten geneest en de overlevingskansen stijgen.

1.1 Psychosociale gevolgen van kanker

Uit onderzoek onder (ex-)kankerpatiënten blijkt dat verreweg de meesten psychische problemen ervaren. Deze problemen zijn veelal terug te voeren op het levensbedreigende en moeilijk beheersbare karakter van de ziekte. Verder heeft ongeveer 60% last van lichamelijke problemen, zoals vermoeidheid en pijn. Ongeveer de helft van de patiënten heeft relationele problemen. Verder noemt 40% problemen die samenhangen met de gezondheidszorg, zoals tekortschietende informatie tijdens de behandeling. Tot slot ondervindt een vijfde deel van de patiënten problemen van praktische en financiële aard. Ook blijkt dat er bij ongeveer de helft van de kankerpatiënten behoefte bestaat aan contact met lotgenoten, die hetzelfde hebben meegemaakt. Zij willen vooral hun verhaal kunnen vertellen, hebben behoefte aan psychosociale ondersteuning buiten het ziekenhuis en hebben behoefte aan informatie, groepsgesprekken en dergelijke. Tussen de 3 en 15 maanden na de diagnose, blijken kankerpatiënten vaker depressief. Na 8 jaar hebben de meesten zich goed aangepast aan de nieuwe situatie. Wel zijn ze angstiger om weer ziek te worden en ervaren ze beperkingen in huishoudelijke en sociale activiteiten. De conclusie is dat het voor de aanvaarding van essentieel belang is dat mensen met kanker ergens terecht kunnen voor steun, troost en goede raad. Het bieden van nazorg aan patiënten met kanker (en hun naasten), met het doel hen te leren omgaan met de ingrijpende gevolgen van de ziekte en de behandeling, blijkt zinvol.

1.2 Lotgenotencontact

Veel mensen met een diagnose kanker hebben behoefte aan hulp bij het leren omgaan met heftige emoties, boosheid, verdriet, angst en somberheid om meer greep te krijgen op het leven of om troost te zoeken. Sommigen zoeken professionele psychosociale begeleiding naast (of na) de medische behandeling. Anderen zoeken hulp in het contact met lotgenoten.

Naast het Toon Hermans Huis Emmeloord zijn er in diverse plaatsen in Nederland inmiddels inloophuizen voor mensen met kanker gerealiseerd, om lotgenotencontact mogelijk te maken.

2. Een inloophuis in Emmeloord voor mensen die leven met kanker

2.1 Waarom een inloophuis in Emmeloord

De ziekte kanker en de behandeling daarvan heeft grote gevolgen voor het leven van de mens met deze diagnose zowel lichamelijk als geestelijk en sociaal. Wij willen graag, naast het medische proces, ondersteuning bieden in de vorm van een inloophuis.

Het woord inloophuis zegt al genoeg. Een centrum met een open deur, laagdrempelig en daarbinnen mensen met een luisterend oor en enige afleiding, aangeboden in een huiselijke sfeer. Je kunt onaangekondigd binnenlopen, even een kopje koffie of thee drinken en dan je verhaal delen met lotgenoten en vrijwilligers. Er wordt uitsluitend ondersteuning aangeboden, voor professionele hulp en therapie zijn professionele zorgverleners in de regio aanwezig. Mensen die met kanker leven moeten al zo veel, met name tijdens de periode van behandelingen. Daarom wil het Toon Hermans Huis Emmeloord hen in een ongedwongen sfeer die afleiding bieden.

2.2 Doelstelling Toon Hermans Huis Emmeloord

Het kost mensen met kanker vaak moeite hun leven na de diagnose opnieuw vorm en zin te geven. Erover praten helpt. Het is belangrijk dat gasten de ruimte krijgen om vrijelijk over hun ervaringen, problemen en beperkingen te spreken met iemand die buiten de familie- en kennissenkring staat. Het praten met de partner, andere familieleden of vrienden kan zeker steunend zijn, maar soms worden gevoelens en gedachten ingehouden om hen niet te belasten. Door het contact met lotgenoten leert men beseffen dat ze niet de enige zijn met deze problemen.

