

STICHTING TOON HERMANS HUIS EDE

JAARVERSLAG 2022



Centrum voor leven met en na kanker

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 inloopcentrum 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. Saskia de Nijs is een van hen. Wekelijks is zij in ons centrum te vinden. “Het is vooral de verbondenheid met lotgenoten die zo fijn is.”

Het is de zomer van 2014. Er staat een vakantie naar Drenthe gepland. En dan is er ineens een knobbel in haar borst. “Het zal wel een cyste zijn”, denkt Saskia nog. “Voor mijn gemoedsrust ging ik toch maar even naar de huisarts en ik word doorgestuurd naar het ziekenhuis voor een punctie.” Dan komt op 11 juli hét bericht. “Het was de verjaardag van mijn man toen ik in het ziekenhuis de uitslag kreeg. Het was geen cyste, maar een snelgroeiende kwaadaardige tumor. Ik had borstkanker. De schrik zat er gelijk goed in.”

De vakantie in Drenthe wordt onderbroken voor een operatie om de tumor te verwijderen. De operatie slaagt, maar er zijn micro-uitzaaiingen in de poortwachterklier. Saskia krijgt preventief bestralingen, een chemokuur en immunotherapie. Eind 2016 is Saskia beter. Tot zover de feiten. Want wat gebeurde er ondertussen met Saskia? Hoe ging zij om met dit nieuws wat haar zo aan het schrikken had gemaakt? “De eerste nachten had ik slaappillen nodig om te kunnen slapen. Als je de behandelingen krijgt, onderga je ze gewoon. Ik zette de knop om. Het moest gebeuren. Ik wilde beter worden, dus ik ging ervoor”, vertelt Saskia. “In het ziekenhuis had ik van de mamacare verpleegkundige een folder van het Toon Hermans Huis gekregen. Dat leek mij wel wat, maar ik vond het ook een grote stap. Ik weet nog dat ik tegen mijn zus zei: “Ik wil er eigenlijk wel eens gaan kijken, zou je met mij mee willen gaan?”, en dat wilde ze. We gingen samen en we werden zo fijn opgevangen. Er werd naar mij geluisterd, met echte aandacht. Het was fijn om te kunnen vertellen wat mij was overkomen. Die middag werd er ook geschilderd. Dat had ik altijd al eens willen doen. De docent zei dat ik het gewoon moest proberen en toen ik ’s middags naar huis ging, besloot ik de week erna weer te gaan.”

De hulp van haar zus om de drempel over te stappen was niet meer nodig. Saskia ging zelf en bleef. En ging het een keertje niet omdat de chemo haar te zwaar was, dan werd er met haar meegeleefd. “Het lotgenotencontact, de herkenning, het aan een half woord genoeg hebben, dat sleept je door zo’n moeilijke periode heen. Die verbondenheid is fijn.” Behoeftte aan informatie had Saskia niet, die kreeg ze in het ziekenhuis. “Wat ik vooral wilde was afleiding en praten met lotgenoten.” Inmiddels is Saskia ook lid van ons Koor Zingen voor je Leven en doet zij regelmatig mee aan een workshop kleuren voor volwassenen, een middagje Diamond Painting en de spelletjesochtend. Tegen iedereen die nog twijfelt om de drempel over te stappen zou Saskia willen zeggen: “Gewoon doen! Neem iemand mee als je het zelf spannend vindt. Alle vrijwilligers zijn stuk voor stuk warme lieve mensen met een groot hart voor anderen. Het heeft mij heel goed gedaan.”

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord

- I. Onze ambitie
- II. De uitdagingen van 2022
- III. Gevolgen van Covid-19
- IV. Hoe hebben we onze activiteiten georganiseerd en wat waren de resultaten
- V. Wat heeft onze inzet bijgedragen voor Edese burgers
- VI. Vrijwilligers
- VII. Bedrijfsvoering
- VIII. Een vooruitblik op 2023
- IX. Samenstelling bestuur, managementteam en Raad van Advies

Bijlage 1

De nieuwsbrieven 2022

VOORWOORD

Voor u ligt het jaarverslag 2022 van het Toon Hermans Huis Ede.

