

VISIEDOCUMENT

Marikenhuis: Inloophuis voor mensen die geraakt zijn door kanker

Inleiding

Kanker is een levensbedreigende ziekte. Alle levensgebieden van de direct betrokkene en zijn/haar naaste omgeving worden aangetast. De strijd met en tegen de ziekte is moeilijk. Het vraagt tegelijkertijd ondersteuning in en bestrijding van lichamelijk, psychisch, sociaal leed. In de praktijk worden de mensen geconfronteerd met een omvangrijk netwerk van instellingen die hen een of andere vorm van zorg bieden. Een netwerk bestaat letterlijk uit een aantal knopen en gaten. Het begin, het einde of de richting kunnen niet zomaar aangewezen worden. De patiënt met kanker (en zijn omgeving) verleent medewerking aan de zorg, balanceert op de touwen van "het netwerk" en hoopt dat de inspanningen beloond zullen worden met een verbetering van de gezondheid en de kwaliteit van het leven. Professionals en vrijwilligers doen op hun beurt hun best om de patiënt zo snel en zo goed mogelijk te behandelen en op te vangen ("vangnet"). In de veelheid aan zorgverleners valt de stem van de patiënt vaak weg. De zorg is onvoldoende integraal en vaak weinig persoonlijk.

Om hier verandering in te brengen zijn voor patiënten met kanker inmiddels meer dan 60 inloophuizen in Nederland opgericht, die gekenmerkt worden door een laagdrempelige dienstbaarheid, oog voor de behoefte aan persoonlijk contact en ondersteuning door en voor lotgenoten. De reeds opgerichte inloophuizen blijken goed in te kunnen spelen op de behoeften van zowel de patiënten met kanker als hun omgeving (naasten en behandelaren).

Binnen de regio Nijmegen ontbreekt een dergelijke voorziening. Wetend dat 1 op de 3 mensen kanker krijgt staat vast dat vele Nijmegenaren met de ziekte in aanraking komen. Leden van de Rotary Club Nijmegen-Stad en Land tezamen met een aantal andere betrokkenen willen de oprichting van een inloophuis in Nijmegen verwezenlijken. De gekozen naam voor het Nijmeegse inloophuis is Marikenhuis. Mariken is het symbool van Nijmegen en staat voor het meegesleept worden door de misère en het met ondersteuning uiteindelijk overwinnen van de vertwijfeling en het kwaad. Het Marikenhuis staat open voor elke Nijmegenaar of mensen uit de regio Nijmegen die door kanker geraakt zijn.

Wat is een inloophuis?

Een inloophuis komt voort uit de maatschappelijke ontwikkeling waarin naasten, gemeente en de eerstelijnszorg een grotere en actievere rol hebben gekregen in het voorzien van zorg aan de zieken en hulpbehoevenden. Het staat voor empatische maatschappelijke dienstbaarheid, betrokkenheid, steun en solidariteit naar elkaar toe. Een inloophuis is een plaats waar mensen met kanker en hun naasten elkaar kunnen ontmoeten. Het staat open voor iedereen die met kanker in aanraking komt of is geweest. Partners, familieleden en andere betrokkenen kunnen ook voor ondersteuning in het inloophuis terecht.

Het is een plek voor lotgenotencontact. Maar ook een plaats waar aandacht is voor de wensen, vragen en het hulpaanbod voor en naar degenen die aan kanker lijden. Het Nijmeegse Marikenhuis wil een toegankelijk huis zijn, een ontmoetingsplaats en een wegwijzer, waar iedere gast zijn eigen keuzes maakt uit de aangeboden mogelijkheden.

Missie

Het Marikenhuis wil (ex-)kankerpatiënten en hun naasten waar mogelijk ondersteunen bij het herstel van hun kwaliteit van leven, nadat de ziekte kanker hen veelal flink heeft aangeslagen.

Visie

Het Marikenhuis wil fungeren als knooppunt om de veelheid aan voorzieningen en zorgverleners te verbinden. Het richt zich primair op de behoeften vanuit de psychische en sociale dimensies, waarbij er een strikte scheiding gemaakt wordt tussen de professionele zorg en de basis psychosociale begeleiding vanuit het Marikenhuis.

