

Jaarverslag IPSO 2014

Inleiding

We kunnen terugkijken op enerzijds een goed en vruchtbaar jaar waarin een aantal beleidszaken zijn geconsolideerd en IPSO zich verder heeft kunnen professionaliseren. Anderzijds was het ook niet altijd makkelijk omdat de psycho-oncologische centra zijn gekort in hun subsidie en ook een groot aantal inloophuizen moeite heeft om financieel het hoofd boven water te houden.

IPSO en vooral haar leden worden gelukkig steeds bekender in Nederland dankzij de publiciteitscampagne, die we hebben kunnen houden met behulp van financiële ondersteuning van het KWF. In april is zelfs één van de nieuwe inloophuizen, de Gele Linde, geopend door koningin Maxima! Dit zal hopelijk allemaal bijdragen aan het verlagen van de drempels voor mensen met kanker en hun naasten om onze leden te bezoeken voor goede psycho-oncologische ondersteuning en -begeleiding.

Het kwaliteitsproject dat financieel wordt ondersteund door het KWF verloopt met enige vertraging voorspoedig en zal eind 2014, begin 2015 worden afgerond.

De herziene financiering GGZ heeft voor de psycho-oncologische centra veel nadelige gevolgen gehad omdat er fors bezuinigd moest worden. Hierover is in het landelijke brede overleg over psychosociale oncologische zorg (PSO) regelmatig gesproken en zijn acties ondernomen zoals een ronde tafelconferentie in Den Haag met belangrijke stakeholders.

De subsidie aanvraag bij het KWF voor 2014 is nadat we het aangevraagde bedrag hebben moeten halveren in juli uiteindelijk goedgekeurd.

Op bestuursniveau zijn er nieuwe mensen aangetrokken en de taken verdeeld waardoor er sprake is van een vooruitgang in de professionalisering van de organisatie.

We hopen met dit compacte verslag een goed overzicht te geven van de activiteiten en ontwikkelingen binnen de branche organisatie IPSO.



1. IPSO Inloophuizen

In het jaar 2013 is de fusie, waaraan lange tijd was gewerkt, tussen beide organisaties tot stand gekomen en gerealiseerd.

Op 10 april van het vorige jaar is in de Algemene Ledenvergadering waar 90% van de leden aanwezig waren, dan wel vertegenwoordigd door middel van machtiging, het voorgenomen besluit tot fusie tussen IPSO Inloophuizen en FINK ter tafel gekomen en hebben alle leden dit unaniem goedgekeurd.

Ook zijn in deze vergadering de leden van het nieuwe bestuur van IPSO Inloophuizen, die reeds in de ALV van 30 januari 2013 waren voorgesteld, benoemd.

Dit nieuwe bestuur is vervolgens hard aan het werk gegaan om enerzijds de fusie formeel af te ronden en anderzijds om de nieuwe organisatie vorm en inhoud te geven. Doel daarbij was, en is nog steeds, om de psycho – oncologische zorg een stevige plaats in de samenleving te geven. Daartoe moet de eigen organisatie zeer nadrukkelijk worden geprofessionaliseerd, terwijl ook contacten, dan wel samenwerkingsverbanden met andere partijen, zoals zorgverzekeraars, overheden, etc. moeten worden opgebouwd, geactiveerd, dan wel worden verbreed.

Gaandeweg zijn daarom een groot aantal onderwerpen op tafel gekomen. Het ene onderwerp kon direct worden afgewikkeld, terwijl voor het andere een langere weg moest worden uitgestippeld en gevolgd.

