

We zijn er voor u!

In deze nieuwsbrief

Onze Toon Tuin in De Gelderlander	2-3
Buddy Saïda	4
Even voorstellen: Ton	5
Even voorstellen: Sander	5
Breiboezem	6
Thema-avond over prostaatcancer	6
Ellen Kampman bezoekt onze Toon Tuin	7
Training mindfulness	7
Mijn leven met kanker	8-9
Mijn werk als vrijwilliger	10
Afscheid vrijwilligers	10
Expositie Mike Robbertsen	11
Sponsors bedankt!	11

Wat was het warm! Dat was het eerste waar ik aan moest denken bij het schrijven van het voorwoord van deze nieuwsbrief. Ik hoop dat iedereen de warmte heeft kunnen verdragen. En vooral naast de hitte soms ook heeft kunnen genieten van de zomer. Ik realiseer mij heel goed dat "genieten" een woord is dat je vaak zo gemakkelijk gebruikt.

Geniet van de zomer! Iedereen wil dat graag, maar vaak is dat niet vanzelfsprekend en wordt genieten zomaar overspoeld door heel verdrietige berichten. Dan moeten we weer een weg zien te vinden in een nieuwe situatie. Dat overkwam ook een aantal vrijwilligers van

ons inloophuis vlak voor en tijdens deze zomer. Mensen die veel voor ons huis hebben gedaan en al lang bij ons zijn. Ik hoop dat zij alle steun en kracht vinden die ze nodig hebben. Dat hoop ik ook voor alle lezers en wens iedereen een goede voortzetting van dit jaar na een lange vakantieperiode.

In deze nieuwsbrief leest u over onze activiteiten, over een nieuwe expositie, ons budgetproject en onze Toon Tuin. Ook leest u het bijzondere verhaal van een van onze gasten. Helaas was ons inloophuis onlangs betrokken bij een rechtszaak, ook hierop leest u een reactie in deze nieuwsbrief.

Als u nog geen kennis heeft gemaakt met ons huis, kom gerust eens bij ons langs. Voor informatie of een gesprek dat je niet direct met je liefsten wilt voeren. Omdat dat te moeilijk is of je hen wilt sparen. Voor een leuke activiteit of voor de gezelligheid.

We zijn er voor u!

Miranda Freriks,
Voorzitter dagelijks bestuur

Als je echt van iemand houdt iemand alles toevertrouwt en die echt weet Wie je bent Ook je zwakke plekken kent

Die je bijstaat en vergeeft Een die 'naast' en 'in' je leeft Dan voel je pas wat leven is En dat leven geven is

Toon



Even je sores vergeten tussen de aardbeienplanten van Toon Tuin

In het voorjaar zijn we gestart met het tweede seizoen in onze Toon Tuin. Erika van Gils, verslaggever van De Gelderlander, interviewde onze gasten en schreef er een artikel over.



▲ Cees van den Heijkant (links) en Jannie Melis. © Herman Stöver

Even je sores vergeten tussen de aardbeienplanten van Toon Tuin

EDE - Ernstig ziek zijn betekent niet bij de pakken neer gaan zitten. De tuinders van de Toon Tuin in Ede ploegen de aarde weer om voor een nieuw moestuinseizoen. Even alle sores vergeten door lekker buiten bezig te zijn.

Erika van Gils 30-04-19, 08:03 Laatste update: 08:32

Van maart tot en met oktober werken (ex)-kankerpatiënten en hun begeleiders wekelijks op een stuk grond in tuinenpark De Koekelt aan de Inschoterweg. „Het fijne is dat je hier met mensen in contact komt die in hetzelfde schuitje zitten. Je hoeft niks uit te leggen”, zegt Jannie Melis (71).

Kanker is een ziekte die zowel lichamelijk als geestelijk veel van iemand vraagt. Tijdens en na een behandeling is het belangrijk om zo gezond mogelijk te leven. „We proberen de mensen die kanker hebben (gehad) door tuinieren te motiveren te bewegen, actief te zijn en gezond te eten”, zegt Cees van den Heijkant (71), coördinator van het Toon Hermans Huis in Ede, een inloophuis voor mensen met kanker, en initiatiefnemer van de Toon Tuin.

Helende tuinen

Inspiratie voor de tuin haalde de Edenaar uit een artikel over 'Healing Gardens'. Een pilotproject in Almere waar een groep mensen tijdens en na hun zware behandelingen tegen kanker werkte in een moestuin. „Hoogleraar Ellen Kampman, van de Wageningen Universiteit, onderzocht de invloed daarvan op het herstelproces.” Op uitnodiging kwam Kampman naar Ede om een lezing te houden over wat bewegen en gezonde voeding kan betekenen voor mensen met kanker. „Zeven mensen gaven aan behoefte te hebben aan zo'n tuin”, zegt Van den Heijkant. Na contact met tuinenpark De Koekelt, 'ze waren meteen enthousiast en stelden een stuk grond beschikbaar', kon het project van start.