De volgende principes staan aan de basis van onze visie over het inrichten van de zorgfuncties in het inloophuis :

1. Patiënt "empowerment": luidt een belangrijke verandering in ons zorgsysteem in doordat een ieder van ons niet alleen consument, maar ook kenner en direct belanghebbende is.
2. In de wisselwerking tussen de patiënt met kanker en anderen (omgeving thuis, werk, ziekenhuis, thuiszorg etc) is een inloophuis een knooppunt. Het is de plaats waar de patiënt "in the lead" is en waar hij aan kan geven waar hij tegenaan loopt en waarin hij gesteund zou kunnen worden. De visie van het inloophuis is: " De patiënt is de beste ervaringsdeskundige en de belanghebbende om de behandeling een succes te laten worden. Door hem in staat te stellen de ervaringsdeskundigheid met anderen te delen kan hij zijn eigen en andermans herstelproces en kwaliteit van leven ten goeden beïnvloeden".
3. Flexibiliteit en duurzaamheid in de netwerkrelaties met patiënten en organisaties
4. Dienstbaarheid en persoonlijke aandacht
5. Grote maatschappelijke participatie van de naasten in de zorg. Hierdoor wordt niet alleen een toename van de bewustwording en empathie voor de medemens verwacht, maar wordt ook een platform gecreëerd waar de creativiteit en de oplossingsstrategieën van de omgeving tot uiting kunnen komen.

Het Marikenhuis is een vrijwilligersorganisatie onder deskundige leiding. Het Marikenhuis biedt basis psychosociale begeleiding door getrainde vrijwilligers. Onder basis psychosociale begeleiding wordt verstaan alle begeleiding die zich richt op: het verwerken van de ziekte, het leren leven met de beperkingen die als gevolg van de ziekte en behandeling kunnen ontstaan en het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen. Kortom waar mensen weer hun eigen kracht kunnen hervinden en weer de eigen regie kunnen gaan nemen.

Indien blijkt dat mensen professionele zorg nodig hebben, zal het Marikenhuis een intermediaire rol vervullen tussen zorgvrager en de gewenste professional, zoals bijvoorbeeld een in psycho-oncologie gespecialiseerde gezondheidszorgpsycholoog of maatschappelijk werker.

Het Marikenhuis wil een uitnodigend en laagdrempelig huis zijn voor alle groepen uit de samenleving. Iedereen uit de regio Nijmegen kan bij het Marikenhuis binnenlopen. Om gebruik te kunnen maken van het Marikenhuis, hoeft men niet in behandeling te zijn of doorverwezen te worden door een arts.

Het Marikenhuis werkt nauw samen met behandelaars in de (para)medische en professionele psychosociale zorg die patiënten tijdens en na hun behandelingen geboden wordt. Met name de samenwerking en afstemming op het aanbod van de lokale professionals, zoals het RUCO (Radboud Universitair Centrum voor Oncologie), Radboud universitair medisch centrum, CWZ (Canisius Wilhelmina Ziekenhuis), Taborhuis (Helen Dowling Centrum) huisartsen en de thuiszorg, is hierbij van cruciaal belang. Ook vindt afstemming plaats met andere lokale initiatiefnemers die zich inzetten voor mensen met kanker, zoals Caldarium, Centrum de Appel, William Yang Foundation.

Activiteiten die het Marikenhuis gaat aanbieden!

- Praten over leven en dood en omgaan met de ziekte kanker, het delen van ervaringen met lotgenoten
- Eén-op-één opvang- en begeleidingsgesprekken
- Een informatiecentrum, als wegwijzer voor mensen met kanker, ex-kankerpatiënten, hun partner, familieleden en andere betrokkenen
- Advisering/Bemiddeling voor professionele psychosociale zorg
- Lezingen en themabijeenkomsten

Groepsactiviteiten

Zijn gericht op o.a.: ontspannen, ontmoeten, verwennen en verwerking. Voorbeelden van deze activiteiten zijn:

- Creativiteit (open atelier, schilderles, workshops, diverse groepslessen)
- Expressie (zang, dans, etc.)
- Lichamelijke en uiterlijke verzorging (massages, aromatherapie en visagie)
- Ontspanning en lichaamswerk (yoga en meditatie)
- Jongerengroepen
- Kindergroepen
- Lotgenotengroepen
- Voedingsadviezen/koken

Zorgnetwerkaart

Het Marikenhuis maakt deel uit van een divers en grootschalig zorgnetwerk. Voor het Marikenhuis zijn de volgende partners in ieder geval van belang:

1. Medische zorg

- a. ziekenhuizen (Radboud umc en Canisius Wilhelmina Ziekenhuis)
 - i. Oncologie Centrum
 - 1. afdeling oncologie
 - 2. oncologen
 - 3. verpleegkundige
 - 4. palliatieve zorg
 - 5. internisten
- b. Radboud Universitair Centrum voor Oncologie (RUCO)
- c. huisartsen
- d. thuiszorgorganisaties
- e. palliatieve zorg
 - i. Hospice Betlehem
- f. revalidatiecentra
 - i. Dekkerswald
 - ii. fysiotherapeuten

2. Psychosociale zorg

- a. Taborhuis/Helen Dowling Instituut
- b. GZ-psychologen

3. Maatschappelijke zorg

- a. NIM Maatschappelijk Werk
- b. CWZ en Radboudumc maatschappelijk werk

4. Sociale zorg

- a. organisatie m.b.t. buddyzorg Nijmegen (Mezzo/NIM)
- b. Kerkgenootschappen/Humanitas

5. Relevante Patiëntenverenigingen

Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties NFK

6. Zorgverzekeraars

7. Koningin Wilhelmina Fonds KWF

8. **Faciliterende bedrijven:** revalidatiemiddelen / kappers (pruiken) / aangepaste kleding e.d.

9. Uitvaartcentra

10. **IPSO** (Inloophuizen en Psycho-oncologische centra Samenwerking en Ondersteuning) en andere inloophuizen

Organisatie Marikenhuis

Twee stichtingen, één doel!

Het Marikenhuis wordt vanuit een tweetal stichtingen aangestuurd. De bestuurders van de stichtingen doen hun werk voor de stichtingen onbezoldigd.

Stichtingsbestuur “Marikenhuis”

De stichting Marikenhuis is verantwoordelijk voor een inspirerende en deugdelijke invulling van het Marikenhuis. Binnen deze stichting vinden de activiteiten van het inloophuis plaats. Het bestuur draagt zorg voor het beheer, de exploitatie en de verantwoording van deze activiteiten. Dit bestuur bestaat uit:

Drs. Yvon ten Brummelhuis MSM, voorzitter, eigenaar YtB- consultancy
Drs. Carol van Eert, secretaris, burgemeester Beuningen
Jochen Rengers RA, penningmeester, manager F & C Kempenhaeghe
Dr. Monica Pop-Purceanu, lid, psychiater Radboudumc
Drs. Thijs Volkers, lid, huisarts, Gezondheidscentrum De Brug Nijmegen

Stichtingsbestuur “Vrienden van het Marikenhuis”

De stichting “Vrienden van het Marikenhuis” is verantwoordelijk voor de werving van de benodigde (incidentele en structurele) financiële middelen en het beheer daarvan. De stichting draagt zorg voor de funding van de activiteiten van de stichting Marikenhuis. Dit bestuur bestaat uit:

Arnoud Schoffemeer, voorzitter, eigenaar Ideska BV
Henny van Benthem, secretaris, eigenaar Mediamailgroep BV
Mr. Rob van Kalkeren, penningmeester, Van Kalkeren Fiscalisten
Drs. Marjo Heuts, lid, GZ- psycholoog, seksuoloog, communicatietrainer
Drs. Joep Burghouts, lid, eigenaar Burghouts

Comité van Aanbeveling

Het Comité van Aanbeveling bestaat uit personen die de doelstellingen van het Marikenhuis onderschrijven en derhalve hun naam aan het Marikenhuis willen verbinden. De volgende personen hebben zitting in ons Comité van Aanbeveling:

Prof dr. Leon Massuger, hoogleraar Gynaecologische oncologie Radboudumc
Prof dr. Judith Prins, hoogleraar Medische Psychologie, Radboudumc
Dr. Luc Strobbe, oncologisch chirurg CWZ