Hieronder een kort overzicht van de diverse onderwerpen, die de revue zijn gepasseerd, waarbij dient te worden aangegeven, dat deze opsomming niet limitatief is:

- a. Kennismaking met de voormalige FINK-huizen, uitgezonderd de huizen met een dubbel lidmaatschap
- b. Het kwaliteitstraject, dat eind 2012 was opgestart en dat wordt gefinancierd door het KWF,
- c. Financiële ondersteuning van het KWF voor PR, waardoor Wereldkankerdag 2013 groots kon worden opgezet met o.a. de rozen-actie en het symposium "Kanker heb je samen", geopend door minister Schippers, waardoor de nieuwe organisatie werd gepresenteerd.
Maar ook de najaarscampagne "Wat doet kanker met jou" bracht het IPSO met "Tjebbe, ik ben zo boos" zelfs naar de finale van de Gouden Loekie. Helaas is deze prijs niet gewonnen, maar heeft wel de nodige extra publiciteit gegeven,
- d. Het invullen van de taken binnen de eigen organisatie, het benoemen van de bestuurlijke aandachtsgebieden/taakvelden, de indeling van de regio's, alsmede het daaraan verbonden bestuurlijke contact,
- e. Als uitvloeisel van deze invulling van de organisatie is een nieuwe kennisbank opgezet, met een forum, waar vragen gesteld kunnen worden. Deze kennisbank bevat een groot aantal documenten ter ondersteuning van de leden bij o.a. beleidsmatige zaken, PR, Human Relations en natuurlijk tips,
- f. Ook is een studiedag voor nieuwe leden van IPSO Inloophuizen gehouden, alsmede een landelijke therapeutendag voor beide verenigingen. Daar er veel behoefte was aan een training "Social Media", is deze eind vorig jaar georganiseerd voor beide verenigingen,
- g. Het vorm en inhoud geven van het aandachtsgebied Opleiding & Training door middel van een centraal Opleidings- & Trainingsprogramma,
- h. Het opzetten van een lange termijn beleid voor de periode van 2014 – 2017, alsmede de uitwerking daarvan naar de onderscheiden deelgebieden, doelgroepen, etc.,
- i. Het versterken van de banden met de samenwerkende partijen, zoals NVPO, NFK, KWF, Kanker in Beeld, Roche, etc.,

- j. Ook dit jaar hebben wij onze organisatie weer gepresenteerd tijdens beurzen, congressen, etc. Genoemd mogen worden de Oncologiedagen, Hoop en Vrees, het IPOS-symposium, Oncologie in de thuiszorg, het NHG-congres en het congres Depressiviteit bij kanker.
- k. Publicitair hebben wij IPSO kunnen presenteren in bijv. De Telegraaf en de Metro. In artikelen, die zijn geplaatst, is steeds vaker het IPSO, met haar leden, terug te vinden als informatiebron,
- l. Het opzetten van de financiële structuur van IPSO Inloophuizen, in relatie tot de Branche – Organisatie IPSO en IPSO Psycho – Oncologische Centra,
- m. De afvaardiging van het bestuur van IPSO Inloophuizen naar de Branche – Organisatie IPSO.

Met dit alles zijn de nodige acties opgezet om van IPSO Inloophuizen en daarmee de Branche – Organisatie IPSO en de Psycho – Oncologische Centra goed op de kaart te zetten. Het was een ambitieus programma, waar gaande de rit nog veel, en ook dikwijls urgente, onderwerpen aan werden toegevoegd, maar waarmee met de inzet van een ieder over enige tijd kan worden gezegd, dat de operatie geslaagd is.

2. Project Kwaliteitsbevordering inloophuizen

De door IPSO aangevraagde subsidie Doelmatigheid en Toegankelijkheid (oorspronkelijk voor projecten in 2013) is toegekend in december 2013. De uitvoering van de projecten is daarom doorgeschoven naar 2014. Hieronder vallen:

- o Ontwikkeling van een landelijk registratiesysteem voor inloophuizen (lopend)
- o Ontwikkelen HRM procedures voor inloophuizen (in ontwikkeling)
- o Aanschaf en ter beschikking stellen van een boekhoudprogramma voor inloophuizen (na inventarisatie bij inloophuizen)
- o Ter beschikking stellen van een (bestaand) planningssysteem voor vrijwilligersdiensten (wordt ingevoerd)
- o Workshop social media (succesvol uitgevoerd en positief ontvangen)
- o Verdere uitbouw Kenniscentrum (ongoing)
- o Inventarisatie financiële situatie inloophuizen (uitgezet bij de leden, resultaten laatste kwartaal 2014)
- o Aanvraag mogelijkheid voor subsidie voor publieksacties door inloophuizen. (uitgezet en subsidie uitgekeerd).

