

Stichting Inloophuis Gelderse Vallei
TOON HERMANS HUIS EDE

JAARVERSLAG 2020



Toon Hermans Huis Ede
Hoflaan 2
6715 AJ Ede
06-22 161 969
www.toonhermanshuisede.nl
info@toonhermanshuisede.nl

Mijn leven met kanker

Onze gasten hebben allemaal hun eigen reden om ons inloophuis te bezoeken. Ze zijn zelf ziek of ziek geweest. Hebben een partner, ouder, broer of zus met kanker of vinden het fijn om met lotgenoten te praten. Ze bezoeken een thema-avond, maken deel uit van ons koor of komen naar een creatieve workshop om even los te zijn van de dagelijkse zorgen rondom het ziek zijn. Jaap de Bree is een van hen. Wekelijks is hij te vinden in onze Toon Tuin.

Jaap is 63 jaar, getrouwd met Els en samen hebben zij drie dochters, drie kleinkinderen en er is een vierde kleinkind op komst. In 2016 werd bij Jaap de ziekte van Kahler, beenmergkanker, ontdekt. "Ik was bloeddonor bij de bloedbank", vertelt Jaap. "Al een tijdje had ik een te lage Hb-waarde. Via de huisarts kwam ik bij de internist terecht die mij doorstuurde naar de hematoloog, een specialist die zich bezig houdt met afwijkingen in het bloed. Na allerlei, soms nare onderzoeken, werd de diagnose gesteld. Het was net aan het begin van onze vakantie. Dat werd geen vakantie dus, want er moest direct actie ondernomen worden. Ik kreeg bestralingen, chemo's en uiteindelijk een stamceltransplantatie begin 2017." Omdat werken als personeelsfunctionaris Jaap door vermoeidheid en concentratieproblemen uiteindelijk niet meer lukte, werd hij afgekeurd. "Ik wilde andere dingen oppakken. Na een voorlichtingsbijeenkomst in het Toon Hermans Huis over Voeding en kanker, heb ik me opgegeven voor het project in de moestuin bij Tuinenpark De Koekelt. Dit is nu mijn derde jaar. Ik ben het steeds leuker gaan vinden. De tuin is flink uitgebreid, er zijn leuke contacten met de andere deelnemers en er is een goede begeleiding van ervaren tuinders. In het begin sta je als leek maar een beetje te kijken. Van het zaaien en priegelwerk werd ik niet vrolijk. Ik ben meer iemand van het grovere werk zoals schoffelen, het huisje verven, aardappelen rooien enzovoort. Iedereen doet wat hij graag doet. Met de andere deelnemers kunnen we de taken zo mooi verdelen. Kortom, een geweldig project om elke woensdagmiddag samen mee bezig te zijn. En in de oogsttijd ook nog met lekkere groenten, bloemen en fruit thuis komen! Mooier kan toch niet?"

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord

- I. Onze ambitie
- II. Gevolgen van Covid-19
- III. Hoe hebben we onze activiteiten georganiseerd en wat waren de resultaten
- IV. Wat heeft onze inzet bijgedragen voor Edese burgers
- V. Vrijwilligers
- VI. Een vooruitblik op 2021
- VII. Samenstelling bestuur, managementteam en Raad van Advies

Bijlage 1

De nieuwsbrieven 2020

VOORWOORD:

Zojuist, vlak voor ik dit voorwoord wilde gaan schrijven, las ik op de nieuwsapp van de NOS dat Bibian Mentel niet meer behandeld kan worden om haar kanker te genezen. Dat betekent natuurlijk niet dat ze uitbehandeld is, een behandeling om haar leven meer kwaliteit te geven blijft een van de mogelijkheden, maar daar gaat de kanker niet meer van weg.