Meer adem, meer energie

In een hoek van de tuin zijn aardperen gepoot. „Die lust ik echt niet”, zegt Jannie Melis (71). Melis hoorde in 2017 dat haar kanker terug was. „Ik heb uitgezaaide borstkanker. Hierdoor heb ik een zeer beperkte energie en ben ik kortademig. Door te werken in de buitenlucht krijg ik meer adem en meer energie.”

Soms moet Melis zich er wel toe zetten om te gaan. „Voorals ik moe ben. Maar als je hier dan bent, dan is het goed.” Melis wordt niet meer beter. „Hoe lang ik nog heb weet ik niet en dat wil ik ook niet weten. Ik probeer zo bewust mogelijk te leven, in het hier en nu.” De ziekte is wel altijd aanwezig. „Maar hier in de tuin ben ik er niet mee bezig. Dat is fijn. Je maakt je even nergens druk om.”

Andere tuinders van het complex komen af en toe een kijkje nemen. „Het is leuk als je dan hoort dat mensen bewondering hebben voor de manier waarop wij het hier doen. Zo zien ze dat ongeneeslijk ziek zijn niet het einde betekent.”

Melis houdt zich niet bezig met het feit of ze de boontjes die ze zaait nog wel zal kunnen oogsten. „We praten niet over de dood met elkaar. Dat probeer ik ook los te laten, je weet toch niet wanneer het zo ver is. Je moet gewoon doorgaan met ademen, eruit halen wat erin zit. We stimuleren elkaar daar ook in. Er werken hier geen mensen die bij de pakken neer gaan zitten.”



Hoe lang ik nog heb weet ik niet en dat wil ik ook niet weten.

- Jannie Melis

De groep, tussen de veertig en vijfenzeventig jaar, werkt er iedere woensdag van half twee tot vier uur. De drie begeleiders zijn ervaren tuinders.

„Zij hebben meer kracht dan de deelnemers en kunnen het zware werk doen zoals de kruiwagens rijden.” Van den Heijkant weet wat het is om ziek te zijn. „Ik heb blaaskanker gehad, dé drijfveer om dit op te zetten.”

Vaak weerhouden de zware behandelingen mensen met kanker ervan gezond te eten, omdat ze domweg geen zin in eten hebben. Bezig zijn in de tuin motiveert dan. „Ze nemen de boontjes hier zo van de plant mee naar huis of fietsen 's avonds nog even langs voor verse sla. En delen recepten”, zegt Van den Heijkant.



Ze nemen de boontjes hier zo van de plant mee naar huis of fietsen 's avonds nog even langs voor verse sla.

-Cees van den Heijkant

Tweede seizoen

De Toon Tuin gaat zijn tweede seizoen in. De zeven deelnemers van het eerste uur zijn er allemaal nog, aangevuld met twee nieuwe tuinders. In de tuin zijn de werkzaamheden in volle gang. De aardbeien staan te pronken in hoge bakken. „Zo kunnen mensen blijven staan. Niet iedereen heeft de lichamelijke conditie om op zijn knieën te zitten”, legt van den Heijkant uit.

Anneke Hopman en Mariet van Pol zijn bezig om frambozenstruiken aan een draad vast te zetten. „Het is heerlijk om lekker buiten te zijn en samen wat te doen”, zegt Van Pol. Ze is er dit jaar voor het eerst bij. „De mensen hebben hier aan een half woord genoeg. Als je zegt dat je enorm gespannen bent voor de uitslag van een scan, weten ze precies hoe dat voelt.” Het gaat niet alleen over kanker. „We hebben het ook over kleinkinderen of andere leuke dingen en lachen ook. Zonder humor is het niet te doen”, zegt Van den Heijkant.

Voor Hopman is het haar tweede seizoen. „Vorig jaar hebben we veel moeten sproeien, zo droog was het. Hopelijk is de oogst dit jaar beter.” Hopman is genezen. Ze heeft onlangs nog een controle gehad en ‘alles was goed’. „De groep voelt veilig. We hebben een groepsapp en daar komt heel wat lief en leed voorbij. Doordat iedereen zo goed weet wat het is, praat je er ook makkelijker over met elkaar.”



▲ © Herman Stöver

Buddy Saïda: 'Ik was dan wel ziek, ik mocht er nog steeds zijn'

Wie de diagnose kaker 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 de behandelingen? Contact met een buddy kan dan heel waardevol zijn. Saïda Ahdour is zo'n buddy. Zij kreeg de diagnose borstkanker, onderging de behandelingen, heeft de ziekte inmiddels verwerkt en helpt nu anderen uit eigen ervaring.



Een ervaringsdeskundige die dezelfde diagnose kreeg, iemand die je beter begrijpt dan wie ook, iemand met wie je even samen een kopje thee kunt drinken, aan wie je vragen kunt stellen of mag gebruiken als uitlaatklep. Zo'n buddy is Saïda. Op 19 september 2018 kreeg zij te horen dat zij borstkanker had en nu helpt zij anderen. Die bewuste woensdag in september blijft Saïda voor altijd bij. Net als zes dagen later.

