

**Ondernemingsplan Stichting
Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek, Anna's huis
Versie 1 website 2017, update 2018**



De Zorgboulevard bij het Zaanse Medisch Centrum

***Stichting Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek, Anna's huis, op de Zorgboulevard
bij het ZMC***

***in samenwerking met
Ledenvereniging Eevan
Stichting (Z)aan de Wandel
Stichting MOC Huis aan het Water, Katwoude
Vrienden van Zaanse Medisch Centrum***

Inhoud

Inhoudsopgave

Inhoud	2
Inleiding	3
1. Aanleiding	5
2. Missie, naamgeving en totstandkoming visie en doelstelling	8
2.1 Missie.....	8
2.2 Naamgeving en totstandkoming.....	8
2.3 Visie.....	10
2.4 Doelstelling.....	10
3. Doelgroep en stakeholders	10
3.1 Stichting Multifunctioneel Oncologisch Centrum Huis aan het Water.....	11
3.2 Eveen.....	12
3.3 Oncologie afdeling Zaan Medisch Centrum, voorheen Esperanz.....	13
4. Het samenwerkingsproject	14
5. Oprichting, Bestuur en Raad van Advies	15
5.1 Oprichting.....	15
5.2 Bestuur.....	16
5.3 Raad van Advies 2018.....	16
6. Stappenplan	16
6.1 De voorbereidingsfase.....	16
6.2 Uitvoeringsfase.....	17
6.3 Openingstijden.....	17
7. Taken coördinator	17
8. Evaluatie	18

Inleiding

Gezondheid in het algemeen in de Zaanstreek

Ongezonde leefstijl in de Zaanstreek

Inwoners van de Zaanstreek voldoen vaker aan een bewegings- of fitnorm dan andere Nederlanders. Maar er wordt in Oostzaan en Wormerland echter vaak (te) veel alcohol gedronken, vooral onder jongeren. De leeftijd waarop jongeren beginnen met drinken en de leeftijd waarop zij structureel drinken is licht gestegen, maar is met 12,9 en 14,4 jaar nog steeds jong te noemen. Daarentegen wordt er in Zaanstad relatief veel gerookt. In Wormerland wonen relatief de meeste zware drinkers al verschilt dit nauwelijks ten opzichte van het landelijke niveau. Daarentegen ligt het aandeel mensen dat rookt in Wormerland (19,3%) lager dan gemiddeld in Oostzaan (20,0%), Zaanstad

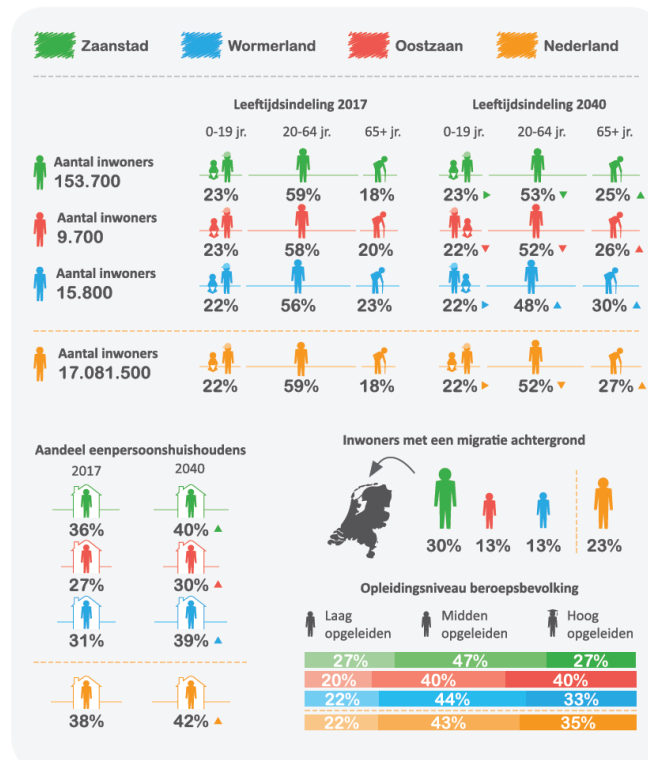
(25,5%), en landelijk (22,8%). Overgewicht blijft een hardnekkig probleem, net als in de rest van Nederland, waarbij 1 op 2 volwassen inwoners in de regio te zwaar is. In Oostzaan heeft bijna twee derde van de 65-plussers overgewicht, waarvan 17,9% ernstig. In Zaanstad zijn veel mensen met overgewicht in de leeftijdsgroep 19 tot 65 jaar. Als gevolg daarvan lopen veel mensen het risico op het ontwikkelen van welvaartsziekten zoals diabetes type 2 en hart- en vaatziekten.

Bron: een maatschappelijke agenda voor de regio, Rabo bank, 2018

Kanker en de vergrijzing

De toename van het jaarlijks aantal **nieuwe** gevallen van kanker (de incidentie) van 87.000 in 2007 naar 123.000 in 2020 (een toename van 36.000; ca. 40% derhalve) wordt vooral veroorzaakt door de vergrijzing.

In 2018 is 1 op de 5 mensen ouder dan 65 jaar, de prognose is dat dit in 2040 1 op de 4 zal zijn (25%) van de populatie.



Het totaal aantal mensen dat kanker **heeft of heeft gehad** stijgt van 420.000 in 2007 naar 660.000 in het jaar 2020 (prevalentie). Elk jaar komen er 100.000 nieuwe patiënten met kanker bij, waarvan 62% van de patiënten langer dan vijf jaar leeft na de diagnose.

De kans aan kanker te sterven neemt licht af en overlevingskansen blijven gemiddeld stijgen door enerzijds een vroegere diagnose en anderzijds een betere behandeling.