Bibian is 48 jaar, net zo oud als ik. Ze heeft fantastische dingen gedaan met haar snowboard, drie keer goud op de Paralympische Spelen won ze maar liefst. En steeds kreeg ze weer kanker en steeds ging ze weer door. Werken voor KWF, oprichten van een nieuwe stichting. Ik geloof bijna niet dat dit toch misschien het einde van haar traject zal zijn. Voor haar niet. Bibian niet, zij vindt altijd weer een manier om verder te kunnen leven. Dat zie ik al jaren en jaren gebeuren. Toen ik het nieuwsbericht net las, dacht ik: ja, nu lijkt het weer even moeilijk maar dat fixt zij vast. Ik vind haar een groot voorbeeld voor iedereen die kanker krijgt. Niet omdat iedereen het moet doen zoals zij, want alle mensen zijn anders en alle kanker is anders. Maar als je iemand zoekt om je aan vast te houden, dan Bibian bijvoorbeeld.

Bijvoorbeeld Bibian, want ik ben in de afgelopen jaren in het Toon Hermans Huis veel meer mensen tegen gekomen waar je je aan vast zou kunnen houden. Oude mensen en jonge mensen ontmoetten elkaar in De Open Hof, in de Toon Tuin of dit jaar bij het schilderen op anderhalve meter. Daar leest u over in dit jaarverslag en juist dat was het afgelopen jaar zo moeilijk voor onze gasten. Deze anderhalve meter. Of nog veel erger, vaak was het helemaal voor geen meter mogelijk bij elkaar te zijn.

Het was zo pijnlijk duidelijk dat onze gasten elkaar nodig hadden. Om te schilderen en te zingen, maar uiteindelijk vooral om bij elkaar te zijn. Dagen en nachten hebben we met elkaar nagedacht en afgewogen: wat kan er wél en wat kan er niet. Want we wilden dóór. Waar kunnen we toch nog iets doen en wat is uiteindelijk echt niet verantwoord. Ons team, ons hele team, is een team waar je je aan vast kunt houden. Zij gingen door en kwamen als leeuwen op voor onze gasten. En ook al waren we dicht dan gingen de vergaderingen toch door, de plannen hielden niet op, de stukken werden geschreven en alle bijeenkomsten gingen online gewoon door.

Voor u ligt het jaarverslag van een heel ongewoon jaar. Een jaar waarin wij veel en veel meer steun hadden willen geven dan werd toegestaan. Maar waarin ik hoop dat alle mensen die bij ons betrokken zijn geweest, onze gasten en onze vrijwilligers, zich in ons zo geliefde Toon Hermans Huis toch ergens aan elkaar vast hebben kunnen houden. Al is het maar een beetje.

Miranda Freriks

Voorzitter

I. ONZE AMBITIE

Kanker is een ingrijpende ziekte. De diagnose kanker brengt angst, onzekerheid en verdriet met zich mee. Hierdoor verandert niet alleen het leven van de betrokkene, maar ook dat van de mensen eromheen. Het Toon Hermans Huis Ede is er voor iedereen die geraakt wordt door kanker. Vanuit de regio Gelderse Vallei kunnen zij bij ons terecht voor diverse vormen van ondersteuning. Het Toon Hermans Huis Ede zoekt actief samenwerking met partners in de oncologische zorgketen. Hierbij zijn wij een laagdrempelige aanvulling op professionele hulpverlening.

Wij bieden onze gasten en onze vrijwilligers een veilige omgeving waarin zij kunnen zijn wie ze zijn en zich kwetsbaar mogen opstellen. Wij bieden hen de ruimte om hun talenten (verder) te ontwikkelen en in te zetten voor zichzelf en voor anderen. Wij werken zoveel mogelijk vraaggericht: onze gasten zijn hierbij onze belangrijkste informatiebron.

Ons motto is SAMEN VERDER!

II. De gevolgen van Covid-19

Helaas waren ook wij genoodzaakt onze activiteiten aan te passen of zelfs de deuren helemaal te sluiten. Voor gasten en vrijwilligers zijn wij wel altijd telefonisch en per mail bereikbaar gebleven.