Het is 25 september als zij hoort dat de kanker alleen in haar borst en in één lymfeklier zit en niet verder is uitgezaaid. "Dat was op dat moment het enige

dat telde. Ik had een toekomst. Er was een kans op genezing. Duzenden keren heb ik dat zinnetje herhaald. 'Er is kans op genezing, er is kans op genezing, er is kans op genezing...' Dat had ik nodig om het vol te houden. Ik vertrouwde op mijn lichaam, maar wist niet goed hoe ik hier in mijn hoofd mee om moest gaan. Ik wilde niet continue angst ervaren of bitter worden. Praten heeft mij geholpen, en vragen stellen. Ik schreef ze op en bewaarde ze voor mijn bezoeken aan de arts of

geen patiënt te worden. Ik heb mijzelf altijd goed verzorgd, ook toen ik ziek was. Ik had geen haar meer, geen wimpers en geen wenkbrauwen, maar was wel opgemaakt en droeg een mooi geknoopte sjaal om mijn hoofd. Ik was dan wel ziek, maar mocht er nog steeds zijn. Dat wil ik ook aan anderen vertellen."

Ook wil Saïda haar ervaringen delen. Antwoorden geven op vragen. "Dat je moe en misselijk bent na een chemobehandeling weet bijna iedereen, maar hoe voelt het om ineens in de overgang te zijn? Dan had ik het ineens zo warm en was ik bang dat ik koorts had. Bleek het gewoon een opvlieger te zijn. Of dat nare gevoel in mijn benen. Hoorde dat er nou bij? En als ik chemo kreeg, het leek soms wel of ik die door mijn hoofd voelde gutsch. Het is zo fijn om te weten dat anderen dat gevoel herkennen. Dat neemt zoveel angst en onrust weg."

Wie is Saïda?

Saïda is 40 jaar, een alleenstaande moeder van twee jongens van zes en vijftien jaar. Ze werkt als integraal medewerker bij een leer- en werkbedrijf in Ede. Saïda is geboren in Marokko en woont sinds haar vijfde in Nederland. Heeft u borstkanker en lijkt het u fijn om in contact te komen met een ervaringsdeskundige? Saïda wil graag uw buddy zijn.

oncologisch verpleegkundige. Vragen die ik graag had gesteld aan een ervaringsdeskundige."

We zijn inmiddels bijna een jaar verder. Het gaat goed met Saïda. Ze heeft haar chemobehandelingen ondergaan, is geopereerd en bestraald. Ze heeft haar ziekte verwerkt en helpt nu andere vrouwen met borstkanker. Wat hoop jij als buddy voor deze vrouwen te kunnen betekenen? "Ik wil vrouwen graag inspireren. Vertellen dat zij veel meer zijn dan hun ziekte alleen. Dat ze dat niet uit het oog mogen verliezen. Probeer je oude ik niet vast te houden, die onbevangenheid is weg, vorm een nieuwe ik. Probeer

Naast borstkankerpatiënten kunnen ook mensen met darmkanker begeleiding krijgen van een buddy. Hiervoor kunt u contact opnemen met uw contactpersoon in Ziekenhuis Gelderse Vallei of met ons Toon Hermans Huis via het e-mailadres buddy@toonhermanshuisede.nl. Er zijn meerdere buddy's. U kiest een buddy bij wie u zich prettig voelt.

Even voorstellen: Ton van Rijswijk

In onze vorige nieuwsbrief heeft u kunnen lezen dat Marion Schimmel na 7 jaar coördinatorschap in Ziekenhuis Gelderse Vallei het stokje heeft overgedragen aan Ton van Rijswijk. Ton is geen vreemde in ons Toon Hermans Huis, ze werkt al twee jaar als gastvrouw in het Oncologisch Centrum. Voor wie haar nog niet kent, stelt zij zich nog even voor.

“Mijn naam is Ton van Rijswijk-Peters. Ik woon met veel plezier al ruim 40 jaar in Veenendaal samen met mijn man Rumex. Samen hebben wij drie kinderen en zes kleinkinderen. Het moederschap heb ik altijd goed kunnen combineren met werken als manager in een winkel en heb daar erg van genoten. Tegenwoordig besteed ik met genoeg 1 dag per week aan onze kleinkinderen.

Sporten is een van mijn hobby's: tennis, (hard)lopen en fiet-

sen, daarbij ben ik ook een fanatiek bridger. Een andere hobby is reizen, in het voor- en najaar reizen wij graag een paar maanden met onze camper door Europa.

Gelukkig kan ik ook al zo'n 30 jaar tijd vrijmaken voor vrijwilligerswerk. In 2017 was ik toe aan een nieuwe uitdaging. Door een vriendin, gastvrouw in Ziekenhuis Gelderse Vallei op de afdeling Oncologie, kwam ik in 2017 in aanraking met de functie van gastvrouw. Vanaf dag één heeft mij dit aangetrokken. Ik ben graag van betekenis voor ernstig zieke mensen, hoe klein deze betekenis ook mag zijn. Na een gesprek met Marion kon ik een training volgen in het Toon Hermans Huis. Daar heb ik mij verdiept in wat het betekent voor mensen die zo ziek zijn. Je verhaal kunnen doen, een bakje troost halen...