De signaleringscommissie van het KWF heeft in haar rapport “Kanker in Nederland tot 2020” onder meer deze tendens aangetoond.

Door de gevolgen van de ziekte is de kankerpatiënt gedwongen zich aan te passen aan een veranderde realiteit. De gevolgen van de ziekte kunnen leiden tot een lagere kwaliteit van leven, verminderd functioneren op het gebied van activiteiten in het dagelijks leven en een verminderde participatie op de arbeidsmarkt.

In het hiervoor genoemde onderzoek wordt aangegeven dat:

- 80% van alle mensen met kanker, maar ook hun naasten, tijdens het ziekteproces last heeft van angst, depressie, vermoeidheid en eenzaamheid. Kinderen met kanker ontwikkelen vaak gedrags- en leerproblemen;
- 30% van de kinderen van wie één van de ouders kanker heeft (gehad) worstelt later met ernstige psychosociale problemen als er niet tijdig professionele hulp geboden wordt;
- 30% van mensen met kanker behoefte heeft aan gespecialiseerde psychosociale zorg.

In een ander onderzoek wordt geconcludeerd dat mensen die onder gespecialiseerde begeleiding mee doen aan oncologische fitness, vanaf het moment van diagnose sneller herstellen na de behandeling.

In het rapport wordt dan ook gepleit voor betere en toegankelijke (na)zorg.

KWF Kankerbestrijding stelt dat iedereen kwalitatief goede (na)zorg moet kunnen krijgen. Het rapport schetst ook welke druk de ziekte kanker in de toekomst op onze zorg gaat leggen. Vanwege deze groei stelt KWF Kankerbestrijding vast dat de capaciteit aan zorgprofessionals voor diagnose, behandeling en (na)zorg flink omhoog moet en dat extra inspanningen noodzakelijk zijn.

In de richtlijn van Oncoline (oncologische database voor medisch specialisten voor alle soorten van kanker) staat nazorg aan kankerpatiënten na ontslag uit het ziekenhuis nadrukkelijk vermeld, maar er worden geen duidelijke wegen aangegeven om dat ook te effectueren.

Mantelzorg

Mantelzorgers zijn zwaar belast

Er zijn veel mensen in de regio die mantelzorg verlenen, vergelijkbaar met het landelijke beeld. Circa 14% van de inwoners biedt mantelzorg, maar mantelzorgers geven aan, met name in Zaanstad, relatief zwaar belast te zijn. De vergrijzing raakt

uiteraard ook de zorgverleners. In 2016 is 48% van alle Nederlandse huisartsen 50 jaar of ouder. Onder mannelijke huisartsen is dit percentage zelfs 63%. Met de toenemende zorgvraag en het dreigende tekort aan zorgpersoneel komt de toegankelijkheid van zorg onder druk te staan. We doen vaker een beroep op mantelzorgers, maar het aantal mantelzorgers per patiënt neemt richting de toekomst af. Waar er in 2015 gemiddeld vijftien potentiële mantelzorgers beschikbaar zijn per 85-plusser, zijn dit er naar verwachting nog maar zes in 2040.

1. Aanleiding

De toekomst: Transmurale zorg

Transmurale zorg is een dynamische vorm van zorg waarbij normaal gesproken intra- en extramurale zorg met elkaar worden gecombineerd. De zorg is meestal gericht op ziekenhuizen, thuiszorg en huisartsen. De psycho oncologische centra, inloophuizen en multifunctionele oncologische centra zijn daar vaak niet in betrokken.

Als bij de transmurale zorg ook de fysieke en psychosociale zorg/ondersteuning en aandacht voor werk/zingeving wordt betrokken, kan de geboden zorg en ondersteuning optimaal worden afgestemd op de persoonlijke situatie van de mens met kanker en zijn naasten en daardoor de zorg en ondersteuning zo efficiënt mogelijk worden ingericht.

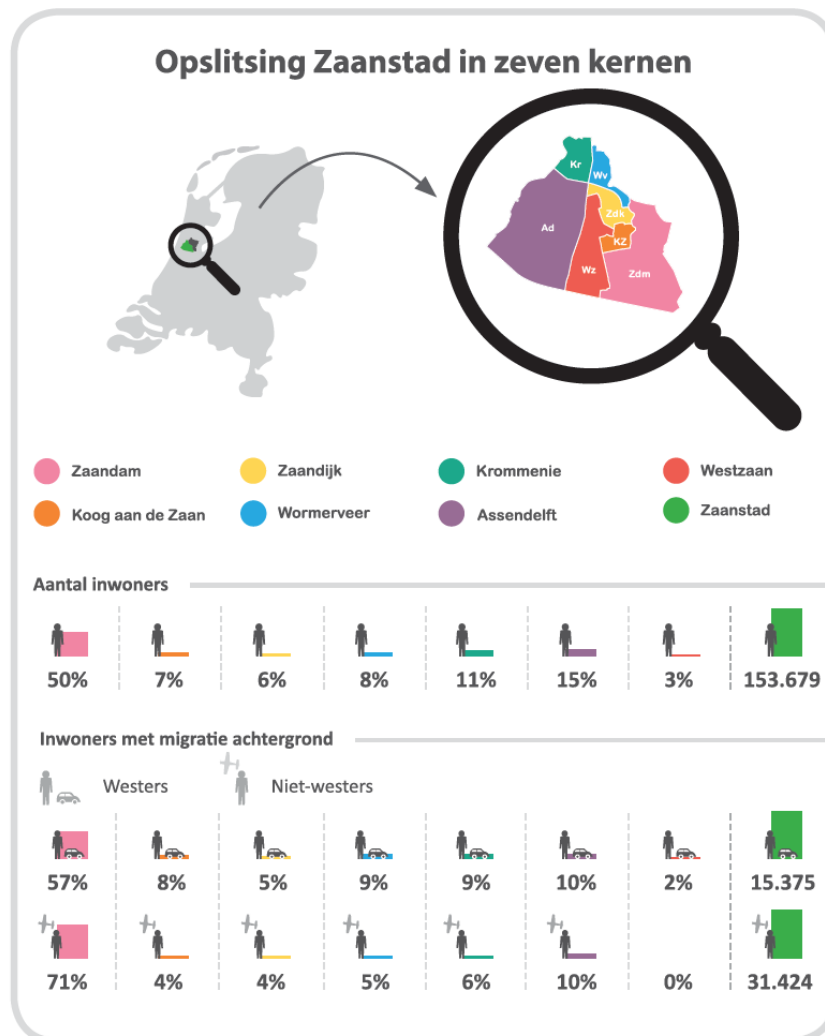
Hieronder gaan wij specifiek in op de het nut van de ondersteuning die vanuit multifunctioneel oncologische centra plaatsvindt:

Psychosociale ondersteuning, aanvullende zorg en ondersteuning zowel tijdens als na de behandeling zowel fysiek als mentaal, biedt mensen die met kanker worden geconfronteerd de ruimte om hun existentiële levensvragen en praktische vragen bespreekbaar te maken bij professionals en (h)erkenning te vinden bij lotgenoten.

In een rapport van 29 oktober 2015 in opdracht van VWS over psychosociale zorg bij ingrijpende lichamelijke aandoeningen wordt aangegeven dat psychische hulp onderdeel moet worden van het behandeltraject.

Gebleken is dat artsen in de praktijk de psychische problemen van mensen met kanker niet altijd herkennen. De nadruk ligt op de ziekte kanker en de behandeling daarvan en is minder gericht op de kwaliteit van leven tijdens en na de ziekte.

Zaandam kent een relatief grote groep migranten die regelmatig in een te laat stadium in het ziekenhuis terecht komen met de diagnose kanker en geen tot nauwelijks gebruik maakt van revalidatie en psychosociale ondersteuning als zij met kanker wordt geconfronteerd. Zowel het taboe op kanker, het niet bekend zijn met de mogelijkheid van psychosociale ondersteuning, maar ook de verschillen in culturele achtergronden als communicatie problematiek ligt daaraan ten grondslag.



Zaanstreek Bron: een maatschappelijke agenda voor de regio, Rabo bank, 2018

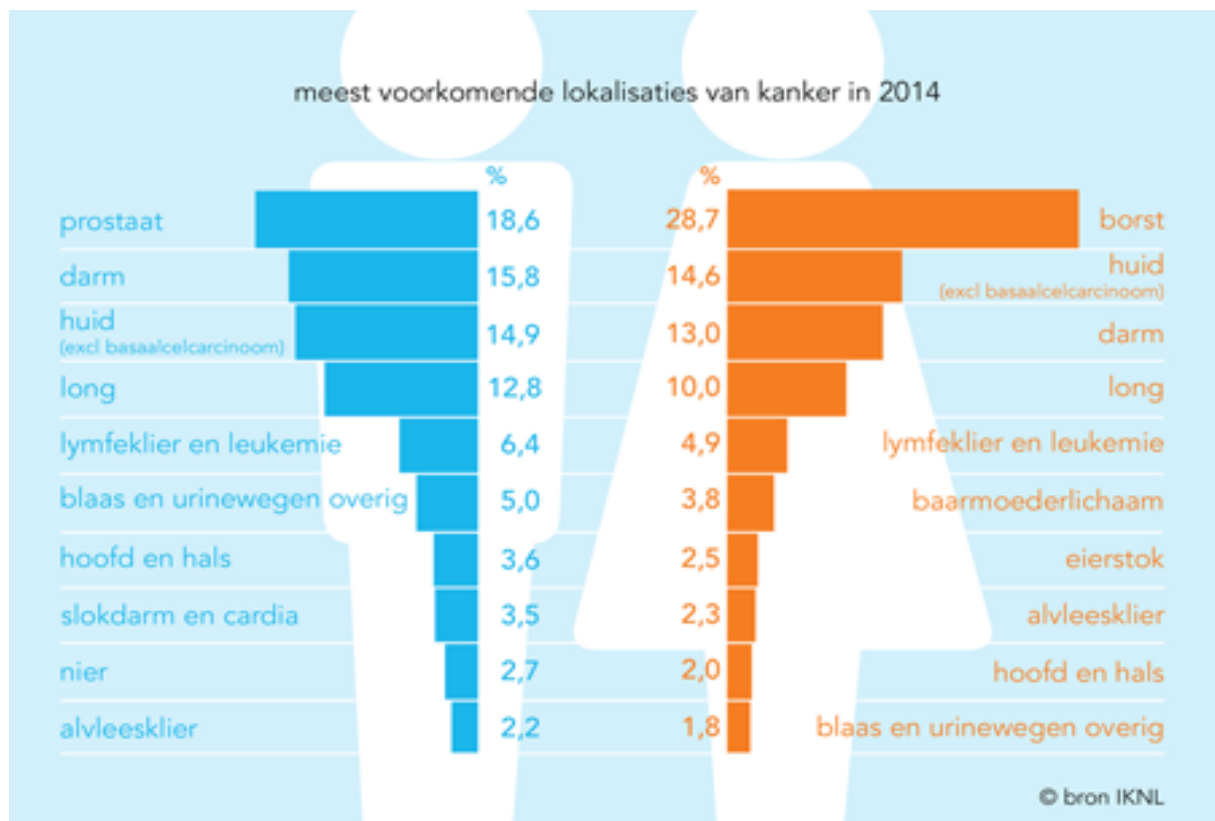
Verkenningen van toekomstige ontwikkelingen wijzen uit dat het aandeel van migranten met kankerincidentie in Nederland toe zal nemen van ruim 3% in 2015 tot ruim 6% in 2030