Inloophuis:

| | |
|-----------------------------|----------------------------------------------|
| 1 januari – 11 maart | : geopend voor alle activiteiten en inloop |
| 12 maart - 14 maart | : geen activiteiten, wel inloop |
| 15 maart – 31 mei | : gesloten |
| 1 juni -18 oktober | : beperkt open voor vaste gasten |
| 19 oktober – 23 november | : gesloten |
| 24 november tot 15 december | : op afspraak beperkt open voor vaste gasten |
| Vanaf 15 december | : gesloten |

Inzet in het Oncologisch Centrum:

| | |
|------------------------|-------------------------------------------------|
| 1 januari – 12 maart | : 10 dagdelen per week 2 vrijwilligers |
| 13 maart – 31 december | : geen vrijwilligers in het Oncologisch Centrum |

Toon Tuin:

| | |
|---------------------|-------------------------------------------------------|
| 1 maart – 1 oktober | : onder strikte voorwaarden buiten tuinieren mogelijk |
|---------------------|-------------------------------------------------------|

Het koor Zingen voor je Leven : via Zoom en wel van 1x per 2 weken naar elke week.

Buddyproject : Een op een contact via telefoon of buiten wandelend met nachtneming van de RIVM maatregelen

Tot nader orde zijn uitgesteld de voorbereidingen voor:

- Maandelijks creatieve workshops
- Nieuwe trainingen yoga en mindfulness
- Themabijeenkomsten
- Open Huis t.g.v. Wereldkankerdag
- Project voeding en kanker
- Promotie bij scholen van lespakket: *Vader/moeder heeft kanker.*

- Nieuwe tentoonstelling

Uitvoering RIVM maatregelen:

Onze gasten en bezoekers en ook een groot deel van onze vrijwilligers behoren tot een van de risicogroepen. Daarom is er voor de momenten dat we wel open mochten een streng protocol opgesteld en zijn gasten, bezoekers en vrijwilligers hiervan steeds op de hoogte gesteld. Er is steeds gecontroleerd op de naleving hiervan. Zo zijn activiteiten verplaatst naar een grotere ruimte waarin tafels verder uit elkaar geplaatst kunnen worden, is er schoonmaak en ontsmetting vooraf en na afloop van de activiteit, beperken we het aantal personen in de ruimte, nemen we de temperatuur op bij binnenkomst, verstrekken we mondkapjes aan alle gasten en vrijwilligers, en noteren we NAW-gegevens per activiteit of bezoek.

Contact onderhouden met gasten en vrijwilligers:

Wij beschikken niet over de telefoonnummers van (al) onze gasten, alleen de mailadressen. Dit gaat veranderen bij invoering van het nieuwe registratiesysteem eind 2020. Dit betekende dat wij geen persoonlijk contact konden leggen met onze gasten. We hebben onze gasten daarom steeds op de hoogte gehouden via mailberichten, extra uitgebreide nieuwsbrieven en sociale media. Ons telefoonnummer is steeds vermeld. Een aantal deelnemers van vaste activiteiten heeft met elkaar een appgroepje waaraan ook de docent deelneemt. De docenten hebben steeds via deze appgroepjes contact gehouden met hun deelnemers. Het koor is overgegaan tot wekelijkse zoommeetings o.l.v. de dirigente.

Het niet doorgaan van activiteiten heeft grote impact op onze gasten.

Voorbeelden:

- Onze gasten vinden het contact met lotgenoten een van de waardevolste redenen om deel te nemen aan activiteiten. Het horen dat je kanker weer is teruggekeerd, dat je opnieuw allerlei onderzoeken moet ondergaan in een ander ziekenhuis dan hier in Ede, dat je niet weet of er een behandeling mogelijk is, dat alles heeft grote impact op het leven van deze deelnemer. Dit delen met lotgenoten, die je kent van het inloophuis, is dan ook erg belangrijk zowel voor de patiënt zelf als voor de lotgenoten. Dan is het heel wrang dat je als groep slechts een keer om haar heen hebt kunnen staan omdat daarna de tweede lockdown inging.
- Een van de vaste deelnemers was ernstig ziek. Lotgenoten van de activiteit konden niet op bezoek maar maakten wel met elkaar een schilderij voor hem. Zijn overlijden en zijn begrafenis konden zij vanwege de lockdown niet gezamenlijk verwerken.

