

TOON

—VOOR WIE GERAAKT WORDT DOOR KANKER—

Marlijn Boggia:

‘We staan te popelen om
weer echt samen te zingen’

Mariet van Pol:

‘Veel mensen missen de
aanspraak in het Oncologisch
Centrum’

Willem Wunderink:

‘Met een buddy ben je nooit alleen’

In dierbare herinnering:

Cees van den Heijkant



Inhoud

03	Beste lezers
04-06	In dierbare herinnering: Cees van den Heijkant
06	Stichting BreiBoezem
07	Nog één keer samen de Mont Ventoux op
08	Kwaliteitsdenken én doen is van ons allemaal!
09	Mijn werk als vrijwilliger
10	Mariet: 'Veel mensen missen de aanspraak in het Oncologisch Centrum'
11	Even voorstellen: Ellen van Wolfswinkel, verpleegkundig consulent ZGV
11	Heel eenvoudig doneren
12	Prostaatkanker: een ervaringsverhaal van Piet Post
13	Jantina: 'De kwasten, verf en doeken staan met ongeduld te wachten'
14 - 16	Willem Wunderink: 'Met een buddy ben je nooit alleen'
17	Borsten kwijt, baan kwijt, maar wel een fiets en een missie
18	Marlijn Boggia: 'We staan te popelen om weer echt samen te zingen'
19	Geusje: 'Ik heb al zoveel van Koos geleerd'
19	Cijfers over 2020



Beste lezers,

Er is geen ander onderwerp waar ik deze nieuwsbrief mee zou willen beginnen dan het verdrietige nieuws over het overlijden van onze coördinator bedrijfsvoering Cees van den Heijkant. Cees is overleden op 5 maart jl. na een ongelukkige val van zijn fiets. Wij waren allemaal geschokt dat zoiets kon gebeuren, juist op het moment dat Cees weer wat meer energie kreeg en groen licht had gekregen om weer aan zijn conditie te werken. Wij missen Cees om zijn aanwezigheid en ideeën, in het inloophuis en in de Toon Tuin. Het heeft tijd nodig om met elkaar een weg te vinden om verder te gaan. Natuurlijk vindt u in deze nieuwsbrief een 'In Memoriam' over Cees, geschreven door Eijo en voorgedragen op zijn afscheid. Ook Ester Wormgoor, zijn dochter, is aan het woord.

Ester schrijft ook de andere onderwerpen, eigenlijk is onze hele nieuwsbrief altijd van haar hand. We zijn blij dat ze deze taken weer heeft kunnen oppakken, niet alleen haar eigen taken maar ook nog taken van Cees. Niemand kan in zijn eentje al zijn taken overnemen, het waren er simpelweg te veel en ook waren ze heel gevarieerd. Daarom stellen zich in deze nieuwsbrief ook een aantal nieuwe mensen aan u voor, bijvoorbeeld Koos en Geusje van de Toon Tuin.

Er is ruimte voor informatie van een van onze buddy's, we schrijven over een nieuw kwaliteitsbeleid en over de donatiemogelijkheid op onze website. Neem gerust een kijkje en wie weet kunt u iets missen voor ons mooie huis. Wij staan klaar voor de opening van alle activiteiten zodra het startsein klinkt en hopen u zo snel mogelijk na deze lockdown weer te kunnen ontmoeten!

Miranda Freriks,

Voorzitter dagelijks bestuur

"We zijn op weg naar hopelijk een mooie zomer." Het waren de woorden die onze demissionair minister-president Mark Rutte vorige week uitsprak tijdens de laatste persconferentie. Ook wij hopen op een mooie zomer waarin we weer samen mogen zijn, elkaar echt mogen ontmoeten, ook in ons Toon Hermans Huis. Het wachten is nu op groen licht. Na de persconferentie van dinsdag 1 juni weten we hopelijk meer. Houd onze website in de gaten!

In dierbare herinnering: Cees van den Heijkant

In ons Toon Hermans Huis hebben wij afscheid moeten nemen van onze coördinator bedrijfsvoering Cees van den Heijkant. Cees is op 5 maart overleden nadat hij twee dagen ervoor met zijn fiets ten val was gekomen. Op 11 maart heeft bestuurslid Eijo Balk namens alle vrijwilligers een toespraak gehouden tijdens zijn uitvaart. Deze herinneringen willen we graag met u delen.

En telkens weer zullen we je tegenkomen,

We zeggen veel te gauw: het is voorbij.

Hij heeft alleen je lichaam weggenomen,

Niet wie je was en ook niet wat je zei.

Dit gedicht van Toon Hermans schreven wij boven de rouwadvertentie bij het overlijden van Cees. Cees en het Toon Hermans Huis. Hij was er met hart en ziel mee verbonden. Je zou haast zeggen: Cees wás het Toon Hermans Huis.

Begin 2015, enthousiast geworden door zijn dochter Ester, werd hij coördinator bedrijfsvoering. Hij had verstand van besturen en van financiën. Hij had veel praktische kennis in huis en wist ook van aanpakken. Cees ontwikkelde zich tot een echte spil van het Toon Hermans Huis. In elke activiteit had hij wel een aandeel en hij stak bij veel gelegenheden ook de handen uit de mouwen. Hij regelde veel en wanneer er bepaalde plannen waren, had hij al in z'n hoofd hoe alles geregeld zou moeten worden. Hij had door zijn vriendelijkheid ook een groot netwerk waarbij hij kon aankloppen.

Eén van die activiteiten is de jaarlijkse doorkomst van de RopaRun in de nacht van Eerste Pinksterdag, waarbij veel vrijwilligers pannenkoeken bakken en uitdelen aan de lopers, die vanuit Hamburg naar Rotterdam lopen. Samen met Co Vink van de brandweer werd alles tot in de puntjes geregeld en kwam hij met de hele familie 's nachts helpen. Er is op die manier veel geld beschikbaar gekomen voor de palliatieve zorg in onze regio en dus ook voor het Toon Hermans Huis.

Een ander hoogtepunt was het 15-jarig bestaan van het Toon Hermans Huis. Als voorzitter van de werkgroep had hij een groot aandeel in de organisatie. Een groots opgezet jubileum met onder andere een optreden van Maurice Hermans, de zoon van Toon Hermans. We kijken daar met veel plezier op terug.