In de eerste helft van 2014 zijn de IPSO Meerjarendoelstellingen, met behulp van De Blauwe Noordzee, vertaald naar jaarplannen en begrotingen voor 2014, 2015 en 2016. Dit in het kader van de ontwikkeling van een gestructureerd fondsenwervings- en financieringsplan voor IPSO. Dit levert een helder beeld op van voorgenomen activiteiten en projecten en financiële dekking daarvan. Concrete aanvragen voor aanvullende subsidies voor tekorten in de dekking zullen nog dit jaar worden gedaan. De subsidieaanvraag van IPSO totaal voor 2014 is uiteindelijk in juni 2014 door KWF Kankerbestrijding goedgekeurd. Dit betekent dat een aantal zaken vooruitgeschoven is, waaronder de start van individuele kwaliteitsprojecten in inloophuizen. Hier wordt nu mee gestart. In september zijn drie voorlichtingsbijeenkomsten gepland en daarna kunnen inloophuizen subsidie aanvragen voor een project in hun eigen huis. Ze krijgen hiervoor tijd tot 1 oktober 2015. Aan de basis hiervan liggen de kwaliteitsaanbevelingen/toelatingscriteria die in de werkgroepen in 2013 zijn ontwikkeld.

Binnen het kwaliteitsproject wordt een systematiek ontwikkeld om de kwaliteitsborging in de komende jaren binnen de eigen bureau-organisatie en met

hulp van een systeem van coaches en onderlinge bezoeken in inloophuizen in een realistische en beheersbare structuur te gieten.

In september, november en januari 2015 zijn respectievelijk bijeenkomst 1, 2 en 3 van een training 'Versterking slagkracht en inkomstenwerving' verzorgd door De Blauwe Noordzee. Alle inloophuizen zijn hiervoor uitgenodigd en kunnen hier kosteloos aan deelnemen.

Het Rescon behoefteonderzoek onder mensen die nog geen inloophuis bezoeken is afgerond. Het evaluatieonderzoek van Kenniscentrum Hogeschool Rotterdam is in de afrondende fase. Resultaten van beide zijn gelijktijdig naar buiten gebracht, middels publiciteit en een mini symposium op 13 november, ism KWF Kankerbestrijding. De IPSO werkgroep Opleiding en Training landelijk opleidingsbeleid geformuleerd en door het bestuur vastgesteld.

Nog op te starten:

- o ontwikkelen beleid landelijke spreiding aanbod inloophuizen en POC's
- o Beleidsafspraken landelijke (via IPSO) en regionale fondsenwerving

3. *Psycho-oncologische centra*

De tendens zal blijven, dat er steeds minder DSM diagnoses vallen onder de tweedelijns GGZ. Het indicatiegebied voor de POC versmalt hierdoor. Per 1 januari 2013 is er een aantal door de POC veel gebruikte diagnoses uit het basispakket geschrapt. Dit brengt het werk, en het voortbestaan van de psycho-oncologische zorg (in het algemeen) en de POC's (in het bijzonder) in gevaar. Vanaf 2014 is de GGZ helemaal op de schop gegaan en maakt de indeling in eerste, tweede en derdelijns GGZ plaats voor een geheel andere ordening. Dit heeft tot gevolg hebben dat een aantal(ex)kankerpatiënten en hun naasten niet meer in aanmerking komen voor zorg door de POC's en dat men zelf moet gaan betalen voor de zorg.

Op initiatief van de IPSO is in 2012 een sectorbreed overleg op poten gezet, met een breed scala aan relevante marktpartijen die zich bezig houden met (mensen met) kanker, KWF, NFK, NVPO, PAZ, om zich gezamenlijk hard te maken voor het behoud van psycho-oncologische zorg in het basispakket.

