

# TOON

—VOOR WIE GERAAKT WORDT DOOR KANKER—

## Buddy Gerlofke:

‘Iemand die luistert, knikt,  
glimlacht en begrijpt’

## IPSO:

‘KWF investeert 16 miljoen  
in Centra voor leven met en  
na kanker’

## Gast Petra:

‘Kanker? Daar heb ik helemaal  
geen tijd voor!’

## Vrijwilliger Marloes:

‘Van gast naar vrijwilliger’

**Eindelijk weer  
helemaal open!**



## Inhoud

- 03** Beste lezers
- 04-05** Petra: 'Kanker? Daar heb ik helemaal geen tijd voor!'
- 05** Nieuwe training mindfulness
- 06-07** Marloes: 'Van patiënt naar vrijwilliger'
- 07** Leestip: Longkanker 100 vragen en antwoorden
- 08-09** Buddy Gerlofke: 'Iemand die luistert, knikt, glimlacht en begrijpt'
- 10** Ria's wens om te exposeren komt postuum alsnog uit
- 11** Van het bestuur
- 11** Sponsors bedankt!
- 12-13** Regien, Eijo en Arrien, tot ziens!
- 14** KWF investeert 16 miljoen in Centra voor leven met en na kanker
- 15** Samen lunchen in onze Toon Tuin



## Beste lezers,

Eindelijk, we hebben de deuren van ons Toon Hermans Huis weer volledig mogen openen! Er ligt een mooi activiteitenprogramma klaar, we gaan er weer volop tegenaan!

Er lijkt nu toch een einde te komen aan een zeer lange en warme zomer. Voor veel mensen was het lekker weer, fijn strand- en vakantieweer, tijd voor ontspanning. Ik hoop dat iedereen er een beetje van heeft kunnen genieten.

Toch gaan mijn gedachten ook uit naar de mensen, voor een groot deel ook onze bezoekers, waarvoor zo'n zomer helemaal niet zo fijn is. Warm, onprettig, veel binnen zitten en wachten tot het overgaat. Niet voor niets kennen we het begrip "zomereenzaamheid".

Goed dan ook dat het Toon Hermans Huis Ede ook in de zomer iets te bieden heeft.

Dank aan alle vrijwilligers voor al jullie inspanningen voor en tijdens de zomer. En alvast dank voor alles wat nog komen gaat! Dank voor de mooie momenten en contacten. Ze doen er zeer toe. En alle coördinatoren: dank voor al jullie inspanningen, zonder jullie geen Toon Hermans Huis Ede!

Dank ook aan iedereen die ons Toon Hermans Huis een warm hart toedraagt, op welke manier dan ook. Zonder eenieders steun zou het Toon Hermans Huis niet kunnen bestaan.

En als laatste: een zeer, zeer hartelijk welkom aan iedereen die ons Toon Hermans Huis Ede bezoekt of gaat bezoeken. We zijn er voor je, je bent van harte welkom.

## Maarten de Gouw

Voorzitter dagelijks bestuur

Versje

Wat zal ik schrijven over 'ik'

'ik' ben een deel van 'jij'

en 'jij' bent 'ik' door dun en dik

en daarom zijn wij 'wij'

*Toon*

## Petra: 'Kanker? Daar heb ik helemaal geen tijd voor!'

In ons Toon Hermans Huis wordt regelmatig een mindfulnessstraining gegeven. Ook in oktober start onze vaste trainer Lex Bubbers weer met een training bestaande uit acht lessen en een stiltedag. Petra van Boetzelaer was een van de deelnemers van de laatste cursus. Met plezier vertelt zij wat mindfulness haar heeft gebracht.

'Kanker? Daar heb ik helemaal geen tijd voor!' In een filmpje roept een vrouw die net de diagnose borstkanker heeft gekregen deze zin. Dat was precies zoals ik er ook over dacht. Dus opschieten maar met die chemo, operatie, bestralingen, hoppa. Alleen nog even de immunotherapie erachteraan en dan klaar.

Na de bestralingen kwam de vermoeidheid, het korte lontje, het wattenhoofd. Mijn ongeduld liet zich nog niet temmen, ik moest er NU wat aan doen. Naast oncologische fysiotherapie ben ik – hoofd eerst – met de mindfulness cursus begonnen bij het Toon Hermans Huis in Ede.

### Muisstil

Als eerste kregen we het verzoek om elkaar geen adviezen te willen geven. Van schrik waren we de hele les muisstil. Lex liet ons even 'landen' of 'aarden', even weten dat je hier bent, nu. Gelijk biggelden de tranen over mijn wangen. Rust. Ruimte. Adem in, adem uit. Dat zeg ik tegen mezelf als iets tegenzit, nu zei Lex het. Je adem is je anker, die is er altijd. Wat een mooi beeld is dat, en wat geeft dat een diep vertrouwen.

