

# STICHTING TOON HERMANS HUIS EDE

## JAARVERSLAG 2023



Centrum voor leven met en na kanker

Toon Hermans Huis Ede  
Hoflaan 2  
6715 AJ Ede  
06-22 161 969  
[www.toonhermanshuisede.nl](http://www.toonhermanshuisede.nl)  
[info@toonhermanshuisede.nl](mailto: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.

### ***Verhaal van een gast***

***Tweemaal per week op dinsdag- en donderdagmiddag staat Lijn en Kleur op het programma van ons Toon Hermans Huis. Schilderen en tekenen voor de liefhebbers. Gert Gaasbeek (71) uit Bennekom is een liefhebber, maar komt alleen op de donderdagmiddag. Op dinsdag gaan opa en oma Gaasbeek oppassen bij de kleinkinderen.***

*De Bennekommer kwam ruim twee jaar geleden voor het eerst in ons Toon Hermans Huis. Zijn echtgenote had een tip gekregen van een verpleegkundige van de afdeling urologie waar Gert onder behandeling was voor behandeling aan de prostaat. Na eerst een bezoek aan een inloopmiddag werd het voor hem de donderdagmiddag om te gaan tekenen.*

*Eerder in 2019 was bij het bevolkingsonderzoek naar darmkanker een poliep met kwaadaardige cellen gevonden. Bij latere controles, nu ruim twee jaar geleden, werd een plekje op de prostaat gevonden. De schrik sloeg toe bij Gert en familie en middels operatief ingrijpen werd de prostaat verwijderd. "Dat was geen prettige periode", vertelt Gert. "Een katheter, extra controles enzovoort, enzovoort. Maar nu gaat het allemaal weer een stuk beter en krijg ik ook weer zin in tekenen."*

*Want tekenen brengt Gert Gaasbeek plezier, heel veel plezier. Ook vroeger op school al.*

*Nu is het tekenen, voor de man die 34 jaar in de technische dienst van De Klinkenberg werkte, ook een uitlaatklep. Op de donderdagmiddag met de gezellige groep dames om hem heen waar hij meestal de enige man in het gezelschap is.*

*"Ik teken veel uit de losse pols maar ook nog wel eens vanaf een voorbeeld."*

*Gert laat graag enkele voorbeelden zien van zijn creaties. Het formaat waarop hij tekent maakt niet zoveel uit en er wordt ook niets weggegooid.*

*Nadat Gert Gaasbeek dus een paar weken in de lappenmand had vertoefd, wilde hij toch graag weer eens een keertje naar het clubje op donderdagmiddag. Het voelde vertrouwd en gelet op de reacties van de aanwezige dames was dat geheel wederzijds*

## INHOUDSOPGAVE

Voorwoord.....	4
I. Inleiding.....	5
II. Ambities voor 2023: wat hebben we gerealiseerd? .....	5
III. Hoe hebben we onze activiteiten georganiseerd en wat waren de resultaten?.....	8
IV. Wat heeft onze inzet bijgedragen voor Edese burgers?.....	12
V. Vrijwilligers.....	12
VI. PR en Communicatie.....	13
VII. Bedrijfsvoering.....	14
VIII. Samenstelling bestuur, managementteam en Comité van Aanbeveling.....	15

Bijlage 1  
Nieuwsbrieven 2023

---

## **VOORWOORD**

Voor u ligt het jaarverslag 2023 van de Stichting Toon Hermans Huis Ede.

We mogen met elkaar terugkijken op een goed en actief jaar.

Volop activiteiten, veel gasten die we mochten verwelkomen, veel goede publiciteit.

In 2023 zijn we, door de financiële steun van het KWF, in de gelegenheid gesteld om een betaalde coördinator aan te nemen. Medio 2023 is Ellen Out het team van vrijwillige coördinatoren komen versterken. Dank daarvoor!

We danken hier ook iedereen die betrokken is geweest bij het Toon Hermans Huis in 2023.