Grote waardering heb ik voor mensen die zich inzetten als vrijwilliger om dit allemaal te realiseren. Marion heeft mij dit voorjaar gevraagd of ik haar taak wilde overnemen. Voor mij een eer en een nieuwe uitdaging. Samen met Loek hoop ik op een fijne en constructieve samenwerking. Ik heb al veel dames en heren mogen ontmoeten en verheug mij erop de mensen die ik nog niet ken snel te zien en spreken!”



Even voorstellen: Sander Reijers



Mijn voorganger Jan Poortman heeft na vele jaren aangegeven met zijn functie als vertrouwenspersoon voor het Toon Hermans Huis Ede te willen stoppen.

Mij is gevraagd hem op te volgen. Iets wat ik graag op me wil nemen.

En wie is die nieuwe vertrouwenspersoon dan wel?

Sander Reijers, 62 jaar, getrouwd, twee kinderen – niet meer thuis wonend- en sinds 1983 wonend in Ede.

Ruim 30 jaar ben ik met veel plezier huisarts geweest in de wijk Veldhuizen in Ede. Sinds 2017 'met pensioen' en genietend van allerlei leuke dingen zoals wandelen, fietsen, lezen, bezoeken van musea enzovoort.

En nu wordt het tijd om vrijwilligerswerk te gaan doen!

Bij het Toon Hermans Huis trof ik zeer enthousiaste medewerkers en een organisatie die me aanspreekt. Leuk om aan zo'n team te gaan deelnemen en hopelijk kan ik ook mijn steentje bijdragen!

Met vriendelijke groeten,

Sander Reijers

'Blij verrast door de breiboezem'

Vrouwen die getroffen zijn door borstkanker en een borstamputatie hebben ondergaan, kunnen bij stichting Breiboezem gratis een gebreide borstprothese aanvragen.

"Deze gebreide borstprothesen zijn een alternatief voor siliconen borstprothesen die vaak zwaar zijn en nekklachten kunnen geven", vertelt regiocoördinator Mathilda Slings.

"De Breiboezem is comfortabel, lichtgewicht, lekker zacht en ademend. Ze kunnen op 30 graden in de fijne was.

Ze zijn gemaakt van een goede kwaliteit, 100% katoen en hebben een lichtgewicht vulling.

Veel dames die al jaren siliconen prothesen dragen zijn blij verrast

met het prettige dragen van de Breiboezem."



Voor degenen die borstsparend geopereerd zijn, is er de zogenaamde halve Breiboezem. Dit is een fijne ondersteuning bij onder andere het sporten.

Een van de uitgiftepunten voor de Breiboezem is ons Toon Hermans Huis. Hier kunnen de bestelde Breiboezems voor deze regio opgehaald worden.

U bestelt uw Breiboezem via www.breiboezem.nl waar u uw gegevens, waaronder uw bh-maat, op kunt geven, zodat er goede maat Breiboezem gemaakt kan worden door een van de vele Boezembreisters van de stichting.

Als u de Breiboezems liever per post ontvangt, dan is dit tegen betaling van de portokosten ook een mogelijkheid. Dit kunt u aangeven op het aanvraagformulier.

Voor meer informatie:
www.breiboezem.nl of
mathilda.breiboezem@gmail.com

Prostaatanker, het zal je maar gebeuren

Ongeveer 11.000 mannen krijgen per jaar de diagnose prostaatanker, een diagnose die veel vragen oproept

Wat nu, hoe gaat het verder, wat moet ik doen, wat kan de uroloog doen, hoe lang heb ik nog?

Het zijn nog maar enkele vragen die als een storm door je hoofd gaan, nog los van de emoties.

Op woensdag 9 oktober is er in ons Toon Hermans Huis een thema-avond over prostaatanker en de gevolgen daarvan.

Dat doen we in samenwerking met vrijwilligers van de Prostaatankerstichting en Machteld Mol-

kenboer, verpleegkundig specialist van Ziekenhuis Gelderse Vallei.

Er valt natuurlijk veel te bespreken over deze veel voorkomende kanker, belangrijk item is, waar moet je als man op letten.

Welke mogelijkheden heb je om zelf de regie te behouden als je zorgen hebt over je prostaat of misschien wel de diagnose al is gesteld. Maar ook is er uitleg over de volgende zaken:

Wat is prostaatanker?

Hoe ontstaat het?

Diagnose

Behandelingen

Gevolgen van behandelingen

Seksualiteit

Incontinentie

Alles wat ter tafel komt

Deze avond is niet alleen voor prostaatankerpatiënten, maar is zeker ook belangrijk voor mannen die zich gezond voelen en geïnformeerd willen zijn over deze veel voorkomende kankersoort.

Ook partners zijn van harte welkom, prostaatanker heb je immers niet alleen. Deze thema-avond begint woensdag 9 oktober aanstaande om 19.30 uur. Inloop vanaf 19.00 uur.

Aanmelden kan via:
info@toonhermanshuisede.nl
of door te bellen met:
06 22 161 969



ProstaatKankerStichting.nl

Een bezoekje aan onze Toon Tuin

Het was precies zo als Cees eerder heel beeldend en ontroerend beschreven had: achter een krachtige eik met een gezellig terras, verscholen tussen het groen, een paradijselijke plek met rijpe tomaten in de kas, enorme courgettes, prachtige prei, sla, snijbiet, bloeiende aardperen en dahlia's, bakken op ooghoogte vol met kruiden, een keurig opgeruimde stevige schuur met twee kleurige naamplaatjes in hartvorm: 'Toon' 'Tuin'.