Drs. Hubert Bruls, burgemeester Gemeente Nijmegen
Mariken van Nieuweghen
Prof. dr. Melvin Samsom, voorzitter Raad van Bestuur Radboudumc
Dr. Bart Bemelmans, voorzitter Raad van Bestuur CWZ
Dr. Bram Kuiper, directeur Helen Dowling Instituut
Prof. dr. Han van Krieken, voorzitter dagelijks bestuur RUCO
Drs. Cecile Timmermans, oud -directeur Taborhuis
Dr. Bertine Lahuis, Raad van Bestuur Karakter
Dr. Cecile Exterkate, Raad van Bestuur Pro Persona
Danny Hoekman, voetbaltrainer en voormalig voetballer N.E.C.
Ir. Wim Muilenburg, Raad van Bestuur De Driestroom
Drs. Rob. de Jong, Raad van Bestuur Pluryn
Annelies de Jong MCM, gebiedsdirecteur stad Nijmegen ZZG Groep
Drs. Klaas Stoter, Raad van Bestuur VÉrian.

Locatie

Het Marikenhuis dient gastvrij, laagdrempelig en goed bereikbaar te zijn. Er worden nadrukkelijke eisen gesteld aan de locatie. Deze zal bij voorkeur op een plek in de stad moeten liggen en goed bereikbaar moeten zijn, met name met het openbaar vervoer. Uitgangspunt is een huis met een huiskamer, een woonkeuken, diverse gespreksruimtes, een ontspanningsruimte, een creatieve ruimte (atelier), een bibliotheek, spreek/werkkamers voor externe zorgaanbieders, een stilteruimte en een kinderruimte/tienerhoek.

Financiën

Zoals iedere stichting en voorziening kan ook het Marikenhuis niet zonder financiële middelen. Enerzijds voor de initiële opstartkosten en anderzijds voor de structurele exploitatiekosten. Voor de initiële opstartkosten zal het Marikenhuis een beroep doen op diverse charitatieve stichtingen en het bedrijfsleven in de regio Nijmegen. Daarnaast zal gezocht worden naar funding van de exploitatiekosten, waarbij op dit moment een structurele voorziening niet aanwezig is. Het Marikenhuis wil geleidelijk de overstap realiseren van incidentele naar structurele financiering van haar activiteiten, dankzij een aanhoudende positieve waardering vanuit de regio en een groeiend collectief besef van haar nuttige functie. Natuurlijk worden ook subsidiemogelijkheden onderzocht.

ANBI-status

Om sponsoring maximaal mogelijk en aantrekkelijk te maken heeft de stichting "Vrienden van het Marikenhuis" de zgn. ANBI-status aangevraagd. Giften aan goede doelen zijn slechts fiscaal aftrekbaar als de instelling aangemerkt is als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

IPSO-lidmaatschap

Sinds juli 2013 is het Marikenhuis formeel goedgekeurd als IPSO- lid. IPSO, opgericht in 1997, is de brancheorganisatie voor instellingen voor psychosociale oncologie. IPSO ondersteunt haar leden zodat zij daadwerkelijk bij kunnen dragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven van mensen die te maken hebben met kanker, in goede samenwerking met de overige partijen binnen de zorgketen.

Marketing & Promotie

Voor de werving van middelen en vrijwilligers is het van groot belang dat het Marikenhuis op professionele wijze in de markt wordt gezet. Wij onderscheiden de volgende activiteiten:

1. Fondsenwerving
2. Vrijwilligerswerving
3. Media / PR beleid
4. Multimediale presentatie

Fondsenwerving

Omvat eenmalige en structurele bijdragen.

Eenmalig, o.a. voor het realiseren en inrichten van het huis;
Structureel, ten behoeve van de jaarlijkse exploitatiekosten.

Eénmalig

Inschatting is dat voor de eenmalige kosten voldoende sponsors kunnen worden gevonden. Bijdrage zal veelal in de vorm van in natura /geld plaatsvinden. Hiervoor is een concrete investeringsbegroting noodzakelijk.

