

**Stichting Inloophuis Gelderse Vallei
TOON HERMANS HUIS EDE**

JAARVERSLAG 2021



Toon Hermans Huis Ede
Hoflaan 2
6715 AJ Ede
06-22 161 969
[www. toonhermanshuisede.nl](http://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. Henriette van Rinsum is een van hen. Elke dinsdag schildert zij bij onze Teken- en Schildergroep Lijn en Kleur. “Het voelt hier als een warm bad.”

We hadden afgesproken bij haar thuis in Veenendaal, omdat ons inloophuis op het moment van het interview vanwege de coronamaatregelen nog gesloten was. Geschilderd werd er ook nog niet, en wat werd het gemist. Ook door Henriette.

Het is 2,5 jaar geleden als Jetje, “eigenlijk heet ik Henriette maar bij de schildergroep kennen ze mij als Jetje”, voor het eerst ons inloophuis binnenstapt.

Samen met vriendin Carla heeft zij zich aangemeld voor de schilderlessen. “Het was geen makkelijke stap, ik heb er echt over na moeten denken of ik wel zou gaan. Een van mijn zussen was net overleden aan kanker, mijn vriendin met wie ik samen naar de schilderlessen wilde gaan had kanker, maar zelf had ik geen kanker en daarom wist ik niet of ik wel kon gaan. Ik wilde beslist niet de plek innemen van iemand anders die het misschien wel veel harder nodig had dan ik.”

Eerste contact

Al bij het eerste contact met Ton, een van de gastheren van het Toon Hermans Huis met wie ik het kennismakingsgesprek had, werd mij op het hart gedrukt dat ik als naaste net zo goed welkom was. Ik vertelde over mijn vriendin, een goede vriend en twee zussen, ze hadden allemaal kanker gehad. Het overlijden van mijn zusje was nog heel vers. Ton overtuigde mij te blijven door te zeggen dat ik me beslist niet bezwaard moest voelen. Ik voelde me direct welkom.”

Samen met haar vriendin Carla ging Jetje schilderen. “Het was fijn om het samen met haar te doen, alleen was ik vast niet gegaan. Dat zou ik iedereen willen aanraden. Als je het lastig vindt om de stap te nemen, vraag iemand om met je mee te gaan, dat maakt het echt veel makkelijker.”

Inmiddels komt Jetje al 2,5 jaar elke dinsdagmiddag schilderen. Eerst bij schilderdocent Henrike en nu bij Annette. “We hebben het echt leuk samen. We vormen een hechte groep. Er is oog en oor voor elkaar. Je hoeft zelf geen kanker te hebben gehad om toch met anderen te kunnen meeleven en een luisterend oor te hebben. We delen goed nieuws, maar ook minder leuke dingen en dan vloeit er weleens een traan. Maar het is vooral even nergens aan denken en plezier hebben in het schilderen. Als groep hebben we ook al veel met elkaar meegemaakt. Twee jaar geleden zijn we bijvoorbeeld samen naar de kerstuitzending van TV Gelderland geweest waar Wout en Rebecca geïnterviewd werden over waarom zij graag in het Toon Hermans Huis komen. Als kerstcadeau kregen we een mooi pakket schilderspullen voor onze groep. We zijn ook mensen uit onze groep verloren, Wout bijvoorbeeld. Hij was al ziek en wist dat hij niet meer beter zou worden toen hij door TV Gelderland geïnterviewd werd. En vorig jaar hebben we afscheid moeten nemen van John. Daar hebben we dan samen verdriet van, maar”, benadrukt Jetje, “dat betekent niet dat er alleen maar zware gesprekken

worden gevoerd. Juist niet. We lachen ook veel met elkaar. Meestal vliegt de tijd voorbij en is het ineens weer 15.30 uur. Tijdens het schilderen kan ik echt even alles vergeten.”