Op een warme zonnige dag in augustus mocht ik hier zijn, samen met mijn man, rondgeleid door Cees 'Toon Tuin' Van den Heijkant en Eijo 'Toon Hermans Huis' Balk. We werden bijgepraat door de mensen die in deze tuin aan het werk waren en deze plek zo mooi wisten te maken. We hoorden over schema's, plannen, droogte, een nieuw bewateringssysteem, de burens, mogelijke uitbreiding, en werden geraakt door de bezieling, rust en veerkracht. Het was zoals ik de uitspraak van Audrey

Hepburn heb gelezen: "To plant a garden is to believe in tomorrow." Een morgen met veel zon, af en toe een buitje, met enthousiasme en kracht., Wij reden met heerlijke tomaten en een kop vol mooie beelden en sterke mensen weer terug naar Wageningen. Dank jullie wel mensen van de Toon Tuin!

Ellen Kampman, 7 augustus 2019



Start nieuwe training mindfulness

Volgende maand starten we in ons Toon Hermans Huis weer met een mindfulness training voor kankerpatiënten, verwanten en nabestaanden. Deze training wordt gegeven door Lex Bubbers. "In de afgelopen twee jaar is gebleken dat de training voor de deelnemers een verbetering van hun leven met kanker heeft betekend. Vrijwel alle deelnemers geven aan dat ze minder piekeren, beter om kunnen gaan met emoties en minder last hebben van slapeloosheid. Dat zijn mooie resultaten die we iedereen toewensen."

De training duurt 8 sessies van circa 2 uur, en één stiltedag van 6 uur. De zaterdagochtend

is gebleken het fijnst te zijn voor de deelnemers, van 10.00 uur tot circa 12.00 uur in ons Toon Herman Huis. Lex: "Houd er wel rekening mee dat, om baat te hebben bij mindfulness, je dagelijks drie kwartier je oefeningen



moet doen! Inbegrepen bij de training zijn een cursusboek en audiobestanden om te kunnen oefenen."

De trainingsdata zijn 5, 12 en 19 oktober; 2, 9, 16 en 30 november; 14 en 21 december. 30 november is de stiltedag.

Kosten: Er zijn ziektekostenverzekeringen die deze training vergoeden. Indien u deze training niet kunt declareren, betaalt u 50 euro.

Aanmelden kan via:
info@toonhermanshuisede.nl
 of door te bellen met:
 06 22 161 969

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. Airis is één van hen. Ze deelt haar verhaal.

Honderden interviews heb ik al gedaan. Interviews met mensen die enthousiast hun verhaal vertellen. Nieuwsverhalen, commerciële teksten, persoonlijke verhalen. Teksten die informeren, je laten lachen of ontroeren. Zo af en toe gebeurt het dat een verhaal zo groot is dat het gewoonweg bijna niet met woorden te beschrijven is. Het zit dagen in je hoofd, in stukjes. Alle pogingen er één geheel van te maken mislukken. En juist dit verhaal moet af zijn, en goed. En het moet ook snel, want tijd is er niet meer.

Ik bel aan bij een gewoon huis in een gewone straat in Ede. Op de oprit staat een Mini, haar trots, vertelt ze later. Bij de voordeur staan stoeltjes met gezellige roze kussens. Ik twijfel, woont hier iemand die zo ziek is? Ik controleer het naambordje. Ja, hier moet ik echt zijn. Ik bel aan en wacht. Ze komt zelf naar de deur. Het is jaren geleden dat we elkaar ontmoet hebben. Het was in het Toon Hermans Huis op onze vorige locatie. Ze schilderde bij Lijn en Kleur en kletste honderduit. Airis, toen halverwege de dertig, getrouwd met Michael, moeder, managementassistente bij een ICTbedrijf en... al jaren ziek.

Het is nu augustus 2019. Ik heb Airis gevraagd of zij haar verhaal wil delen voor onze nieuwsbrief. Of ze wil vertellen over haar leven met kanker en wat zij in ons inloophuis gevonden heeft. Dat wil ze zeker. Naar ons Toon Hermans Huis komen, lukt niet meer, maar ik ben welkom bij haar thuis. We nemen plaats op haar bank in de tuin. Tegen de schutting

achter haar hangt een gigantisch schilderij. Heel kleurrijk. Zelf gemaakt? "Ja tijdens een workshop, maar het was zo lelijk, het leek wel een horrorschilderij. Ik heb het meegenomen naar het Toon Hermans Huis, omdat ik het zonde vond van zo'n groot doek. Daar heeft Henrike er dit van gemaakt, mooi hè?" Het is prachtig. Het ijs is gebroken. Dan is er de vraag die je gewoon moet stellen, maar waarop je het antwoord eigenlijk al weet. "Hoe gaat het nu met je?" Het hoge woord is eruit. "Gisteren ging het iets beter dan vandaag. Ik ben doodmoe van het doodziek zijn. Twaalf jaar is lang om telkens te moeten vertellen hoe het met je gaat."

