

TOON

—VOOR WIE GERAAKT WORDT DOOR KANKER—

Wereldkankerdag

Aandacht voor kanker

Juist nu

ProstaatKankerStichting:

'Prostaatkanker wacht niet tot
corona voorbij is'

Zingen voor je Leven in coronatijd

'Heerlijk buiten of achter
je eigen computer'

Arieta Hoek, Bliss to Shine:

'Ook als je ziek bent, mag je
stralen'



Inhoud

- 03** Beste lezers
- 04** Nieuwe website en nieuwsbrief
- 04** Vrijwilligers bedankt!
- 05** ProstaatKankerStichting: 'Prostaatkanker wacht niet tot corona voorbij is'
- 06-07** Zingen voor je Leven in coronatijd
- 08-09** Arieta Hoek, Bliss to Shine: 'Ook als je ziek bent, mag je stralen'
- 10** Wereldkankerdag
- 10** Oproep: wetenschappelijk onderzoek ex-darmkankerpatiënten
- 11** Expositie vakantiedoeken kunstenaars Henrike van de Kraats
- 12** IPSO: 75 inloophuizen, 4500 vrijwilligers
- 12** Online registratie IPSO
- 13** Mijn werk als vrijwilliger
- 14** Een nieuw seizoen in onze Toon Tuin
- 15** Even voorstellen: Bram Schimmel
- 16-17** Willem en Petra, vrijwilligers Oncologisch Centrum: 'We beginnen liever vandaag dan morgen weer'
- 17** Sponsors bedankt!
- 18-19** Marrie Nap: Mijn leven met kanker



Beste lezers,

Hoewel we allemaal hoopten dat er snel een einde zou komen aan deze lockdown lijkt het einde voorlopig nog niet in zicht. Het Toon Hermans Huis is gesloten, net als alle andere inloophuizen in Nederland.

De coronamaatregelen zullen voor iedereen een andere uitwerking hebben, maar ik denk dat het voor mensen met kanker een hele zware tijd is. Naast alle onzekerheden over behandelingen, uitlagen en het verloop van de ziekte zijn er nog veel meer onzekerheden bijgekomen nu de wereld op slot is gegaan.

Je bent bang om corona te krijgen of dat mensen die dichtbij je staan het krijgen. En dan word je naast alle lichamelijke beperkingen ook nog beperkt in het vinden van steun en hulp. En wij staan machteloos. Want steun en hulp geven willen wij nu eenmaal graag. Onze vrijwilligers voelen zich erg onthand en soms ook verdrietig nu ze er niet voor jullie kunnen zijn.

Toch wordt er achter de schermen wel hard doorgewerkt. De vergaderingen gaan online gewoon door en er worden nieuwe plannen gemaakt. Onze PR coördinator Ester Wormgoor heeft er flink de pas in gezet om een prachtige nieuwe website voor jullie te maken en ook de nieuwsbrief heeft een nieuw jasje gekregen. De website en nieuwsbrief zijn veel persoonlijker geworden met meer foto's van de mensen in en om ons huis. Meer informatie vindt u in deze nieuwsbrief.

Wij hopen dat u op deze manier hoop kunt houden. Hoop dat het heel snel weer anders wordt en we elkaar weer mogen ontmoeten. 'Geef elkander hoop', zou Toon Hermans schrijven. En hou vol!

Miranda Freriks,

Voorzitter dagelijks bestuur



Een nieuw jaar, een nieuwe nieuwsbrief én een nieuwe website

2020 was ook voor ons Toon Hermans Huis een vreemd jaar. We moesten sluiten, konden met inachtneming van alle maatregelen weer een beetje open en moesten uiteindelijk toch weer dicht. Omdat we veel minder open waren en minder activiteiten konden organiseren, hebben we onze website, nieuwsbrief en activiteitenagenda eens onder de loep genomen. Dat

kon beter, vonden wij. Samen met Memo-rise Reclamebureau zijn we aan de slag gegaan met als resultaat een duidelijke website met een frisse uitstraling. Heel gebruiksvriendelijk en geschikt voor alle apparaten, dus ook op uw mobiele telefoon goed leesbaar. Ook is er veel aandacht besteed aan de keuze van foto's. Op onze vernieuwde website vindt u alle nodige informatie over ons inloophuis, onze activiteiten en nieuwsberichten, maar bijvoorbeeld ook links naar andere websites die voor u waardevol kunnen zijn. Ook onze nieuwsbrief en activiteitenagenda hebben wij aangepast. We hopen dat u net zo enthousiast bent als wij!



Vrijwilligers bedankt!



In ons Toon Hermans Huis hebben we de goede gewoonte om het jaar samen met onze bijna 100 vrijwilligers af te sluiten tijdens een gezellige bijeenkomst. Omdat corona dit jaar roet in het eten gooide, en wij onze vrijwilligers toch graag wilden bedanken voor hun tomeloze inzet, hebben wij ze thuis en op gepaste afstand verrast met een kerststuk.

'Prostaatkanker wacht niet tot corona voorbij is'

Normaal gesproken is de ProstaatKanker-Stichting de eerste donderdag van de maand in ons inloophuis aanwezig voor informatie en ondersteuning. Vanwege de genomen maatregelen zijn deze bijeenkomsten momenteel niet mogelijk. Tot teleurstelling van regiovertegenwoordiger Piet Post, "want", zo waarschuwt hij: "prostaatkanker wacht niet tot corona voorbij is."