Het was met recht een bijzonder jaar. Het lijkt al zo ver weg, maar begin 2022 waren we nog volop in quarantaine. En voerde Corona nog de boventoon, nam het aantal ziekenhuisopnames weer toe, enzovoort...

Pas later in het jaar keerden we langzaam terug tot het normale leven. We hebben ons lang afgevraagd hoe dat zou werken voor het Toon Hermans Huis. Zouden onze gasten nog de weg weten te vinden, zouden de vrijwilligers nog aan boord willen blijven? Zouden de vrijwilligers nog welkom zijn in het Oncologisch centrum van het ziekenhuis?

Dat alles bleek te pessimistisch. 2022 werd een goed jaar, een jaar met veel gasten, met betrokken en bevlogen vrijwilligers, en veel activiteiten. We waren weer gewoon open, in het inloopcentrum zijn weer volop activiteiten georganiseerd. De vrijwilligers in het Oncologisch centrum van het ziekenhuis Gelderse Vallei waren volledig actief, en ook in onze moestuin bij Tuinenpark De Koekelt, onze Toon Tuin, was het een goed (maar droog) jaar.

2022 was ook een jaar van veranderingen. We namen afscheid van twee van onze coördinatoren, na een lange staat van dienst. We namen afscheid van een tweetal trouwe bestuursleden.

Maar tegelijkertijd kwam het nieuws dat we door de financiële steun van het KWF in de gelegenheid worden gesteld om een betaalde coördinator aan te gaan nemen. In 2022 hebben we daar de voorbereidingen voor getroffen, in 2023 zal de coördinator worden aangesteld. We kijken er erg naar uit!

We danken hier iedereen die betrokken is geweest bij het Toon Hermans Huis in 2022. In de eerste plaats natuurlijk al onze vrijwilligers en vrijwillige coördinatoren voor al hun inzet, zorg en betrokkenheid. Dankzij hen is het Toon Hermans Huis een warme plek voor eenieder die dat nodig heeft.

Eenzogoed zijn we dank verschuldigd aan bedrijven, instellingen en inwoners van de gemeente Ede die ons een warm hart toedroegen. En aan de gemeente Ede voor de financiële steun die we van hen hebben mogen ontvangen, en hun fijne betrokkenheid bij het Toon Hermans Huis.

Door de Corona was er de afgelopen jaren geen Roparun, en waren er dus ook geen inkomsten uit die Roparun. Financiële steun van donateurs en de gemeente hebben ons zeer geholpen.

Op naar een mooi 2023,

Maarten de Gouw,
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 (informele psychosociale zorg) 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 uitdagingen van 2022

In ons jaarplan 2022 beschreven we de volgende uitdagingen:

- Extra aandacht voor interne en externe communicatie.
Om onze ambitie: 'In 2023 is het THHE bekend bij de doelgroep, ondernemers en stakeholders' waar te maken besteden we sinds 2018 extra aandacht aan onze in- en externe communicatie. Omdat onze coördinatoren beperkt zijn in hun beschikbare tijd heeft in 2022 de prioriteit gelegen bij de interne communicatie. Bovendien publicatie van activiteiten in plaatselijke pers is steeds moeilijker, tenzij ervoor betaald wordt.

- Ons vastgestelde kwaliteitsbeleid uitdragen: 'Kwaliteitsdenken én doen is van en voor ons allemaal!'

We hebben een Power Point presentatie gemaakt waarin we ons kwaliteitsbeleid in 9 punten presenteren. Deze PowerPoint is in 2022 gebruikt om onze vrijwilligers en stakeholders te informeren.