De coördinatoren hebben regelmatig contact gezocht met de vrijwilligers via mail, via een kaartje, via de telefoon en ook door het persoonlijk brengen van een kerstpakketje.

Uit de contacten kwam vooral naar voren dat een flink aantal van de vrijwilligers zich eenzaam voelt, niet weet hoe de tijd in te vullen, contacten vermijdt om besmetting te voorkomen en het inloophuis en de oncologische afdeling erg mist.

Een groot aantal van onze vrijwilligers behoort tot een van de risicogroepen. Een aantal van hen heeft aangegeven nog niet te weten of zij t.z.t. weer aan de slag wil als vrijwilliger in verband met de risico's voor henzelf of voor hun naasten. Er staan al langere tijd een aantal nieuwe vrijwilligers klaar om aan de slag te gaan. Zij moeten echter eerst de 3 daagse IPSO training volgen. Vanwege Covid-19 wordt deze steeds weer uitgesteld. Hoe langer dit duurt, hoe meer kans dat zij afhaken en niet meer beschikbaar zijn. IPSO heeft toegezegd om – zo gauw het weer is toegestaan – de trainingen weer van start te laten gaan.

MT en bestuur:

Door Covid-19 heeft het MT tijdelijk minder bezetting (gehad) en hebben de leden van het MT hun activiteiten beperkt.

Wel is in samenwerking met de Rotary Ede-Hoekelum in dit jaar door het bestuur een steunstichting opgericht. Verder zijn door de coördinator bedrijfsvoering en coördinator PR en communicatie de voorbereidingen gedaan voor de nieuwe website en de nieuwe vormgeving van onze nieuwsbrief. Een van de coördinatoren participeert sinds eind 2020 in de pilot van IPSO om te komen tot verbetering van de dagelijkse kwaliteit van inloophuizen.

III. HOE HEBBEN WE ONZE ACTIVITEITEN GEORGANISEERD EN WAT WAREN DE RESULTATEN

Wij hebben onze activiteiten op de volgende wijze georganiseerd:

1. Het inloophuis aan de Hoflaan 2 in Ede
2. Toon Tuin op Tuinenpark De Koekelt
3. Ondersteuning in het Oncologisch Centrum in Ziekenhuis Gelderse Vallei
4. Het buddyproject in samenwerking met Ziekenhuis Gelderse Vallei
5. Bibliotheek en exposities
6. PR en communicatie
7. Afdeling bedrijfsvoering

1. HET INLOOPHUIS

Het inloophuis biedt mensen met kanker en hun naasten een plek waar je wordt begrepen en waar iemand echt tijd en aandacht voor je heeft. Bij ons kunnen gasten zichzelf zijn en even loskomen van hun dagelijkse zorgen. Zij vinden hier informatie, een luisterend oor, mogelijkheden voor lotgenotencontact en een breed activiteiten aanbod.