In de eerste plaats natuurlijk al onze vrijwilligers en coördinatoren voor al hun inzet, zorg en betrokkenheid. Dankzij hen is het Toon Hermans Huis een warme plek voor eenieder die dat nodig heeft.

Ook een woord van dank 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.

Op naar een mooi 2024!

Maarten de Gouw,  
Voorzitter bestuur Toon Hermans Huis Ede

## I. INLEIDING

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.

Voor patiënten, partners, naasten, mantelzorgers en nabestaanden.

Vanuit de regio Gelderse Vallei kunnen zij bij ons terecht voor diverse vormen van

ondersteuning en afleiding. Leven met kanker brengt vaak extra kosten met zich mee.

Daarom is ons aanbod zoveel mogelijk gratis, zodat zoveel mogelijk mensen er gebruik van kunnen maken.

Het Toon Hermans Huis Ede zoekt actief samenwerking met partners in de oncologische zorgketen en het maatschappelijk netwerk. Wij zijn 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 hun 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 inspiratie- en informatiebron.

Ons motto is SAMEN VERDER!

## II. AMBITIES VOOR 2023: WAT HEBBEN WE GEREALISEERD?

In ons jaarplan 2023 beschreven we de volgende ambities:

- **Ons vastgestelde kwaliteitsbeleid uitdragen**

Ons Toon Hermans Huis Ede is een van de ruim 80 inloopcentra in Nederland. Al deze centra zijn aangesloten bij brancheorganisatie IPSO. IPSO behartigt onze belangen landelijk, ondersteunt op allerlei gebied en verzorgt de trainingen voor de vrijwilligers.

Begin 2021 is IPSO gestart met een pilot kwaliteitsverbetering inloopcentra. Wij hebben aan deze pilot meegedaan. Sindsdien zijn wij blijvend actief in de landelijke werkgroep Kwaliteitsborging. Hierin wordt besproken hoe we als inloopcentra onze kwaliteit kunnen verhogen en borgen en welke tools daarvoor door IPSO ontwikkeld kunnen worden.

In 2023 waren belangrijke speerpunten: deelname van inloopcentra aan de oncologienetwerken, het ontwikkelen van een regiogids waarmee gericht verwijzen eenvoudiger wordt en het realiseren van een landelijke procedure vertrouwenspersoon.

Verder heeft IPSO een eigen datasysteem opgezet; de IPSO Community, waarmee registreren en analyseren van de eigen gegevens betreffende gasten, vrijwilligers en activiteiten eenvoudig en inzichtelijk wordt. De implementatie van dit systeem is nog niet voltooid en kost flink wat tijd en aandacht.

- **Behoeftte- en tevredenheidsonderzoek opnieuw opstarten**

Een van de instrumenten die in de werkgroep Kwaliteitsborging is ontwikkeld, is het gasttevredenheidsonderzoek. De data die hieruit gegenereerd kunnen worden, zijn zowel

door het inloopcentrum zelf te gebruiken ter verbetering van de eigen kwaliteit maar ook kunnen zij landelijk (geanonimiseerd) worden verwerkt om de meerwaarde aan te tonen van de informele psychosociale zorg die de inloopcentra leveren.

Ondanks het voornemen daartoe, hebben wij het gasttevredenheidsonderzoek tot nu toe niet uitgevoerd. Reden is dat het enige tijd heeft geduurd om te bepalen hoe en wanneer we dit zouden aanbieden. In 2024 zullen we het zowel op papier als digitaal voorleggen aan onze gasten.

Het behoefteonderzoek laat landelijk nog even op zich wachten omdat we daar de medewerking van de ziekenhuizen voor nodig hebben en daarvoor nog op veel plekken gesprekken moeten plaatsvinden tussen de inloopcentra en de betreffende ziekenhuizen. In Ede hebben wij dit onderwerp met het ZGV inmiddels al wel besproken en is dit positief ontvangen.

- **Extra aandacht voor interne en externe communicatie**

Sinds 1 mei 2023 hebben wij een door het KWF betaalde coördinator in dienst.