Het visiestuk van het Landelijk Overleg PSO over betaalbaarheid van de psycho-oncologische zorg is op 14 april 2014 gepresenteerd en bediscussieerd met de partners binnen de zorgsector, waaronder zorgverzekeraars en relevante overheidspartijen (*Zorginstituut Nederland, Inspectie van de Gezondheidszorg, Nederlandse Zorgautoriteiten, Raad van Ziekenhuizen, DBC Onderhoud*) en wetenschappelijke beroepsverenigingen. De aanwezige partijen hebben tijdens de expertmeeting erkenning uitgesproken voor de visie en het belang van PSOZ en zij herkenden de geschetste knelpunten. De bijeenkomst resulteerde wel in concrete suggesties waar de sector direct verder mee aan de slag kan gaan ten behoeve van het realiseren en borgen van tijdige, (kosten)effectieve en toekomstbestendige PSOZ binnen de oncologische keten.

Na prioritering van de gedane suggesties komt het Landelijk Overleg PSO tot de conclusie dat de volgende drie taken op korte termijn dienen te worden uitgevoerd:

- Realisatie richtlijn Aanpassingsstoornis
- Monitoren richtlijnen en gemaakte afspraken PSOZ
- Inzicht capaciteit professionele psychosociale hulpverlening

Daarnaast is een plan opgesteld om de psycho-oncologische centra anders te financieren. Idee hierbij is om over te gaan tot 1 landelijke organisatie van psycho-oncologische centra, met vestigingen over het land verspreid. In het kader van dit plan zijn gesprekken met o.a. Achmea en VGZ gaande om de mogelijkheden te bespreken de tarieven iets te verhogen. Uiteindelijk doel is er voor te zorgen dat er geen gala's meer georganiseerd moeten worden om psycho oncologische zorg aan mensen met kanker en

hun naasten vanuit de psycho-oncologische centra te kunnen verlenen omdat tot op heden de budgetten uit de zorgverzekering ontoereikend zijn. Het samengaan van psycho-oncologische centra is alleen zinvol wanneer de zorgverzekeraars ook daadwerkelijk het tarief willen verhogen.

4. PR en communicatie IPSO

De PR en Communicatie, die begin 2013 al goed van start is gegaan met een PR en Communicatieplan, een nieuwe huisstijl en een grote PR campagne met de komst van minister Schippers op het openingscongres als klap op de vuurpijl, is in het najaar voortgezet met een Najaarscampagne 'Wat doet kanker met jou?' met spotjes en abri's door het hele land. Eén van de spotjes heeft zelfs een nominatie voor de gouden Loekie gekregen!

In het voorjaar van 2014 is rondom Wereldkankerdag de Rozenactie uit 2013 herhaald. Dit jaar zijn 18.000 doorgeefrozen verspreid. Doel van de campagne was bewustwording aansluitend op de IPSO communicatiedoelstellingen. Dit is gedaan door de rozen, de website, www.wereldkankerdag.nl, een perspakket voor de leden, facebook en twitter, free publicity zoals interviews en reportages in inloophuizen (Pisa) (vooral naar aanleiding van). Erasmus heeft zelf rozen uitgedeeld.

Lily Nieuwenhuizen van Bya-advies, die deze campagnes in opdracht van IPSO heeft uitgevoerd heeft gedurende het jaar ook diverse malen ondersteuning geboden bij publicaties in de oncologiekraant als bijlage van de Telegraaf (2x), publicaties voor het KWF en andere fondsen en evaluaties van de campagnes. Er is in juni een hele pagina gewijd aan IPSO in de bijlage van de Telegraaf nu.nl en Arts en auto. Ook via de NVVO is het verspreid. Het thema was "Naasten", hetgeen mooi aansloot bij de publiekscampagne "Naasten" van het KWF, die eind mei was gestart Jeannette Nieuwenhuizen van Bya-advies houdt onze social media zoals facebook en twitter bij. Dit alles heeft als gevolg dat de media ons steeds beter weten te vinden en dat betekent dat de zorg die onze leden bieden steeds bekender wordt bij het brede publiek.