Ook was hij heel praktisch bezig bij Toon Tvenaars Kinderinloop, het kinderprogramma van het Toon Hermans Huis. Samen met Bram Schimmel organiseerde hij eenmaal per maand een wat meer technische invulling van de middag. Ze maakten een stuk van een modelspoorbaan, waarbij werd meegedaan aan een landelijke wedstrijd. Ook maakten ze vogelhuisjes en een insectenhotel.

Cees scharrelde hiervoor allerlei materialen bijeen zoals oude wijnkistjes. Hij was als een echte opa voor die kinderen.

Een activiteit waar hij ook zelf heel veel genoeg aan beleefde, was de Toon Tuin.

Een paar jaar geleden las hij een stuk over Healing Gardens, een project van de Wageningen Universiteit. De genezende werking van het werken in de moestuin. Hij was er erg enthousiast over. Professor Ellen Kampman werd bij het project betrokken, evenals de mensen van Tuinenpark De Koekelt. Cees was de grote initiator. Het hele project is door de overkoepelende organisatie inloophuizen, het IPSO, beschouwd als een pareltje. Inmiddels staat er ook een filmpje van op de website. De Toon Tuin draait nu

In dierbare herinnering: Cees van den Heijkant (vervolg)

al voor het vierde jaar en iedereen is nog even enthousiast. Drie weken geleden belde Cees mij nog met de vraag of het wel vertrouwd was vanwege corona om weer te beginnen. Hij had er weer zin in en vorige week heeft hij er nog in gewerkt.

Niet alleen als coördinator of vrijwilliger was hij betrokken bij de Toon Tuin, maar vooral ook als deelnemer. Vorig jaar mocht hij wat over de Toon Tuin vertellen op een avond over Voeding en Kanker door Professor Ellen Kampman. Hij vertelde toen hoe blij hij was met de Toon Tuin. Hij vertelde het met tranen in zijn ogen. Ook hij was immers iemand die kanker had, net als zijn mede-tuinders. Hij heeft veel gehad aan de onderlinge contacten en de gesprekken.

Cees en het Toon Hermans Huis. Een man begaan met anderen. Begaan met de gasten. Begaan met de mede-vrijwilligers. Begaan met de leden van het management team en het bestuur. Een man met een blijmoedig karakter. Hij hield van gezelligheid. Na een activiteit hield hij ervan om samen nog even een glaasje te drinken. Dit alles ondanks wat hij zelf allemaal meemaakte met zijn gezondheid.

Hij was een vechter. Telkens raapte hij weer alle moed bij elkaar om op te krabbelen.

Tot op het laatst bleef hij optimistisch. We gáán ervoor.

We zullen Cees missen,

Eijo Balk



Cees, mijn vader

“Es, wat denk jij, zal het iets voor mij zijn? En belangrijker nog; zie jij het zitten om samen met je vader te gaan werken?” Het is voorjaar 2015, ik zit bij mijn ouders thuis aan tafel. Voor ons ligt de krant met de advertentie die we hebben geplaatst voor de vacature coördinator bedrijfsvoering. Mijn vader is enthousiast geworden door mijn verhalen en wil ook zijn steentje



wel bijdragen. Besturen heeft hij in zijn werkzame leven genoeg gedaan, hij wil nu uitvoerend bezig zijn. Zijn handen uit zijn mouwen steken en zorgen dat het voor elkaar komt. In ons Toon Hermans Huis zitten we te springen om zo iemand en hij wordt met open armen ontvangen. Vanaf dat moment zijn we niet alleen vader en dochter, maar ook collega's. Net zoals toen, toen ik als vijftienjarig meisje bij mijn vader stage mocht lopen. Hij gaat voortvarend aan de slag. In een mum van tijd maakt hij zich geliefd en onmisbaar.

De Toon Tuin was zijn trots. Lekker buiten samen tuinieren met mensen die net als hij geraakt waren door kanker. In de [film](#) die over onze tuin is gemaakt, vertelt hij met een brok in zijn keel hoe hij ervan geniet. “Ik vind het elke woensdag weer een feestje om naartoe te gaan”, zegt hij. Wat zal ik die beelden nog vaak bekijken.

Ook thuis praatten we regelmatig over ons Toon Hermans Huis. Mijn vader belde me vaak om even te overleggen. Ook 's avonds of op zondagmorgen. Als mijn vader een idee had, wilde hij het direct delen en was het ook wel fijn als het gelijk uitgevoerd kon worden. We versterkten elkaar. We waren een goed team, hij en ik. Waren, want we moeten het nu zonder hem doen. Geen idee nog hoe, maar we gaan het doen. Met hem in ons hart, voor altijd.

Ester

Geen uitgiftepunt BreiBoezem meer

Stichting BreiBoezem is gestopt met het aanbieden van BreiBoezems via uitgiftepunten. Voortaan wordt de gebreide borstprothese alleen nog met de post bezorgd. Wie de BreiBoezem, graag eerst in het echt wil zien, kan nog gewoon bij ons terecht. Wij hebben een voorbeeld in onze kast liggen.

Stichting BreiBoezem heeft als doel vrouwen die getroffen zijn door borstkanker en een borstamputatie hebben

ondergaan, gratis te voorzien van gebreide borstprothesen.

U kunt een borstprothese aanvragen via: <https://breiboezem.nl/contact/>



Nog één keer samen de Mont Ventoux op!

John Hermeling en zijn vriendin Diny Hutten vertrekken begin augustus vanuit Nederland naar de top van de Mont Ventoux. Nee, niet met de auto of camper, John en Diny gaan op de fiets om geld in te zamelen voor het KWF en de Vereniging Kinderkanker Nederland. 1350 kilometer op de fiets, dat wordt geen makkelijke opgave? "Het is gewoon een kwestie van veel oefenen en geloven in jezelf", zegt John optimistisch.