De oefening met de krent kwam voorbij: met al je zintuigen aandacht aan een krent besteden. Kijken, ruiken, horen, voelen, proeven. Probeer het maar eens, om een aantal minuten zo met een krent bezig te zijn. Ik begon een beetje lacherig, hoezo kan je een krent horen? Nou, toen ik 'm tussen mijn vingers wreef, gaf dat geluid. Toen ik 'm in mijn mond stopte, hoorde ik het kraken toen ik erop beet. Daar werd ik me nu pas van bewust, door erbij stil te staan.

"Wat doe je dan, bij een mindfulness cursus?" vroeg iemand mij. Mediteren, zei ik. "Wow, kan je dat dan?" Euh.. nou, onder begeleiding van Lex gaat het best wel. Rechttop stil zitten, luisteren naar zijn stem, concentreren op wat hij zegt en van je vraagt. En ja, mijn gedachten zijn er ook en dat mag, zegt Lex. Natuurlijk heb je die, iedereen heeft gedachten. Soms zijn ze erg aanwezig maar gaandeweg kan ik ze steeds beter even opzij zetten. Gedachten als wolkjes in de lucht voorbij laten drijven.

Huiswerk hoort er ook bij, oefenen met begeleide meditatie van een opname. Jeetje, daar had ik echt geen tijd voor hoor. En toch is het wel beter om het wèl te doen, knaagde het stemmetje in mijn hoofd. Tijd maken, grenzen afbakenen, thuis communiceren dat ik even niet gestoord kon worden. Dat hielp.

Er is geen oordeel, zei Lex. Nou, die had ik zelf wel genoeg: het opgeheven vingertje toen ik alweer niet had geoefend thuis, de schaamte bij de tranen die soms opkwamen tijdens de les, of de gedachten die ik had 'als mensen nu naar binnen zouden kijken, wat zal dat er gek uit zien' bij de loop meditatie, of de bewegingsoefeningen. Het zinnetje bleef wel hangen, na een paar lessen merkte ik dat mijn eigen oordeel minder scherp werd. Er is geen goed of fout, alles mag. Hou het bij jezelf.



## 'Kanker? Daar heb ik helemaal geen tijd voor!' (vervolg)

### Stilte dag

Dan de stilte dag, daar zag ik een beetje tegenop. Van 10.00 uur tot 16.00 uur stil zijn, zelfs in stilte eten. Dat had ik nog nooit gedaan! Vooraf kon ik nog net laten weten dat ik hartige hapjes had gemaakt voor iedereen, pak er alsjeblieft een paar van als we straks gaan lunchen. Ook nu weer mochten we eerst landen, aankomen, in stilte. Lex begeleidde ons de hele dag met meditaties, bewegingsoefeningen, en als afsluiting kregen we de opdracht om een wandeling buiten te maken – in stilte. De zon scheen, er was zoveel licht, ik hoorde zoveel vogels, het ruisen van de bladeren en water. De kleuren van de bloemen sprongen eruit, paarse, witte, gele. Een mooie grote vogel met op zijn borst een bruin en wit verkleed, een snavel met een golvende kromming, prachtig om te zien. Wát een indrukken, wát een prikkels, bijna overweldigend. Op een gewone dag zou ik dat gewoon niet gezien hebben. Nu wel. Wat een beetje aandacht allemaal met je kan doen.



### Vragen

Ik had vragen, die mocht ik stellen. Ik heb er nog duizenden, genoeg om ze verder uit te gaan zoeken. In alle rust, met aandacht. Mijn ongeduld is niet weg en ik heb nog steeds wel eens een huilbui en stress, maar dat mag. Dat is niet erg. Het is zoals het is. Die houding geeft al een heleboel meer rust. Ik ben aan het leren om met aandacht te kijken, horen, luisteren naar mijzelf en naar elkaar, zonder oordeel. Een van de mooiste zinnen die mij bij bleef, was 'Jij wil ook gelukkig zijn'. Als iedereen dat zou denken, zou er wereldvrede zijn. Dit schrijft een tevreden cursist. Wat heeft de cursus mindfulness mij gebracht? Veel meer dan ik dacht!

### Start nieuwe cursus

Heeft Petra u enthousiast gemaakt om onze mindfulnessstraining ook te gaan volgen? U heeft geluk. In oktober start Lex met een nieuwe cursus. Deze bestaat ook nu weer uit acht lessen en worden gegeven op: 7, 14, 21 en 28 oktober, 4, 11 en 25 november en op 2 december van 9.30 uur tot 12.00 uur. Op 18 november is de stilte dag. U kunt zich aanmelden door een mailtje te sturen naar [info@toonhermanshuisede.nl](mailto:info@toonhermanshuisede.nl). Deze mindfulnessstraining is bedoeld voor iedereen die op enige wijze geraakt is door kanker. Ook wanneer u naaste bent, bent u van harte welkom.