Door de sluiting vervielen de groepsactiviteiten in het inloophuis zelf. Hieronder een overzicht van het aantal activiteiten tijdens de periode dat het inloophuis (beperkt) open was.

| | Aantal activiteiten | Totaal deelname 2020 |
|------------------------------------|----------------------------|--------------------------------|
| Bakkie Troost | 7 | 13 gasten |
| Koor 'Zingen voor je Leven | 3 | 99 zangers |
| Toon Tvenaars Kinderinloop | 16 | 17 kinderen |
| Schilderen 'Lijn en Kleur' | 66 | 340 gasten |
| Kleuren voor Volwassenen | 6 | 15 gasten |
| Klimopgroep | 3 | 10 gasten |
| Toon Tuin | 40 | 240 gasten |
| Inloop huiskamer | 65 | 52 gasten |
| Bezoekers (m.n. tentoonstellingen) | | 90 bezoekers |
| Totaal | 206 | 876 gasten en bezoekers |

Vergelijking met 2019:

398 activiteiten en 1927 deelname van gasten en bezoekers

Registratiesysteem

Al jaren was het een wens van IPSO (Koepelorganisatie van ca. 70 inloophuizen) om een centraal registratiesysteem te ontwikkelen zodat alle inloophuizen op dezelfde manier data zouden kunnen aanleveren. Het nieuwe registratiesysteem is in 2020 in fases uitgerold over alle inloophuizen. Eind 2020 was ons inloophuis aan de beurt en zijn we aan de slag gegaan om gegevens in te voeren.

Klanttevredenheidsonderzoek

In maart waren we net gestart met dit onderzoek toen we onze deuren moesten sluiten. We hebben dus onvoldoende gegevens om voor 2020 conclusies te trekken.

2. TOON TUIN OP TUINENPARK DE KOEKELT

In 2018 zijn we gestart met 6 deelnemers en twee tuinen op Tuinenpark De Koekelt waar elke woensdagmiddag samen wordt getuinierd. In 2020 is het aantal deelnemers uitgebreid naar 9. In goed overleg met tuinenpark De Koekelt zijn met de deelnemers afspraken gemaakt over het tuinieren in coronatijd: o.a. geen gezamenlijk koffiedrinken in het clubhuis, op afstand van elkaar bezig zijn in de tuin. Hierdoor was het mogelijk dat onze deelnemers gedurende het hele tuinseizoen in de Toon Tuin hebben kunnen tuinieren. Onze Toon Tuin is uitgeroepen tot een van de pareltjes van IPSO. Ter gelegenheid hiervan is in samenwerking met de WUR een filmpje over onze Toon Tuin gemaakt: <https://www.youtube.com/watch?v=cL4Dnm6bJFI>

3. ONDERSTEUNING IN HET ONCOLOGISCH CENTRUM IN ZIEKENHUIS GELDERSE VALLEI

In het Oncologisch Centrum zorgen de gastvrouwen en gastheren voor een warm welkom door hun aanwezigheid, hun aandacht voor patiënten en hun begeleiders en zij schenken daarbij een kopje koffie of thee. De bezoekers ervaren dit als een warme deken in de moeilijke tijd die zij doormaken. Er zijn 44 vrijwilligers werkzaam in het Oncologisch Centrum. Helaas, begin maart ging het ziekenhuis "op slot" voor alle vrijwilligers. Dit betekent dat kankerpatiënten sinds die tijd veelal niet met begeleiding in het ziekenhuis mogen komen voor onderzoek en behandeling en er ook geen vrijwilligers zijn die hen en hun eventuele naasten op kunnen vangen. Zowel van ziekenhuisverpleging als van de patiënten en hun naasten zelf horen wij regelmatig dat zij de zorg en aandacht van onze vrijwilligers heel erg missen.

Ter vergelijking in 2019 ontvingen onze vrijwilligers in het Oncologisch Centrum van Ziekenhuis Gelderse Vallei in totaal 44.344 bezoekers, 35.666 op de poli en 8.678 op de dagbehandeling.