Uit cijfers blijkt dat door de coronacrisis kankerdiagnoses niet altijd op tijd worden gesteld. Patiënten nemen soms niet of laat contact op met hun (huis)arts. Ze zijn bang dat de arts geen tijd heeft, of vrezen met corona besmet te worden in de wachtkamer. Ook zijn er patiënten die zich zorgen maken over hun behandeling.

Piet Post: "Prostaatkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen en is een echte sluipmoordenaar. Prostaatkanker groeit meestal langzaam en geeft weinig klachten, zeker in het begin. Daarom merken de meeste mannen niet dat zij prostaatkanker hebben. Omdat de prostaat bij veel mannen na hun 30e wat groter wordt, kunnen er bij sommige mannen plas-

klachten optreden. Een vergrote prostaat of plasklachten betekent niet dat iemand prostaatkanker heeft of krijgt. Vanaf de leeftijd van 50 jaar hebben mannen een verhoogd risico op prostaatkanker."

De ProstaatKankerStichting vindt het belangrijk dat iedere man vanaf 50-jarige leeftijd hiervan op de hoogte is en ook weet dat vroegonderzoek (in de volksmond een PSA-test) door de huisarts mogelijk is. Het verhoogt de kans om prostaatkanker in een eerder stadium van de ziekte op te sporen en zo nodig tijdig te behandelen, vooral bij mannen waar dit in de familie voorkomt.

Heeft u zorgen over kanker? Of klachten die u eerst niet had? Blijf daar niet mee rondlopen. Kijk voor informatie en tips op: <https://prostaatkankerstichting.nl/kanker-wacht-niet-tot-corona-voorbij-is>

Heeft u vragen met betrekking tot prostaatkanker, dan kunt u terecht bij de plaatselijke consulent van de ProstaatKankerStichting: Piet Post, telefoonnummer 06-11923343, of e-mail piet.post@prostaatkankerstichting.nl



Zingen voor je Leven in coronatijd

Ons koor Zingen voor je Leven Ede is net als alle andere koren getroffen door alle maatregelen die genomen zijn om verspreiding van het coronavirus verder tegen te gaan. Samen met de andere Zingen voor je Leven koren in Nederland, verbonden door Kanker in Beeld, zijn er creatieve manieren gevonden om toch samen te kunnen zingen. Ieder koor doet dat op eigen wijze. Dirigent Frohmut Knie vertelt welke oplossingen ons koor bedacht.

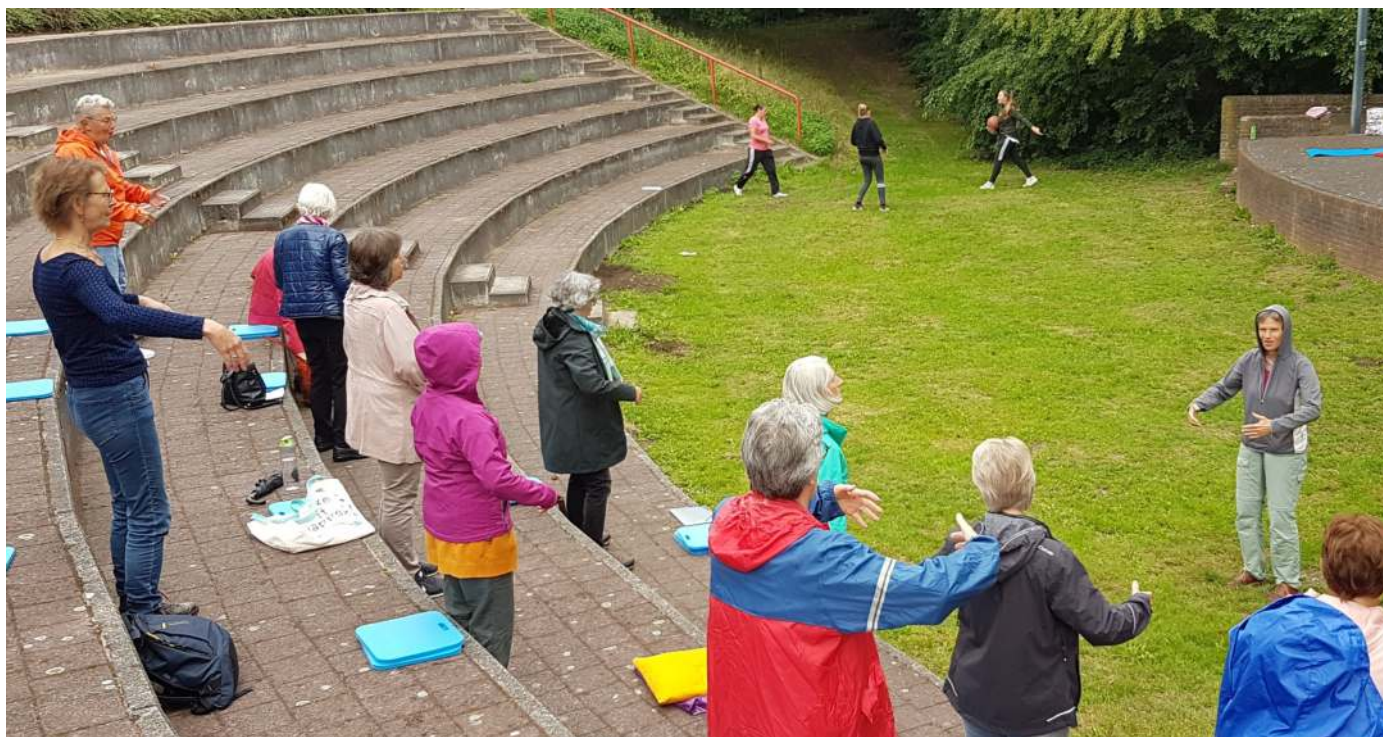
“Het was schrikken, toen we in maart hoorden dat we niet meer bij elkaar mochten komen om samen te zingen. Toen duidelijk werd dat dit langer zou gaan duren, waagden we ons toch maar aan Zoom. Veel leden zijn blij met deze oplossing, maar het is ook echt wennen om alleen thuis voor een computerscherm te zitten en met de dirigent mee te zingen.