Dit is een van de middelen die vanuit onze brancheorganisatie IPSO beschikbaar is om te helpen bij het breder bekend maken en het professionaliseren van de inloopcentra.

Deze algemeen coördinator heeft als een van de hoofdtaken PR en het vergroten van het netwerk. Het geformuleerde doel, 'in 2023 is het THHE bekend bij de doelgroep, ondernemers en stakeholders' is daarmee formeel belegd.

Bij de Beursvloer in oktober 2023 hebben we vervolgens de vraag uitgezet voor ondersteuning bij het maken van een communicatieplan en zijn wij gekoppeld aan Flow Motive. Zij hebben ons geholpen bij het opzetten van het plan en zullen ons incidenteel blijven ondersteunen.

Ook hebben we natuurlijk onze eigen kanalen als website, nieuwsbrieven en folders.

Onze activiteitenagenda's en nieuwsbrieven versturen wij inmiddels naar zo'n 1000 adressen waaronder het ZGV en andere lokale en regionale organisaties.

In 2023 hebben we in het kader van de Wereldkankerdag (4 februari) zakjes zonnebloemzaad uitgedeeld in het ZGV en in juli waren onze gastvrouwen aanwezig bij de landelijke bijeenkomst Bliss to Shine in Veenendaal.

Voor het vergroten van het netwerk en daarmee de naamsbekendheid van het THHE proberen we zoveel mogelijk in gesprek te komen met bestaande organisaties, gremia en overleggen op het snijvlak van informele en formele zorg. Meermaals per maand schuiven we aan bij de kwartiertafels of multidisciplinaire overleggen van zorgorganisaties. We nemen deel aan de bijeenkomsten van ENVO en het Maatschappelijk Netwerk Ede.

We werken daarnaast samen met o.a. Malkander en Sportservice de Vallei.

Waar mogelijk proberen wij ook lessen aan onderwijsinstellingen te verzorgen.

In 2023 heeft een van onze vrijwilligers een gastles gegeven op een opleiding voor verpleegkundigen. Het voornemen om de lessen bij de middelbare scholen uit te breiden is niet gerealiseerd vanwege tijdgebrek bij de betreffende coördinator. De ambitie is nog steeds om met deze lessen de impact van kanker bespreekbaar te maken en de meerwaarde van inloopcentra als het Toon Hermans Huis daarbij te betrekken. Jongeren krijgen helaas regelmatig te maken met kanker bij hun naasten en weten dan meestal niet waar zij steun en lotgenoten kunnen vinden.

- **Onze rol in de oncologische zorgketen versterken**

Onze ambitie: 'In 2023 zijn wij niet weg te denken uit de oncologische zorgketen (huisartsen, ZGV, patiënten/gasten)'.

Omdat wij voor verwijzing van gasten primair afhankelijk zijn van het ZGV hebben we in 2023 het contact met hen geïntensiveerd. We streven naar jaarlijks meerdere gesprekken met het management van het oncologische centrum en tussendoor nog enkele praktische overleggen. Onderwerpen zijn onder meer de bekendheid van het THHE bij het zorgpersoneel, het belang van verwijzing naar de mogelijkheid van een buddy en de kookworkshops. Over en weer worden de activiteiten gedeeld en via de ieders eigen kanalen verspreid.

In 2023 is een eerste contact gelegd met de Huisartsengroep Gelderse Vallei.

We hopen dit in 2024 te kunnen uitbouwen om goed op het netvlies te komen van de huisartsen en Praktijkondersteuners (POH-ers) in de regio. Een andere route om via de eerstelijnsgezondheidszorg mensen naar ons doorgestuurd te krijgen, is Welzijn op Recept. Ook werken wij samen met Netwerk Palliatieve Zorg Gelderse Vallei.

Naast Ede is er in het verzorgingsgebied van het ZGV, de regio Gelderse Vallei, nog maar één ander inloopcentrum, namelijk Stichting Invitée in Veenendaal. De Toon Hermans Salon in Barneveld is helaas in april 2023 gesloten. In Wageningen is nog geen inloopcentrum. Een dekkend aanbod in de regio is belangrijk zodat iedereen in de eigen gemeente en woonomgeving terecht kan bij een inloopcentrum. Daarom onderzoeken wij, samen met IPSO, hoe wij ook in andere gemeenten iets kunnen initiëren en realiseren.