Het Toon Hermans Huis Emmeloord wil een laagdrempelige ontmoetingsplaats creëren waar mensen, die met kanker in aanraking zijn gekomen, in een huiselijke sfeer de ruimte geboden wordt voor een praatje, steun, warmte en rust. Met lotgenoten en vrijwilligers kan men praten over de vele vragen, ervaringen, angsten en emoties die kanker met zich meebrengt. Daarnaast is er ruimte voor creatieve bezigheden.

Er is een uitgebreide bibliotheek met boeken over aan kanker gerelateerde onderwerpen. Met enige regelmaat wordt een boekbespreking van een van de aanwezige boeken op de website van het Toon Hermans Huis Emmeloord geplaatst.

2.3 Doelgroep

In het Toon Hermans Huis Emmeloord is iedereen welkom die met kanker in aanraking is gekomen. Dit kan zijn als patiënt, ex-patiënt, partner, familie of anderszins betrokkenen. Het Toon Hermans Huis Emmeloord richt zich primair op mensen uit de Noordoostpolder, Urk en omstreken.

Het Toon Hermans Huis Emmeloord staat open voor suggesties en wensen van gasten. Als blijkt dat een gast meer professionele hulp nodig heeft, dan zal worden verwezen naar een professionele hulpverlener.

3. Organisatievorm

3.1 Juridische structuur

Het Toon Hermans Huis Emmeloord is een vrijwilligersorganisatie. Het initiatief is ondergebracht in een stichting met een onafhankelijk en onbezoldigd bestuur waarbij de bestuursleden en vrijwilligers betrokken zijn bij persoonlijke zorg- en dienstverlening. De stichting is opgericht voor onbepaalde tijd en draagt de naam 'Stichting Toon Hermans Huis Emmeloord' en is gevestigd in de gemeente Noordoostpolder.

De stichting is ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer: 54761220 RSIN nr. 851430314. De stichting heeft een ANBI-status.

3.2 Bestuur

Het beleid en de visie worden bepaald door het bestuur. Het bestuur is verantwoordelijk voor de activiteiten en draagt zorg voor de bedrijfsvoering. Het bestuur kiest uit haar midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Besluiten worden genomen tijdens de periodieke bestuursvergaderingen. Het bestuur bestaat uit ten minste vijf leden.

4. Huisvesting, personele bezetting en activiteiten

4.1 Huisvesting

De ruimte maakt het mogelijk maken dat de gasten elkaar in alle rust en ruimte kunnen ontmoeten om zomaar wat te praten of juist door middel van deelname aan een activiteit die rust, afleiding of aandacht te krijgen, die op dat moment gewenst wordt. Het adres is Nijenbeek 4-B te 8303 ZA Emmeloord.

4.2 Personele bezetting

Alle functies worden ingevuld door vrijwilligers. De vrijwilligers dienen te beschikken over een goed inlevingsvermogen en een flexibele instelling.

Er zijn verschillende soorten medewerkers:

- **Coördinator**

De ondersteuning van de dagelijkse gang van zaken en het feitelijk leiding geven in het Toon Hermans Huis Emmeloord wordt uitgevoerd door een of twee coördinatoren. Hij/zij wordt/worden aangesteld door het bestuur.

- **Gastvrouwen- en heren, aanbieders van activiteiten**

Naast de coördinator zijn er gastvrouwen en gastheren maar ook aanbieders van activiteiten, die affiniteit hebben met mensen die leven met kanker. Zij zijn bereid om regelmatig een of meer dagdelen per week, per maand of soms per jaar hun diensten ter beschikking te stellen aan het Toon Hermans Huis Emmeloord. De vrijwilligers worden aangestuurd door de coördinator.

Functieomschrijving

Taken en verantwoordelijkheden van coördinatoren en gastvrouwen en -heren zijn in functieomschrijvingen neergelegd, evenals de eisen, die aan hen worden gesteld.