## Marloes: 'Van patiënt naar vrijwilliger'

**"Als je mij een jaar geleden had verteld dat ik als 38-jarige vrijwilliger zou worden op Oncologie, had ik je echt niet geloofd. Ik vond ziekenhuizen altijd naar en eng en het zou wel de laatste plek zijn waar ik me als vrijwilliger zou willen inzetten, laat staan op Oncologie... Ik kreeg altijd kippenvel van het woord 'kanker' en diep van binnen was het mijn grootste angst dit ooit te krijgen.**

### Diagnose

Het was 12 oktober 2021 toen op dinsdagmiddag om 17.00 uur onze wereld op zijn kop kwam te staan. Mijn man en twee kinderen van toen 6 en 9 jaar hadden ineens een vrouw en mama met borstkanker. Zó heftig... We stapten in de achtbaan.... Vanaf de eerste week hebben we de zorg in Ziekenhuis Gelderse Vallei als heel erg fijn ervaren. Dat kwam niet alleen door de snelle diagnose en de korte wachttijden, maar ook door de enorm betrokken en bewogen chirurg en verpleegkundigen. We voelden ons echt gezien.

### Dagbehandeling

Van tevoren kun je niet bedenken of inschatten hoe je gaat reageren als je zulk nieuws krijgt. Ik heb heel veel steun gehad aan mijn familie en geloof. Positief blijven en je overgeven... Bizar hoe dat lukte, als ik terugkijk. Na mijn operatie bleek dat ik toch aan de preventieve chemo moest. Waar de poli op de D-vleugel na anderhalve maand vertrouwd was gaan voelen, vond ik de dagbehandeling behoorlijk confronterend die eerste keer. Ziek en kaal worden... Gelukkig had ik via Toupim een eigen-haarband van mijn haar laten maken. En het wende toch. Ook op de dagbehandeling werken stuk voor stuk lieve schatten.

### Kennismaking met Toon Hermans Huis

Toen was daar ergens in de winter een vriendelijke vrijwilliger die me wat te drinken aanbood tijdens een van mijn chemokuren. Ik was aangenaam ver-

rast, omdat ik dit nog niet eerder had meegemaakt en vroeg hoe het zat. Zo werd me verteld over het vrijwilligerswerk op Oncologie via het Toon Hermans Huis. Ik wist het direct: dit ga ik ook doen! In de weken daarna waren er steeds vrijwilligers. Het was weer voor het eerst na lange tijd dat dit mogelijk was! Vervolgens kwam ik ook op de poli een vrijwilliger tegen. Ik vond het zó fijn dat iemand even oog voor me had en met een glimlach een kopje koffie aanbood, terwijl ik wachtte op mijn afspraak met de oncoloog. Het brak, voor mij, de toch gespannen sfeer die er altijd hangt. Hoe een klein gebaar zoveel kan doen... Al eerder hadden we met onze kinderen en de hulp van een beveiliging happy stones in de wachtkamer op de D-vleugel gelegd. Stiekem. Even die aandacht, die glimlach, een beetje positiviteit. Ik had de behoefte om iets terug te doen voor dit fijne ziekenhuis, waar iedereen zo goed voor mij was geweest. Daarnaast leek gastvrouw worden hier zo perfect bij te passen!



## Marloes Zeeman: 'Van patiënt naar vrijwilliger' (vervolg)

### Een beetje warmte en licht

En nu zitten mijn behandelingen er alweer even op. 'Je moet weer gaan léven', zei m'n chirurg. Wonder boven wonder lukt dat met werken en ook bij het Toon Hermans Huis. Ik ben met open armen ontvangen en had het geluk ook van het heerlijke diner, aangeboden door een dankbare patiënt, te mogen genieten om gelijk kennis te maken. Wat een warm, gastvrij, enthousiast stel mensen met stuk voor stuk zo'n groot hart. Ik heb de IPSO-cursus in Nijmegen gedaan, zodat ik niet tot het najaar hoefde te wachten om te kunnen starten. Daarna heb ik een keer meegelopen met Ton van Rijswijk, wat mij erg hielp in het ervaren wat dit werk inhoudt. Het was best spannend om er niet meer als patiënt te komen, maar in de rol van gastvrouw. Inmiddels heb ik een paar keer gewerkt en kan ik niet anders zeggen, dan dat ik jullie enthousiasme begrijp. Wat is het fijn en waardevol om dit mooie werk te mogen doen. Steeds ga ik met een vol hart naar huis .... Af en toe kan ik het niet laten om iets in de wachtkamer van de poli en op de dagbehandeling te zetten. Zelf kwam ik er eens een pot met chocolaatjes tegen met een lief berichtje. En een doos met kaarten. En een dagboekje om in te schrijven. En een enorme slinger met kleurplaten. Inspirerend en zo mooi!

We maakten vervolgens een pot met houten hartjes, betekend door onze kinderen voor Valentijnsdag. En voor de zomer schreven en versierden een aantal van m'n leerlingen kleine kaartjes. 'Post voor u'. Ik werk als godsdienstig vormingsdocent op openbare basisscholen en vol enthousiasme gingen deze leerlingen uit groep 6,7 en 8 aan de slag. Hartverwarmend.



Met elkaar mogen we Oncologie met al zijn patiënten en naasten een beetje warmer en lichter maken. Daar draag ik van harte mijn steentje aan bij."