John Hermeling, misschien zegt zijn naam u nog wel iets. John was onze coördinator in het Oncologisch Centrum en teamcaptain van Team Toontje Hoger dat in 2016 de Mont Ventoux beklom voor ons Toon Hermans Huis. Maar liefst 20.000 euro werd er opgehaald. In 2014 ging John voor het eerst de Kale berg op. Een sportieve strijd die symbolisch het gevecht tegen kanker weergeeft. "Mijn vrouw was in het jaar ervoor overleden aan kanker. Eerder maakten wij samen zo'n Mont Ventoux-happening mee. Toen mijn vrouw overleden was, heb ik een racefiets gekocht en ben ik gaan trainen om zelf deze berg op te gaan fietsen."

Ook in 2015 en 2016 deed John mee aan deze zware beklimming. In 2016 samen met zijn vriendin Diny, die net als John haar partner aan kanker verloren was. "Diny en ik hadden hetzelfde meegemaakt. Het verlies van onze partners en de strijd die zij geleverd hadden, werd onze drijfveer om weer mee te doen. In 2017 gingen we samen de berg op." Toen John vorig jaar aan Diny vertelde dat hij dit avontuur nog één keer aan wilde gaan, en ook nog op de fiets naar Frankrijk wilde gaan, was ze niet gelijk enthousiast om mee te doen. "Na een maand of drie had ze een grote verrassing voor me. Ze wil zo'n 'oude man als ik' niet alleen laten gaan", zegt John lachend, "ze gaat met me mee! En nu zijn we hard aan het trainen. Lange afstanden en door heuvelachtig landschap. Begin augustus vertrekken we voor de fietstocht van 1350 kilometer naar Montbrú. We komen ongeveer een week voor het evenement aan. Op 2 september gaan de lopers naar boven en wij, de fietsers, op 3 september. Dan zijn de spieren in onze benen net weer lekker los. Nu maar hopen dat corona geen roet in het eten gooit."

John: 'Het is gewoon een kwestie van veel oefenen en geloven in jezelf'



John en Diny doen mee onder de Teamnaam: Here we go. "Deze zin komt uit het lied Rollercoaster van Danny Vera, ons strijdlied. Het sponsorgeld dat John en Diny ophalen gaat naar het KWF en Vereniging Kinderkanker Nederland. "Deze doelen hebben we samen gekozen. Waarom deze? Er blijft veel geld nodig voor onderzoek naar kanker én kinderen horen gewoon geen kanker te krijgen."

Wilt u John en Diny, en dus hun goede doelen, steunen? Kijk op www.grootverzettegenkanker.nl en ga naar Team: Here we go!

Kwaliteitsdenken én doen is van en voor ons allemaal!

Ons Toon Hermans Huis Ede is een van de 75 inloophuizen in Nederland. Al deze huizen zijn aangesloten bij brancheorganisatie IPSO. Zij behartigen onze belangen landelijk, ondersteunen de inloophuizen op allerlei gebied en verzorgen de trainingen voor de vrijwilligers.

Begin 2021 is IPSO gestart met een pilot kwaliteitsverbetering inloophuizen. Wij hebben ons inloophuis aangemeld om hieraan mee te doen. De afgelopen maanden hebben wij, bestuur en coördinatoren, ons gebogen over de volgende vragen:

- Waar staan wij voor in ons Toon Hermans Huis Ede? Wat doen wij en wat niet?
- Hoe realiseren wij, bestuur, coördinatoren en vrijwilligers, dit samen en hoe kunnen we dit steeds beter doen?
- Hoe communiceren wij ons kwaliteitsbeleid zowel intern als extern?
- Hoe gaan wij, bestuur, coördinatoren, vrijwilligers en gasten, steeds met elkaar in gesprek om te kijken of wij nog steeds het juiste doen?



Met elkaar hebben we niet alleen nagedacht over hoe wij kwaliteit nú kunnen invullen, maar ook wat we zouden willen veranderen en/of willen toevoegen.

Een paar zaken willen we alvast noemen. Aan de driedaagse training van IPSO voor nieuwe vrijwilligers voegen we een vierde dagdeel toe waarin we willen inzoomen op ons eigen Toon Hermans Huis. Waar staan we voor, wat doen we en hoe doen we dat? Voor vrijwilligers die al langer bij ons werkzaam zijn, gaan we nascholingsbijeenkomsten organiseren over diverse onderwerpen. Uiteraard bepalen we de thema's in overleg. Een ander belangrijk besluit dat door ons bestuur is genomen, is dat eind van dit jaar alle vrijwilligers over een Verklaring Omtrent Gedrag beschikken.



Zo gauw het weer mag, zullen we een aantal lunchbijeenkomsten organiseren om alle vrijwilligers te informeren en met elkaar bespreken wat dit betekent voor ons werk in het inloophuis, in onze Toon Tuin en in het Oncologisch Centrum van Ziekenhuis Gelderse Vallei. Inmiddels is het kwaliteitsbeleid beschreven en vastgesteld door het bestuur. We hebben een presentatie gemaakt waarin we ons kwaliteitsbeleid in 9 punten presenteren. Deze presentatie is te vinden op onze website.

Mijn werk als vrijwilliger

In ons Toon Hermans Huis werken alleen maar vrijwilligers. Zij zetten zich met hart en ziel op allerlei gebied in. Ida Radstaat is één van hen. Zij is al acht jaar vrijwilliger. Ida beantwoordt drie vragen.

Waarom ben je vrijwilliger geworden?

“Zo’n acht jaar geleden, net voordat ik met pensioen mocht, waren vier van mijn broers binnen twee jaar aan kanker overleden. Vaak hoorde ik mensen dingen over mijn broers zeggen die ik helemaal niet wist. Dingen die je niet zo makkelijk deelt met mensen die je lief zijn, omdat je ze geen pijn wilt doen. Toen ik met pensioen ging, besloot ik dat ik graag iets wilde betekenen voor mensen met kanker. Een luisterend oor wilde zijn. Zo iemand tegen wie je je zorgen durft te vertellen, omdat je weet dat het haar anders raakt dan het familie kan raken. Tegen wie je je verhaal gerust nog een keer mag vertellen. Iemand tegen wie je makkelijk praat en bij wie je je ziel durft bloot te leggen. Zo ben ik bij het Toon Hermans Huis terecht gekomen.