Helaas is het niet mogelijk om met z'n allen te zingen, maar we kunnen elkaar wel zien en ook met elkaar praten, dat houdt ons wel verbonden. Op hun eigen scherm zien onze koorleden mij als dirigent en de teksten van de liederen, gewoon op een standaard net zoals bij de gewone live repetities. Het grote voordeel is natuurlijk 100% bescherming tegen alle virussen en niemand hoort je zingen. Iedere zanger kan dus thuis net zo hard of vals meezingen als hij of zij zelf wil, een eigen melodietje improviseren, er dwars doorheen zingen of de uitdaging aangaan om alleen een tweede stem te zingen, alles mag.”

Voor en na de zomervakantie werd een paar keer in het Openluchttheater van Wolfheze gezongen. Heerlijk buiten en uiteraard op afstand.

Frohmut: ‘Het was schrikken toen we hoorden dat we niet meer bij elkaar mochten komen’





Frohmut: "In september hebben we drie keer in De Open Hof kunnen zingen. Het was heerlijk om weer bij elkaar te komen, ook al moest het zonder koffie, want de horeca moest nog dicht blijven. Jammer genoeg moesten we daarna weer terug naar onze Zoom-sessies. We zingen iedere week samen met het koor van Zingen voor je Leven Arnhem, met Zoom maakt dat niet uit, en daarom zijn de repetities nu wekelijks een uur. Deze worden altijd opgenomen en zijn door de leden terug te kijken als ze er op het moment zelf niet bij kunnen zijn."

Het directe contact wordt door de koorleden erg gemist. "Daarom hebben we voor de zomervakantie een digitale nieuwsbrief van de leden voor de leden samengesteld. Dat was een cadeautje voor de zomer." Omdat er nu ook alweer weken achter elkaar alleen via Zoom wordt gezonden, hebben dirigent Frohmut en coördinator Marlijn een papieren nieuwsbrief als kerstverrassing verzonnen. Samen met een zakje thee, een koekje en zelfgemaakte kaart, natuurlijk mooi ingepakt, werd het aan ieders deur gebracht.



In het boekje zaten bijdragen van alle koorleden. Naast verhalen, gedichten en liederen ook bijvoorbeeld kerstballen om in te kleuren, een handleiding voor zelfgemaakte kerststerren, collages met een recept, foto's van zelfgemaakte beelden... zo divers als de leden zelf, allemaal met de beste wensen voor de anderen. Een hartverwarmend en verbindend cadeautje in deze moeilijke tijd.

Bent u geïnteresseerd in ons koor en wilt u meer informatie?
<https://www.kankerinbeeld.nl/zingenvoorjeleven/zingen-voor-je-leven/>

‘Ook als je ziek bent, mag je stralen!’

Het is 2014 als Arieta Hoek een knobbeltje in haar borst ontdekt. Met de gedachte dat het vast mee zou vallen, laat ze zich onderzoeken. Dat blijkt niet voor niets, want Arieta krijgt de diagnose borstkanker. Wat volgt is een borstoperatie, een reconstructie en nabehandelingen.

Eén jaar later is de kanker terug, maar Arieta wordt ook weer beter. En nu organiseert Arieta verwendagen voor kankerpatiënten en hun naasten. “Ik heb een derde kans gekregen, een kans om mijn missie te volbrengen. Met ruim 150 vrijwilligers creëren we onbetaalbare momenten voor het hele gezin!”



In de tijd dat Arieta voor de eerste keer borstkanker kreeg, verraste een vriendin haar met een fotoshoot. “Ik werd mooi opgemaakt met natuurlijke minerale producten. De make-up was zo mooi, daar wilde ik zelf ook mee leren werken. Omdat ik nog niets van visagie wist, meldde ik mij aan voor de opleiding en na een half jaar haalde ik mijn diploma.” Ondanks dat de kanker was teruggekomen, schreef Arieta zich in bij de Kamer van Koophandel, ging zij kleur-

adviezen en workshops geven en deed zij mee aan de verwendag in het Alexander Monroe Ziekenhuis in Bilthoven waar zij onder controle was. “Ik ontdekte dat ik weer iets voor de maatschappij kon betekenen, mensen laten stralen. Ik besloot zelf een verwendag te gaan organiseren. In samenwerking met professionele vrijwilligers organiseerde ik de eerste verwendag van Bliss to Shine op 10 maart 2018. Met creativiteit en verwennerij, fotografie, visagie en mooie kapsels. Een heerlijke dag uit voor het hele gezin, want iedereen in de naaste omgeving van de patiënt verdient het om alle zorgen even los te laten. Terwijl de vrouwen mooi werden gemaakt, schoven de mannen aan voor een barbecue en bierproeverij en waren er voor de kinderen allerlei creatieve activiteiten. Iedereen kon weer even zichzelf zijn.