Hartelijke groet,

Marloes Zeeman

## Leestip: Longkanker 100 vragen en antwoorden

Een vaste rubriek in onze nieuwsbrief: een leestip! Een boek dat wij de moeite waard vinden en gratis te leen is in onze bibliotheek. Dit keer: 'Longkanker 100 vragen en antwoorden' uitgegeven door patiëntenorganisatie Longkanker Nederland.

Voor de meeste mensen is de diagnose longkanker een shock. Vaak hebben ze vage klachten die aan de griep doen denken. Als ze lange tijd vermoeid zijn en hoesten, dan laat de huisarts meestal een foto maken in het ziekenhuis. Mensen schrikken als het longkanker blijkt te zijn. In het boek 100 vragen over longkanker staat alles wat je wilt weten als je er net achter bent gekomen dat je deze ziekte hebt.





## Buddy Gerlofke: 'Iemand die luistert, knikt, glimlacht, begrijpt'

Patiënten in Ziekenhuis Gelderse Vallei die de diagnose borst- of darmkanker hebben gekregen, kunnen gebruik maken van een buddy. Een ervaringsdeskundige opgeleid door ons Toon Hermans Huis, die hem of haar ter zijde staat en uit eigen ervaring weet hoe het is om deze diagnose te krijgen. Gerlofke Zwart is een van hen. Zij vertelt waarom zij besloot om buddy te worden.

"16 juli 2013 kreeg ik de diagnose borstkanker. Ik was toen 33 jaar. Het zag er niet goed uit. Een grote tumor met uitzaaiingen in de lymfeklier onder de oksel. De diagnose kwam een dag na de geboorte van ons tweede kindje. Het voelde onwerkelijk en bizar om met een pasgeboren jongetje op schoot in het donker te zitten op de afdeling radiologie voor een punctie uit mijn borst. Een maand na de bevalling begon het behandeltraject. Er was zwaar geschut nodig, begreep ik, omdat de situatie serieus bedreigend was. We startten een maand na de operatie met chemokuren, daarna een borstampuatie, bestralingen en nabehandeling met herceptin.



### Diepte- en hoogtepunten

Natuurlijk was dit een ontzettend heftige periode in ons gezin met intensieve diepte- en hoogtepunten. Maar het heeft ons leven ook verrijkt; we ervaren ons leven nu anders dan voor de kanker: minder bang, meer vrij, rijker levend. Maar hier zijn we niet vanzelf gekomen. We hebben onder andere gemerkt dat het onder ogen durven komen van de emoties die het kankerproces oproept erg belangrijk is. Je moet er vroeg of laat doorheen.

Een paar jaar na mijn traject hoorde ik van het buddyproject dat net gestart was. Toen ik verder informeerde, dacht ik meteen 'dit is precies wat ik toen gemist heb!'

### 1000 praktische vragen

Allereerst had ik in het begin van ons traject 1000 praktische vragen. Ik kende weinig mensen met kanker en wist werkelijk niets over zo'n behandeling. De verpleegkundigen en artsen in het ziekenhuis waren ontzettend vriendelijk en kundig en ik kon ze altijd bellen als ik vragen had. Toch voelde ik me vaak bezwaard om de drukke verpleegkundigen lastig te vallen met alle ditjes en datjes die ik mij afvroeg. Wat was het fijn geweest als er iemand was geweest aan wie ik deze vragen had kunnen stellen die niet bij het ziekenhuis werkt, maar wel precies wist hoe het traject waar ik voor stond eruit zag. Ook tijdens bijvoorbeeld de chemokuren kwam ik veel dingen tegen waar ik onzeker van werd en vragen over had – is dit normaal? Gaat dit nog over? Hoort dit erbij? Wat helpt? Wat was het fijn geweest om iemand gehad te hebben die hetzelfde had doorgemaakt en deze vragen kon beantwoorden vanuit eigen ervaring, niet vanuit een protocol.

### Emotioneel proces

Als tweede was er het emotionele proces. Het voelde alsof de dood voor onze voordeur stond. Het kolkte van binnen aan emoties: angst, onzekerheid, weerstand, verwondering, dankbaarheid, rouw,



## Buddy Gerlofke: 'Iemand die luistert, knikt, glimlacht, begrijpt' (vervolg)

verwarring, verdriet, bezorgdheid, alles door elkaar. En dan hadden we ook een peuter en baby om voor te zorgen. Veel mensen wilden graag helpen, dat was heel fijn, maar er waren weinig mensen met wie ik mijn eigen gevoelens kon bespreken, omdat ieder met zijn eigen gevoelens zat. Bijvoorbeeld mijn ouders waren zelf nog banger dan ik. We wilden elkaar niet belasten, dus bespraken we vooral praktische dingen, maar niet wat het met ons deed. Sowieso vonden veel mensen het zelf moeilijk dat ik kanker had. Ze konden het niet goed aan als ik erover wilde praten. Ik merkte dat ze liever hadden dat ik vroeg om een pan soep (wat ik natuurlijk ook deed). En dat begrijp ik ook. Wat was het fijn geweest als ik naast alle lieve praktische hulp ook met iemand had kunnen praten die precies wist hoe ik mij voelde en die het aan kon als ik daar over wilde praten en huilen. Iemand voor wie ik niet hoefde te zorgen, maar ook geen betaalde professional, zoals een psycholoog. Gewoon iemand die luistert, knikt, glimlacht, begrijpt. Dat helpt.