4. HET BUDDYPROJECT IN SAMENWERKING MET ZIEKENHUIS GELDERSE VALLEI

In samenwerking met Ziekenhuis Gelderse Vallei is het buddyproject opgezet. Patiënten, die net te horen hebben gekregen dat bij hen borst- of darmkanker is geconstateerd, krijgen de mogelijkheid om in contact te komen met een buddy, iemand die dit ook eerder heeft meegemaakt. Vanaf de start eind 2017 tot eind 2020 zijn er totaal 14 aanvragen binnen gekomen. Eind 2020 lopen er nog 6 matches. De duur van de matches is zeer verschillende en varieert van een tot twee gesprekken tot contact van meer dan een jaar. De buddyvragers zijn allemaal tevreden tot zeer tevreden met hun buddy. Omdat het hier een op een contacten betreft zijn, is er wel steeds contact mogelijk geweest tussen buddy en buddyvrager.

5. BIBLIOTHEEK EN EXPOSITIES

In ons inloophuis is een bibliotheek. Over de meeste ziektebeelden is wel een boek te vinden. Ook voor kinderen is er ruimte gemaakt in de boekenkast. Op dit moment hebben we ca. 300 boeken. Alle titels staan op onze website vermeld. Regelmatig worden er boeken uitgeleend.

Twee vrijwilligers organiseren in nauwe samenwerking met De Open Hof 3x per jaar een expositie. Dit jaar waren dat Salman Ezzammoury, Jantine Boelens en Henrike v.d. Kraats. De betreffende kunstenaar is steeds tijdens de opening van de expositie aanwezig geweest.

6. PR EN COMMUNICATIE

Drie keer per jaar verschijnt onze uitgebreide nieuwsbrief met nieuwtjes vanuit ons inloophuis, verslagen van activiteiten, interviews met onze gasten en vrijwilligers, opbrengsten van acties en wetenswaardige getallen. Omdat deze nieuwsbrieven een mooi totaalbeeld geven van onze activiteiten en de resultaten, zijn ze als bijlage opgenomen in dit jaarverslag. In 2020 hebben wij gewerkt aan een nieuwe opzet van onze nieuwsbrief. Deze is in januari 2021 voor de eerste keer verschenen en met groot enthousiasme ontvangen door onze gasten en vrijwilligers.

Onze activiteiten worden aangekondigd in de activiteitenagenda die maandelijks wordt gepubliceerd. Ook aan een nieuwe opzet voor de activiteitenagenda is in 2020 gewerkt. Deze verschijnt weer zodra wij weer activiteiten mogen organiseren. Onze nieuwsbrieven en activiteitenagenda's worden verstuurd naar onze gasten, vrijwilligers, sponsors, donateurs, stakeholders en andere belangstellenden en liggen in de huiskamer van ons inloophuis en op de tafels in het Oncologisch Centrum. Van elke activiteit wordt ook een persbericht gemaakt. Onze activiteiten worden wekelijks in de agenda's van de lokale huis-aan-huiskranten geplaatst en ook wanneer wij persberichten naar diverse media sturen, worden deze (bijna) altijd geplaatst. Naast de diverse media, kunnen wij rekenen op diverse organisaties die onze berichten delen, zoals het Netwerk Palliatieve Zorg en Malkander. Ook plaatsen wij onze activiteiten op het scherm in De Open Hof, het scherm in het Oncologisch Centrum in Ziekenhuis Gelderse Vallei en op websites als voorelkaarinede.nl.

In 2020 hebben wij samen met Reclamebureau Memorise gewerkt aan een nieuwe website. Deze is in januari 2021 online gegaan. We zijn bijzonder blij met het resultaat. Onze website heeft een frisse uitstraling, leest prettig, de navigatie werkt vlot, is informatief en actueel. Niet alleen onze eigen activiteiten en nieuwtjes worden gedeeld, ook andere nieuwsberichten rondom het onderwerp kanker worden gedeeld. Uiteraard maken wij ook gebruik van de sociale media.

7. AFDELING BEDRIJFSVOERING

Huisvesting:

Sinds juni 2018 is ons inloophuis gehuisvest in De Open Hof aan de Hoflaan 2 in Ede.