Ook nu er niet met elkaar geschilderd kan worden, wordt er wel naar elkaar geïnformeerd in appgroep ‘De Kwasten’. “Als iemand bijvoorbeeld een uitslag krijgt, wordt er nog steeds met elkaar meegeleefd.” Jetje kijkt er erg naar uit om elkaar weer in het echt te zien. “Ik denk dat er de eerste keer weinig van schilderen komt. We hebben veel in te halen. “

Naast de schilderlessen op dinsdag, schrijft Jetje zich ook bijna altijd in voor de creatieve workshops die iedere maand worden georganiseerd. “Ik ben een echte crea bea, dus als je me ergens een plezier mee doet, is het dat wel. Echt fijn om weer naar het Toon Hermans Huis te kunnen gaan. Om iedereen weer te zien. Regien, de gastvrouwen en gastheren, iedereen doet zo zijn best voor je. Het zijn stuk voor stuk geweldige mensen. Ik heb er nog geen dag spijt van gehad dat ik 2,5 jaar geleden de stap genomen heb om te gaan.”

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. Bedrijfsvoering
- VII. Een vooruitblik op 2022
- VIII. Samenstelling bestuur, managementteam en Raad van Advies

Bijlage 1

De nieuwsbrieven 2021

VOORWOORD:

Voor u ligt het jaarverslag van het Toon Hermans Huis Ede 2021. Dit jaar werd een lang jaar waarin allerlei coronamaatregelen ervoor zorgden dat de mensen die ons Toon Hermans Huis juist zo nodig hadden, vaak niet bij ons naar binnen konden komen.

Onze mensen hebben veel activiteiten georganiseerd, afgeblazen, opgebouwd en weer afgebeld. Onze vrijwilligers werkzaam in Ziekenhuis Gelderse Vallei hebben zelfs sinds 2020 geen bijdrage meer kunnen leveren aan de zorg voor de patiënten in het Oncologische Centrum. Wij zijn natuurlijk niet bij de pakken neer gaan zitten. De mogelijkheden die er wel waren, hebben we zoveel mogelijk benut. Ons project met de moestuin bij Tuinenpark De Koekelt, onze Toon Tuin, is daar een prachtig voorbeeld van. Buiten waren de mogelijkheden ruimer en de risico's lager.

De Toon Tuin, georganiseerd door onze Cees van den Heijkant, was dit jaar weer een plaatje met alle bloemen en groenten. Het was heel verdrietig dat Cees dit jaar niet meer heeft kunnen genieten van alles wat er te oogsten viel in onze tuin. Cees viel in het vroege voorjaar heel plotseling met zijn fiets. En kwam zo ongelukkig ten val dat hij een aantal dagen later op 5 maart 2021 overleed. Cees was onze coördinator bedrijfsvoering, maar bovenal een van de mensen die met hart en ziel ons Toon Hermans Huis liet stralen. Wij, en natuurlijk zijn familie, missen Cees ontzettend. Het Toon Hermans Huis moest na het afscheid van Cees een hele nieuwe draai zien te vinden. Natuurlijk zijn we met elkaar aan Cees verplicht daar uiteindelijk in te slagen maar het zal nog wel even duren voordat we aan die wens tegemoet kunnen komen.

Het jaarverslag zo lezend, denk ik dat we heel trots mogen zijn. Op wat er wel kon, bijvoorbeeld hoe we er in zijn geslaagd contact te blijven houden met onze gasten, trots op een prachtige frisse nieuwe website en op steeds weer een informatieve nieuwsbrief: dank aan iedereen die zich voor het huis heeft ingezet; bestuursleden, coördinatoren, vrijwilligers iedereen heel erg bedankt. We hopen dat we in 2022 weer klaar kunnen staan voor alle mensen met en na(ast) kanker.

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 wij ook in 2021 genoodzaakt onze activiteiten aan te passen of zelfs de deuren helemaal te sluiten:

Inloophuis:

- Geopend van 1 september tot en met 17 december
- Voor vrijwilligers en gasten waren we altijd telefonisch bereikbaar

Inzet in het Oncologisch Centrum:

- Conform de richtlijnen van ZGV was het niet toegestaan om onze vrijwilligers in te zetten

Toon Tuin:

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

Het koor Zingen voor je Leven

- via Zoom en een gedeelte van het jaar live.