### Eigen verhaal

Als derde merkten we dat veel mensen een eigen verhaal hebben (iedereen kent wel iemand die kanker heeft gehad) en dit liever vertellen dan dat ze naar jouw verhaal luisteren. Daarbij vertelden mensen vaak verhalen van mensen die ze hadden gekend die overleden waren aan kanker. Dit hielp niet! Wat was het fijn geweest als er iemand voor me was die het hele proces doorlopen had en... leefde!

### Hoe verder?

Als vierde is er ook nog de mens na de kankerbehandelingen. Na het laatste gesprek met de oncoloog is iedereen in je omgeving opgelucht, nu is het klaar. Maar hoe ga je verder in je leven met vermoeidheid en een vol hoofd? Hoe leef je met een verminking van wat eerst een borst was? Wat doet dit alles met je huwelijk, vrouw-zijn, zelfbeeld? Hoe help je je kinderen in hun verwerkingsproces? Wat was het fijn geweest over deze zaken met iemand door te kunnen praten die hier al verder in is.

### Een buddy voor iedere kankerpatiënt

Dit alles en nog meer kan een buddy betekenen voor een (ex-)kankerpatiënt. Nu ik zelf buddy ben is dit ook precies wat ik mag geven aan een ander. Altijd zijn er waardevolle ontmoetingen en gesprekken die er toe doen. Zo kan ik een ander helpen en het doet mij ook erg goed. Ik ben ervan overtuigd dat als iedere kankerpatiënt een buddy zou hebben, de professionele hulpverlening een stuk minder belast zou hoeven worden."

### Een buddy die bij je past

Van iedere buddy is een foto en persoonlijke informatie beschikbaar zodat een buddyvrager iemand kan kiezen die bij hem of haar past. Onze buddycoördinator regelt vervolgens de match en het eerste contact kan worden gelegd.

Meer informatie: [buddy@toonhermanshuisede.nl](mailto:buddy@toonhermanshuisede.nl) of 06 - 22 161 969.

## Ria's wens om te exposeren komt postuum alsnog uit

Heeft u de expositie van onze gast Ria van der Sleet al gezien? Nog niet? Het kan nog net, haar werken zijn tot het einde van deze maand nog te bekijken in ons Toon Hermans Huis én in De Open Hof. Met deze expositie komt Ria's wens postuum alsnog uit.

Het is februari als Ria van der Sleet voor het eerst onze huiskamer binnenstapt. Ze heeft uitgezaaide kanker en heeft gehoord dat zij niet lang meer te leven heeft. Ze vindt een luisterend oor bij onze gastvrouwen. Na afloop wordt er een rondje langs de schilderijen gemaakt die in ons Toon Hermans Huis worden geëxposeerd. Ria vertelt dat zij ook schildert, vooral aquarellen van landschappen en bloemen. Zonder aarzelen besluit zij om haar schilderijen, een collectie ter grootte van tenminste 100 schilderijen, aan ons Toon Hermans Huis te schenken. We mogen haar werken exposeren, verkopen en de opbrengt mogen we besteden aan onze gasten, om activiteiten te organiseren voor mensen die net als zij geraakt zijn door kanker.

### Innemend mens

Gastvrouw Leida heeft gelijk een hele fijne klik met Ria. "Ria was een mooi en innemend mens. Ik ben een keer bij haar thuis geweest om foto's van haar werken te bekijken. Ria was doof en woonde in de Gelderhorst. Haar schilderijen waren elders opgeslagen, maar ze had een prachtig boek gemaakt vol foto's. Ze vond het geweldig dat ik voorstelde om



een expositie van haar schilderijen te houden en hoopte dat ze de opening nog mee kon maken. 22 mei is Ria overleden. Twee dagen voor haar overlijden heb ik haar kunnen vertellen dat de expositie er zou gaan komen. Ze was er trots op dat haar schilderijen, die ze zag als een stukje van haarzelf, zo'n mooie bestemming zouden krijgen."



## Van het bestuur

**In ons bestuur heeft in het afgelopen halfjaar een aantal veranderingen plaatsgevonden.**

**Het bestuur bestaat nu uit:**

**Maarten de Gouw, voorzitter**

**Bram Schimmel, penningmeester**

**Miranda Freriks, bestuurslid**

Dit betekent dat we helaas afscheid hebben moeten nemen van Eijo Balk en Arrien van Prooijen. We bedanken hen uiteraard zeer van harte voor al hun inspanningen en al het goede werk dat ze voor ons Toon Hermans Huis hebben verzet. We zullen ze erg missen! We zijn daarom op zoek naar uitbreiding van het bestuur. Heb je daarvoor belangstelling, of weet je iemand: wij horen het graag.

