

**Stichting Inloophuis Gelderse Vallei
TOON HERMANS HUIS EDE**

JAARVERSLAG 2017



Toon Hermans Huis Ede
Telefoonweg 124B
6713 AL Ede
0318-619002
06-22161969
www.toonhermanshuisede.nl
info@toonhermanshuisede.nl

Mijn leven met kanker

"Het is bijna niet voor te stellen. Je bent net tweeëntwintig, hebt je diploma kraamverzorgende op zak en kan direct aan de slag in het beroep waar je als kind al van droomde. Je koopt samen met je vriend je eerste huis en omdat moeder worden hoog op je verlanglijstje staat, spring je een gat in de lucht als je ook nog zwanger blijkt te zijn. De zwangerschap is zwaar, maar je denkt dat dat er vast bij hoort. Je ontdekt nog wel een rare bult in je nek, maar schenkt er weinig aandacht aan. Je bent zwanger en wilt genieten van het kindje dat komen gaat. In oktober beval je van een gezonde dochter. En dan ineens, weg roze wolk, je blijkt ziek.

Het is één dag voor Kerst als mevrouw Tromp de diagnose krijgt: Hodgkin, oftewel lymfklierkanker. Met de mededeling dat ze deze Kerst maar extra moet genieten, wordt ze naar huis gestuurd. "Het kan weleens je laatste zijn", zeiden ze.

"Ik voelde me al langere tijd niet fit. Ik moest vast wennen aan ons nieuwe ritme", dacht ik. "We hadden tenslotte net een verhuizing achter de rug en ik had een drukke baan. Ik neem vaak paracetamol en slaap veel. Ik laat voor de zekerheid nog een bloedonderzoek doen, maar alleen de bezinking is wat aan de hoge kant. Ik overleg met mijn huisarts en niets staat ons in de weg om een kindje te krijgen. Ik raak snel zwanger, maar ben negen maanden ziek. Het zal er wel bij horen, als het na de bevalling niet beter gaat, zou ik een afspraak bij de internist maken. Ik beval van een prachtige gezonde dochter, maar terwijl ik eigenlijk wil genieten van mijn kraamtijd blijf ik moe en heb ik nauwelijks energie om voor mijn dochter te zorgen. Dan ontdek ik eczeemplekken. Ook ben ik zo benauwd dat ik niet meer plat kan liggen."

Er volgt onderzoek na onderzoek en dan komt het moment van de diagnose. "Als je je arts ziet schrikken, dan weet je dat het fout is. In het ziekenhuis liep iedereen zijn benen uit zijn lijf voor mij, dat kon niets anders betekenen dan dat het echt erg was. Ik heb Hodgkin en moet gelijk starten met chemotherapie gevolgd door bestralingen. Ik was moe, misselijk en kaal en lag alleen maar op bed. De keren dat ik mijn dochter zelf in bad kon doen, waren op één hand te tellen." Langzaam krabbelt ze op en de behandelingen slaan aan. "Ik had me voorgenomen dat mijn bed voor de eerste verjaardag van mijn dochter uit de woonkamer moest zijn. Dat lukte, maar de periode die dan aanbreekt, blijkt nog veel zwaarder. Iedereen pakte het leven weer op, maar ik kon niks meer. Eerlijk, doodgaan was makkelijker geweest. Niet dat ik dood wilde, maar mijn leven moest wel leefbaar zijn en dat was het niet meer."

We zijn inmiddels jaren verder. "Ik heb nu drie gezonde kinderen. De Hodgkin is in remissie. Ik probeer de draad zo goed mogelijk op te pakken, maar ondervind nog dagelijks hinder van die zware tijd. Ik heb veel steun gevonden bij een lotgenotengroep via internet. Had ik toen maar van het bestaan van het Toon Hermans Huis geweten. Twee jaar geleden nam mijn vriendin mij hier voor het eerst mee naartoe voor een middagje schilderen en ik ben nooit meer weggegaan. Hier mag je zijn wie je bent, je hoeft je niet te verantwoorden als je ergens geen energie voor hebt. We tonen interesse in elkaar en hebben aan een half woord genoeg. Dat is zo fijn aan lotgenotencontact. En het is niet altijd zo serieus hoor. Er wordt hier ook veel gelachen, er zijn middagen bij dat er juist helemaal niet over ziek zijn gepraat wordt. Een heerlijke afleiding. Binnenkort word ik veertig en dat terwijl ik nooit gedacht had dertig te mogen worden. Ik zit ik mijn reservetijd en daar geniet ik van, wel in mijn eigen tempo, maar met volle teugen."