In 2023 zijn onder begeleiding van regioadviseurs van IPSO meerdere regionale bijeenkomsten geweest met inloopcentra in Gelderland en Utrecht. Ede zit op het grensgebied van deze regio's. De bijeenkomsten zijn op locatie dus we krijgen een mooi kijkje in elkaars keuken. Soms letterlijk omdat er een eigen pand is. Iedere situatie, ontstaansgeschiedenis en doelgroep is weer anders maar wat we gemeen hebben is dat we voor onze eigen populatie het juiste willen doen en dit maximaal bereikbaar en beschikbaar willen maken. We proberen waar nodig te standaardiseren maar ook zoveel mogelijk eigen cultuur en karakter te behouden. Van elkaar leren we hoe samenwerking in de oncologische keten beter kan worden vormgegeven, hoe we nieuwe doelgroepen kunnen bereiken en hoe we de bekendheid van de inloopcentra en hun aanbod kunnen vergroten. Grote gemene deler is dat het niet eenvoudig is om mensen met een migrantenachtergrond te bereiken. In Ede proberen we via de cultuurvertalers met deze doelgroep in contact te komen en te kijken wat zij nodig hebben als ondersteuning.

- **Samen met partners uit de zorgketen gaan we 'Café Doodgewoon' opzetten**

Dit is in 2023 niet gerealiseerd. Vanuit de netwerkpartners is geen initiatief gekomen om dit plan verder uit te werken. Omdat wij dit niet als een kerntaak zien, hebben we hierin tot nu toe geen verdere actie ondernomen.

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

Een van de uitgangspunten van IPSO is dat het aanbod van de inloopcentra aansluit bij de 6 dimensies van Positieve Gezondheid: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren. Positieve Gezondheid is ook een belangrijke pijler van het gemeentelijke beleid. Al deze dimensies komen in meer of mindere mate terug in het aanbod van het THHE. Optimale invoering vraagt extra aandacht en inspanning, onder andere voor de scholing van onze vrijwilligers.

Onze activiteiten hebben wij als volgt georganiseerd:

1. In en om het inloopcentrum
2. In de Toon Tuin op Tuinenpark De Koekelt
3. In het Oncologisch Centrum in Ziekenhuis Gelderse Vallei.
4. Het buddyproject in samenwerking met ZGV
5. Kookworkshops in het Van Lodenstein College
6. Exposities in de Open Hof

#### Ad 1. In en om 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.

Het THHE was ook in 2023 standaard 3 middagen open. Mensen kunnen spontaan binnenlopen voor een kopje koffie maar kunnen ook deelnemen aan een van onze activiteiten. Daarnaast organiseerden wij op iedere eerste zondag van de maand een koffiemoment. De activiteiten variëren van schilderen en zingen tot wandelen en werken in onze Toon Tuin.

In 2023 is het inloopcentrum vrijwel het hele jaar open geweest. Alleen in de week tussen Kerst en Oud en Nieuw waren wij gesloten.

	Activiteiten	Bezoeken
Inloop huiskamer	140	445
Bakkie Troost	11	44
Koor: Zingen voor je Leven	20	398
Schilderen: Lijn en Kleur	88	568
Creatieve Workshops	47	198
Klimopgroep	6	26
Mindfulness	18	64
Toon Tuin	32	252
Wandelen	20	82
<b>Totaal</b>	<b>382</b>	<b>2077</b>