Buddyproject

- Een-op-een contact via telefoon of buiten wandelend met in achtneming van de RIVM maatregelen

Tot nader orde waren we helaas gedwongen de voorbereidingen uit te stellen dan wel af te lasten:

- Scholing nieuwe vrijwilligers
- Themabijeenkomsten
- Open Huis t.g.v. Wereldkankerdag

- Project voeding en kanker
- Promotie bij scholen van Iespakket: *Vader/moeder heeft kanker*
- Contact en voorlichting allochtone vrouwengroepen
- Voortzetting wandelgroep o.l.v. een wandelcoach
- Behoeft onderzoek onder doelgroep in het Oncologisch Centrum

Managementteam:

- Ook de leden van het MT hebben hun activiteiten (noodgedwongen) beperkt als gevolg van de pandemie.
- De coördinator PR en communicatie en de coördinator inloophuis zijn gestart met het inrichten en invoeren van het nieuwe registratiesysteem van onze koepelorganisatie IPSO .
- Door de lockdown kreeg een van de andere coördinatoren de tijd om te participeren in de pilot van IPSO om te komen tot verbetering van de dagelijkse kwaliteit van inloophuizen.

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, beperken we het aantal personen in de ruimte, verstrekken we mondkapjes aan alle gasten en vrijwilligers, noteren we NAW-gegevens per activiteit en worden alleen gasten, bezoekers en vrijwilligers toegelaten die in het bezit zijn van een geldige QR-code.

Contact onderhouden met gasten en vrijwilligers:

Wij beschikken niet over de telefoonnummers van (al) onze gasten, alleen de e-mailadressen. Dit gaat veranderen bij invoering van het nieuwe registratiesysteem eind 2021. Dit betekende dat wij geen persoonlijk contact konden leggen met onze gasten. We hebben onze gasten daarom steeds op de hoogte gehouden via e-mailberichten, extra uitgebreide nieuwsbrieven en onze website. 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 niet doorgaan van activiteiten in het inloophuis en onze afwezigheid in het Oncologisch Centrum 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. Dat dit niet meer mogelijk was door de lockdown is dan ook heel wrang.

- Zo ook op de oncologische afdeling. Er zijn voor iemand die chemo krijgt, door een praatje te maken, eten te bestellen of een kopje bouillon te maken. Of op verzoek van een verpleegkundige of een gastvrouw/heer iemand gezelschap houden tijdens zijn of haar chemokuur en alleen maar te luisteren. Ook de artsen en verpleegkundigen geven aan onze ondersteuning op de afdeling te missen.

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, contacten vermijdt om besmetting te voorkomen en het inloophuis en de oncologische afdeling erg mist.

Er staat al meer dan een jaar een aantal nieuwe vrijwilligers (gastvrouwen/heren en buddy's) klaar om aan de slag te gaan. Zij moeten echter eerst de driedaagse IPSO-training volgen. De training zou begin van het jaar starten, maar is vanwege Covid-19 verplaatst naar november 2021. Echter, door de nieuwe lockdown is deze wederom uitgesteld. Hoe langer dit duurt, hoe groter de kans dat aspirant-vrijwilligers afhaken en niet meer beschikbaar zijn. IPSO heeft toegezegd om – zo gauw het weer is toegestaan – de trainingen van start te laten gaan.

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. 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.

Hieronder een overzicht van het aantal activiteiten tijdens de periode dat het inloophuis open mocht zijn namelijk van 1 september tot en met 17 december 2021.

Deze korte periode van open zijn betekent dat wij veel minder gasten hebben kunnen ontvangen dan in voorgaande jaren. Daarnaast gaven gasten aan terughoudend te zijn in het bezoeken van ons inloophuis omdat zij geen risico op besmetting wilden lopen, dit ondanks de vaccinaties en de verplichte QR-code om ons inloophuis te mogen bezoeken.