Zaans Medisch Centrum

Het aantal mensen dat in het Zaans Medisch Centrum voor de ziekte kanker is behandeld en een prognose op basis van de landelijke tendens, een toename van 3% jaarlijks, laat het volgende beeld zien:

Prognose van het aantal bezoekers voor het Centrum voor Leven met kanker					
	Prognose toename incidentie per jaar		Prognose aantal bezoekers op basis van behandelde patiënten ZMC		
	ZMC	Landelijk	Centrum voor Leven met kanker		
	5%	3%	25%	50%	75%
2016	1226	1191	0	0	0
2017	1287	1227	0	0	0
2018	1352	1264	169	338	507
Juli tm dec			6 mnd	6 mnd	6 mnd
2019	1420	1302	355	710	1065
2020	1491	1341	373	746	1119

Bij mensen boven de 30 jaar is borstkanker de meest voorkomende vorm van kanker. De meest voorkomende vormen bij mannen en vrouwen vindt u in onderstaande grafiek.



2. Missie, naamgeving en totstandkoming visie en doelstelling

2.1 Missie

Het oprichten, in stand houden en professionaliseren van een Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek, Anna's huis, op de Zorgboulevard bij het Zaans Medisch Centrum. Een samenwerkingsverband van Stichting MOC Huis aan het Water, ledenvereniging Eveen, stichting (Z)aan de Wandel, en de oncologie afdeling van het Zaans Medisch Centrum, voorheen Esperanz.

Deze samenwerking moet leiden tot optimalisering van de oncologische ketenzorg, resulterend in meer persoonlijke aandacht, zowel fysiek, mentaal als sociaal voor de mens met kanker en zijn familie. Toegankelijke informatie en ondersteuning wordt verstrekt zodat de mens met kanker en zijn familie beter in staat zullen zijn regie te houden over lijf, gezondheid en welbevinden.

Maatwerk zal worden geleverd om te zorgen dat de mens met kanker en zijn naasten die ondersteuning kunnen ontvangen die nodig is om de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te houden.

2.2 Naamgeving en totstandkoming

Het Centrum voor Leven met kanker Zaanstreek, Anna's huis, is vanuit vijf vrijwel gelijktijdig ontstane, onafhankelijke wensen tot stand gekomen, wat een voorbeeld is voor de behoefte die er vanuit verschillende richtingen gevoeld wordt. Hieronder worden zij in willekeurige volgorde genoemd:

- Matty Hakvoort, psychiater en voormalig werkzaam in het ZMC en Karin Hoogeveen, directeur Huis aan het Water zijn de initiatiefnemers en oprichters van Stichting MOC Huis aan het Water in Katwoude bij Monnickendam. Zij hebben in korte tijd laten zien dat er grote behoefte is aan een goed psychosociaal centrum zoals het Huis aan het Water. Onvermoeibaar zetten zij zich daarvoor in en groeit hun centrum. Zij wilden met het Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek op de Zorgboulevard de ketenzorg verbeteren, daarnaast waren zij zich er zeer van bewust dat een eigen voorziening in de Zaanstreek in een behoefte zou voorzien. Alle andere inloophuizen, psychosociale centra en het multifunctioneel oncologisch centrum Huis aan het Water bevinden zich op een nogal behoorlijke afstand van de Zaanstreek, wat de gang er naar toe voor mensen met kanker uit de Zaanstreek niet eenvoudig maakt. Al vanaf 2012 is hierover al contact met Sylvia Dermout, gynaecoloog uit Zaandam, voormalig werkzaam in het ZMC, zelf lotgenote en daardoor sinds 1987 sterk betrokken bij de psychosociale oncologie. Zij was 20 jaar lang als vrijwilliger voorzitter en later Raad van Advies lid van stichting Olijf, netwerk van vrouwen met gynaecologische kanker, en RvA lid van stichting Kanker in Beeld en van het Huis aan het Water.

- De volgende initiatiefnemer is de charismatische Dick Dekker, bestuurslid van (Z)aan de Wandel. Dick Dekker heeft op jonge leeftijd zijn moeder verloren aan kanker en zet zich sindsdien in voor het ophalen van gelden voor het Antoni van Leeuwenhoek en oncologische projecten via een steeds groter wordend Zaans wandelevenement: (Z)aan de Wandel. De laatste jaren wordt het op te richten Centrum voor Leven met kanker een steeds duidelijker doel in (Z)aan de Wandel. Dick is tevens voorzitter van het bedrijventerrein Molletjesveer en weet veel bedrijven over te halen zich in te zetten voor dit goede doel.
- Oncologie afdeling van het Zaans Medisch Centrum (voorheen Esperanz) en in het bijzonder Anna Derksen, oncologieverpleegkundige Esperanz en zelf ook lotgenote. Zij was grote pleitbezorger voor een inloophuis in Zaandam bij het ZMC. Nog voor de opening van het Centrum voor Leven met kanker overleed Anna Derksen aan borstkanker in maart 2017, veel te jong en met nog zoveel plannen. Om haar te eren is haar naam gekoppeld aan het Centrum voor Leven met kanker. Esperanz heet vanaf 2018 oncologie afdeling van het ZMC.
- Rachel de Jong - Gosselink, tandarts in Zaandam en zelf ook lotgenote, die vanaf 2012 met plannen rondloopt om een inloophuis voor patiënten met kanker in de Zaanstreek te vestigen. Zij is eveneens bestuurslid van (Z)aan de Wandel.