Het is december 2007 als Airis de diagnose krijgt; borstkanker met uitzaaiingen in de lymfeklieren. "Twee jaar eerder had ik al last. Ik was net moeder geworden van mijn zoon Miquel. Als Miquel op mijn borst lag, deed dat op een bepaalde plek pijn en schoof ik zijn hoofdje iets opzij. Ik besloot toch maar even naar de huisarts te gaan. Er werd een mammografie gemaakt. Het was mastopathie. Na een paar maanden ben ik weer bij de huisarts geweest. Hij bekeek nogmaals de mammografie en zei opnieuw dat het

mastopathie was en ik geen reden had om bang te zijn dat het borstkanker was aangezien ik pas 31 jaar was en het niet in mijn familie voor kwam. Als ik in 2007 met mijn zontje bij de huisarts ben en vertel dat ik nog steeds klachten heb, worden er een mammografie en echo gemaakt. Ik had borstkanker, dat was nu duidelijk te zien. Ook zaten er al uitzaaiingen in de lymfeklieren. De klieren worden weggehaald en ook mijn borst wordt geamputeerd. Er volgen bestralingen en chemo's. Het was een zware periode van overleven." Precies een jaar na de diagnose strandt Airis' relatie. "Hij kon er niet voor mij zijn en we besloten uit elkaar te gaan."

In de periode die volgt, is Airis klaar met alle chemo's en kan zij gaan herstellen. Het geluk lijkt haar weer toe te lachen. Ze is weer verliefd en pakt haar werk weer op. Eén keer per week praat ze met Miranda van maatschappelijk werk. "In die tijd was ik op zoek naar mensen zoals ik, naar verhalen van anderen, naar hoop. Miranda stelde voor dat ik eens naar het Toon Hermans Huis zou kunnen



Mijn leven met kanker (vervolg)

gaan. Ik twijfelde, daar waren vast alleen oude mensen. Ik heb van alles geprobeerd. Ik ging naar een ayurvedisch arts, een Chinese arts en een orthomoleculaire arts. Ik las alles over gezonde levenswijzen, volgde meditatiecursussen, mindfulness, yoga en ging op zoek naar eten waar de kanker van zou verdwijnen. Er moest toch meer zijn. Er was iets dat mij zo ziek gemaakt had, dan moest er vast ook iets zijn dat mij beter kon maken. Ik vond rust door te mediteren. En door te schilderen. Via een cursus ontdekkend schrijven was ik toch in het Toon Hermans Huis terecht gekomen. En gelukkig maar. Ze waren aan het schilderen. Zo mooi! Henrike wist mij ervan te overtuigen dat ik dat ook kon en vanaf dat moment kwam ik wekelijks twee uurtjes schilderen." Airis bleek een talent, het schilderij van Toon Hermans in onze huiskamer in De Open Hof is door Airis geschilderd. "Ik werd altijd hartelijk begroet. 'Airis, hoe is het? Heb je zin in koffie?' Het ging tijdens het schilderen echt niet alleen over ziek zijn. We kletsten over wat er op tv was, wisselden recepten uit, maar leefden ook met elkaar mee."

In 2011 wordt Airis heel erg ziek en komt zij in het ziekenhuis terecht. "Ik bleek uitzaaiingen in mijn lever te hebben. Ik vroeg gelijk hoe lang ik nog had. Als de chemo niet zou aanslaan één week, anders langer. Michael en ik zijn diezelfde week nog getrouwd. Ook zijn zoon Jason kwam bij ons wonen. Achteraf heb ik weleens gedacht 'hoe heb ik die tijd toch doorstaan?', maar je doet het gewoon."

De chemo slaat aan. "Ik voelde me goed en dacht 'ik ga nu geen kanker meer krijgen'. In 2012 fietsten mijn collega's, samen met Michael en Jason voor mij de Alpe d'Huez op en deden mijn collega's mee aan de Ride for the Roses. En ik? Ik moedigde ze aan natuurlijk."

Ook Airis' man Michael blijft niet gespaard. Vlak na de beklimming van de Alpe d'Huez wordt bij hem

een hersentumor ontdekt. En dan komt ook bij Airis de kanker weer terug, dit keer ook in de galleder. "Iedereen dacht dat ik het niet ging redden. Ik heb twee maanden in het ziekenhuis gewoond." Het is dan 2014. Airis gaat volledig de WIA in. "Ik viel echt in een gat, het voelde alsof ik niet meer in deze maatschappij hoorde. Mijn inkomen ging achteruit en ik moest mijn auto inleveren. Ondertussen rijzen de zorgkosten ook nog de pan uit en kan je je nergens verzekeren (hypotheek, uitvaart, levensverzekering). Bovendien had ik ook nog heel jonge kinderen die al mijn aandacht, zorg en energie nodig hadden." Om mooie herinneringen te maken, gaan ze tussen alle behandelingen door regelmatig op vakantie. "We zwommen met dolfijnen in Curaçao, gingen naar de Dominicaanse republiek en Cuba en ik ging met mijn vriendinnen naar Rome en Malaga. Ik wilde echt niet achter de geraniums gaan zitten wachten tot ik dood zou gaan."