### **Mindfulness**

*“In 10 lessen heeft Lex mij geleerd hoe je meer in het NU kunt zijn. En om (onaangename) gedachten die dit verstoren te aanvaarden, waardoor er letterlijk meer ruimte in je hoofd ontstaat en daardoor meer rust. De lessen hebben mij geleerd om echt aandacht voor jezelf te hebben, met jezelf bezig te zijn en je niet te laten meesleuren in gedachten die veelal niet zijn gebaseerd op feiten. Een waardevolle les voor mij was het inzicht dat je niet je gedachten bent. Dat je niet bepaalde gedachten hebt door wie je bent, maar dat dit is hoe het brein werkt, namelijk gedachten vormen. En dat de belangrijkste persoon in je leven jij zelf bent!!*

*Mindfulness heeft mij geholpen meer in contact te zijn met mezelf. Dat vergt veel oefening en is niet iets wat je alleen door de lessen leert. Je zult het iedere dag aandacht moeten geven om er de voordelen van te ervaren.”*

### **Ad 2. In de Toon Tuin op tuinenpark de Koekelt**

Sinds vijf jaar tuinieren kankerpatiënten met elkaar in onze Toon Tuin onder deskundige leiding van een aantal ervaren tuinders.

Van maart tot oktober komen de tuinders elke woensdagochtend in de Toon Tuin.

En als het volop zomer is komen de gasten – volgens rooster – ook dagelijks in de tuin om water te geven en/of te oogsten. Het tuinseizoen is ook dit jaar weer afgesloten met een gezamenlijke lunch.

Op vrijdag 1 september zijn er TV opnames gemaakt door de Evangelische Omroep (EO). De EO maakt namelijk samen met professor Erik Scherder een programma over Hoop en Positiviteit. In juni 2024 zal dit worden uitgezonden.

Ook Rob's Kaastoer bracht in september een bezoek aan de Toon Tuin. Rob, die inmiddels een goed beeld heeft van de vele inloopcentra, was met name onder de indruk van de manier waarop wij projecten rondom voeding ontwikkelen met samenwerkingspartners in de FoodValley: “Jullie zijn uniek!”. <https://youtube.com/watch?v=sBS12-PubSw&feature=shared>

In het najaar van 2023 heeft een “ruilverkaveling” van tuinen plaats gevonden. Hierdoor is onze tuin nu overzichtelijker geworden.

### **Ad 3. 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. Waar nodig bieden zij een arm om de schouder en een luisterend oor voor hen die met de nodige spanning in de wachtkamer zitten.

De bezoekers ervaren dit als een warme deken in de moeilijke tijd die zij doormaken.

Er waren in 2023 ongeveer 44 vrijwilligers actief als gastvrouw/heer voor het Oncologisch Centrum. Zij waren 5 dagen per week, 2 dagdelen per dag met 2 personen aanwezig en zij

ontvingen in totaal 38.538 bezoekers, waarvan 30.532 op de poli en 8006 op de dagbehandeling.

#### **Ad 4. Het buddyproject in samenwerking met Ziekenhuis Gelderse Vallei**

In samenwerking met Ziekenhuis Gelderse Vallei is in 2016 het buddyproject opgezet. Een buddy is een “maatje”: iemand die ook de diagnose kanker kreeg, behandeld is en de ziekte heeft verwerkt. Een buddy kan vanuit zijn of haar eigen ervaring helpen om het leven weer op te pakken en te leren omgaan met twijfel en beperkingen.

Er zijn 5 buddy's borstkanker en 5 buddy's darmkanker (waaronder 2 mannen) beschikbaar. In 2023 waren er 4 matches borstkanker en 4 matches darmkanker. De duur van de matches en het aantal contacten tussen buddyvrager en buddy is heel verschillend en wordt bepaald door de buddyvrager zelf. De waardering die de buddyvragers geven is vrijwel altijd heel positief. Ook de buddy's ervaren de contacten als waardevol.

Een match tussen buddyvrager en buddy is in principe voor wat langere periode met regelmatig contact. Dit jaar kwam de vraag of er voor één dag een buddy beschikbaar was, die een Afrikaanse asielzoekster kon begeleiden tijdens alle onderzoeken voor darmkanker. Een van de buddy's was bereid om een hele dag met deze mevrouw mee te lopen. Toen vervolgens deze mevrouw werd opgenomen voor operatie en daarna voor chemobehandeling, heeft zij regelmatig bezoek gehad van twee van onze buddy's en van onze gastvrouwen op de oncologische afdeling ZGV. Zowel verpleging als mevrouw zelf waren erg blij met de ondersteuning van onze buddy's en gastvrouwen.