- Behoeftte- en tevredenheidsonderzoek opnieuw opstarten.
Wij participeren in de werkgroep kwaliteitsborging van het IPSO. Hierin wordt besproken hoe we als inloopcentra onze kwaliteit kunnen verhogen en borgen en welke tools daarvoor door IPSO ontwikkeld kunnen worden. Een van de speerpunten was in Q3 en Q4 het ontwikkelen van een gasttevredenheidsonderzoek dat door alle inloopcentra gebruikt kan worden. De data die hieruit gegenereerd kunnen worden, kunnen zowel door het inloopcentrum zelf worden gebruikt om haar kwaliteit te verbeteren, maar ook (anoniem) landelijk om aan te tonen wat de meerwaarde is van de informele psychosociale zorg die de inloopcentra leveren. Begin 2023 komt het onderzoek beschikbaar. Voordeel van deze werkwijze is dat alles digitaal gaat en dus tijdbesparend is. Daarom is besloten om in 2022 geen eigen gasttevredenheidsonderzoek uit te voeren.

- Onze rol in de oncologische zorgketen versterken: Onze ambitie is: 'In 2023 zijn wij niet weg te denken uit de oncologische zorgketen (huisartsen, ZGV, patiënten/gasten)'. Als gevolg van Covid-19 zijn overleggen gecancelled en door vertrek van professionals en een van onze coördinatoren (nog) niet opgepakt. Indien in 2023 het netwerk oncologische zorg Gelderse Vallei voor de nulde-, eerste-, tweede- en derdelijnszorgverleners weer van start gaat, zullen wij daar ook weer aan deelnemen. Datzelfde geldt ook voor het Palliatieve Netwerk, een vrij breed netwerk, waar alle zorgverleners betrokken bij palliatieve zorg, betrokken zijn. Daarnaast participeren wij in het Maatschappelijk Netwerk Ede.
 - Samen met partners uit de zorgketen gaan we 'Café Doodgewoon' opzetten. Door vertrek van een van onze coördinatoren ontbrak ons de tijd om hiermee aan de slag te gaan.
 - Als in 2022 weer bijeenkomsten met groepen mogelijk zijn, gaan we weer themabijeenkomsten organiseren, zo mogelijk in samenwerking met partners uit de zorgketen.
- Er zijn 2 bijeenkomsten georganiseerd nl. 'Prostaatanker' en 'Kanker en gezin'. In verband met te weinig aanmeldingen zijn deze niet doorgegaan.

III. De gevolgen van Covid-19

Ondanks dat de covid-19 nog steeds rondwaart, is ons inloopcentrum het hele jaar 2022 geopend geweest. Omdat onze gasten vanwege hun ziekte extra risico's lopen, vragen we gasten en vrijwilligers wel om thuis te blijven bij klachten. Ook stimuleren wij het desinfecteren van de handen bij binnenkomst.

Conform de richtlijnen van Ziekenhuis Gelderse Vallei was het vanaf half maart 2020 niet toegestaan om onze vrijwilligers in te zetten in het ziekenhuis. Begin maart 2022 konden we tot grote vreugde van patiënten, artsen, verpleegkundigen en vrijwilligers zelf weer aan de slag in het Oncologisch Centrum.

Vanaf maart 2020 hebben veel activiteiten als gevolg van de RIVM-maatregelen stilgelegen. Dit had gevolgen voor onze gasten én vrijwilligers. Ondanks het feit dat we waar mogelijk contact hebben proberen te houden, zijn in deze periode een aantal vrijwilligers afgehaakt. Voornaamste redenen die zij hiervoor geven zijn: terughoudend zijn in het in contact met anderen of nieuwe bezigheden.

Ook het aantal gasten dat onze activiteiten bezoekt, is nog niet op het niveau van voor de coronaperiode. Gasten gaven aan terughoudend te zijn in het bezoeken van ons inloopcentrum, omdat zij geen risico op besmetting wilden lopen, dit ondanks de vaccinaties. Een deel van onze vaste gasten heeft andere bezigheden gevonden.

Ook de onzekerheid hoe de coronapandemie zich zou ontwikkelen had gevolgen voor onze planning:

- geen nieuwjaarsreceptie voor onze vrijwilligers;

- geen jaarlijkse informatiemarkt t.g.v. Wereldkankerdag. In plaats daarvan hebben we bij Ziekenhuis Gelderse Vallei op Wereldkankerdag zonnebloemzaadjes met een kaartje met een bemoedigende tekst uitgedeeld aan patiënten;
- in het najaar geen bijscholing van IPSO voor onze vrijwilligers.