In het voorjaar van 2018 startten we in ons Toon Hermans Huis met de Toon Tuin. Lekker samen tuinieren in de buitenlucht en met een frisse neus en een tas vol verse groente weer naar huis. "Toen ik daarover hoorde, dacht ik gelijk 'Wauw dat lijkt mij leuk'. Ik was al jaren thuis in mijn tuin van alles aan het uit-

proberen, maar nu kon ik het samen met anderen doen en advies vragen. Alles wat we nodig hebben regelt Cees. Een schop, plantjes, een tuinhuisje, Cees regelt het. Ik geloof ook echt dat het goed voor je is en het is leuk om samen bezig te zijn. Lekker buiten je eigen groente verbouwen. Ik proef ook echt het verschil. De mensen met wie ik tuinier zijn zo lief, ook nu het mij niet meer lukt om te komen. Pas had Jannie nog een mandje met tomaten en een courgette voor de deur gezet en bracht Jos asperges. Als ik er niet ben, krijg ik een foto via de app 'Kijk eens hoe mooi de pompoenen er bij staan!'"

Met Airis gaat het steeds op en af. Tot de kanker zich uitbreidt naar haar twaalfvingerige darm en buikvlies. In april van dit jaar komt het nieuws dat niemand van 43 jaar ooit zou mogen krijgen. 'We zijn uitbehandeld. We moeten je loslaten en dragen je over aan de huisarts.' "Palliatieve zorg had ik al. De huisarts zorgt nu voor alle pijnstilling die ik nodig heb."

Het is nu eind augustus. Eten lukt haar niet meer, drinken nog wel. Airis pakt de momenten die haar gegeven zijn. Ik vraag haar om een foto om bij haar verhaal te plaatsen. Samen duiken we achter haar computer. We kiezen er één van Airis en Michael samen en één waarop Airis in de Toon Tuin aan het werk is. Dan nemen we afscheid, de hand bij binnenkomst wordt een knuffel bij het weggaan. Wat moet je zeggen? "Het ga je goed", weet ik uit te brengen, want dat hoop ik zo voor haar. Ik beloof mijn best te doen om er een mooi verhaal van te maken. Op de fiets naar huis vraag ik mij af hoe ik haar verhaal ooit 'mooi' kan maken, ze is pas 43. Maar ik heb het beloofd. Airis dit is voor jou. Dankjewel dat jij onze gast in ons Toon Hermans Huis was en je verhaal wilde delen. Het ga je goed! Ester

Mijn werk als vrijwilliger

In ons Toon Hermans Huis werken alleen maar vrijwilligers. Zij zetten zich met hart en ziel op allerlei gebied in. Jenny Fiering is één van hen. Zij is al jaren één van onze gastrouwen in het Oncologisch Centrum van Ziekenhuis Gelderse Vallei én in ons inloophuis aan de Hoflaan in Ede. Jenny beantwoordt drie vragen.

Waarom ben je vrijwilliger geworden?

Ik ben vrijwilliger geworden door mijn man Piet. Hij had borstkanker en een tumor in zijn hoofd. Ik kon toen al veel betekenen voor de mensen op de afdeling waar Piet werd behandeld. Toen Piet overleden is, heb ik veel steun gekregen van de vrijwilligers van het Toon Hermans Huis. Ik kon komen praten wanneer ik dat wilde en ik heb meegedaan aan de Klimopgroep. Omdat ik precies weet wat mensen doormaken en voelen, heb ik besloten om ook vrijwilliger te worden.

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

Op een vrijdagmorgen had ik dienst in het Oncologisch Centrum. Telkens kwam ik een echtpaar tegen met wie ik steeds een fijn ge-



sprek had. Ik had ze al een poosje niet meer gezien. Dat kon twee dingen betekenen: ze had drie maanden rust of misschien was ze al overleden. Toen ik de man met zijn dochter binnen zag komen, kwam hij gelijk naar mij toe. Hij vertelde dat ze heel plots was overleden. Nou dan krijg je wel een koude douche hoor. Hij kwam speciaal naar mij toe om mij te bedanken voor de fijne opvang al die tijd. Tja wat moet je dan zeggen, zo lief. We horen het trouwens vaker, dat mensen onze zorg als een warme deken ervaren en dat we zo lief voor hen zijn.

Wat heeft het vrijwilligerswerk

voor ons Toon Hermans Huis jou gebracht?

Veel fijne gesprekken met mensen die het moeilijk hebben. Ik vind het heel dankbaar werk.

Wilt u net als Jenny vrijwilliger worden? Stuur u dan een mailtje naar info@toonhermanshuisede.nl of belt u met 06 - 22 161 969.

Afscheid van twee vrijwilligers

In mei 2018 hebben wij afscheid moeten nemen van twee van onze goed functionerende vrijwilligers.

Wij hebben deze beslissing moeten nemen, omdat deze vrijwilligers zich niet aan gemaakte werkafspraken wilden houden. Zij hadden de overtuiging dat hun eigen werkwijze beter was en dit gaf onrust in onze organisatie. He-las bleef dit ook zo na gesprek-

ken met de betrokkenen, waarna we afscheid hebben genomen.