In overleg met ZGV bekijken we of we vaker op dergelijke vragen kunnen inspelen.

De aanmelding voor een buddy vindt plaats in Ziekenhuis Gelderse Vallei. De oncologisch verpleegkundigen zijn hierin de belangrijke 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 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 keuze heeft gemaakt, neemt de oncologisch verpleegkundige contact op met de buddy-coördinator van het THHE. Deze coördinator regelt vervolgens de match en begeleidt deze gedurende de looptijd.

Het aantal matches was in 2023 lager dan daarvoor doordat vanwege ICT = aanpassingen bij het ZGV de e-zorgpaden lange tijd niet toegankelijk waren. Het is daarnaast essentieel dat patiënten door de verpleegkundige worden gewezen op de mogelijkheid van een buddy. Helaas gebeurt dit nog niet standaard. Deze beide punten hebben wij meermaals besproken in ons contact met het ZGV en worden erkend en opgepakt.

## **Ad 5 Kookworkshops in het Van Lodenstein College**

*“Enorm bedankt voor de fijne leerzame ochtend. Wat een prachtig initiatief. De enthousiaste presentatie en de betrokkenheid van jullie en zeker ook de mensen van het Toon Hermanshuis hebben ons heel goed gedaan! We kijken hier met een goed gevoel op terug. Dank ook voor de fijne recepten”*

Regelmatig krijgen wij te horen van onze gasten dat het eten niet smaakt. Een van de bijwerkingen die vaak voorkomt bij chemo of bestraling is geur- en smaakverlies. Juist voor kankerpatiënten is het belangrijk om gezond te eten en niet af te vallen. Gelukkig verbetert het in veel gevallen na de behandelingen. Ook voor de partner is het vaak frustrerend als deze probeert lekker te koken en de patiënt lust het toch niet.

In samenwerking met WUR, ZGV, het Van Lodenstein College hebben wij in 2023 als pilot drie kookworkshops georganiseerd onder leiding van een kok, die gespecialiseerd is in smaak- en geurverlies. De pilot was mogelijk door een financiële bijdrage vanuit de Regiodeal.

Per workshop konden 5 patiënten en hun partner/naaste deelnemen. De werving werd verzorgd door het ZGV, omdat zij direct contact hebben met patiënten in de periode van chemo en/of bestraling. De deelnemers waardeerden de workshops gemiddeld met een 9

### ***Ervaring van een deelnemer***

*“Doordat iemand uit de werkgroep, die de kookworkshops ging organiseren, contact had met Eric-Jan Wissink, ('Eric-Jan de Smaakman') hebben we een vliegende start kunnen maken. Hij heeft de Kookworkshop al eerder gegeven voor kankerpatiënten in het ziekenhuis in Tiel en heeft veel kennis en ervaring, dus waarom het wiel opnieuw uitvinden.*

*Er waren deelnemers, die nu chemokuren hebben met hun partners. Zij hebben te maken met smaakveranderingen of- verlies en bijvoorbeeld irritaties in de mond (zoals ik). Het werd georganiseerd in een school in Ede met een praktijklokaal met aanrechtblokken met kookplaten en werkruimte. We gingen na enige uitleg van Eric-Jan, over o.a. de vijf basissmaken en de 'GPS smaaknavigator' (geur, prikkelingen, smaak), in tweetallen aan de slag met originele recepten.”*

## **Ad 6. Exposities in De Open Hof**

Twee van onze vrijwilligers organiseren in nauwe samenwerking met De Open Hof om de 3 maanden een expositie. Op deze manier geven we mensen die zich op een of andere manier verwant voelen met het Toon Hermans Huis de gelegenheid om hun creatieve uitingen te laten zien. In 2023 hadden we 4 exposities: het eerste kwartaal waren dat schilderijen van Ria Buitenhuis en Cor Lourens, het tweede én derde kwartaal schilderijen van Gerry van Kouterik en Martha Slingerland en de laatste drie maanden waren het foto's van fotoclub Oog & Optiek uit Lunteren.