Maar liefst 287 mensen, iets meer dan de 25 waar ik in eerste instantie op hoopte, maakten een herinnering voor het leven." In 2019 verwerende Bliss to Shine nog meer gezinnen. Later ontstond de Blissi Special Day, een speciale dag voor een thuiswonend kind van wie een van de gezinsleden kanker heeft.

Woon jij nog thuis, heeft een van je ouders, broer of zus kanker, en heb jij een speciale wens? Kijk dan eens op www.blisstoshine.nl

Bliss tot Shine start in februari met een advies- en informatielijn voor niet-medische vragen. U kunt hiervoor bellen met 085-0041678.



Voor het aanmelden van een kinderwens belt u met 085-0041234.



In 2015 maakte Arieta kennis met ons Toon Hermans Huis. "In een voor ons gezin moeilijke periode gaf het Toon Hermans Huis ons de mogelijkheid om met enige regelmaat voor een middag uit de achtbaan te stappen. We hebben dat als zeer fijn en bijzonder ervaren." Als elfjarig meisje verraste Saskia haar moeder Arieta met een zelf versierde taart tijdens een van haar bezoeken aan Toon Toveraars Kinderinloop. (Foto 2015)

Wereldkankerdag: aandacht voor de impact van kanker. Juist nu.

Ieder jaar wordt op 4 februari wereldwijd stilgestaan bij kanker, een ziekte waar 1 op de 3 Nederlanders in zijn leven op een zeker moment mee te maken krijgt.

Dit jaar is er bijzondere aandacht voor kanker in coronatijd. Juist nu is het belangrijk dat we oog blijven houden voor de impact van kanker. En dat mensen met kanker en hun naasten de weg weten te vinden naar coronaproof zorg en ondersteuning.

Geen Open Huis

Normaal gesproken organiseren wij een Open Huis rondom Wereldkankerdag. Helaas is dat op dit moment niet mogelijk. Wij blijven wel

gewoon bereikbaar, dus heeft u ons nodig, bel gerust!

Op www.wereldkankerdag.nl/agenda vindt u een breed aanbod aan online Open Dagen, webinars en mooie gebaren om mensen met kanker en hun naasten een hart onder de riem te steken.



Oproep: wetenschappelijk onderzoek ex-darmkankerpatiënten

Heeft u uw laatste behandeling tegen darmkanker achter de rug? Voelt u zich (nog steeds) vermoeid? Als u beide vragen met 'ja' kunt beantwoorden, dan kan de Wageningen Universiteit uw hulp goed gebruiken.

Waarom is uw hulp nodig?

Vanuit de Wageningen Universiteit wordt een wetenschappelijk onderzoek gedaan naar vermoeidheidsklachten onder ex-darmkankerpatiënten. Op basis van dit onderzoek, wordt er een leefstijl interventie ontwikkeld waarbij het doel is om vermoeidheidsklachten te verminderen. Om dit onderzoek zo goed mogelijk uit te kunnen voeren, zijn zij geïnteresseerd naar uw mening en ervaringen.

Wat wordt er van u verwacht?

Het onderzoek bestaat uit een interview gecombineerd met een groepsdiscussie van circa 1,5 uur met 3 andere deelnemers. Deze discussie zal online via Microsoft Teams plaatsvinden in verband met de huidige corona maatregelen. Deelname aan het onderzoek is altijd vrijwillig en er zal een kleinigheidje naar u worden opgestuurd voor tijdens de online discussie.

Meer weten of reageren?

Uitgebreidere informatie over het uiteindelijke onderzoek kunt u hier vinden: <https://www.alliantievoeding.nl/nl/projecten/de-sofit-studie>

Wilt u meedoen? Neem dan contact op met sofit.study@wur.nl. Hier kunt u ook uw vragen stellen.



Expositie vakantiedoeken kunstenaars Henrike van de Kraats

In ons Toon Hermans Huis is vier keer per jaar een nieuwe expositie te bewonderen. Nu exposeert kunstenaars Henrike van de Kraats uit Bennekom haar kleurrijke vakantiedoeken. Deze werken zijn tijdens de openingstijden van ons Toon Hermans Huis op afspraak te bekijken.

Jaren volgde zij lessen bij Krek en Cultura en nog steeds volgt Henrike regelmatig masterclasses bij collega-kunstenaars. "De laatste jaren schilder ik in de zomervakantie ook een weekje in het buitenland. De expositie in het Toon Hermans Huis bevat schilderijen van schildervakanties in Italië, Frankrijk en Spanje. Graag wissel ik abstract af met figuratief, en olieverf met acrylverf. Op locatie schilderen is over het algemeen vaak relatief snel schilderen. Dat is ook de reden dat deze doeken met acryl zijn geschilderd."

Henrike schildert al twintig jaar. Sinds 2010 maakt zij deel uit van schildercollectief Xplorion in Ede. "Wekelijks treffen wij elkaar om samen te schilderen. Naast individuele- en duo tentoonstellingen exposeren onze leden ook regelmatig als groep."

Helaas is een grote opening met veel publiek op dit moment nog niet mogelijk. Deze volgt hopelijk op een later moment. Wie de expositie wil bekijken, kan een afspraak maken met Henrike zodra ons inloophuis weer geopend is. Henrike van de Kraats is bereikbaar via: henrikevdkraats@gmail.com of 06-11331477.