De betrokken vrijwilligers hebben besloten om dit aan de rechter voor te leggen. Deze heeft beide partijen op 6 september gehoord en de uitspraak zal rond 18 oktober komen.

Totdat de rechter uitspraak heeft gedaan zullen wij niet in-

houdelijk op deze zaak reageren.

Veel liever richten wij ons op de taken en doelen van ons Inloophuis: er zijn voor mensen die geraakt worden door kanker.

Bestuur en MT Toon Hermans Huis Ede

Mike: Een expositie van figuratie en abstractie

Vier keer per jaar kunnen onze gasten en bezoekers van De Open Hof genieten van mooie en bijzondere schilderijen. Mensen die zich op een of andere manier verbonden voelen met ons inloophuis krijgen de mogelijkheid om hun creatieve uitingen tentoon te stellen. In het laatste kwartaal van dit jaar exposeert Mike Robbertsen zijn schilderijen. "Dit is pas mijn tweede expositie, dus deze kans kon ik natuurlijk niet voorbij laten gaan."

Mike heeft al 20 jaar zijn eigen Reclame- en Decoratiebedrijf in Ede: Linea Recta. Omdat zijn eigen bedrijf runnen veel tijd en energie vergt, is kunst zijn hobby. "Ik heb geen website, geen sociale media en geen andere acquisitie. De meeste werken die ik heb gecreëerd zijn opdrachten, maar ik verkoop ook eigen werk. De schilderijen die nu in het Toon Hermans Huis worden getoond, zijn een greep uit de werken die ik van mijn 18de tot mijn 47ste levensjaar heb gemaakt."

Het begon allemaal op de kleuterschool. "De juf stuurde me alle klassen langs om mijn tekeningen te laten zien. Op latere leeftijd heb ik naast mijn opleiding reclame en presentatietechnieken op het Ni-

meto in Utrecht veel portretten en andere ontwerpen getekend.

Ik gebruik voor mijn werken onder andere grafiet, pastelpotlood, aquarel-, acryl- en olieverf, maar ook diverse materialen als klei, metaal, ijzerdraad, verpakkingsmaterialen en spullen die ik bijvoorbeeld tijdens het wandelen met de honden vind.

Ik hou mijn ogen altijd goed open en krijg zo de inspiratie om het net weer even anders te doen dan me bekend is, creativiteit staat altijd voorop.

Mike wil het roer graag een beetje omgooien en zich meer gaan richten op kunst. "Deze expositie is een uitgelezen kans voor mij, waarvoor dank aan gastvrouw Gera, en dat allemaal omdat ik een workshop portrettekenen heb gegeven voor Ageeth." Mike nodigt u met plezier uit om naar zijn expositie te komen kijken. "Het is een expositie van figuratie en abstractie, zowel surrealistische als realisme. Gemengde techniek en drie dimensionaal zijn mijn speerpunten."

www.linea-recta.nu



Foto: Remco Vogelpoel

Sponsors bedankt!

We hebben het al vaak gezegd, maar wat zouden we toch zonder onze sponsors en donateurs moeten. Bedrijven en winkels die ons een warm hart toe dragen, kerken die hun collecte aan ons schenken en particulieren die zomaar donaties doen. Ook de afgelopen maanden werden wij weer blij verrast. De Zendingskerk in Ermelo heeft een collecte voor ons gehouden en maar liefst 544,58 euro aan ons overgemaakt. Ook kregen wij bezoek van een heel vriendelijke meneer die graag een mooie schenking wilde doen. Na een gesprek met een van

onze vrijwilligers maakte hij de volgende dag direct 500 euro aan ons over. Wat zijn wij dankbaar voor dit soort giften!

Wat fijn dat u er voor ons bent zodat wij er kunnen zijn voor onze gasten!





Toon Hermans Huis Ede

Hoflaan 2

6715 AJ Ede

06-22 161 969

info@toonhermanshusede.nl

www.toonhermanshusede.nl

Wist u dat:

- * **Ons inloophuis elke dinsdag-, woensdag- en donderdagmiddag van 13:00 tot 16:30 uur geopend is?**
- * **Wij elke woensdagmiddag vanaf 13.30 uur samen tuinieren bij Tuinenpark De Koekelt?**
- * **Er elke dinsdag- en donderdagmiddag van 13.30 uur tot 15.30 uur wordt getekend en geschilderd bij Lijn en Kleur?**
- * **Ons koor Zingen voor je Leven om de week op dinsdagmorgen van 10.00 uur tot 12.00 uur repeteert?**
- * **Wij elke eerste zondag van de maand van 14.00 uur tot 16.00 uur een Bakkie Troost schenken?**
- * **Er voor kinderen van vier tot twaalf jaar elke week gratis creatieve workshops worden georganiseerd bij Toon Tvenaars Kinderinloop?**
- * **Er regelmatig thema-avonden worden gehouden rondom het onderwerp kanker?**
- * **U zich kunt aanmelden voor ons gastenbestand door een e-mail te sturen naar info@toonhermanshusede.nl?**

Eindredactie: Ester Wormgoor