	Aantal activiteiten	Aantal gasten/bezoekers 2021
Bakkie Troost	4	5 gasten
Koor 'Zingen voor je Leven	8	160 zangers
Toon Tovernaars Kinderinloop	7	7 kinderen
Schilderen 'Lijn en Kleur'	29	117 gasten
Kleuren voor Volwassenen	3	6 gasten
Creatieve workshops	6	35 gasten
Spelletjesochtend	4	6 gasten
Klimopgroep	1	2 gasten
Toon Tuin	33	132 gasten
Mindfulness	10	22 gasten
Inloop huiskamer	47	10 gasten
Bezoekers	--	8 bezoekers
Totaal	152	510

Ter vergelijking 2019
voor de Covid-19 pandemie:

- 398 activiteiten en 1927 deelname van gasten en bezoekers

Ter vergelijking 2020

22 weken gesloten en 20 weken open voor een heel beperkte groep gasten:

- 206 activiteiten en 876 gasten en bezoekers

Klanttevredenheidsonderzoek

In maart 2020 waren we net gestart met dit onderzoek toen we onze deuren moesten sluiten. In 2021 waren we te kort open om dit onderzoek uit te voeren.

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 2021 is het aantal deelnemers 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 en 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 in 2020 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 moeilijk tijd die zij doormaken. Er zijn in 2021 41 vrijwilligers beschikbaar als gastvrouw/heer voor het Oncologisch Centrum. Helaas, begin maart 2020 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 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.

Het buddyproject heeft ondanks de Covid-19 pandemie in 2020 en 2021 gewoon doorgedraaid. Dit was mogelijk omdat het een-op-een contacten betreft. In overleg was er telefonisch contact en/of vond de ontmoeting buiten plaats.

Aantal buddy's

5 buddy's darmkanker (waarvan 2 mannen)

5 buddy's borstkanker

In 2020 is een buddy darmkanker gestopt wegens te drukke werkzaamheden

Eind 2021 is een buddy borstkanker gestopt i.v.m. verhuizing. Dit betekent dat begin 2022 slecht 8 buddy's beschikbaar zijn.

Op dit moment staan 5 aspirant buddy's “in de wacht”. Zij moeten eerst de IPSO-training volgen voordat zij aan de slag kunnen. I.v.m. corona is deze training steeds uitgesteld.

Aanmelden van buddyvragers

De aanmelding vindt vooral plaats in Ziekenhuis Gelderse Vallei. De oncologisch verpleegkundigen zijn hierin de schakel. Zij informeren de patiënt en indien gewenst zetten zij het bijbehorende e-zorgpad open. Gedurende 6 weken kan de patiënt inloggen op het e-zorgpad buddy's. Daarin is een (nieuw) filmpje te zien waarin een buddyvrager en twee buddy's vertellen wat een buddy kan betekenen. Deze film is te bekijken via: <https://www.youtube.com/watch?v=mxdfSBaiuDg>. Ook is er van de beschikbare buddy's een foto en persoonlijke info. Als een patiënt een keus heeft gemaakt, neemt de oncologisch verpleegkundige contact op met de buddy-coördinator van het THHE. De coördinator regelt vervolgens de match. Naast aanmeldingen via ZGV zijn er ook aanmeldingen via de zorgprofessional van Care for Cancer.

Aantal matches

De allereerste proefmatch vond plaats in 2018

Sinds 2019 zijn er 21 matches gemaakt.

Er zijn 5 contacten geweest die uiteindelijk niet hebben geleid tot een match. De redenen hiervoor was verschillend: de behoefte van de vrager was een andere, eerst verder gaan met de behandeling, deel van het jaar in buitenland wonen, na informatie geen contact meer opgenomen, geen passende buddy beschikbaar.

Match naar kankersoort

- 4x darmkanker
- 15x borstkanker
- 1x darm/borstkanker
- 1x darm/prostaatcancer

Buddyvragers

- 3 mannen allen met darmkanker
- 18 vrouwen m.n. jonge vrouwen

Duur van de matches

De duur van de matches is zeer verschillend. Soms volstond het met een enkel (telefonisch) gesprek. In een aantal gevallen is er gedurende een langere tijd regelmatig contact geweest tussen de buddy en buddyvrager. De buddyvrager is daarin leidend.

In principe wordt elke match afgesloten met telefonisch navragen van de tevredenheid. Op een match na waren alle buddyvragers tevreden tot zeer tevreden over de wijze van matches en het contact met de buddy en de waarde daarvan voor henzelf.