Ik ben gastvrouw, maar sta ook graag op markten om over ons inloophuis te vertellen, bak pannenkoeken voor de lopers van de RopaRun en heb een poosje creatieve workshops voor kinderen gegeven. Zes jaar geleden begon ik met Bakkie Troost, een gezellige onderbreking van de zondagmiddag. Zondag is een andere dag dan de rest van

de week. Je gaat minder makkelijk weg. Voor velen een extra lange dag. Bakkie Troost is iedere eerste zondag van de maand van 14.00 uur tot 16.00 uur. Het breekt je dag. Er is iemand die naar je wil luisteren, bij wie je gezelligheid vindt. Ik kan niet wachten om Bakkie Troost weer op te starten.”

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

“Wat zal ik zeggen. De gesprekken die we voeren op de zondagmiddagen, maar ook op de andere middagen dat we open zijn. Als iemand dan weggaat en je hand net iets langer vasthoudt, er even in knijpt en laat weten dat het fijn was. Dat je echt iets voor iemand hebt betekend. Dat zijn bijzondere momenten.”

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

“Ik leer veel van onze gasten. Heb bewondering voor de manier waarop mensen hun pijn of verdriet kunnen dragen of omvormen naar iets positiefs. Dat er humor is en mag zijn. Dat neem ik mee in mijn dagelijks leven.

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



Ida (rechts) vertelt samen met Tineke over ons Toon Hermans Huis tijdens informatiemarkten.

Mariet: 'Veel mensen missen de aanspraak in het Oncologisch Centrum'

Al bijna zes jaar komt Mariet van Pol elke drie weken in het Oncologisch Centrum voor haar immunotherapie. Normaal gesproken wordt ze hartelijk ontvangen door een van de gastheren of -vrouwen van ons Toon Hermans Huis. Sinds corona niet meer. "Ik vind het maar stil. Veel mensen missen de aanspraak."



"Nee, het is niet meer hetzelfde sinds de vrijwilligers van ons Toon Hermans Huis niet meer op de dagbehandeling aanwezig zijn", vindt Mariet. "Ik hoor het ook van andere patiënten." Mariet is al acht jaar vrijwilliger in ons inloophuis. Met plezier neemt zij een groot deel van onze administratie voor haar rekening. Zeven jaar geleden kreeg ze de diagnose borstkanker met uitzaaiingen en werd ze zelf patiënt in het Oncologisch Centrum.

"Als je binnenkomt, is er altijd iemand die je vriendelijk begroet. Iemand die vraagt of je misschien zin hebt in een kopje koffie of thee en een gesprekje met je aangaat. De gastheren en -vrouwen hebben meestal goed in de gaten wie daar behoefte aan heeft en wie liever met rust gelaten wordt. Meestal stappen ze het eerst op iemand af die alleen zit. Even een praatje maken, dat wordt vaak erg gewaardeerd." Sinds de coronamaatregelen zijn er geen vrijwilligers meer op de oncologische afdelingen aanwezig. Dat is inmiddels al meer dan een jaar zo. Het werk wordt door de vrijwilligers erg gemist.

Ook is het op dit moment niet toegestaan om iemand mee te brengen als je naar de dagbehandeling komt. "Dan zit je daar maar een beetje voor je uit te staren", zegt Mariet. "De verpleegkundigen zijn heel lief, en komen vaak wel vragen hoe het met je gaat, maar tijd om uitgebreid met je te praten, is er niet. Daar zijn ze veel te druk voor."

Mariet is niet de enige die dit zo ervaart "Mensen vinden het jammer dat ze hun verhaal niet kwijt kunnen, niet even een goede of minder goede uitslag kunnen delen met iemand of gewoon voor de afleiding of voor de gezelligheid een praatje kunnen maken. Dat hoor ik ook om mij heen. Het zou fijn zijn als dat snel weer kan."



Even voorstellen: Ellen van Wolfswinkel, verpleegkundig consulent ZGV

“Mijn naam is Ellen van Wolfswinkel, ik ben getrouwd met Henk-Jan en wij hebben drie kinderen. Samen met twee collega's werk ik als mammacare-verpleegkundige in Ziekenhuis Gelderse Vallei.

Wij begeleiden alle patiënten die de diagnose borstkanker hebben gekregen. Dit betekent dat wij patiënten voorlichting geven over hun behandeling, ze voorbereiden op een operatie en informatie van de artsen verder verduidelijken als dat nodig is. Wij zijn de eerste contactpersoon voor onze patiënten, zij mogen ons altijd bellen of mailen. Wij proberen er op deze manier echt voor onze patiënten te zijn en de behandeling zo prettig en draaglijk mogelijk te maken tijdens deze onzekere en heftige periode in hun leven.

Sinds een half jaar ben ik ook de contactpersoon voor het Buddyproject. Hierin werkt Ziekenhuis Gelderse Vallei samen met het Toon Hermans Huis om patiënten extra begeleiding te bieden in de vorm van een buddy, iemand die (ongeveer) hetzelfde heeft meemaakt als de patiënt, maar dan al wat langer geleden, iemand die daardoor weet tegen welke vragen en onzekerheden je als patiënt aan kunt lopen en de patiënt daar tips in kan geven. We merken dat deze contacten zeer waardevol kunnen zijn.



Normaal gesproken zijn de vrijwilligers van het Toon Hermans Huis aanwezig in het Oncologisch Centrum. Zij voorzien de patiënten van koffie of thee en maken regelmatig een praatje met hen. Momenteel kunnen de vrijwilligers niet in het ziekenhuis aanwezig zijn, vanwege corona. Ik hoor van patiënten terug dat zij de vrijwilligers wel echt missen, het stukje contact en het gezien worden, werd namelijk echt op prijs gesteld.”

Heel eenvoudig doneren



Ons Toon Hermans Huis is voor het grootste gedeelte aangewezen op financiering uit giften en donaties van bedrijven, instellingen, particulieren en door fondsenwervingsactiviteiten. Wie ons wil steunen kan vanaf nu heel eenvoudig een donatie doen via deze knop op onze website. U komt via IDEAL direct in uw eigen betaalomgeving. Makkelijker kunnen we het niet maken, toch?

Prostaatkanker; een ervaringsverhaal van Piet Post

Eén keer per maand houdt de ProstaatKankerStichting spreekuur in ons Toon Hermans Huis. Zo-
dra wij weer open kunnen, is Piet Post elke eerste donderdag van de maand in ons inloophuis aan-
wezig voor informatie en ondersteuning. Piet had ook prostaatkanker. Hij deelt zijn verhaal.