### Afscheid

En alsof dat nog niet genoeg is, nemen we dit jaar ook afscheid van Regien de Bruyn als coördinator. We kunnen hier niet eens opnoemen wat zij in ruim tien jaar allemaal voor het Toon Hermans Huis heeft gedaan en hoeveel zij heeft betekend. Het is echt teveel om op te noemen. Ook Regien zullen we zeer missen. Gelukkig hebben we iemand gevonden die een groot deel van de taken van Regien kan en wil overnemen: Willem Hendriksen. Bij velen al bekend, want hij is al een tijdje actief als vrijwilliger. Willem, succes met deze mooie uitdaging!

We hebben dit en komend jaar bestuurlijk de nodige uitdagingen. We zijn uiteraard vooral waakzaam op de terugkeer van corona, en de

gevolgen voor het inloopcentrum en de vrijwilligers en bezoekers.

### Stichting Vrienden van

Daarnaast gaan we onze Steunstichting, De Stichting Vrienden van het Toon Hermans Huis Ede, inrichten en opstarten. De Stichting krijgt de opdracht om op zoek te gaan naar langdurige financiële ondersteuning van het Toon Hermans Huis Ede. Dat is hard nodig in een tijd dat alles duurder wordt, maar ook omdat we een aantal zaken verder willen verbeteren, zoals onze bekendheid in Wageningen, samenwerking in de regio, etc. We gaan daarom op zoek naar donateurs (de vrienden) en naar bedrijven en organisaties die ons langdurig willen ondersteunen. Suggesties zijn welkom!

Waar we als bestuur ook over gaan nadenken, en waar we iedereen van harte voor willen uitnodigen om ook over mee te denken, is het teruglopen van het aantal vrijwilligers. Op dit moment valt het nog mee, maar als je de onderzoeken mag geloven, gaan we landelijk zien dat het aantal vrijwilligers overal gaat teruglopen. Een gevolg van de coronacrisis, maar ook van de vergrijzing. Met elkaar zou het goed zijn om na te gaan wat dat gaat betekenen. Stel we hebben structureel 20 vrijwilligers minder, hoe doen we dat dan? Gaan we iets niet meer doen? Gaan we sommige dingen anders doen? Moeten we helemaal anders gaan werken? Interessante en belangrijke vragen.

Kortom, genoeg te doen! Maarten de Gouw

## Sponsors bedankt!

Gelukkig, ook in deze nieuwsbrief kunnen wij weer een gulle gever bedanken voor zijn of haar donatie aan ons Toon Hermans Huis. In de afgelopen maanden ontvingen wij meerdere donaties van collectes die gehouden zijn in Kerkelijk Centrum Emmaus. Bijzonder dat jullie aan ons blijven denken!



## Regien, Eijo en Arrien, tot ziens!

Afscheid nemen bestaat niet, dus dat doen we dan ook niet. Wel hebben we in de afgelopen maand 'tot ziens' gezegd tegen twee bestuursleden, namelijk Arrien van Prooijen en Eijo Balk, en onze coördinator Regien de Bruyn. We gaan jullie missen, veel dank voor alles wat jullie voor ons Toon Hermans Huis hebben betekend.

### Eijo: 'Ga zo door met dit mooie werk'

Per 1 augustus heb ik afscheid genomen van het bestuur van het Toon Hermans Huis Ede. Voordat ik in 2015 aantrad was ik al vele jaren lid van de Raad van Advies. Zodoende was het Toon Hermans Huis voor mij niet onbekend. Hoewel ik al bekend was met de werkzaamheden van de vrijwilligers van het Toon Hermans Huis in Ziekenhuis Gelderse Vallei en de enorme impact die dit had op de bezoekers van de polikliniek en de dagbehandeling, ben ik het werk van het Toon Hermans Huis steeds meer gaan waarderen.

#### Toon Tuin

De afgelopen jaren mocht ik ook betrokken zijn bij de ontwikkeling van de Toon Tuin, waarvan Cees van den Heijkant tot zijn onverwachte overlijden een onmisbare trekker was. Inmiddels is de tuin een niet meer weg te denken project van onze organisatie.

#### Buddyproject

Ook het buddyproject werd opgestart. Een belangrijke wens van het ziekenhuis, waarbij Leny een belangrijke rol speelt. Binnen het bestuur onder leiding

van Miranda was er een prima sfeer. De periode rond de rechtszaak, waar we als Toon Hermans Huis in het gelijk zijn gesteld, was een zware tijd, waar we gelukkig sterker zijn uitgekomen. Ook de maandelijkse vergaderingen met het MT verliepen altijd in goede sfeer dankzij de leiding van Regien.

Ik zal de contacten met het managementteam en het bestuur gaan missen, al is mijn taak binnen het Toon Hermans Huis Ede nog niet geheel afgelopen. We zijn ons aan het oriënteren of we in samenwerking met Ziekenhuis Gelderse Vallei en de Alliantie Voeding Gelderse Vallei kookworkshops voor onze gasten kunnen organiseren. We hopen dat dat gaat lukken.