Duur van de 14 afgesloten matches:

1 maand: 1x
2 maanden: 3x
3 maanden: 1x
6 maanden: 3x
7 maanden: 1x
12 maanden: 1x
15 maanden: 2x
24 maanden: 2x

Duur nog 7 lopende matches per 31 december 2021:

2 maanden: 1x
3 maanden: 1x
4 maanden: 1x
5 maanden: 1x
7 maanden: 1x
1,5 jaar: 1x
2 jaar: 1x

5. BIBLIOTHEEK EN EXPOSITIES

In ons inloophuis is een bibliotheek. Over de meeste kankersoorten 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. Voorheen werden er regelmatig boeken uitgeleend. Wat opvalt is dat er nu amper boeken uitgeleend worden. Mogelijk heeft dat te maken met de coronamaatregelen.

Twee vrijwilligers organiseren in nauwe samenwerking met De Open Hof 3x per jaar een expositie. Dit jaar waren dat Henrike v.d. Kraats en Rypke van der Ploeg.

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. 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 zodra het weer mag op de tafels in het Oncologisch Centrum waar onze vrijwilligers ook actief zijn. Van elke activiteit wordt ook een persbericht gemaakt. Onze activiteiten worden regelmatig 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 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 en op het scherm in het Oncologisch Centrum in Ziekenhuis Gelderse Vallei.

Nieuwe website

In januari 2021 is onze nieuwe website 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.

Film buddyproject

In 2021 is er in samenwerking met Ziekenhuis Gelderse Vallei een film gemaakt over ons buddyproject. Patiënten met borst- of darmkanker kunnen in contact gebracht worden met een buddy van ons Toon Hermans Huis. In deze film vertellen buddyvragers en buddy's wat een buddy kan betekenen.

PowerPointpresentatie

In 2021 hebben we een PowerPointpresentatie gemaakt waarin we aan de hand van 9 punten ons kwaliteitsbeleid beschrijven. Ons motto: kwaliteitsdenken en doen is van en voor ons allemaal! wordt hierin kort maar krachtig weergegeven: <https://ipso.nl/ipso-centrum/toon-hermans-huis-edel/>

IV. WAT HEEFT ONZE INZET BIJGEDRAGEN VOOR EDESE BURGERS

Onderzoek (IPSO en KWF: “De maatschappelijke waarde van inloophuizen” 2018) wijst uit dat er voor kankerpatiënten 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 energieke;
- 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 geven we de nodige voorlichting over 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. 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. In verband met Covid-19 zijn veel overleggen gecancelled of hebben via ZOOM plaatsgevonden.

V. VRIJWILLIGERS

Het Toon Hermans Huis Ede wordt geheel gerund door vrijwilligers. Zo'n 85 vrijwilligers waren in 2021 beschikbaar als gastvrouw/gastheer in ons inloophuis en/of op de afdeling oncologie van Ziekenhuis Gelderse Vallei, als buddy, als organisator van de kunsttentoonstellingen, als administratief medewerker, als docent, als coördinator of als bestuurslid.

In gesprekken met vrijwilligers kwam in voorgaande jaren 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 grotendeels en in het Oncologisch Centrum helemaal stil kwam te liggen.

Helaas is er op het moment van schrijven (eind januari 2022) nog geen enkel zicht op hervatting van de werkzaamheden van onze vrijwilligers in het Oncologisch Centrum. Dat heeft ook te maken met het feit dat onze vrijwilligers de patiënten/bezoekers geen kopje koffie of thee aan mogen/kunnen bieden. Alle automaten zijn simpelweg buiten gebruik. Zelfs een bekertje water aanbieden mag niet ingevolge de huidige regelgeving van het ZGV. Die handeling is vaak de aanleiding om tot een verder contact (gesprekje) te komen. Bij navraag tijdens huisbezoek rond Kerstmis 2021 of via contact anderszins hebben alle 41 vrijwilligers uitdrukkelijk aangegeven graag weer aan de slag te willen.