Opleiding en training

De stichting biedt alle medewerkers een passende scholing. Het bestuur gaat met elke medewerker een vrijwilligersovereenkomst aan. Voor de gastvrouwen en -heren zijn er intervisiebijeenkomsten.

Het op peil houden van vaardigheden van de vrijwilligers dan wel het uitwisselen van ervaringen wordt als een belangrijke bijdrage gezien aan het bevorderen van de professionaliteit. Dit kan plaatsvinden door middel van speciale cursussen/opleidingen, zowel intern als extern, dan wel via speciaal vrijwilligersoverleg, waar dan een thema behandeld kan worden of ervaringen worden uitgewisseld.

4.3 Activiteiten

Centraal hierin staat dat het Toon Hermans Huis Emmeloord wordt gekarakteriseerd als een laagdrempelige ontmoetingsplaats, waar aandacht voor de medemens bestaat en waar het gezellig vertoeven is. Toon Hermans Huis Emmeloord streeft ernaar om nieuwe activiteiten toe te voegen aan het reeds bestaande aanbod. Dit op basis van vraag en behoefte vanuit de gasten.

De activiteiten hebben betrekking op:

- Psychosociale ondersteuning
- Verzorgende activiteiten
- Creatieve activiteiten
- Bewegingsactiviteiten
- Voorlichting.

Het Toon Hermans Huis Emmeloord organiseert regelmatig thema-avonden. Centraal op deze avonden staat een onderwerp dat gerelateerd is aan kanker.

Hoewel het aanbod van activiteiten goed is om de gasten te leren om te gaan met kanker, moet niet uit het oog worden verloren dat het inloophuis primair er is voor lotgenotencontact. Dit houdt in dat van coördinatoren en gastvrouwen en -heren mag worden verwacht dat zij inventariseren waar de gasten behoefte aan hebben, zodat het aanbod van activiteiten hierop kan worden afgestemd. Dit is een continue proces.

5. Kosten en financiële middelen

5.1 Kosten

Om het Toon Hermans Huis Emmeloord laagdrempelig te houden, wordt alleen voor deelname aan activiteiten een geringe vergoeding van de gasten gevraagd.

5.2 Financiële middelen

De stichting is volledig afhankelijk van donaties en giften. Een belangrijke taak van het bestuur is dan ook zorg te dragen voor het verwerven van voldoende financiële middelen,

zodanig dat financiële continuïteit van het inloophuis ook op de langere termijn kan worden gegarandeerd.

Ter dekking van de kosten van het Toon Hermans Huis Emmeloord wordt een beroep gedaan op fondsen, verenigingen, lokale serviceclubs, overheid, instellingen, maar ook op sponsors en donateurs (bedrijfsleven en particulieren).

6. IPSO

IPSO is de brancheorganisatie van inloophuizen en psycho-oncologische therapeutische centra, waarvan Stichting Toon Hermans Huis Emmeloord lid is.

IPSO faciliteert door middel van gezamenlijke bedrijfsvoeringzaken (contractbeheer e.d.), beleids- en kwaliteitsontwikkeling en de borging van de kwaliteit.

7. Netwerk

Van belang is dat lotgenoten en professionals op de hoogte zijn van het bestaan van het Toon Hermans Huis Emmeloord. Daarom onderhoudt het Toon Hermans Huis Emmeloord goede contacten met hulpverlenende organisaties en instellingen zoals:

- Oncologieverpleegkundigen en specialisten van MC Groep en het Antonius Ziekenhuis
- Huisartsen
- Zorginstellingen, met name de thuiszorg
- Stichting Terminale Thuishulp Noordoostpolder Urk
- KWF Kankerbestrijding
- Patiëntenverenigingen
- Inloophuizen in de regio

Daarnaast wordt door middel van lokale radio en TV, persberichten en advertenties in de lokale dag- weekbladen, via posters, foldermateriaal en een website, de nodige aandacht op het Toon Hermans Huis Emmeloord gevestigd.