75 IPSO inloophuizen, 4500 vrijwilligers

Verdeeld over Nederland zijn er 75 IPSO inloophuizen voor mensen met kanker, hun naasten en nabestaanden. Bij deze huizen werken ruim 4500 vrijwilligers.

Ze delen allemaal een grote bevologenheid en passie om mensen met kanker en hun naasten te ondersteunen bij het hervinden van hun veerkracht en om hun kwaliteit van leven te verbeteren.



Ieder inloophuis heeft een uniek karakter. Dit heeft onder andere te maken met de plaats in de zorgketen rondom mensen met kanker (en hun naasten) die een inloophuis inneemt. Sommige inloophuizen, zoals ons Toon Hermans Huis, zetten hun vrijwilligers buiten het inloophuis in, bijvoorbeeld in het ziekenhuis. Deze vrijwilligers bieden tijdens en tussen behandelingen door een luisterend oor of afleiding. Ook geven sommige vrijwilligers voorlichting op scholen of bij werkgevers.

Online registratiesysteem IPSO

In 2020 zijn wij gestart met een gast- en inloopregistratiesysteem dat is ontwikkeld door IPSO. Dit online registratiesysteem volgens de AVG-regels heeft als doel om uniform de gebruikscijfers van het inloophuis vast te leggen.

Deze informatie is nodig om de maatschappelijke, sociale en financiële impact van wat de inloophuizen doen te onderstrepen. Dit helpt IPSO om het belang van het werk van de inloophuizen te onderbouwen met harde cijfers bij de overheid, bedrijven en andere stakeholders. Wilt u hierover meer weten? Onze coördinator Regien vertelt u graag meer.

Inloophuizen bieden voor een groot deel informele zorg door de inzet van vrijwilligers. Het is van groot belang dat dit gebeurt op een verantwoorde manier en dat deze informele zorg zo goed mogelijk aansluit op de formele zorg.'

Kwaliteit

Kwaliteit borgen we door het creëren van een cultuur van continue kwaliteitszorg bij de inloophuizen en bij brancheorganisatie IPSO. Zo bieden we met elkaar goede en laagdrempelige psychosociale zorg dichtbij huis voor alle kankerpatiënten en naasten in Nederland.

IPSO maakte een animatiefilm over de verschillende vormen van ondersteuning die mensen met kanker, hun naasten en nabestaanden bij een inloophuis kunnen vinden. Ook wordt ingegaan op de plek in de zorgketen rondom mensen geraakt door kanker die een inloophuis kan innemen. Deze film is te bekijken op:

<https://www.youtube.com/watch?v=9SWa1LEs6Z0&feature=youtu.be>

Mijn werk als vrijwilliger

In ons Toon Hermans Huis werken alleen maar vrijwilligers. Zij zetten zich met hart en ziel op allerlei gebied in. Koos Kortenoeven is één van hen. Hij is nu bijna twee jaar vrijwilliger in onze Toon Tuin. Koos beantwoordt drie vragen.

Waarom ben je vrijwilliger geworden?

“Ongeveer twee jaar geleden vroeg Jenny, een van de bewoners in ons appartement en gastvrouw in het Toon Hermans Huis, mij of ik het leuk zou vinden om eens een keer in de Toon Tuin mee te helpen. Ik onderhoud de tuin rondom ons appartement en zij dacht dat helpen in de moestuin van het Toon Hermans Huis echt iets voor mij zou zijn.

Ik ben 75 jaar, maar heb tot aan mijn pensioen 25 jaar als werkmeester in de groenvoorziening gewerkt. Het Toon Hermans Huis kende ik nog niet en omdat er net een Open Huis was, ben ik daar naartoe gegaan om kennis te maken. Na een leuk gesprek met Cees, de coördinator van de Toon Tuin, ben ik een keer bij de moestuin gaan kijken.

Ik ben er open ingegaan en heb in eerste instantie een beetje een afwachtende houding aangenomen. Het viel mij op dat er helemaal niet veel over ziek zijn wordt gepraat, integendeel juist. Het bevalt heel goed, het is een

leuke groep mensen om mee samen te werken.

Afgelopen seizoen heeft Cees mij gevraagd of ik de werkzaamheden in de tuin wil coördineren. Ook dat vind ik heel leuk. Regelmatig hoor ik: “Koos, wat moeten we nu doen?” Ik laat de deelnemers natuurlijk niet alleen opruimen, maar leer ze bijvoorbeeld zaaien, poten en uitdunnen. En moet er wat zwaarder werk gedaan worden, dan doen Herman of ik dat. Ook Gerrit staat altijd klaar als er zwaar werk gedaan moet worden.”

Heb je een bijzonder moment waar je wel eens aan terug denkt?

“Wat ik het leukste vind, is als iedereen met een grote grijns op zijn gezicht naar huis gaat. Dat we lekker samen in de tuin gewerkt hebben en dat je na afloop hoort dat het weer gezellig was.”

Wat heeft het vrijwilligerswerk voor ons Toon Hermans Huis jou gebracht?

“Ik vind het een verrijking. Ik kijk nu al uit naar het volgende seizoen in de Toon Tuin.”

Wilt u net als Koos ook vrijwilliger worden in ons Toon Hermans Huis? Stuur dan een mailtje naar info@toonhermanshuisede.nl of bel ons 06 - 22 161 969.



Op naar een nieuw seizoen in onze Toon Tuin

Er is nu een winterstop, maar dat betekent niet dat er geen plannen worden gemaakt voor onze Toon Tuin. Cees en Koos, samen delen zij het coördinatorschap van de Toon Tuin, blikken terug op vorig jaar én kijken vooruit naar het nieuwe tuinseizoen.