In deze locatie hebben we drie vaste ruimtes; een kantoor, een woonkamer en een creatieve ruimte, en kunnen we bij activiteiten van 20 tot 220 personen tevens gebruik maken van flexibele ruimtes. De bereikbaarheid van ons inloophuis is zeer goed door de ruime parkeergelegenheden. Er is een zeer goede samenwerking met de beheerders van De Open Hof

Gemeentelijke subsidie:

Sinds 2018 verstrekt de gemeente Ede jaarlijks een subsidie van 15.000 euro. Zo ook in 2020. Wij zien deze subsidie als een waardering van onze activiteiten voor mensen die geraakt worden door kanker.

Facilitair:

De afdeling bedrijfsvoering ondersteunt de vrijwilligers op allerlei gebied. Denk bijvoorbeeld aan de opbouw van kramen bij informatiemarkten en bijeenkomsten, het ophangen van de schilderijen van de exposities, technisch onderhoud, schoonmaakactiviteiten en automatisering.

IV. WAT HEEFT ONZE INZET BIJGEDRAGEN VOOR EDESE BURGERS

Onderzoek (IPSO en KWF : “De maatschappelijke waarde van inloophuizen” 2018) wijst uit dat voor kankerpatiënten er een verbetering plaats vindt door het bezoek aan het inloophuis, zowel v.w.b. lichaamsfuncties als mentaal welbevinden als kwaliteit van leven. Van de gasten ervaart 96% een positief effect van het bezoek aan een inloophuis:

- 84% van de gasten vindt de kwaliteit van leven verbeterd;
- 10% van de gasten gaat minder vaak naar de huisarts;
- 71% van de gasten kan zich beter ontspannen;
- 54% van de gasten voelt zich energiekeer;
- 54% van de gasten voelt zich minder alleen in hun ziekteproces;
- 62% van de gasten is positiever over zichzelf;
- 67% van de gasten durft makkelijker om hulp te vragen wanneer zij dat nodig hebben;

Ook onze bezoekers van het inloophuis hebben destijds meegewerkt aan het onderzoek. Vooral het lotgenotencontact is de meest gehoorde wens.

Naast het inloophuis en de Toon Tuin zijn wij ook actief in Ziekenhuis Gelderse Vallei.

Op de polikliniek oncologie van Ziekenhuis Gelderse Vallei wordt een luisterend oor geboden voor hen die met de nodige spanning in de wachtkamer zitten. Wij merken en horen dat de patiënten en mantelzorgers de aanwezigheid van vrijwilligers zeer waarderen. Door onze thema-avonden, gastlessen en aanwezigheid op bijeenkomsten van bijvoorbeeld de Borstkankervereniging en de Hematonvereniging geven we de nodige voorlichting over voeding en kanker en andere onderwerpen in het kader van preventie maar ook ten behoeve van kwaliteit van leven. Op deze en andere manieren zetten we ons in voor het bespreekbaar maken van kanker.

Vanwege Covid-19 hebben we maar heel beperkt kunnen doen waar we goed in zijn namelijk er zijn voor mensen die geraakt worden door kanker en het bieden van een veilige omgeving waarin zij zichzelf kunnen zijn en begrip en ondersteuning krijgen van lotgenoten.

Samenwerking in de oncologische ketenzorg

Wij participeren in het netwerk oncologische zorg Gelderse Vallei waarin de nulde-, eerste- en tweede- en derdelijnszorgverleners elkaar ontmoeten, elkaars werkwijze leren kennen en zorg en ondersteuning afstemmen. Daarnaast participeren wij in het Maatschappelijk Netwerk Ede. In verband met Covid-19 is het aantal bijeenkomsten zeer beperkt geweest en was alleen digitaal overleg mogelijk. Ook participeren we in het palliatieve Netwerk, een vrij breed netwerk waar alle zorgverleners betrokken bij palliatieve zorg betrokken zijn. Onder aansturing van een regionale professionele coördinator.