#### **IV. WAT HEEFT ONZE INZET BIJGEDRAGEN VOOR EDESE BURGERS?**

Landelijk 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;

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

In 2023 is, in het verlengde van bovenstaande, door IPSO een onderzoek uitgevoerd om te komen tot een businesscase informele psychosociale zorg.

Ook het THHE heeft hiervoor input geleverd.

De uitkomsten van dit onderzoek komen binnenkort beschikbaar.

Wijzelf merken en horen ook op meer directe wijze dat de patiënten en mantelzorgers de aanwezigheid en begeleiding van vrijwilligers zeer waarderen. Door onze thema-avonden, gastlessen en aanwezigheid op bijeenkomsten van andere organisaties 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.

#### **V. VRIJWILLIGERS**

Het Toon Hermans Huis Ede wordt vrijwel geheel gerund door vrijwilligers.

Zo'n 100 vrijwilligers waren in 2023 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.

Sinds 1 mei 2023 hebben wij een betaalde coördinator in dienst die zich met name bezighoudt met het kwaliteitsbeleid en de PR. Deze wordt betaald uit een tijdelijke financiering vanuit het KWF.

In gesprekken met onze vrijwilligers komt steeds naar voren dat zij heel tevreden zijn met het werk dat ze doen en dat zij ervaren 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 is voor het THHE niet heel moeilijk om nieuwe vrijwilligers te krijgen. Voordat nieuwe vrijwilligers kunnen worden ingezet, dienen ze eerst de basistraining van IPSO te hebben afgerond. In november sloot een nieuwe groep van 10 vrijwilligers de training met goed gevolg af. De training bestond in 2023 nog uit 3 hele dagen waarin de vrijwilligers in theorie en praktijk leerden hoe om te gaan met mensen die geraakt zijn door kanker. De kern is er voor iemand zijn en met aandacht te luisteren naar wat iemand nodig heeft. Daarbij is het belangrijk de eigen grenzen en die van de gast te bewaken.

Begin 2023 hebben we ook nog twee opfriscursussen georganiseerd.

Deze zijn positief ontvangen en als zeer nuttig ervaren.

Al onze vrijwilligers zijn dus goed getraind en deskundig en beschikken daarnaast over een geldige Verklaring Omtrent Gedrag (VOG) verklaring.

In 2023 zijn er 4 (2x2) lunchbijeenkomsten geweest om de vrijwilligers bij te praten over de ontwikkelingen en ideeën en tips uit te wisselen zodat we met elkaar nog beter kunnen inspelen op de wensen en behoeften van gasten en van de vrijwilligers.

Eind september hebben wij een vrijwilligersfeest met workshops georganiseerd als bedankje voor de vrijwilligers.

## **VI. PR EN COMMUNICATIE**

Twee keer per jaar verschijnt onze uitgebreide nieuwsbrief met nieuwtjes vanuit ons inloopcentrum, 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 toegevoegd aan 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, op de tafels in het Oncologisch Centrum en in enkele buurthuizen.

Wij proberen onze activiteiten in de lokale en regionale huis-aan-huiskranten geplaatst te krijgen. Digitaal lukt dat goed maar de papieren versies, die het best worden gelezen, nemen onze berichten niet vaak over. Daardoor zijn we aangewezen op betaalde advertenties. Deze kunnen we vanwege de hoge kosten helaas maar beperkt inzetten. Gelukkig kunnen wij wel rekenen op diverse organisaties die onze berichten delen, zoals het Netwerk Palliatieve Zorg, Sportservice de Vallei en Malkander. Ook plaatsen wij onze activiteiten op het scherm in De Open Hof en op het beeldscherm en in de nieuwsbrief van het Oncologisch Centrum in Ziekenhuis Gelderse Vallei.