2020 had weer een warme zomer. Er moest soms dagelijks gesproeid worden, maar daar draaien de deelnemers van onze Toon Tuin hun hand niet voor om. Elke woensdag werd er door een groepje variërend tot 10 mensen in onze moestuin gewerkt. Was het erg heet, dan vroeg in de ochtend en was het minder warm, dan waren ze 's middags in een van onze tuinen te vinden. Heerlijk in de buitenlucht en netjes op tenminste 1,5 meter afstand van elkaar. Op dit moment hebben we drie tuinen. Een moestuin van 60 vierkante meter met een kas, een tuin van 70 vierkante meter en de derde tuin heeft een oppervlakte van 100 vierkante meter. Deze hebben we sinds vorig jaar.

Koos: 'De pluktuin was een leuk experiment waarvan we veel geleerd hebben'

"Net als voorgaande jaren werden er natuurlijk weer groenten verbouwd, maar we wilden ook weleens iets nieuws proberen. Daarom hebben we een van onze tuinen ingericht als pluktuin met eenjarige snijbloemen. Een leuk experiment waar we veel van geleerd hebben. Vorig jaar hebben we zelf gezaaid, dit jaar doen we het anders en kiezen we voor vaste planten die van mei tot oktober snijbloemen geven. Leuk voor thuis in een vaas!"

In onze Toon Tuin wordt door gasten en vrijwilligers gewerkt. "Vakkennis is daarbij onmisbaar", zegt Cees. "Zo leverde drie komkommerplanten afgelopen jaar maar liefst 60 komkommers op." Het trucje? "Paardenmest aan de grond toevoegen, want een komkommerplant doet het het best op een warme voet. Geleerd van mijn schoonvader en vader", vertelt Koos, "mijn schoonvader was tuinte en mijn vader had ook een moestuin. Tuinieren werd mij met de paplepel ingegeven, dan leer je dit soort dingen."

De plannen voor 2021 worden samen met onze gasten gemaakt. "Als iemand het bijvoorbeeld leuk vindt om een vergeten groente zoals schorseneren te telen, dan overleggen we dat en gaan we het proberen. Asperges zou ook een keer leuk zijn, al moet je wel drie jaar geduld hebben voor je ze kunt oogsten. Het is niet zo dat wij bepalen wat er in onze moestuin groeit, dat doen we echt samen."



Zijn er wensen voor de toekomst? "Het zou fijn zijn als we onze tuin kunnen uitbreiden. Onze derde tuin ligt nu iets verder weg van de andere twee. Ook zouden we het heel leuk vinden als we samen met onze gasten kunnen koken met de groenten uit onze eigen tuin. Ik hoop dat we dat kunnen gaan organiseren zodra deze coronatijd achter ons ligt."

Even voorstellen: Bram Schimmel

"Ester vroeg mij om iets over mijzelf te vertellen nu ik in december penningmeester ben geworden. Ik ben 69 jaar, ben getrouwd met Marion, heb 3 volwassen kinderen en 7 (bijna 8) lieve kleinkinderen van 1 tot 8 jaar oud.

Maar eerst iets over mijn achtergrond en geschiedenis. Ik ben geboren in Enkhuizen, en heb mijn schooltijd in Zaandam gewoond. Ik heb een exacte aanleg en vond vooral de exacte vakken op de middelbare school leuk. Na de HBS heb ik wiskunde/informatica gestudeerd in Delft. Na de studie heb ik altijd in de ICT gewerkt.

Marion en ik hebben eerst enkele jaren in Alphen aan den Rijn gewoond, en daarna drie jaar in Nieuw Zeeland (geëmigreerd en weer geremigreerd). Na terugkeer zijn we na een aantal maanden in 1986 in Ede gaan wonen. We hadden toen inmiddels drie kinderen. Voor mijn werk reisde ik dagelijks met de trein naar Utrecht, waar ik werkte bij Rabobank Nederland. En nu ben ik alweer een jaar of vier met pensioen. Marion en ik passen vaak op de kleinkinderen, al onderbreken we dat soms in deze corona-periode. Verder heb ik een aantal taken als vrijwilliger in de Vrijzinnige Doopsgezinde Arboretumkerk in Wageningen. Bij het Toon Hermans Huis ben ik nu ruim 5 jaar betrokken als roostermaker voor de vrijwilligers die vanuit het Toon Hermans Huis in het Oncologisch Centrum van Ziekenhuis Gelderse Vallei werken. En sinds een paar jaar werk ik mee aan Toon Tvenaars

Kinderinloop, en doe, tot voor kort samen met Cees van den Heijkant, de technische middagen. En nu dus ook penningmeester.

En als er dan nog wat tijd overblijft, wandel ik graag samen met Marion, bijvoorbeeld een klompenpad of een lange afstandspad zoals het Pieterpad."

Van harte welkom Bram, we zijn er blij mee dat jij ons team nu ook als penningmeester komt versterken!



Stichting Vrienden van het Toon Hermans Huis

In ons Toon Hermans Huis hadden wij al lang de wens om een vriendenstichting op te richten. In 2020 hebben we deze wens kunnen realiseren dankzij de inspanningen van Rotary Club Ede-Hoekelum. Het doel van onze vriendenstichting is om gelden in te zamelen waarmee activiteiten en projecten bekostigd kunnen worden waar wij zelf geen geld voor hebben. Nu de oprichting een feit is, zijn wij op zoek naar ervaren fondsenwerfers die ons willen helpen. Ook tips zijn van harte welkom. Wilt u met ons meedenken? We horen het graag!