V. VRIJWILLIGERS

Het Toon Hermans Huis Ede wordt geheel gerund door vrijwilligers. Zo'n 100 vrijwilligers waren in 2020 actief als gastvrouw/gastheer in ons inloophuis en/of op de afdeling oncologie van Ziekenhuis Gelderse Vallei, als beheerder, als organisator van de kunsttentoonstellingen, als administratief medewerker, als docent, als coördinator of als bestuurslid.

In gesprekken met vrijwilligers komt steeds naar voren dat zij heel tevreden zijn met het werk dat ze doen en zij ervaren het als heel zinvol. Het merendeel van onze vrijwilligers is gepensioneerd en/of alleenstaand. Het werken als vrijwilliger bij ons THHE is voor hen een belangrijke dag invulling. Het was dan ook een grote teleurstelling dat het werk in het inloophuis en Oncologisch Centrum grotendeels stil kwam te liggen. Omdat een groot aantal van onze vrijwilligers tot een van de risicogroepen behoort is het onzeker of zij te zijner tijd hun werk als vrijwilliger weer willen en kunnen oppakken als de maatregelen worden versoepeld en wij ons THHE weer kunnen openen of als vrijwilliger in het Oncologisch Centrum aan de slag gaan.

VI. EEN VOORUITBLIK OP 2021

Allereerst willen we – zo gauw als weer mogelijk – onze deuren openen en gasten en bezoekers verwelkomen. De drempel zal voor velen waarschijnlijk hoog zijn. Daarom zullen wij extra aandacht besteden aan onze PR. Begin 2021 is onze nieuwe website gelanceerd en ook onze nieuwsbrieven zijn in modern jasje gestoken. Met Ziekenhuis Gelderse Vallei zijn afspraken gemaakt over promotie van ons inloophuis en het buddyproject op de oncologische afdeling.

In ons jaarplan 2020 gaven we aan dat wij ons de komende jaren willen richten op:

- Het versterken van begeleiding en ondersteuning van onze vrijwilligers
- Het versterken van onze rol in de oncologische zorgketen
- Het versterken van de samenwerking met partners in de zorgketen
- Het versterken van de steunstructuur voor mensen die geraakt worden door kanker.

Door Covid-19 is hiervan nog weinig gerealiseerd. In 2021 hopen we hier met onze partners weer vol op in te kunnen zetten.

VII. SAMENSTELLING BESTUUR, MANAGEMENTTEAM EN COMITE VAN AANBEVELING

Bestuursleden:

- Miranda Freriks - voorzitter
- Roland van den Bergh - penningmeester tot juni 2020
- Eijo Balk - bestuurslid afdeling gezondheidszorg
- Arien van Prooijen - algemeen bestuurslid

Managementteam:

- Regien de Bruyn - coördinator locatie Hoflaan
- Leny Oosterbaan - coördinator locatie Hoflaan en coördinator buddyproject
- Ton van Rijswijk - coördinator Oncologisch Centrum Ziekenhuis Gelderse Vallei
- Loek van Bokhoven - coördinator Oncologisch Centrum Ziekenhuis Gelderse Vallei
- Cees van den Heijkant - coördinator bedrijfsvoering, coördinator Toon Tuin
- Ester Wormgoor - coördinator PR en communicatie

Comité van Aanbeveling

Mw. Dr. C.A. Leijdens, arts, gepensioneerd huisarts

Professor dr. K. Vissers, Hoogleraar Palliatieve Zorg UMC Radboud en Radboud Universiteit Nijmegen
Dr. W.K. de Roos, Oncologisch Chirurg Ziekenhuis Gelderse Vallei
Mw. Dr. B.M. Pluim, Sportarts/bondsarts KNLTB
Dr. A. Baars, Internist-oncoloog Ziekenhuis Gelderse Vallei
Mw. Drs. J.P.M. Oostveen, Netwerk coördinator Palliatieve Zorg regio Gelderse Vallei

BIJLAGE 1

De nieuwsbrieven van 2020 zijn samengevoegd en als bijlage toegevoegd.