De daadwerkelijke eerste voorbereidende stappen zijn in februari 2017 gedaan door Matty Hakvoort, Karin Hoogeveen, ZMC (Anna Derksen en Bob Meijer) en Dick Dekker door de statuten op te stellen en de machine in werking te zetten en het eerste bestuur te formeren voor de voorbereidingsplannen. In de zomer van 2017 zijn Sylvia Dermout als voorzitter en iets later Kees Kos als penningmeester aangetreden. Daarna is het pand gehuurd aan de zorgboulevard en is na vertrek van Feysal Bouziane, projectcoördinator vanuit Huis aan het water deze taak overgedragen aan Sylvia Dermout. Zij is onbezoldigd projectcoördinator geworden naast het voorzitterschap en zal dat doen totdat de organisatiestructuur geheel voltooid is.

In januari 2018 is met de verbouw van het pand begonnen, op 31 maart 2018 zijn de deuren geopend en in september 2018 is Anna's huis vijf dagen per week geopend.



2.3 Visie

Uitgangspunt van het samenwerkingsproject is dat de autonomie van de mens met kanker en zijn naasten centraal staat, waarbij de balans tussen mentaal en fysiek herstel als onlosmakelijk wordt gezien. De korte lijnen tussen de oncologie afdeling van het ZMC, de oncologie verpleegkundige van Evean, de fysiotherapie afdeling op de zorgboulevard en de zorgprofessionals van MOC Stichting Huis aan het Water werkt drempelverlagend om gebruik te maken van de fysieke, mentale en praktische ondersteuning.

2.4 Doelstelling

Het uitbreiden van de transmurale zorg waardoor de psychosociale en fysieke ondersteuning, revalidatie en praktische hulp voor de inwoners van Zaanstreek die met kanker te maken hebben, toegankelijk wordt. Gezien de samenstelling van de inwoners van de Zaanstreek zal er ook specifieke aandacht wordt gegeven aan migranten, daartoe wordt op termijn ook samenwerking gezocht met SIGN, SGAN en Mamma Rosa.

3. Doelgroep en stakeholders

Mensen met kanker en ex-patiënten met kanker en hun naasten, in alle fasen van de ziekte, uit de gehele Zaanstreek.

Alle hieronder genoemde belanghebbenden (stakeholders) zullen participeren in meer of mindere mate in het samenwerkingsverband Stichting Centrum Leven met Kanker | Zaanstreek, Anna's huis. Het is een zelfstandige stichting verantwoordelijk voor alle processen die jaarlijks verantwoording zal afleggen aan de stakeholders namens het bestuur van de Stichting.

3.1 Stichting Multifunctioneel Oncologisch Centrum Huis aan het Water

De Stichting MOC Huis aan Het Water in Katwoude heeft 5 jaar geleden haar deuren geopend en ontvangt ongeveer 120 bezoekers per week. Het is een multifunctioneel centrum aanvullend op de ziekenhuis zorg. De mensen met kanker en zijn naasten kunnen in het multifunctioneel centrum terecht voor steun, informatie en advies, revaliderende activiteiten, psychologische behandeling, lotgenotencontacten en activiteiten, fysieke trainingsprogramma's, re-integratieadvies, aanvullende services zoals fitness, financieel advies en massages. Als organisatievorm is gekozen voor een Stichting onder de naam "MOC Huis aan het Water". De Stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel en heeft de ANBI status. De Stichting kent naast de directeur voor de dagelijkse leiding, een bestuur en een adviesraad bestaande uit ter zake kundige adviseurs.



Multifunctioneel Oncologisch Centrum "Huis aan het Water" vanaf het water gezien.

De Stichting Huis aan het Water adviseert de Stichting Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek, Anna's huis.

Vanuit Anna's huis worden de volgende zaken gecoördineerd: informatie, eerste opvang, kennismakingsgesprekken en doorverwijzing, spreekuren, lotgenotencontacten, psycho oncologische coaches, en regelen thema en informatie bijeenkomsten. Daartoe werkt Anna's huis samen met vrijgevestigde oncologische zorgverleners, psychosociale centra, multifunctioneel oncologisch centra en inloophuizen om een geïntegreerd aanbod aan te kunnen bieden. Anna's huis is verantwoordelijk voor de geboden kwaliteit. Door middel van een samenwerkingsconvenant worden met de vrijgevestigde behandelaars en organisaties samenwerkingsafspraken vastgelegd.

Anna's huis werkt zodra de begroting dat toe laat met drie betaalde krachten, eind 2018 resulterend in tezamen 1 fte: officemanager 0,5, zorgcoördinator 0,3 en sponsorwerver 0,2 fte en verder met 97 veelal hoogopgeleide vrijwilligers. Het vrijwilligerswerk completeert, verrijkt en verbreedt de doelstelling van het centrum.

3.2 Eveen

De ledenvereniging van Eveen is een voorliggende voorziening en biedt aanvullende ondersteuning zoals hulp en advies, belangenbehartiging en nog veel meer met als doel mensen in kwetsbare fysieke of psychosociale omstandigheden te ondersteunen en zelfredzaamheid te bevorderen.