'We beginnen liever vandaag dan morgen weer'

Willem Hendriksen en Petra de Bruijn zijn twee van onze bijna vijftig vrijwilligers in het Oncologisch Centrum. Vanwege de coronamaatregelen ligt hun werk in Ziekenhuis Gelderse Vallei nu al 10 maanden stil. Ze missen het enorm. "We beginnen liever vandaag dan morgen weer."

Toevallig begonnen ze op hetzelfde moment aan hun opleiding tot gastheer/vrouw, nu zo'n 2,5 jaar geleden. Willem kende onze gastvrouw Ida via zijn werk. "Ida wist dat ik mijn vrouw Jolanda verloren was nadat ik 22 jaar voor haar had gezorgd. Op een dag vroeg ze of ik mijn eigen ervaringen zou willen inzetten voor andere mensen in dezelfde situatie en gastheer wilde worden bij het Toon Hermans Huis. 'Waarom eigenlijk niet?', dacht ik. Ik had jaren in deze situatie gezeten. Advies geven kan ik niet, maar ik kan mensen wel een luisterend oor bieden. Dat is het allerbelangrijkste wat mensen nodig hebben. Zeker als ze in een wachtkamer zitten en wachten op een spannende uitslag. Of wanneer de een

is opgehaald voor een onderzoek en de ander alleen achterblijft. Wat had ik het fijn gevonden als er in de tijd dat mijn vrouw ziek was een vrijwilliger was geweest die even een praatje met mij gemaakt had. De patiënt zelf krijgt alle hulp die hij of zij nodig heeft, behandelingen, maar ook gesprekken met bijvoorbeeld een psycholoog. Voor de naasten is die mogelijkheid er niet. Even je verhaal kwijt kunnen, anders dan bij familie, kan zo enorm helpen."

Ook Petra wilde graag vrijwilligerswerk doen. Van Rianne, een schoonheidsspecialiste die schoonheidsbehandelingen geeft aan mensen die in het Oncologisch Centrum een behandeling tegen kanker ondergaan, had ik al over dit werk gehoord.



Toen ik bij Malkander informeerde naar vrijwilligerswerk zei Hazel Hageman tegen mij: 'Ik weet wel wat voor jou, gastvrouw worden op de dagbehandeling in het Oncologisch Centrum. Nou toen was één en één twee en heb ik de coördinator gebeld voor een afspraak. Dat is nu 2,5 jaar geleden. Ik merk dat ik in mijn rol gegroeid ben. Ik dacht dat het alleen verdrietig zou zijn, maar ik merk juist dat je met een grapje heel goed het ijs kan breken. Als je maar positiviteit en humor uitstraalt.'

Rotziekte

Geldt dat voor Willem ook? "Jazeker, als je 22 jaar tegen kanker hebt meegevochten, weet je wat mensen meemaken. Je mag best laten merken dat het heel erg is wat hen is overkomen. Ik kan ze niet helpen, maar luisteren kan ik wel."

Willem en Petra missen het contact met de patiënten. We willen graag weten hoe het met ze gaat. Veel mensen zoeken ons op als ze bij de dokter zijn geweest. Dan komen ze even vertellen wat de uitslag was of hoe het

nu met ze gaat. Ik vraag me steeds af hoe het nu met ze gaat. Die ene mevrouw in haar rolstoel uit Lunteren die mij vertelde dat het niet zo lang meer zou duren... Ik weet niet eens of ze nog leeft. Of die zwangere jonge vrouw met borstkanker... We weten het niet. "Hoe angstig moet dat zijn", zegt Petra "dan heb je al zo'n rotziekte en dan ook nog in deze coronatijd."

Willem zou zijn ervaringen graag breder inzetten om partners te ondersteunen. "Ik zou graag een buddy voor hen zijn. Op dit moment zijn er alleen buddy's die ervaringsdeskundige zijn omdat zij zelf darm- of borstkanker hebben gehad. Ik denk dat ik als partner ook van betekenis kan zijn voor partners van mensen met borstkanker."

Ook het contact met de verpleegkundigen en artsen wordt door Willem en Petra gemist. "We merken echt dat ze het fijn vinden dat wij er zijn. Dat het gewaardeerd wordt als wij ze werk uit handen nemen door bijvoorbeeld een patiënt weg te brengen voor een onderzoek. Hopelijk kunnen we ook hen snel weer ontlasten."

Sponsors bedankt!



Waar zouden we toch zijn zonder onze sponsors en donateurs. Mensen die ons inloophuis een warm hart toedragen. Ook in 2020 bent u ons gelukkig niet vergeten. In het laatste kwartaal van 2020 maakte Bruil wederom een prachtige donatie van 1000 euro aan ons over. Dit doet Bruil al jaren en wij zijn dan ook erg blij met deze gulle gift.

Ook een speciaal dankjewel voor de Rotary Club Ede-Hoekelum. Zij hebben ons in 2020 geholpen met het opzetten van de stichting Vrienden van het Toon Hermans Huis. Daarnaast hebben zij aan het eind van het jaar ook nog een prachtige donatie aan onze kersverse stichting gedaan. Maar liefst 5000 euro werd er gestort. Veel dank voor deze prettige samenwerking en de donatie aan alle leden van Rotary Club Ede-Hoekelum.