5. Lopende zaken koepelbestuur en bureau IPSO

Samenstelling Bestuur en Bureau

Het koepelbestuur is qua samenstelling gewijzigd. We hebben een onafhankelijke voorzitter gevonden in de persoon van Marten Disberg. Bram Kuiper heeft zich wegens te drukke werkzaamheden teruggetrokken. De psycho-oncologische centra worden nu vertegenwoordigd door Eline Aukema. Er is een nieuwe penningmeester aangetrokken omdat de beoogde penningmeester Judith van der Windt wegens privé omstandigheden ervoor gekozen heeft de functie niet te vervullen. Tamara Oostdam, manager bedrijfsvoering bij Cordaan, is de nieuwe penningmeester.

In 2014 is er veelvuldig gebruik gemaakt van het bureau Bya-advies ter ondersteuning van het PR en communicatie beleid. De projectleider kwaliteit, Pieternel Geurts, is voortvarend doorgeshaan met het leiding geven aan het project. Omdat er in 2014 allerlei nieuwe werkzaamheden voortkwamen uit de lopende projecten en het aantal leden nog steeds gestaag groeit, is de formatie van het huidige bureau IPSO niet meer toereikend. Met de toegekende subsidie van het KWF zal uitbreiding worden gezocht in het najaar van 2014.

Financiën

Naast de subsidie van het KWF is er vanuit het Willemien Cohen fonds subsidie ontvangen voor het trainen van vrijwilligers en heeft Roche haar jaarlijkse bijdrage

gecontinueerd. Novartis heeft een financiële bijdrage gegeven voor het ondersteunen van kinderen van ouders met kanker.

Voor het ontwikkelen en uitvoeren van een strategisch fondsenwervingplan en de uitvoering daarvan is het bureau de Blauwe Noordzee aangetrokken. Inmiddels is er een Case for Support met een uitgewerkt actieplan tot en met 2016 gemaakt, dat zal worden voorgelegd aan verschillende fondsen en belangrijke stakeholders.

De financiële administratie is afgelopen jaar om verschillende redenen niet naar tevredenheid verlopen. Het koepelbestuur heeft daarom besloten de financiële administratie te outsourcen. In het najaar van 2014 zal de administratie door een extern bureau worden afgehandeld.

Er is een werkgroep Inventarisatie Financiële Situatie IPSO Inloophuizen in het leven geroepen, die een vragenlijst heeft samengesteld die in september door alle inloophuizen zal worden ingevuld. Op die manier krijgen we een goed overzicht van de financiële situatie bij de inloophuizen.

Onderzoek

Het onderzoek, uitgevoerd door Rescon, naar de behoefte van mensen met kanker en hun naasten aan de zorg die geboden wordt in inloophuizen is afgerond en ook het onderzoek naar de effecten van de zorg aangeboden door inloophuizen uitgevoerd door de Hogeschool Rotterdam is afgerond. Beide zijn mbv subsidie KWF tot stand gekomen. Deze onderzoeksresultaten zijn tijdens een miniconferentie op 13 november gepresenteerd.

Nieuwe leden

Er hebben zich 15 nieuwe leden aangemeld en er zitten meerdere in de wacht. Deze aspirant leden worden bezocht en waar mogelijk gekoppeld aan een buddy organisatie, een instelling met ervaring

9. Vooruitblik

Omdat het IPSO door de fusie groter geworden is en omdat door de financiële ondersteuning er grote projecten van start zijn gegaan is het noodzakelijk dat het bureau IPSO wordt uitgebreid. In het najaar 2014 zal deze uitbreiding daadwerkelijk gaan plaatsvinden. Dit zal de branche organisatie voldoende basis geven om de professionaliseringsslag te consolideren.

Hiermee krijgt de psycho oncologische zorg een meer zichtbare plek in onze samenleving en kan het welzijn en welbevinden van mensen met kanker en hun naasten maximaal worden bevorderd.

Bilthoven, december 2014
Bestuur Branche-Organisatie IPSO

Marten Disberg
Sonja Robben
Tamara Oostdam
Eline Aukema
Rein Kuipers
Chris Gispén

Voorzitter
Directeur
Penningmeester
lid, bestuurslid IPSO Psycho-Oncologische Centra
lid, voorzitter IPSO Inloophuizen
lid, secretaris IPSO Inloophuizen