“Het is nu inmiddels drie jaar geleden dat ik voor het eerst naar de dokter ging met plasklachten. Ik had het bezoek al langer uitgesteld. Ach, plasklachten horen nu eenmaal bij mijn leeftijd. Ik was op dat moment 64 jaar. De huisarts constateerde wel een vergrote prostaat, maar dat was heel normaal voor iemand van mijn leeftijd. Ik wilde wel graag nog een PSA bloedonderzoek. Ik had namelijk gehoord dat het verstandig is om met regelmaat je PSA-waarde in je bloed te laten meten. PSA staat voor Prostaat Specifiek Antigeen. Het is een stof die alleen in de prostaat wordt aangemaakt. Een verhoogde waarde kan duiden op prostaatkanker, maar dat hoeft niet altijd zo te zijn. Het bloedonderzoek gaf aan dat mijn PSA sterk verhoogd was. Dus volgde er een verwijzing naar de uroloog. Na allerlei onderzoeken volgde de diagnose: prostaatkanker! Op dat moment stortte mijn wereld wel even in. Prostaatkanker. Ga ik nu dood?

Piet Post: ‘Ik was er op tijd bij, maar weet ook dat het heel anders kan aflopen’

Nu, zo’n drie jaar verder, kan ik zeggen dat dit gelukkig helemaal niet aan de orde is. Ik was er relatief op tijd bij. Mijn prostaat werd via een robotoperatie verwijderd. In mijn geval waren de snijvlakken niet schoon, wat betekende dat er nog kankercellen konden zijn achtergebleven in mijn lichaam. Ook had ik incontinentieproblemen en waren de gevolgen op seksueel gebied behoorlijk ingrijpend. Vorig jaar ben ik behandeld voor een paar uitzaaiingen in mijn rug. Maar het gaat eigenlijk heel goed met mij. Ik voel me fit, sport een paar keer per week. Ik werk nog twee dagen op vrijwillige basis en heb verschillende functies in vrijwilligersorganisatie. Heb ik geluk gehad? Ik voel me in ieder geval een gelukkig mens. Pas vroeg mijn arts wat voor cijfer ik mijn leven zou willen geven. Ik zei: Ik geef mijn leven een dikke acht. Natuurlijk blijf ik voortdurend onder controle en weet ik dat de prostaatkanker in mijn lijf zit en zo maar weer de kop op kan steken. Maar het bepaalt niet mijn leven. Ik weet dat, als het meezit, ik met mijn ziekte nog vele jaren een goede kwaliteit van leven kan hebben.



Prostaatkanker is de meest voorkomende kankersoort bij mannen. Ik was er redelijk op tijd bij. Maar ik weet ook dat het heel anders kan aflopen als de diagnose te laat wordt gesteld. Mannen vanaf 50 jaar hebben een verhoogd risico op prostaatkanker. Het is een kleine moeite om even bloed te laten prikken als je je ongerust maakt. Praat erover met je huisarts. Voor alle vragen kunt u kijken op www.prostaatkankerstichting.nl of neem contact op met de plaatselijke vertegenwoordiger Piet Post via piet.post@prostaatkankerstichting.nl

Als de coronabeperkingen weer worden losgelaten, start ook het maandelijks spreekuur in het Toon Hermans Huis weer op. Maar wacht daar niet op.”

Jantina: 'De kwasten, verf en doeken staan met ongeduld te wachten'

Hoe is het gesteld met de schildergroep, hun penselen, verf en schilderdoeken? Wordt er nog geschilderd? Zijn de tubes verf opgedroogd, vallen de haren uit de kwasten of is de hele familie voorzien van een schilderij aan de wand?

Wel, het is zoals het is ten tijde van corona en bij de tijdelijke sluiting van het Toon Hermans Huis. We willen elkaar graag weer treffen om te vertellen hoe de tijd is doorgebracht, wat er allemaal gebeurde. Vragen hoe het met de ander is. Over ziek zijn en beter worden, over verdriet en missen, over geen feestjes, wel wandelen en over veel meer. Over vergaderen voor het scherm en minder vrijwilligerswerk. Weinig afspraken in de agenda en meer rust, maar het mag ook wel eens over zijn. Over de eerste en het wachten op de tweede vaccinatie. Over de vele onderzoeken en operaties die uitgesteld worden.

Als schildergroep hebben we een app. Sturen met enige regelmaat een berichtje. Of ontvangen een flauwe grap waardoor je de hele dag blijft grinniken. Maar ook mooie filmpjes met muziek en prachtige beelden. Het geeft troost, verbondenheid, contact. Het blijft een verwarrende tijd. Er wordt niet veel geschilderd, Wel onder andere kleren genaaid, gehaakt, opgepast, geluierd, gewandeld, gefietst, geklust en genoten van al de bloesem aan de bomen. De dansende bloesem aan de takken nodigt uit tot schilderen. Eén van ons was aan het stippelen, 'making dots' geslagen en maakte onder andere een mooie pauw. Het kleurrijke werk van de Aboriginals inspireerde haar. We willen het creëren graag weer oppakken en tijd ervaren voor elkaars verhalen.

Je denkt dat je het niet kan, maar laat je niet weerhouden. Even los komen van zorgen, even ontspannen. In de schildergroep hoeft je werk niet het mooiste te zijn. We oefenen, proberen en genieten van de kleuren en lijnen. Welkom om een keertje mee te doen. Maak een praatje, vertel, luister of ontspan in je je eigen bel. Het Toon Hermans Huis is een plek waar je even niet aan ziek zijn hoeft te denken. Of juist er over kan praten, delen, er

mogen zijn met jouw verhaal. In de huiskamer of in de schilderruimte mag je laten weten hoe spannend het is om een uitslag of behandeling af te wachten. Dan is er alle begrip en mogen je tranen, je vreugde, je opluchting er zijn. We kijken uit naar het bericht wanneer de schildermiddagen weer van start gaan. Tot zover staan de kwasten, verf en doeken met enig ongeduld op ons te wachten in de kast.