In 2021 zijn er drie fysieke bijeenkomsten geweest om de vrijwilligers bij te praten over de ontwikkelingen, de genomen maatregelen om als inloophuis veilig op te kunnen en hun rol daarbij. Ook is er uitleg geweest over het traject om te komen tot verbetering van onze kwaliteit. Tijdens deze bijeenkomst bleek dat vrijwilligers niet alleen het werk erg missen maar ook de contacten met elkaar.

VI. 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

Facilitair:

Naast de structurele activiteiten vinden er ook regelmatig incidentele activiteiten plaats in en buiten ons inloophuis. Voor het opbouwen van kramen bij informatiemarkten en bijeenkomsten, het ophangen van de schilderijen van de exposities, technisch onderhoud, schoonmaakactiviteiten en automatisering zijn vrijwilligers beschikbaar met specifieke kwaliteiten.

Registratiesysteem:

Al jaren was het een wens van IPSO (Koepelorganisatie van ca. 75 inloophuizen) om een centraal registratiesysteem te ontwikkelen zodat alle inloophuizen op dezelfde manier data zouden kunnen aanleveren. Het nieuwe registratiesysteem is v.a. 2020 in fases uitgerold over alle 75 inloophuizen. Wij hanteerden tot nu toe een beperkt registratiesysteem. Dit nieuwe systeem geeft mogelijkheden om gegevens te genereren die kunnen bijdragen aan verbetering van onze activiteiten en aan het genereren van (geanonimiseerde) informatie voor verwijzers, subsidiegevers en sponsors. Omdat wij tot nu toe een beperkt registratiesysteem hanteren, is het nodig dat al onze gasten opnieuw een inschrijfformulier invullen. Vanwege de lockdown was het slechts beperkt mogelijk om hiermee een begin te maken. Het nieuwe systeem is AVG proof, en waarborgt dus de veiligheid voor onze gasten en vrijwilligers.

Kwaliteitsbeleid:

Ons motto: kwaliteitsdenken en doen is van en voor ons allemaal!

Wij beschrijven aan de hand van 9 punten van kwaliteit in de dagelijkse praktijk (format IPSO) hoe wij dit invullen binnen het Toon Hermans Huis Ede. Wij kiezen niet voor een heel dik handboek maar voor een Power Point Presentatie waarin we dit kort en krachtig weergeven: <https://ipso.nl/ipso-centrum/toon-hermans-huis-edel/>

Financiën:

Voor inkomsten is het Toon Hermans Huis sterk afhankelijk van donateurs, sponsors en subsidiegevers. Een belangrijke subsidiegever is de gemeente Ede, die ons sinds 2018 jaarlijks, en dus ook in 2021, een subsidie van 15.000 euro verstrekt. Niet alleen is deze subsidie nodig om onze activiteiten uit te kunnen voeren, ook zien wij deze subsidie als een erkenning dat onze activiteiten bijdragen aan verbetering van kwaliteit van leven voor mensen die geraakt worden door kanker.

Ook in financieel opzicht is het jaar 2021 door de corona pandemie heel anders verlopen dan was voorzien bij het opstellen van de begroting. Uitgaven waren lager omdat de huur lager was i.v.m. de sluiting van het Toon Hermans Huis een groot deel van het jaar, en omdat veel activiteiten door corona niet door konden gaan. Doordat de inkomsten in grote lijnen wel op peil zijn gebleven is het eindresultaat een positief saldo van bijna € 10.000. Dit overschot zal in 2022 hard nodig zijn omdat de uitgaven dan naar verwachting weer op een gebruikelijk niveau zullen zijn en er geen inkomsten vanuit Roparun zijn te verwachten. De Roparun kon de afgelopen jaren niet doorgaan i.v.m. corona, en de Roparun-organisatie is ook een belangrijke sponsor van ons werk. Het volledig financiële verslag over 2021 is beschikbaar in de separaat opgestelde Jaarrekening 2021.

VI. EN VOORUITBLIK OP 2022

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 al 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 2022 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
Bram schimmel	- penningmeester
Eijo Balk	- bestuurslid afdeling gezondheidszorg
Arien van Prooijen	- algemeen bestuurslid
Maarten de Gouw	- algemeen bestuurslid (sinds oktober 2021)

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, overleden 5 maart 2021
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 2021 zijn samengevoegd en als bijlage toegevoegd