VOORWOORD

'Je hebt iemand nodig, stil en oprecht...' Herkent u de eerste woorden van het gedicht van onze naamgever? Een treffend gedicht over vriendschap. Over iemand die er voor je is wanneer dat nodig is. Die voor je bidt en voor je vecht, met je lacht en met je grient. Iemand die alles met je deelt, iemand die al je zorgen heelt.

In het voorwoord van dit jaarverslag willen wij hier graag bij stil staan. Zonder de vriendschap van al onze vrijwilligers was er geen inloophuis. Zonder de vriendschap van al die mensen, bedrijven en organisaties die ons inloophuis financieel steunen, konden wij geen vriend zijn voor onze gasten die hun geluk en verdriet met ons durven delen.

In dit jaarverslag vertellen wij u wat onze ambities zijn. Hoe wij onze werkzaamheden hebben georganiseerd, wat we in 2017 hebben gedaan en wat de resultaten waren. Ook geven we een korte vooruitblik op 2018. Naast dit jaarverslag verschijnt de jaarrekening van 2017, een overzicht van onze activiteiten in onze nieuwsbrieven en het jaarplan voor 2018.

Ons belangrijkste streven om het voortbestaan van ons Toon Hermans Huis te waarborgen is financiële zekerheid. Voor onze financiën zijn wij geheel afhankelijk van giften van sponsors en donateurs. Deze giften zijn veelal geormerkt en kunnen bijvoorbeeld niet voor de huur van ons inloophuis gebruikt worden.

Enkele weken geleden hebben wij te horen gekregen dat de huur van onze huidige locatie aan de Telefoonweg vanaf medio 2018 wordt opgezegd. Hierdoor is het voortbestaan van ons Toon Hermans Huis onzeker geworden. Er wordt op dit moment door verschillende partijen met ons meegedacht en uitgekeken naar een nieuwe locatie, want wij willen verder. **SAMEN VERDER!**

Dankzij ieders inbreng zijn wij geworden wat wij nu zijn; een nuldelijk voorziening die ertoe doet in Ede!

Bestuur en MT Toon Hermans Huis Ede

I. ONZE AMBITIE

Kanker is een ingrijpende ziekte. De diagnose kanker brengt angst, onzekerheid en verdriet met zich mee. Hierdoor verandert het leven van de betrokkene, maar ook dat van de mensen eromheen. Het Toon Hermans Huis Ede is er voor iedereen die geraakt wordt door kanker. Vanuit de regio Gelderse Vallei kunnen zij bij ons terecht voor diverse vormen van ondersteuning. Het Toon Hermans Huis Ede zoekt actief samenwerking met partners in de oncologische zorgketen. Hierbij zijn wij een laagdrempelige aanvulling op professionele hulpverlening.

Wij bieden onze gasten en onze vrijwilligers een veilige omgeving waarin zij kunnen zijn wie ze zijn en zich kwetsbaar mogen opstellen. Wij bieden hen de ruimte om hun talenten (verder) te ontwikkelen en in te zetten voor zichzelf en voor anderen. Wij werken zoveel mogelijk vraaggericht: onze gasten zijn hierbij onze belangrijkste informatiebron.

Ons motto is SAMEN VERDER!

II. HOE HEBBEN WE ONZE WERKZAAMHEDEN GEORGANISEERD

Wij hebben onze activiteiten op de volgende wijze georganiseerd:

1. Het Inloophuis aan de Telefoonweg.
2. Toon Tvenaars Kinderinloop in het Inloophuis.
3. Ondersteuning in het Oncologisch Centrum in Ziekenhuis Gelderse Vallei.
4. Bibliotheek en exposities
5. Afdeling bedrijfsvoering

1. HET INLOOPHUIS

Het inloophuis biedt mensen met kanker en hun naasten een plek waar je wordt begrepen en waar iemand echt tijd en aandacht voor je heeft. Bij ons kunnen gasten zichzelf zijn en even loskomen van hun dagelijkse zorgen. Zij vinden hier informatie, een luisterend oor, mogelijkheden voor lotgenotencontact en een breed activiteiten aanbod.

2. TOON TOVENAARS KINDERINLOOP

Kinderen, die geconfronteerd worden met een gezins-/familielid dat kanker heeft, heeft gehad of eraan is overleden, zijn welkom bij Toon Tvenaars Kinderinloop. Onder leiding van vaste, getrainde vrijwilligers wordt hen samen met lotgenootjes een gezellige en ontspannen middag geboden. De kinderen krijgen de ruimte om zelf aan te geven waaraan zij behoefte hebben. Zo kunnen ze bijvoorbeeld, als praten niet zo gemakkelijk gaat, op een creatieve en kunstzinnige manier uiting geven aan dat wat vanbinnen leeft. Dat lucht op, geeft zelfvertrouwen en zorgt voor meer ruimte en energie vanbinnen.