Met een hartelijke schildersgroet,
Jantina



Elke dinsdag- en donderdagmiddag werd en wordt hopelijk binnenkort weer getekend en geschilderd door de deelnemers van Teken- en Schildergroep Lijn en Kleur. Op dinsdag onder leiding van Annette Bosma of Henrike van de Kraats en op donderdag onder leiding van Jantina Boelens.

Willem Wunderink: 'Met een buddy ben je nooit alleen'

Patiënten met borst- of darmkanker kunnen via Ziekenhuis Gelderse Vallei begeleiding ontvangen in de vorm van een buddy, een geschoolde vrijwilliger van ons Toon Hermans Huis. Willem Wunderink is één van hem. Hij vertelt wat een buddy is, wat een buddy kan doen en over zijn ervaringen.

Wat is een buddy?

Het is maar om het een naam te geven, een soort 'maatje', maar eigenlijk is het de patiënt die bepaalt wat dat inhoudt. Zijn of haar behoefte is leidend. Centraal staat de ondersteuning van een patiënt die met kanker geconfronteerd wordt, door een 'ervaringsdeskundige': de term klinkt mooi, maar dat is dus iemand die aan kanker is geholpen en vanuit zijn of haar ervaring een goede gesprekspartner kan zijn, begrip heeft voor de wervelstorm waarin je terechtkomt, steun kan bieden met raad en daad.

Wat kan een buddy doen?

De ene keer is aandacht, een goed gesprek of het geven van informatie voldoende, de andere keer zijn het meerdere gesprekken of kan het zelfs praktische hulp, zoals begeleiding eventueel met vervoer naar het ziekenhuis, inhouden. De patiënt geeft zelf aan waar hij/zij behoefte aan heeft en dat kan van moment tot moment verschillen; we zijn tenslotte allemaal mensen. De vrijheid en vrijblijvendheid is voor ons een vanzelfsprekendheid: geen verplichtingen, maar trek aan de bel als je iets nodig hebt.



Alleen al het gevoel dat je er niet helemaal alleen voor staat kan een enorme opluchting zijn.

Door over de ziekte te praten merk je dat het verwerken en accepteren eenvoudiger wordt: het helpt echt! Ook voor niet-praters.... Of misschien juist wel voor hen. Omdat er zoveel mensen, zoveel zinnen zijn, hebben we ook verschillende vrijwilligers die als buddy beschikbaar zijn: het zijn mannen en vrouwen, met verschillende achtergronden en overtuigingen, van verschillende leeftijdsgroepen, met verschillende interesses. Er is altijd wel een passende 'match'!

De ervaringen?

Het blijkt dat veel mensen achteraf zeggen "Ja, een buddy had ik wel fijn gevonden..." maar blijkbaar is er toch wel een drempel; we vragen niet graag om hulp. Daarom een recent voorbeeld van mij persoonlijk. De patiënt, laten we hem Alex noemen, was een relatief jonge sportieve man in ogenschijnlijk goede gezondheid, tevreden met zijn werk en gelukkig in zijn relatie, met jonge kinderen. Vanaf de dag dat Alex bloedsporen in zijn ontlasting ontdekte stond zijn wereld op z'n kop. Gesprekken met artsen, onderzoeken, onzekerheid, angsten en vele vragen. Toen Alex zich met zijn vragen bij het Toon Hermans Huis meldde werd hij aan mij gekoppeld, dus ik belde hem meteen. Die snelle reactie deed meer dan ik had verwacht, hij voelde zich echt een beetje verloren en had dringend behoefte aan steun: een luister-

Willem Wunderink: 'Met een buddy ben je nooit alleen' (vervolg)

rend oor, een hart onder de riem. Hij vertelde mij zijn re-las en vroeg naar mijn ervaringen. Nu ben ik wat ouder (66), maar heb nog studerende kinderen dus een gezellig gezinsleven. Ben nog volop actief in mijn werk als vertaler, op enkele plekken als vrijwilliger en in mijn favoriete sport, tennis. Je mag wel zeggen dat ik een optimistische levensinstelling heb.

Toen in 2016 bij mij darmkanker werd geconstateerd was mijn eerste vraag dan ook of het te 'repareren' was en daar werd bevestigend op geantwoord. Eerst wat kleinere ingrepen en een half jaar later toch een grote operatie: endeldarm en een stukje dikke darm verwijderd. Geweldig zoals ik in De Gelderse Vallei ben geholpen en verzorgd, ook dat moet ik even vermelden.



Maar ik ben 5 jaar later nog steeds 'clean' en gebruik om de 2 à 3 dagen een irrigatiesysteem om mijn darmen leeg te maken, zodat ik al die tussentijd normaal kan functioneren: sporten, lange autoritten, bioscoop, restaurant, het gaat allemaal probleemloos. Al met al ben ik uiteraard erg gelukkig met de ontwikkelingen en het leven dat ik nu kan leiden.

Mede door mijn verhaal en positieve houding begon Alex zijn toekomst toch weer wat hoopvoller te zien, er gloorde weer wat licht aan de horizon. Een tijdje later bleek hij in het AMC in Amsterdam te zijn uitgenodigd voor een ge-

sprek over deelname aan een onderzoek naar een alternatieve behandelingsmethode. Normaal geloof ik niet in 'alternatief', maar dit is een academisch ziekenhuis met faculteit en heeft het onderzoek een wetenschappelijke basis, dat is iets anders.

Alex vroeg mij mee te denken en stuurde mij alle informatie en opnamen van de gesprekken van hem en zijn vrouw met de onderzoekende arts en chirurg. Ik kon hem uiteraard geen advies geven maar we hebben alle plussen en minnen op een rij gezet en uiteindelijk heeft Alex besloten aan het onderzoek mee te doen. Kortweg komt het erop neer dat men op basis van eerste ervaringen denkt dat met een erg lichte dosis bestraling en eventueel chemo over wat langere tijd (enkele weken), de kankercellen teruggedrongen kunnen worden waardoor een chirurgische ingreep in de meeste gevallen niet langer nodig zou zijn.

Een erg interessante benadering, vonden wij, maar ik kon Alex uiteraard geen advies geven, mocht hem vanuit mijn rol als buddy zelfs niet beïnvloeden, vond ik: pas nadat hij de beslissing had genomen kon ik hem zeggen dat als ik destijds de keuze had gehad, ik waarschijnlijk ook meegedaan zou hebben. Een chirurgische ingreep zou indien nodig altijd alsnog kunnen: behalve de minder belangrijke factoren tijd en energie niets te verliezen dus, zou je zeggen.