Op onze website en op onze Facebookpagina zijn regelmatig nieuwsberichten te vinden van ons eigen centrum, maar wij plaatsen ook berichten van andere organisaties die zich inzetten voor mensen met kanker zoals Stichting Vaarkracht en de Prostaatkankerstichting.

## **VII. BEDRIJFSVOERING**

### **Huisvesting**

Sinds juni 2018 is ons inloopcentrum 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 inloopcentrum is zeer goed door de ruime parkeergelegenheden. Er is een zeer goede samenwerking met de beheerders van De Open Hof.

### **ICT**

Op de Beursvloer 2023 hebben wij ook de vraag gesteld voor ondersteuning bij het overgaan naar werken in de Cloud en naar een nieuw mailprogramma. De coördinator die hiervoor jaren verantwoordelijk was en de server beheerde, is per 1 januari 2024 gestopt en al eerder nam de vrijwillige administratief medewerker afscheid. Met nieuwe mensen in nieuwe rollen was het noodzakelijk om de verantwoordelijkheden en autorisaties duidelijk af te bakenen en de procedures te optimaliseren. We zijn heel blij dat Xantion bereid is gebleken ons intensief te begeleiden bij de initiële overstap en ons ook in de toekomst zal blijven ondersteunen. Eind 2023 zijn we begonnen met dit proces dat naar verwachting eind maart 2024 zal zijn voltooid.

### **Data registratie**

In 2020 introduceerde IPSO het landelijk registratiesysteem IPSO Community. Hiermee wordt beoogd dat alle inloopcentra zoveel mogelijk uniform, AVG-proof en vergelijkbaar registreren. Enerzijds ten behoeve van hun eigen kwaliteitsbeleid, anderzijds zodat IPSO richting beleidsmakers, ketenpartners en subsidieverstrekking (geanonimiseerde) data kan overleggen ter onderbouwing van de meerwaarde van inloopcentra. Het systeem is in ontwikkeling en biedt regelmatig nieuwe functies. Implementatie kost mede daardoor veel tijd en aandacht van onze vrijwilligers. Reden waarom we in eerste instantie nog op papier registreren en dit aansluitend invoeren in het systeem.

### **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, een subsidie verstrekt. In 2023 was dit een bedrag van 20.000 euro, mede vanwege hoge energiekosten. Ook voor 2024 hebben wij gelukkig weer dit bedrag toegekend gekregen. Niet alleen is deze subsidie nodig om onze activiteiten uit te kunnen voeren, ook zien wij deze als een erkenning dat onze activiteiten bijdragen aan verbetering van kwaliteit van leven voor mensen die geraakt worden door kanker.

In 2023 is een doorstart gemaakt met de Stichting Vrienden van het Toon Hermans Huis. Deze stichting heeft als doel via fondsen en sponsors aanvullende financiering te verwerven voor onze activiteiten.

Over 2023 hebben wij een positief saldo van ruim 4000 euro.

Dit betreft een incidenteel voordeel want is een direct gevolg van het feit dat de betaalde coördinator sinds mei de PR taken uitvoert.

Het volledig financiële verslag over 2023 is beschikbaar in de separaat opgestelde, bijgaande Jaarrekening 2023.

## **VIII. SAMENSTELLING BESTUUR, MANAGEMENTTEAM EN COMITE VAN AANBEVELING**

### **Bestuursleden:**

Maarten de Gouw - voorzitter  
Hazel Hageman - secretaris  
Bram Schimmel - penningmeester  
Miranda Freriks - algemeen bestuurslid

### **Managementteam:**

Ellen Out - algemeen coördinator (vanaf 1 mei 2023)  
Leny Oosterbaan - coördinator locatie Hoflaan, buddyproject, kookworkshops, Toon Tuin  
Willem Hendriksen - coördinator locatie Hoflaan  
Ton van Rijswijk - coördinator Oncologisch Centrum Ziekenhuis Gelderse Vallei  
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 2023 zijn als bijlage toegevoegd