- Eveen is actief op het gebied van zorg en ondersteuning in een groot deel van Noord-Holland, inclusief Zaanstreek Waterland. Daarbij stellen de medewerkers de behoefte van hun cliënt, de bewoners van Eveen zorgcentra en de bewoners in de wijk centraal. Zij luisteren goed om te achterhalen op welk terrein de behoefte ligt. Vervolgens bepaalt de cliënt samen met de medewerkers welke zorg en ondersteuning het beste past bij hun vraag en doen er alles aan om mensen in hun kracht te zetten en te ondersteunen, als dat nodig is.
- Eveen heeft (oncologische) wijkverpleging, dagbesteding, verzorgd wonen, revalidatie, herstel, (zorg)ondersteuning of welzijn. Eveen wil aankomende jaren de zorgcentrale als extra service een belangrijke rol geven.
- De ledenvereniging zoekt samenwerking met voorliggende voorzieningen die de zelfde uitgangspunten hebben en daar door de zorg en ondersteuning voor leden vergroot. Het Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek ziet een grote toegevoegde waarde in deze samenwerking. In combinatie met de zorgcentrale van Eveen zal de zorg en ondersteuning voor mensen die met kanker te maken hebben in de Zaanstreek geoptimaliseerd kunnen worden. Deze samenwerking zou als voorbeeld kunnen dienen voor andere regio's. Op dit moment voelt 33% van de patiënten zich niet genoeg gesteund en zijn er hiaten in de zorgverlening.
- Eveen heeft op de zorgboulevard een oncologische fysiotherapie praktijk, de lijnen van doorverwijzing vanuit het Centrum voor Leven met kanker zijn kort, wat mogelijkheden biedt om de informele zorg van uit het centrum te koppelen aan de formele zorg die de fysiotherapie praktijk biedt. Ook wordt gebruik gemaakt van de voormalige afdeling Fysiotherapie van het ZMC, die nu als zelfstandige eenheid boven Anna's huis op de zorgboulevard is gevestigd.

Vanuit de doelstelling van Eveen en de doelstelling van het Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek is gekozen voor samenwerking in het Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek, Anna's huis. Eveen gaat oncologisch spreekuur houden in het Centrum. Middels het oncologisch spreekuur, de continuïteitsgesprekken die Eveen biedt, de mogelijkheden van de zorgcentrale en de fysiotherapie praktijk van Eveen op de Zorgboulevard kan er

gezamenlijk aan mensen met kanker goed afgestemde ketenzorg geleverd worden. Dit leidt tot optimale ondersteuning voor de mens met kanker en hun naasten in alle fase van behandeling. Ook worden thuisbezoeken door Evean oncologie verpleegkundigen afgelegd voor patiënten uit Anna's huis indien de thuissituatie of fysieke situatie dat verlangt.

3.3 Oncologie afdeling Zaan Medisch Centrum, voorheen Esperanz

Iedere patiënt wil de best mogelijke zorg met de hoogste kans op overleven en de gunstigste kwaliteit van leven. Elke patiënt heeft daar recht op. Bij kanker gaat het om kennisintensieve en vaak complexe zorgverlening. In het ZMC is gebundelde kennis, voldoende ervaring, werken de verschillende zorgverleners samen en is er teamoverleg (ook met topspecialisten). Men werkt geprotocolleerd en/of in wetenschappelijk onderzoek en is op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen in de zorg voor kanker, gecombineerd met geavanceerde apparatuur, PET-CT scan, MRI, radiotherapie.

Afdeling ZMC oncologie staat positief tegenover het plan en steunt het initiatief van Stichting MOC Huis aan het Water om een Stichting Centrum voor Leven met kanker op te richten. Het ZMC zou het erg waarderen als deze in de Zorgboulevard van het Zaan Medisch Centrum zou komen.

3.4 (Z)aan aan de Wandel

Initiatiefnemer van (Z)aan aan de Wandel is Dick Dekker, mede-eigenaar van ProMobility te Wormerveer: "In 1981 werd bij mijn moeder, destijds veertig jaar, de diagnose borstkanker gesteld. Er moest een borst bij haar worden afgezet. Als tiener van achttien jaar besef je niet wat voor impact dat heeft op je moeder. Mijn ouders waren in die tijd eigenaar van Café De Kroon in Wormerveer en samen met mijn vader en broer hield ik het huishouden en De Kroon draaiende. Je staat dan niet zo stil bij de gevolgen van deze vreselijke ziekte. In 1990 werd bij mijn moeder voor de tweede keer borstkanker geconstateerd. Uiteindelijk heeft zij de strijd tegen de ziekte verloren en overleed zij tot ons groot verdriet in 1994 op 53-jarige leeftijd.

Nu, dertig jaar later, wordt nog steeds dagelijks de diagnose borstkanker gesteld, in de meeste gevallen bij vrouwen. Dat trekt een enorme wissel op het leven van deze man of vrouw en zijn of haar directe omgeving. Het is daarom heel belangrijk dat er geld beschikbaar is én blijft voor de strijd tegen deze ingrijpende ziekte. Vanwege mijn achtergrond wil ik graag een bijdrage leveren aan de strijd tegen borstkanker. Daarom ben ik in 2011 gestart met (Z)aan de Wandel, een gezellige wandeltocht door de mooie Zaanstreek, om geld in te zamelen voor onderzoek, preventie en behandeling."

Vanwege de groei van het evenement werden in 2013 de vijf samenwerkende Rotary's in de Zaanstreek organisatiepartner van (Z)aan de Wandel. Vanaf 2014 hebben zij het gehele evenement zelfs geadopteerd. En ook in 2017 zetten de vijf Zaanse Rotary's hun schouders weer onder dit prachtig Zaanse evenement!

(Z)aan de Wandel haalt jaarlijks donaties op voor oncologische projecten, zoals projecten in het Antoni van Leeuwenhoekhuis en nu ook voor het Centrum Leven met kanker | Zaanstreek.