Lees verder op de volgende pagina

Willem Wunderink: 'Met een buddy ben je nooit alleen' (vervolg)

Alex onderging de behandeling vrijwel zonder problemen, hij had soms wat minder energie en zo'n lange behandeling betekent ook dat je er al die tijd geestelijk mee bezig bent, maar hij stond er inmiddels positief in. Hij was bezig met zijn lichamelijk herstel!

Bij de eerste controles lijkt de behandeling vooralsnog succesvol te zijn geweest. Alex wordt uiteraard goed in de gaten gehouden en de komende jaren regelmatig gecontroleerd, maar wij zijn vol goede hoop. So far so good!

Bij de evaluatie met het Toon Hermans Huis heeft Alex aangegeven dat hij het contact als erg positief en waardevol had ervaren en dat is erg fijn om te horen. Het wil zeggen dat we iets hebben kunnen betekenen voor een medemens in nood/zijn strijd en dat is waar we het voor doen!

Ik hoop dan ook dat de in het algemeen erg goede ervaringen van patiënten met buddy's ertoe zullen leiden dat meer mensen onze uitgestoken hand zullen pakken: je bent nooit alleen...

Wie de diagnose kanker krijgt, kan overspoeld raken door gevoelens van angst en onzekerheid. Hoe verwerk je de diagnose, wat staat je te wachten en hoe ga je om met de gevolgen van een behandeling? Contact met een buddy, kan dan heel waardevol zijn.



Een ervaringsdeskundige die dezelfde diagnose kreeg, een behandeling heeft ondergaan, de ziekte heeft verwerkt en uit eigen ervaring kan helpen het leven weer op te pakken. Een buddy begrijpt u beter dan wie ook. U kiest uw eigen buddy, iemand bij wie u zich prettig voelt. Wilt u een buddy? ■

• • • • •
■ www.toonhermanshuisede.nl
■ www.geldersevallei.nl/buddy



Ziekenhuis
Gelderse
Vallei



Ziekenhuis
Gelderse
Vallei



Wilt u een buddy?

Borsten kwijt, baan kwijt, maar wel een fiets en een missie

Corona bleek twee kansen met zich mee te brengen voor de 57-jarige Evelien van der Werff die tweemaal borstkanker overleefde. De eerste was het schrijven van het boek 'Dit boek brengt geluk' en de tweede het stoppen met vliegen, na 34 jaar, bij de KLM. Ze gaat iets doen waar ze ook gelukkig van wordt: de IPSO inloophuizen voor mensen geraakt door kanker op de kaart zetten. Op vrijdag 25 juni fietst Evelien door Ede en bezoekt ze onze Toon Tuin. Kom je ook?

Eind mei stapt Evelien in Zwolle op haar fiets om in 6 weken tijd de 75 IPSO inloophuizen, verspreid door heel Nederland te bezoeken. Te veel mensen weten nog niet van het bestaan van de inloophuizen en Evelien wil deze hulp voor mensen geraakt door kanker meer bekendheid geven. "De inloophuizen zijn namelijk erg belangrijk voor veel mensen die worden getroffen door kanker. Waar de ziekenhuizen zich richten op het fysieke genezingsproces, zorgen de inloophuizen voor de psychosociale ondersteuning. Het is een plek om thuis te komen, een verhaal te delen en een luisterend oor te vinden. Dit wordt gedaan met behulp van behoeftegerichte activiteiten, want ieder mens is anders."

Vanwege corona zitten veel inloophuizen in zwaar weer, omdat veel fondsenwervende activiteiten niet door konden gaan. Daarom haalt Evelien met haar fietstocht ook geld op om de huizen aan het eind van de rit een mooi be-

drag te kunnen overhandigen. Dat de fietstocht bijzonder wordt, blijkt wel uit de enthousiaste reacties van de inloophuizen. Zij verwelkomen Evelien bij hun inloophuizen samen met de burgemeester, bekende sporters en BN'ers. Zo vragen zij zoveel mogelijk aandacht voor hun belangrijke werk.

Evelien verwacht **vrijdag 25 juni om 14.00 uur bij onze Toon Tuin** aan te komen. We willen haar met zo veel mogelijk vrijwilligers ontvangen. Ook hebben wij een paar bijzondere gasten uitgenodigd. De deelnemers van de Toon Tuin vertellen wat het samen tuinieren voor hen zo bijzonder maakt en geven een rondleiding door onze tuinen vol heerlijke verse groente én bloemen!

Natuurlijk zorgen we voor een leuke aankleding. Er staat een kraampje met informatie over ons inloophuis, onze cursisten van Lijn en Kleur schilderen deze middag in de buitenlucht en er zijn lekkere hapjes uit eigen tuin.

Om 15.00 uur vertrekt Evelien naar het Toon Hermans Huis in Arnhem. Ze zou het leuk vinden als ze daarbij vergezeld wordt door onze vrijwilligers.

Lijkt het je leuk om een stuk mee te fietsen? Laat het ons weten! Lukt fietsen niet, maar heb je wel zin om naar de Toon Tuin te komen? Vooral komen dan, wedden dat je net zo enthousiast wordt als wij?!

Wil je meer weten? Kijk dan op: <https://evelienvanderwerff.info>



Foto: Rogier Righart

Marlijn Boggia: 'We staan te popelen om weer echt samen te zingen'

Een paar keer zongen ze vorig jaar op grote afstand met elkaar, maar dat was het. Alle andere repetities waren online. En dat is toch anders. "Ik heb grote bewondering voor de energie van onze dirigent. Zij heeft ons koor het afgelopen jaar bij elkaar gehouden", zegt Marlijn Boggia, 'en nu staan we te popelen om weer echt samen te kunnen zingen.'