Dank voor de fijne samenwerking met alle vrijwilligers. Hun enthousiasme en inzet zijn bewonderingswaardig. Ga zo door met dit mooie werk voor allen die te maken hebben met kanker.

Eijo Balk



Van Links naar rechts: bestuursleden Arrien van Prooijen, Eijo Balk, Maarten de Gouw, Bram Schimmel en Miranda Frenks.



## Arrien: 'Het was fijn met elkaar'

Na mooie jaren en een fijne samenwerking met alle bestuursleden ga ik het bestuur verlaten. Ik denk met veel plezier terug aan de mooie momenten in het Toon Hermans Huis, alle ontwikkelingen, de verhuizing, het benefietconcert, de nieuwjaarsbijeenkomsten en de open dagen. Het was soms ook moeilijk, de corona, ziekte en

de verliezen die het Toon Hermans Huis heeft geleden. Toch was het fijn met elkaar. Dank voor het vertrouwen en de samenwerking en veel succes voor iedereen. Ik hoop nog heel veel cliënten de weg naar het Toon Hermans Huis te wijzen.

Hartelijke groet, Arrien van Prooijen - de Jong

## Regien: 'Voor de tweede keer met pensioen'

Vanaf mijn 16<sup>de</sup> had ik gewerkt, vaak in combinatie met een studie. Dus na mijn pensionering niets doen, was onmogelijk voor me. Bij toeval kwam ik terecht op de Open Dag van het Toon Hermans Huis Ede, destijds nog aan de Telefoonweg. Ook al had ik zelf twee keer kanker gehad, ik had nog nooit van het Toon Hermans Huis Ede gehoord. Het leek me wel wat om daar mijn bijdrage aan te gaan leveren. Aanvankelijk als gastvrouw, gewoon 'diensten' draaien.

Al vrij snel werd ik gevraagd coördinator te worden. Gezien mijn leidinggevende ervaring op diverse plekken in de GGZ zei ik daar ja op. Vooral het samenwerken met vrijwilligers heb ik erg fijn gevonden. Mensen die voor hetzelfde doel werken, hun hart op de goede plek hebben. En die vooral positief ingesteld zijn. Die niet met elkaar hoeven te wedijveren. Die gemotiveerd zijn.

Bovendien was het vaak heel gezellig samenwerken. Ook soms met veel verdriet met name na het overlijden van diverse collega's. En natuurlijk in het bijzonder mijn maatje Cees. Dat viel ons allen heel zwaar.

Maar ook het omgaan met onze gasten heb ik als heel fijn en mooi ervaren. Mensen geraakt door kanker die bij ons een luisterend oor komen halen, die vaak zeer open en eerlijk over hun situatie kunnen praten. Daarvoor doen we het. Maar ook daar hebben we soms met veel verdriet gasten moeten loslaten, die niet meer genazen van kanker. De samenwerking met collega-coördinatoren was zeker de laatste jaren zeer constructief. Echt een team dat er samen voor staat.

Na 10 jaar heb ik het gevoel dat het genoeg is! Dat ik meer ruimte en tijd voor mezelf wil. Niet meer elke dinsdag en woensdag gebonden zijn. En niet steeds mails en appjes beantwoorden. Geen rooster meer maken. Niet meer nadenken over de toekomst van het Toon Hermans Huis.

Ik heb er alle vertrouwen in dat het MT dat met elkaar en het bestuur goed aan kan. Zeker zal ik het ook missen, de gasten, de fijne gesprekken, de collega's, de gezelligheid enzovoort. Maar het is nu toch echt af voor mij. Ik wens alle betrokkenen bij het Toon Hermans Huis alle goeds toe en bedank iedereen van harte voor de fijne samenwerking en het vertrouwen dat er was.

Regien de Bruyn



## KWF investeert 16 miljoen in Centra voor leven met en na kanker

Psychosociale zorg voor kankerpatiënten en hun naasten een boost geven, dat is het doel van een nieuwe miljoeneninvestering die KWF tot en met 2025 gaat doen. KWF investeert dit bedrag om de zorg in de IPSO-centra te professionaliseren en de 81 locaties beter vindbaar te maken. Het Toon Hermans Huis Ede is een van deze centra en biedt op een laagdrempelige manier psychosociale ondersteuning door o.a. lotgenotencontact, een luisterend oor of begeleiding en behoeftegerichte activiteiten.

Johan van de Gronden, directeur KWF: "Tijdens de behandeling is de zorg vooral gericht op het behandelen van de ziekte. Terwijl patiënten tijdens, maar ook na de behandeling veel moeite hebben om hun leven weer op te pakken. Voor die mensen zijn de Centra voor leven met en na kanker het vangnet. Met deze financiering ontlasten we de reguliere zorg en kunnen we écht bijdragen aan een beter leven voor kankerpatiënten en hun naasten."