Structureel

Structureel is voornamelijk geld nodig ter dekking van de jaarlijkse exploitatiekosten. Om de continuïteit van de exploitatie te kunnen waarborgen, geniet het de voorkeur wanneer partijen bereid zijn om zich voor meerdere jaren (bijv. drie jaar) te committeren.

Bijdragen hoofdzakelijk in de vorm van geld.

Mogelijke bronnen voor structurele middelen:

- Subsidies
- Sociaal-/maatschappelijke partijen
- Serviceclubs
- Bedrijfsleven
- Particulieren

Onze ideeën gaan uit naar het bouwen van sponsorpakketten waaraan partijen zich voor drie jaar verbinden of een eenmalige bijdrage doen. Mogelijke sponsorpakketten zijn:

Pakket Jaarlijkse bijdrage

Goud € 2.500,00 - € 5.000,00

Zilver € 1.000,00 - € 2.500,00

Brons € 500,00 - € 1.000,00

Hiernaast bestaat de mogelijkheid tot eenmalige schenkingen/sponsoring.

Als tegenprestatie ontvangen de sponsors:

- Naamsvermelding op de website en bij de entree van het Marikenhuis
- Kosteloze deelname aan een jaarlijkse sponsorbijeenkomst
- In overleg de mogelijkheid bieden om gebruik te maken van de faciliteiten van het Marikenhuis als vergaderlocatie

We streven naar een reële opbrengst vanuit het bedrijfsleden van 60.000 euro ter dekking van de jaarlijkse exploitatiekosten.

Daarnaast worden acties ingezet ten behoeve van de inrichting van het Marikenhuis.

De schatting hiervan bedraagt 30.000 euro.

Marketing- en communicatiemateriaal in de vorm van sponsoring- en donatiekaartjes, website, briefpapier en brochures, is beschikbaar.

Vrijwilligerswerving

Werving van vrijwilligers zal binnen onze regio uitgevoerd worden door

- ⤴ het plaatsen van advertenties en artikelen in plaatselijke huis aan huisbladen en andere kranten en bladen, of via internet.
- ⤴ informatie te verschaffen en het verspreiden van foldermateriaal op markten etc,
- ⤴ aanverwante organisaties/ziekenhuizen en andere gezondheidszorgorganisaties op de hoogte te stellen van de activiteiten van het inloophuis en samen te kijken naar samenwerkingsmogelijkheden (voor de werving van vrijwilligers).

Ondersteuning van dit proces geschiedt op basis van een nog te ontwikkelen folder "vrijwilliger Marikenhuis".

Selectie van vrijwilligers vindt plaats door een selectiecommissie van bv. 4 personen die aan de hand van een selectieprofiel en een vragenlijst, vrijwilligers selecteren.

Scholing van vrijwilligers; door:

- ⤴ een meerdaagse training/scholing van IPSO of via eigen professionele trainers, aan de hand van trainingsmateriaal m.b.t. gespreks- en luistervaardigheden, het ontwikkelen van het invoelend vermogen en het (leren) hanteren/omgaan met emoties etc.

Media en PR

In aanloop naar de realisatie van het Marikenhuis zal een kick-off bijeenkomst worden georganiseerd waarbij de dan gecommitteerde initiatiefnemers (bestuur van beide stichtingen, Comité van Aanbeveling en Rotary Club Nijmegen- Stad en Land) het initiatief presenteren.

Hiervoor zal een geschikte datum en plaats worden gezocht. Ca. 3 weken voor de presentatie zal een als dan samengesteld pr- pakket ter beschikking worden gesteld aan de (regionale) pers.

Genodigden voor deze bijeenkomst zijn daarnaast potentiële sponsors en andere belanghebbenden (zie overzicht structurele middelen).

De perslijst die hiervoor wordt opgesteld ontvangt periodiek en indien actuele ontwikkelingen daartoe aanleiding geven, een persbericht.

Multimediale presentatie

Het Marikenhuis te Nijmegen krijgt een eigen website (www.marikenhuis.nl)

Daarnaast zal het initiatief worden ondersteund door media als twitter, facebook, etc.

Doel is voor deze media:

- Promotionele aandacht
- Nieuwsberichten onder de aandacht brengen
- Dialoog met geïnteresseerden