Echt samen zingen, het is al zo lang geleden en wordt ontzettend gemist. Voor de eerste lockdown in maart vorig jaar kwam ons koor Zingen voor je Leven elke twee weken op dinsdagochtend bij elkaar in de kerk van De Open Hof voor een gezamenlijke repetitie. En werd er gezellig samen koffie gedronken en bijgepraat. Toen het vanwege de maatregelen niet meer toegestaan was om in groepen samen te komen, werd direct nagedacht over een oplossing. Die werd gevonden in samen zingen, maar dan thuis achter je eigen computer of laptop via Zoom. De dirigent en de bladmuziek in beeld en zingen maar.



Marlijn Boggia is koorlid van het eerste uur. Sinds een jaar of zes is zij coördinator en daarmee een geweldige steun voor dirigent Frohmüt Knie. "Ik heb de groei van ons koor vanaf het begin meegemaakt. De kring werd steeds groter. Sinds de verhuizing van het Toon Hermans Huis naar De Open Hof, zijn er zeker tien leden bijgekomen. We hebben nu 28 koorleden. Bij dit koor staat het plezier in zingen

centraal. Alle koorleden hebben direct of indirect met kanker te maken. Koningin Máxima sprak in april nog met een van de koorleden van het Heerenveens koor Zingen voor je Leven. Het 94 jarige koorlid vertelde de koningin heel treffend wat zingen voor hem betekent. 'De narigheid zing ik van me af. Bij het koor mag je alles. Je mag vrolijk zijn, maar je kunt ook verdriet delen, want we zitten allemaal in hetzelfde schuitje.' Als de koningin hem dan vraagt of het geen sombere boel is, antwoordt hij: 'Helemaal niet, er wordt ook veel gelachen. We weten van elkaar wat er speelt, maar daar hoeft je het niet elke keer over te hebben. 'En zo is het bij ons ook', zegt Marlijn. Wat mist Marlijn het meest aan het niet live met elkaar kunnen zingen? "De echte ontmoeting. Het horen van elkaar. Je hebt het hele koor nodig, want je produceert het geluid samen, wordt gedragen door de groep. Dat mis je als je thuis achter de computer zit. Soms zie ik een koor op televisie, zoals op 5 mei, en dan bekruipt me toch wel even een jaloers gevoel. Ik realiseer me nu nog meer hoe bijzonder het is om elkaar te kunnen ontmoeten en samen zo'n leuke activiteit als zingen te hebben."

Ons koor, bestaande uit 28 leden, is op zoek naar een buitenlocatie waar af en toe eens samen, maar wel op afstand, met elkaar gezongen kan worden. Heeft u of weet een buitenlocatie waar ook een overkapping is waar even geschild kan worden? We horen het graag! U kunt ons bereiken via info@toonhermanshuisede.nl of 06-22 161 969.

Geusje: 'Ik heb al zoveel van Koos geleerd'

De Toon Tuin, het was Cees' grootste hobby. Hij had erover gelezen – tuinieren voor mensen met kanker – dat wilde hij ook opzetten. Hij verzamelde mensen om zich heen die al snel net zo enthousiast werden als hij, regelde sponsorgeld en materialen en organiseerde een avond om onze gasten net zo enthousiast te maken. Het is nu vier jaar geleden. Cees is er niet meer, maar zijn Toon Tuin bloeit!

Het is woensdagmiddag 14.00 uur. De deelnemers van de Toon Tuin hebben net even staan schuilen voor een flinke bui, maar nu schijnt de zon weer. Ze zijn met negen mensen. Koos, de nieuwe coördinator van de tuin, heeft iedereen aan het werk gezet. Ze leren graag van hem, want Koos is de man met verstand van zaaien en oogsten. Samen met Geusje, sinds twee jaar gastvrouw in ons inloophuis, heeft hij de taken van Cees nu helemaal overgenomen. Koos zorgt voor de tuin, Geusje voor de deelnemers. "Een prima rolverdeling", vinden zij. Koos geeft een rond-



leiding door de tuinen. Het zijn er drie, of eigenlijk vier, want sinds dit voorjaar mogen ze ook de tuin van buurvrouw Aly gebruiken. "De tuin was na het overlijden van haar man Hans te groot voor haar geworden en nu werken we er samen in", vertelt Koos. Eén tuin is ingericht als bloementuin. Middenin komt een Malus boom ter herinnering aan Cees. De sierappel krijgt zeer vroeg in het voorjaar bloemen en in het najaar verschijnen er rode sierappeltjes die lang aan de takken blijven hangen. Rondom de boom komt een bankje waar samen herinneringen kunnen worden opgehaald, plannen kunnen worden gemaakt en natuurlijk ook even uitgerust kan worden. De tuin is verdeeld in vier vlakken waar bloemen zijn gezaaid. Nog even en dan gaan we elke week met een mooi plukboeket naar huis."

De andere tuinen zijn voor allerlei verschillende groenten. De kas staat vol met kroppen sla. "Ik hou van tuinieren, maar zoveel kennis als Koos heb ik niet hoor", zegt Geusje. "Ik heb nu al zoveel van Koos geleerd. We gaan er met z'n allen voor zorgen dat de Toon Tuin het pareltje van ons Toon Hermans Huis blijft."

Tot slot wat cijfers over 2020

2020 was natuurlijk anders dan anders. We moesten onze deuren een groot deel van het jaar sluiten. Toch werd er geschilderd, over het hele jaar door 340 mensen, werd Toon Toveraars Kinderinloop 17 keer bezocht, ontvingen wij 65 gasten tijdens de inloophmiddagen op dinsdag, woensdag en donderdag en tijdens Bakkie Troost op de eerste zondag van de maand, deden 15 gasten mee aan onze workshop kleuren, 10 aan de bijeenkomsten van onze Klimopgroep, bezochten 90 mensen onze exposities en zong ons koor 3x live met elkaar. Alle andere keren werd er online gezongen.



De bomen komen uit de grond
en uit hun stam de twijgen
en ied'reen vindt het heel gewoon
dat zij weer bladeren krijgen.
We zien ze vallen naar de grond
en dan opnieuw weer groeien
zo heeft de aarde ons geleerd
dat al wat sterft zal bloeien.

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

Elke 1e zondag van de maand Bakkie Troost

Toon Tvenaars Kinderinloop iedere woensdag

13.00 - 16.30 uur

14.00 - 16.00 uur

14.00 - 15.30 uur



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

EINDREDACTIE : ESTER WORMGOOR



ESTERWORMGOOR@KPNMAIL.NL