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

Wij hebben onze activiteiten op de volgende wijze georganiseerd:

1. Het inloopcentrum 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 INLOOPCENTRUM

Het inloopcentrum 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 in 2022

	Aantal activiteiten	Aantal gasten/bezoekers
Inloop huiskamer	140	366
Bakkie Troost	11	43
Koor 'Zingen voor je Leven	20	358
Toon Tvenaars Kinderinloop*	12	12
Schilderen 'Lijn en Kleur'	88	475
Creatieve workshops	36	161
Klimopgroep	5	18
Mindfulness	20	69
Toon Tuin	36	85
Totaal	368	1587

* Ondanks promotie zijn geen nieuwe deelnemers meer aangemeld. Daarom is Toon Tvenaars Kinderinloop na de zomervakantie gestopt, toen de vaste deelnemer naar de middelbare school vertrok.

Ter vergelijking 2019 voor de Covid-19 pandemie:

- 398 activiteiten en 1927 deelname van gasten en bezoekers

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. 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> Gedurende 36 weken werken vrijwilligers en gasten op woensdag samen in de tuin. Er zijn 6 deelnemende gasten. Er wordt bij het verdelen van de werkzaamheden steeds rekening gehouden ieders lichamelijke mogelijkheden en belastbaarheid. Zo zijn er voor mensen, die moeilijk kunnen bukken hoge plantenbakken. I.v.m. hun gezondheid is niet iedereen elke woensdag aanwezig. Gasten zijn ook welkom om op andere dagen zelf aan de slag te gaan in de Toon Tuin. De groep wordt begeleid door 6 vrijwilligers waaronder een aantal ervaren tuinders. Zij zorgen ook voor het zware werk als spitten. En als het nodig is en gasten niet beschikbaar zijn, zorgen zij op andere dagen voor de tuin. Het seizoen is afgesloten met een gezamenlijke lunch, gekookt door de gasten. Ellen Kampman (WUR), een van de mede initiatiefnemers van de Toon Tuin, was aanwezig om vragen over voeding te beantwoorden.

De Toon Tuin was 36 weken open, 85x waren gasten aan het werk, 100 x een vrijwilliger.

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. Zowel van ziekenhuisverpleging als van patiënten en hun naasten hoorden wij regelmatig dat zij de zorg en aandacht van onze vrijwilligers heel erg misten sinds in maart 2020 het Oncologisch Centrum 'op slot' ging voor onze vrijwilligers. Begin maart konden onze vrijwilligers hun werkzaamheden weer oppakken. Er zijn in 2022 44 vrijwilligers beschikbaar als gastvrouw/heer voor het Oncologisch Centrum. Vanaf 1 maart 2022 zijn er 5 dagen per week, 2 dagdelen per dag 2 vrijwilligers aanwezig.

Onze vrijwilligers in het Oncologisch Centrum van Ziekenhuis Gelderse Vallei ontvingen in 2022 in totaal 29981 bezoekers, 22483 op de poli en 29981 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 steeds 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

Aanmelden van buddyvragers

De aanmelding vindt 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.

In september is er een presentatie gehouden voor de verpleegkundigen om opnieuw uitleg te geven over het buddyproject. Vanwege corona en personeelwisselingen in het ziekenhuis werden patiënten minder geattendeerd op de mogelijkheid voor ondersteuning van een buddy.

Aantal matches

Begin januari zijn er 7 matches actief. In de loop van het jaar worden 5 matches beëindigd en worden er 3 nieuwe matches gemaakt.

Er waren 2 mannen en 8 vrouwen buddyvrager.

- darmkanker 1x
- borstkanker 8x
- prostaatkanker 1x

Duur van de matches

De duur van de matches is zeer verschillend. Soms volstond het met enkele (telefonische) gesprekken. 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, waarin het niet klikte tussen buddyvrager en buddy, was iedereen positief over het contact met de buddy.

5. BIBLIOTHEEK EN EXPOSITIES

In ons inloopcentrum 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 dat er steeds meer informatie digitaal beschikbaar is bijvoorbeeld de website kanker.nl geeft goede informatie.