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. Marrie Nap is een van hen. Zij weet als geen ander dat je zelf geen kanker hoeft te hebben om door de pijn geraakt te worden. "Kanker heb je nooit alleen."

De eerste keer dat Marrie met kanker werd geconfronteerd was toen de toen 15-jarige zoon van vrienden Ria en Teus een hersentumor bleek te hebben. Al van jongs af aan deelden zij lief en leed met elkaar. "Als je dan zoiets met elkaar meemaakt, dat is zo intens, zelfs nu nog. We hebben het hele proces van dichtbij meegemaakt. Gedeeld met zijn ouders en het gezin. De onderzoeken, de bipten, de uitslagen, de hersenoperatie en de bestralingen. Om een kind zo ziek te zien, wat dat met hem doet en met zijn ouders en broertje... Het sloeg in als een bom, voor iedereen, en dan stonden wij nog aan de zijlijn."

In 2009 kreeg Marrie problemen met haar schildklier. Niets was meer hetzelfde, er gingen maanden overheen voor zij wat begon op te krabbelen. "Waarom ga je niet een keer mee naar het Toon Hermans Huis?", vroeg Ria mij. Je kunt daar schilderen. Al is het alleen maar voor de ontspanning. Ria was toen al een van de gastvrouwen en organiseerde regelmatig creatieve workshops waar ik ook aan mee ging doen. Het schilderen is erg leuk om te doen. Ik merk dat ik mij heb ontwikkeld in de afgelopen jaren en dat wilde ik graag. Ook de gesprekken zijn fijn en gezellig, ik kijk er echt naar uit."



In 2016 hebben Ria en Marrie een gezamenlijk doel: de beklimming van de Mont Ventoux. John Hermeling, destijds onze coördinator in het Oncologisch Centrum, was de initiatiefnemer en wist 28 teamleden te overtuigen mee te doen aan deze zware tocht om geld in te zamelen voor kankeronderzoek. Marrie herinnert haar beklimming als de dag van gisteren. "Wat je in de aanloop ernaar toe, op de dag zelf en achteraf met elkaar deelt is onbeschrijfelijk."

Stap voor stap

"Ik had twee motto's: 'Opgeven is geen optie' en 'Iedere stap is een stap dicht bij de finish.'" En die finish haalde ze! "Het was heel warm die dag en ik liep vol in de zon. Net toen ik dacht dat ik niet verder kon, kwam er een wolk voor de zon en die ging met mij mee tot aan de top. Het is onvoorstelbaar wat wij daar op die berg met elkaar meegemaakt hebben."



Het is oktober 2016 als Marrie besluit om zelf de opleiding tot gastvrouw te gaan volgen. "Ik wilde graag in het ziekenhuis op de oncologische afdeling werken. Ik had geen medische achtergrond, maar ben sociaal en maak makkelijk contact. In december ben ik begonnen, we zijn nu vier jaar verder."

Marrie mist de gesprekken in het ziekenhuis nu het werk door corona tijdelijk gestopt is. Zeker nu haar zusje 3 maanden geleden te horen kreeg dat zij kanker heeft.

"Mijn zusje heeft Hodgkin. Ze krijgt nog vier chemo's. Daarna wacht haar nog een traject met een serie bestralingen. Elke week zit ze daar alleen. Wat had ik graag bij haar gezeten. Normaal ben ik dan ook in het Oncologisch Centrum, maar nu kan dat niet." De diagnose van haar zus valt Marrie zwaar. Het is vast onze bloedband, we zijn zo gek op elkaar. En toen kreeg ze ook nog corona, milde klachten gelukkig, maar juist dan wil je elkaar zo graag vasthouden en dat kan niet.

Toen het inloophuis nog open was, ben ik ernaartoe gegaan en heb lang voor de boekenkast gestaan. Waar zou ze over willen lezen? Welke informatie wil ze hebben? Je wil gewoon iets doen. Ze wil zo graag snel beter zijn, maar het moet echt stap voor stap." Net zoals jij toen je de Mont Ventoux beklom? "Ja, stapje voor stapje en dan komt de finish, ook voor mijn zusje."

Hoop

Marrie hoopt dat haar schilderlessen op de donderdagmiddagen snel weer verder gaan. Ze mist de verhalen van de andere deelnemers. "Het luisteren naar elkaar, het gehoord worden en het om iets kleins enorm in de lach schieten. Even uit je eigen bubbel en lekker ontspannen. Zo'n middag geeft een beetje zonlicht en dat geeft hoop."



Wees gerust
je weet het van tevoren
blijheid wordt
uit droefnis geboren
en uit het zand
ontspringt de held're bron
in elke regendruppel
zit 'n vonkje zon.

Toon

Toon Hermans Huis Ede

Hoflaan 2, 6715 AJ Ede

☎ 06 - 22 161 969

✉ info@toonhermanshuisede.nl

IBAN: NL15RAB00105596701

KvK 09130165

ANBI: 810941752

Dinsdag t/m donderdag

13.00 - 16.30 uur

Elke 1e zondag van de maand Bakkie Troost

14.00 - 16.00 uur

Toon Tvenaars Kinderinloop iedere woensdag

14.00 - 15.30 uur



Meer informatie? Bel 06 22 161 969 of mail naar info@toonhermanshuisede.nl

EINDREDACTIE : ESTER WORMGOOR



ESTERWORMGOOR@KPNMAIL.NL