4. Het samenwerkingsproject

Zowel bij Huis aan het Water, de oncologie afdeling van het ZMC, Eveen als (Z)aan aan de Wandel bestaat de behoefte om de (na)zorg en ondersteuning voor mensen die met kanker te maken toegankelijker te maken voor de bewoners van de Zaanstreek. Een aparte doelgroep zijn de migranten, voor wie de problematiek nog ingewikkelder ligt met betrekking tot nazorg.

Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek beoogt een brug te slaan tussen verschillende culturen en achtergronden om de ondersteuning voor mensen van de Zaanstreek die met kanker te maken hebben toegankelijker te maken. Kanker wordt hierin gezien als (ver)bindend middel tussen culturen, achtergronden en verschillen, want iedereen heeft met kanker te maken!

Het samenwerkingsverband tussen boven genoemde partijen zal in de vorm van een pilot worden aangegaan voor een periode van drie jaar te rekenen vanaf het moment van opening van het Centrum conform de beschrijving in het samenwerkingsconvenant. Na twee jaren zal er gekeken worden door het bestuur en de stakeholders of het Centrum een duurzaam en maatschappelijk gedragen onderneming is die financieel gezond wordt en voortgezet kan worden. Hiervoor is structurele financiering voor benodigd voor een minimale termijn van drie jaar.

Er wordt bewust gekozen voor een ruimte op de Zorgboulevard naast het Zaans Medisch Centrum.

De Zorgboulevard beoogt een brug te slaan tussen het ziekenhuis en de dagelijkse thuissituatie door mensen te ontvangen buiten de ziekenhuissfeer.

Het Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek, Anna's huis, gaat bestaan uit een huiskamer met een bibliotheek en drie spreekkamers en een grote keuken. Het Centrum wordt stress reducerend ingericht (healing environment) ter bevordering van het welbevinden van de mens met kanker, familie en bezoekers.

De activiteiten die bij de oprichting van het centrum op de lijst staan om verwezenlijkt te worden, zijn:

1. Eerste opvang gesprek na diagnose, waarin gekeken wordt welke zorg en ondersteuning er nodig is voor de patiënt en zijn of haar naasten
2. Herkennen van acute psychische nood of andere noodsituaties met verwijzing naar de juiste adressen
3. Informatie en belangenbehartiging, infotheek
4. Spreekuur oncologisch verpleegkundige Eveen

5. Psychosociale zorg door getrainde vrijwilligers en professionals, psycho-oncologische coaches onder supervisie van Matty Hakvoort, psychiater
6. Psychosociale zorg op doorverwijzing naar externe psychosociale hulpverleners, waarbij eerst de voordelen in Huis aan het Water worden geëxploreerd.
7. Lotgenotencontact door middel van thema bijeenkomsten en gespreksgroepen in samenwerking met ZMC en patiëntenverenigingen
8. Voordrachten voor professionals, vrijwilligers en lotgenoten
9. Stress reducerende activiteiten zoals yoga en mindfulness
10. Inloophuiskamer gewoon voor een kop koffie en soep en een praatje met een vrijwilliger, laagdrempelig
11. Lotgenotenactiviteiten zoals:
 - Een zangkoor met dirigent en zangdocent
 - Creatieve activiteiten als tekenen, boetseren etc. met gespecialiseerde creatieve therapeuten
 - Toolkit activiteiten met gespecialiseerde therapeuten
 - Kookstudio met workshops en voorlichting over gezond, maar vooral lekker eten o.l.v. culinaire top hobby koks Anna's Club Culinaire
12. Tot rust komen na een slecht nieuws gesprek in het ziekenhuis
13. Deskundigheidsbevordering: het periodiek organiseren van bij en (na)scholing voor vrijwilligers via de IPSO.
14. Het houden van intervisie voor de vrijwilligers
15. Evenementen: het periodiek organiseren van evenementen, waardoor sponsorgelden worden opgehaald ten behoeve van de continuïteit van het Centrum voor Leven met kanker Zaanstreek, Anna's huis
16. Alle activiteiten in de breedste zin van het woord, die het welzijn voor mensen met kanker en hun naasten, kan verhogen.

5. Oprichting, Bestuur en Raad van Advies

De stichting heeft een bestuur met minimaal een voorzitter, secretaris en penningmeester en één of meerdere leden. Het bestuur wordt gekozen voor de duur van 3 jaar. Daarnaast komt er een adviesraad met adviseurs, bij voorkeur op het gebied van Financiën, Medische zaken, Strategie en Organisatie en Communicatie.

5.1 Oprichting

De stichting is in maart 2017 opgericht. In september 2017 is locatie gevonden aan de zorgboulevard bij het Zaans Medisch Centrum door ondertekening van het huurcontract. De Stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel en heeft de ANBI status. Op 31 maart 2018 is de voorzichtige opening voor 3 dagen per week, vanaf september 2018 volledige opening voor 5 dagen per week en zijn alle activiteiten operationeel.

5.2 Bestuur

Het bestuur bestaat eind 2017 uit een viertal personen:

- Dr. Sylvia Dermout, voorzitter en gynaecoloog met psychosociaal aandachtsveld
- Dick Dekker, secretaris en bestuurslid van (Z)aan de Wandel
- Kees Kos, penningmeester en voormalig zorgaccountant, bijgestaan door drs. Maria Bank voor de fondsenwerving
- Karin Hoogeveen, bestuurslid, creatief therapeut en directeur van Stichting MOC Huis aan het Water
- Bob Meijer, vanuit vrienden van het Zaans Medisch Centrum

In de jaarverslagen 2018 en komende jaren die gepubliceerd worden op de website www.lmkz.nl onder "Over ons → Organisatie documenten" zijn de bestuursleden en Raad van Adviesleden van dat betreffende jaar te vinden, evenals de vrijwilligerslijst van dat betreffende jaar.