Twee vrijwilligers organiseren in nauwe samenwerking met De Open Hof 2-3x per jaar een expositie. Dit jaar waren er schilderijen van Trees van den Berk en van Ria van der Sleet,

6. PR EN COMMUNICATIE.

Twee tot 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.

Onze activiteiten worden aangekondigd in de activiteitenagenda die maandelijks wordt gepubliceerd. 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 waar onze vrijwilligers ook actief zijn. Van elke activiteit wordt ook een persbericht gemaakt. Wij doen onze best om onze activiteiten in de agenda's van de lokale huis-aan-huiskrant geplaatst te krijgen, helaas merken wij dat dat niet altijd lukt. Gelukkig kunnen wij wel 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.

Op Wereldkankerdag waren wij aanwezig in Ziekenhuis Gelderse Vallei om bloemzaadjes met een kaartje met bemoedigende woorden uit te delen aan patiënten. Regelmatig werd hierbij een mooi contact gelegd.

Op onze website zijn regelmatig nieuwsberichten te vinden van ons eigen centrum, maar wij plaatsen ook berichten van andere organisaties die zich inzetten voor mensen met kanker. Uiteraard zijn ook onze activiteiten terug te vinden. Onze website is altijd actueel.

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/>

V. 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 energiever;

- 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; (mijn idee is om het groene gedeelte te laten staan dit jaar omdat we een nieuwe ambtenaar hebben)

Ook onze bezoekers van het inloopcentrum hebben destijds meegewerkt aan het onderzoek. Vooral het lotgenotencontact is de meest gehoorde wens. In 2023 wordt door het IPSO een onderzoek uitgevoerd om te komen tot een businesscase informele psychosociale zorg. Ook wij zijn gevraagd input te leveren voor dit onderzoek.

Naast het inloopcentrum 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 minder kunnen doen dan we graag hadden gewild en 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.

VI. VRIJWILLIGERS

Het Toon Hermans Huis Ede wordt geheel gerund door vrijwilligers. Zo'n 100 vrijwilligers waren in 2022 beschikbaar als gastvrouw/gastheer in ons inloopcentrum en/of op de afdeling oncologie van Ziekenhuis Gelderse Vallei, als buddy, als organisator van de kunsttentoonstellingen, als administratief medewerker, als docent, als begeleider van de tuinactiviteiten, 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.

Doordat bijna 2 jaar lang geen vrijwilligers werkzaam mochten zijn in het Oncologisch Centrum van Ziekenhuis Gelderse Vallei heeft een aantal vrijwilligers om hen moverende redenen afscheid genomen tijdens de coronapandemie. Werving van nieuwe vrijwilligers heeft dan ook voortdurend aandacht nodig.

Voordat nieuwe vrijwilligers kunnen worden ingezet dienen ze eerst de driedaagse basis cursus van IPSO te hebben gevolgd. Ons voornemen om in het najaar 2022 opfriscursussen te organiseren voor onze vrijwilligers is uitgesteld tot begin 2023.

Daarnaast dienen vrijwilligers ook te beschikken over een geldige Verklaring Omtrent Gedrag (VOG) verklaring. In 2022 hebben alle vrijwilligers een VOG-verklaring gekregen.

In 2022 zijn er 2 bijeenkomsten geweest om de vrijwilligers bij te praten over de ontwikkelingen en hun ideeën en tips te bespreken zodat we nog beter in kunnen spelen op de wensen van gasten en van de vrijwilligers. Ook zijn er 2 activiteiten georganiseerd als bedankje voor de vrijwilligers.

VII. 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

Registratiesysteem:

Al jaren was het een wens van IPSO (Koepelorganisatie van ca. 75 inloopcentra) om een centraal registratiesysteem te ontwikkelen zodat alle inloophuizen op dezelfde manier data zouden kunnen genereren. Het nieuwe registratiesysteem is v.a. 2020 in fases uitgerold over alle inloopcentra. 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. Het nieuwe systeem is AVG proof, en waarborgt dus de veiligheid voor onze gasten en vrijwilligers. Vanwege het vertrek en prive-omstandigheden van de twee vrijwilligers, die de gegevens invoeren, bleek het niet mogelijk om het registratiesysteem goed in gebruik te nemen. In 2023 gaan we er opnieuw mee aan de slag.