### Het leven is doorgedaan

Sonja Robben, directeur IPSO: 'De maatschappij is ingericht op het beter maken, maar wat er daarna volgt, daar is vaak nog te weinig oog voor. Dan sta je buiten het ziekenhuis omdat je uitbehandeld bent en is het 'veel succes'. Terwijl er in anderhalf jaar behandeling zoveel met je is gebeurd. Het leven is doorgedaan, maar voor jou is dat leven anders geworden.'

### KWF financiering

Met de KWF financiering van 16 miljoen euro kan elk IPSO-centrum een betaalde kracht aannemen en wordt de brancheorganisatie IPSO ondersteund. Beiden om de zorg te

coördineren, fondsen te werven voor de activiteiten én om meer bekendheid aan de centra te geven. Zowel onder (ex-)kankerpatiënten als onder hun zorgverleners. Zodat meer mensen deze laagdrempelige, waardevolle zorg en ondersteuning kunnen vinden.

### Impact Centra voor leven met en na kanker

Op dit moment leven er meer dan 800.000 mensen met of na kanker. De verwachting is dat dit er in 2030 1,4 miljoen zijn. Uit onderzoek van de Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK) blijkt dat 85% van deze mensen zorgen of angst ervaart en dit heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Een IPSO-centrum biedt onder andere bij deze klachten ondersteuning en 84% van de bezoekers ervaart een verbetering van de kwaliteit van leven. Zo geeft men aan dat zij zich door een bezoek beter kunnen ontspannen en zich minder alleen voelen staan. (Sinzer/KWF Effectonderzoek, december 2018)

### Veilige haven

Een ex-patiënt: "Het centrum biedt een stukje nazorg waar het ziekenhuis geen tijd voor heeft, maar die je wel ontzettend hard nodig hebt. Gedurende en na het proces is het namelijk heel fijn als er een veilige haven is waar je terecht kunt. In het centrum vond ik zowel expertise als persoonlijke aandacht."



## Samen lunchen in onze Toon Tuin

In ons Toon Hermans Huis werken we samen met de Wageningen Universiteit aan het project Voeding en kanker. Zo wordt er gedacht aan het geven van kookworkshops aan mensen die een behandeling tegen kanker ondergaan. Ter voorbereiding hierop is contact gezocht met de deelnemers en vrijwilligers van onze Toon Tuin. Woensdag 31 augustus organiseerden zij met elkaar een heerlijke lunch uit eigen tuin.

Geusje Rommerts: "We hadden zoveel mogelijk producten uit onze Toon Tuin gebruikt. Het werd een zeer gevarieerd menu, van soep tot salade en appeltaart. We zaten samen aan een lange tafel onder de grote oude eikenboom en wisselden recepten uit. Een grote vaas met bloemen uit onze pluktuin vrolijkte het buffet op."



Ook Ellen Kampman was bij onze lunch aanwezig. Ellen is hoogleraar voeding en ziekte aan de WUR en heeft ons 4 jaar geleden geholpen met het oprichten van de Toon Tuin. "Tijdens onze lunch vuurden wij vragen op haar af, discussieerden we over vitamines, de schijf van vijf, rood vlees, preventie, voorlichting en het gemis aan informatie over voedingsrichtlijnen als je kanker hebt. Ellen vertelde dat er meer aandacht voor leefwijze komt bij de jonge artsen in opleiding, zo is er de werkgroep Arts en Leefwijze."

Ellen doet onderzoek naar voeding en allerlei vormen van kanker, maar voornamelijk colon-, borst- en prostaatkanker. Deze studies worden wereldwijd gedaan. Uiteindelijk komen er na 10.000 studies nieuwe richtlijnen. Gebleken is dat groenten, fruit, eiwitten en vezels belangrijk zijn. Rood vlees, roken en alcohol worden afgeraden. Op voedingenkanker.nl vind je alle informatie.

"Bij een gezonde leefstijl hoort ook bewegen, nog zo'n positief punt van onze Toon Tuin, je beweegt en doet dat ook nog eens buiten. Het met elkaar in de aarde wroeten, iedere week het proces volgen, en uiteindelijk de oogst waar we allemaal thuis een gezonde maaltijd van maken, zorgt voor een saamhorige, toekomstgerichte bezigheid die energie geeft. En het is ook nog eens heel gezellig..... Na afloop gaf Ellen aan dat het een prachtige lunch was en dat ze genoten heeft. Wij ook, haar aanwezigheid en onderzoek geeft ons werk een extra dimensie."



Geusje: "Onze pluktuin hebben we in het voorjaar aangelegd rondom de boom die we vorig jaar ter nagedachtenis aan Cees van den Heijkant hebben geplant. Op het bankje rondom de boom kun je fijn zitten, van de bloemen genieten en aan alle mooie dingen denken die Cees voor de Toon Tuin gedaan heeft."





## Toon Hermans Huis Ede

Hoflaan 2, 6715 AJ Ede

☎ 06 - 22 161 969

✉ [info@toonhermanshuisede.nl](mailto: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](mailto:info@toonhermanshuisede.nl)**

EINDREDACTIE : ESTER WORMGOOR ✉ [ESTERWORMGOOR@KPNMAIL.NL](mailto:ESTERWORMGOOR@KPNMAIL.NL)