5.3 Raad van Advies 2018

- Matty Hakvoort, psychiater
- Rob van der Laan, MBA, voormalig directeur Rabo bank, MBA zorgmanagement
- Dr. Mimi Mulder, chirurg Zaans Medisch Centrum
- Rachel de Jong, tandarts en lotgenote
- Joop Louman, organisatie deskundige
- Dick Dekker, oprichter (Z)aan de Wandel, voorzitter bedrijventerrein Z'dam noord
- Aart van Bochove, internist oncoloog

6. Stappenplan

6.1 De voorbereidingsfase

- Bij de voorbereiding van de pilot dient vooraf overeenstemming te zijn over de volgende aspecten:
- De activiteiten van het Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek, Anna's huis, worden juridisch onder gebracht in een Stichtingsvorm
- Garantie over verdeling van de kosten van de pilot voor drie jaar
- De toewijzing van een representatieve locatie
- De vaststelling van het samenwerkingsverband (convenant) v.w.b. de dienstverlening (wie doet wat en hoe)
- Samenstelling Projectteam: vertegenwoordigers vanuit de stakeholders die een bijdrage kunnen en willen leveren om de bouw, inrichting, in bedrijf name en in bedrijf houden van het centrum mogelijk te maken
- Het opstellen van een programma van eisen ten aanzien van de fysieke inrichting van de ruimte door de gebruikers van de ruimte

- In welke mate gebruik zal worden gemaakt van de faciliteiten van het ZMC en hoe dit vast te leggen (telecommunicatie, automatisering, energie, meubilair, faciliteiten voor medewerkers, parkeerfaciliteiten etc.)
- De openstellingstijden van het Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek, Anna's huis
- Het communicatietraject; calamiteitenplan, periodieke afstemming met ZMC etc.; aansprakelijkheid, verzekeringen, risicoafdekking
- Gespecificeerde up to date begrotingen zijn op verzoek opvraagbaar bij de penningmeester

6.2 Uitvoeringsfase

Het Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek zal zodra financieel mogelijk, een projectcoördinator aanstellen die zal worden aangestuurd door en verantwoording dient af te leggen aan het bestuur van het Centrum voor Leven met kanker Zaanstreek, Anna's huis. Stichting MOC Huis aan het Water zal de projectleider faciliteren met raad en daad door bestaande protocollen en richtlijnen ter hand te stellen om na aanpassingen te kunnen gebruiken voor het Centrum voor Leven met kanker Zaanstreek, Anna's huis.

De projectcoördinator is in een vroegtijdig stadium uitgevallen waardoor de voorzitter van Anna's huis het projectcoördinatorschap op vrijwillige basis bij haar takenpakket heeft opgenomen totdat in 2019 alle structuren, organisatiemodellen en praktische gang van zaken geïmplementeerd zullen zijn in Anna's huis.

6.3 Openingstijden

Het Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek, Anna's huis is na een aanloopfase vanaf september 2018 dagelijks geopend, in principe van 10 tot 17 uur, niet in het weekend, maar wel af en toe in de avond.

Per dagdeel zijn er twee vrijwilligers in de ochtend en 2 in de middag aanwezig voor de opvang van de mens met kanker en zijn/haar familie.

7. Taken coördinator

De taken van de projectcoördinator van het Centrum Leven met kanker | Zaanstreek, Anna's huis bestaan uit:

- De werving van hoog opgeleide vrijwilligers met een zorg- of welzijnsachtergrond t.b.v. de intake, doorverwijzing en ondersteuning voor de mensen die met kanker te maken hebben
- De dagelijkse coördinatie en begeleiding van de vrijwilligers in samenwerking met de officemanager
- De verantwoordelijkheid van periodieke (kwaliteits)rapportage en bezoekersregistratie
- Het toegankelijker maken van de fysieke, mentale en praktische ondersteuning van mensen met kanker en hun naasten middels het organiseren van activiteiten,

informatie en themabijeenkomsten in het Centrum, dit alles alleen na en in strikt overleg met het bestuur

- Beleid ontwikkelen en implementeren om het centrum toegankelijker te maken voor migranten in overleg met het bestuur
- Het superviseren van de fondsenwerver bij het regelen van voordrachten voor sponsoravonden en sponsoractiviteiten
- Het superviseren van de officemanager die de vrijwilligers coördineert bij het regelen van vrijwilligerstrainingen, bijeenkomsten en bedank-evenementen

8. Evaluatie

Het resultaat, de toegevoegde waarde van het Centrum voor Leven met kanker | Zaanstreek, Anna's huis zal worden getoetst op basis van zowel een bezoekersregistratie als door middel van periodieke enquêtes waarbij de cliënt tevredenheid wordt getoetst.

De enquêtes vinden plaats op basis van vrijwillige deelname van de bezoekers.

Maandelijks wordt over het resultaat gerapporteerd aan het bestuur en periodiek aan de stakeholders.

De bezoekersregistratie van de oncologie afdeling van het ZMC fungeert hierbij als referentiepunt, zich realiserende dat slechts een beperkt aantal patiënten in het ZMC terecht komt. Ook bij andere specialismen zijn patiënten met kanker, die benaderd dienen te worden evenals patiënten die in de Zaanstreek wonen, maar in omliggende ziekenhuizen als AMC, VU en AvL zijn of worden behandeld.

Versie 7 januari 2019 (Sylvia Dermout) van de originele versie 1 van 29 november 2017 (Karin Hoogeveen)