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 2022, 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.

De inkomsten lagen in 2022 bijna op het niveau dat was begroot. De uitgaven lagen echter fors onder de begroting. Dit komt vooral doordat er minder activiteiten werden georganiseerd dan gepland, omdat een coördinator is vertrokken en de vacature nog niet kon worden ingevuld, en omdat een andere coördinator minder tijd beschikbaar had. Daarnaast was het aantal deelnemers aan activiteiten lager dan voorheen. Dit is een nasleepeffect van de COVID-19 periode. Door de lagere uitgaven is er een klein positief saldo in plaats van het begrote verlies van bijna € 6.000. Het volledig financiële verslag over 2022 is beschikbaar in de separaat opgestelde Jaarrekening 2022.

VIII. EEN VOORUITBLIK OP 2023

Een bijzondere mijlpaal in ons 20-jarig bestaan, is dat we begin 2023 een betaalde algemeen coördinator kunnen aanstellen voor ca. 28 uur per week. Dit is mogelijk door subsidie van het KWF.

Een van de wensen van de gasten van onze Toon Tuin is het opzetten van kookworkshops. Als je behandeld wordt met chemo heeft dat invloed op je smaak en is er vaak sprake van verminderde eetlust. In samenwerking met WUR, ZGV en Alliantie Voeding in de Zorg en de praktijkschool van het Lodenstein College willen we in 2023 kookworkshops organiseren.

Ziekenhuis Gelderse Vallei is een streekziekenhuis. In haar voedingsgebied zijn meerdere inloopcentra actief: Invitee in Veenendaal en Toon Hermanssalon in Barneveld. Samen met Invitee en Toon Hermanssalon willen wij onderzoeken hoe wij kunnen samenwerken om zo patiënten en hun naasten beter van dienst te kunnen zijn.

De gemeente Ede heeft ons verzoek om de subsidie te verhogen tot € 20.000 gehonoreerd. Desondanks voorzien we een tekort van ca. € 7.000 in 2023. We hopen daarom dat deze verhoging structureel zal zijn. We willen de St. Steun THH in 2023 activeren en als opdracht meegeven om vanaf 2024 structureel inkomsten te verwerven, om te bereiken dat er geen tekorten meer zijn en we de ruimte krijgen om nieuwe activiteiten te ontplooiën. Mensen die graag willen bijdragen aan de activiteiten van de steunstichting zijn van harte uitgenodigd zich te melden bij het THHE.

IX. SAMENSTELLING BESTUUR, MANAGEMENTTEAM EN COMITE VAN AANBEVELING

Bestuursleden:

Miranda Freriks	- voorzitter (tot 1 juni 2022), algemeen bestuurslid (vanaf 1 juni 2022), secretaris (vanaf 1 augustus 2022)
Maarten de Gouw	- algemeen bestuurslid (tot 1 juni 2022), voorzitter (vanaf 1 juni 2022)
Bram Schimmel	- penningmeester
Eijo Balk	- secretaris/contactpersoon ZGV (tot 1 augustus 2022)
Arrien van Prooijen	- algemeen bestuurslid (tot 1 juni 2022)
Hazel Hageman	- algemeen bestuurslid (vanaf 6 december 2022)

Managementteam:

- Regien de Bruyn - coördinator locatie Hoflaan (tot juli 2022)
Leny Oosterbaan - coördinator locatie Hoflaan en buddyproject
Willem Hendriksen - coördinator locatie Hoflaan (vanaf juli 2022)
Ton van Rijswijk - coördinator Oncologisch Centrum Ziekenhuis Gelderse Vallei
Loek van Bokhoven - coördinator Oncologisch Centrum Ziekenhuis Gelderse Vallei
(tot 1 november 2022)
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 2022 zijn samengevoegd en als bijlage toegevoegd