3. ONDERSTEUNING IN HET ONCOLOGISCH CENTRUM IN ZIEKENHUIS GELDERSE VALLEI

In het Oncologisch Centrum zorgen de gastvrouwen en gastheren voor een warm welkom door hun aanwezigheid, hun aandacht voor patiënten en hun begeleiders en zij schenken daarbij een kopje koffie of thee. Per dagdeel zijn er twee of drie vrijwilligers aanwezig. Ook worden daarbij de activiteiten van het inloophuis onder de aandacht gebracht. De bezoekers ervaren dit als een warme

deken in de moeilijk tijd die zij doormaken. De activiteiten van deze gastvrouwen en gastheren werden ook dit jaar weer door zowel artsen, verpleegkundigen als patiënten enorm gewaardeerd

4. BIBLIOTHEEK EN EXPOSITIES

In ons inloophuis is een bibliotheek die beheerd wordt door een vrijwilliger. Over de meeste ziektebeelden is wel een boek te vinden. Ook voor kinderen is er ruimte gemaakt in de boekenkast. Op dit moment hebben we ca. 300 boeken. Regelmatig worden er boeken uitgeleend. In 2017 hebben in het Toon Hermans Huis twee exposities plaatsgevonden van kunstenaars uit onze regio

5. AFDELING BEDRIJFSVOERING

De afdeling bedrijfsvoering coördineert diverse activiteiten die plaatsvinden in het Toon Hermans Huis Ede en faciliteert de coördinatoren en het bestuur: PR en communicatie, administratie en secretariaat, onderhoud/beheer gebouw/inventaris en schoonmaak en het huismeesterschap.

III. WAT HEBBEN WE GEDAAN IN 2017 EN WAT WAREN DE RESULTATEN

Onze gasten, vrijwilligers, sponsors, stakeholders en andere belangstellenden houden wij op de hoogte door middel van een maandelijkse activiteitenagenda en een nieuwsbrief die 3x per jaar verschijnt. In deze nieuwsbrief staan verslagen van activiteiten, reacties van gasten, opbrengsten van acties en wetenswaardige getallen. Omdat deze nieuwsbrieven een mooi totaalbeeld geven van onze activiteiten en de resultaten zijn ze opgenomen in dit jaarverslag: zie hoofdstuk VI: De resultaten.

IV. VRIJWILLIGERS

Het Toon Hermans Huis Ede wordt geheel gerund door vrijwilligers. Zo'n 100 vrijwilligers waren in 2017 actief als gastvrouw/gastheer in ons inloophuis en/of op de afdeling oncologie van Ziekenhuis Gelderse Vallei, als beheerder, als bibliothecaresse, als organisator van de kunsttentoonstellingen, als administratief medewerker, als docent, als coördinator of als bestuurslid.

Voordat een vrijwilliger kan worden ingezet volgt hij/zij een driedaagse basistraining verzorgd door het IPSO. Daarnaast heeft een aantal vrijwilligers een EHBO- en BHV-diploma. Jaarlijks wordt er ook een herhalingstraining gegeven. Met ingang van 2017 beschikken de vrijwilligers van de kinderactiviteiten over een geldige Verklaring Omtrent Gedrag (VOG).

In gesprekken met vrijwilligers komt steeds naar voren dat zij heel tevreden zijn met het werk dat ze doen en zij ervaren het als heel zinvol.

Afgelopen jaar hebben verschillende mensen bedankt voor het vrijwilligerswerk, de meest voorkomende reden is dat de arbeidsmarkt weer aantrekt en mensen weer een betaalde baan krijgen of de werktijden worden aangepast. Dit betekent dat we voortdurend vrijwilligers werven. Daarom is er ook dit jaar weer twee keer een basistraining van 3 dagen georganiseerd voor een nieuwe groep vrijwilligers.

De MT leden hebben actief deelgenomen aan workshops die door IPSO werden georganiseerd.

MT en bestuur hebben in 2017 twee bijeenkomsten gehouden om met elkaar de toekomst en de ambities van het Toon Hermans Huis Ede te bespreken.

6. EEN VOORUITBLIK OP 2018

Wat we al doen gaan we voortzetten. Maar we willen meer. In het jaarplan 2018 gaan we hier uitvoeriger op in.

HET INLOOPHUIS

- Bereiken van de doelgroepen (ex-)patiënten van allochtone afkomst, mannen en partners en mantelzorgers van (ex-)kankerpatiënten
- Invoering van het nieuwe registratiesysteem IPSO
- Invoering klanttevredenheidsmetingen

TOON TOVENAARS INLOOP

- Contacten leggen met sociaal teams
- Openstelling op alle woensdagen

ONDERSTEUNING IN HET ONCOLOGISCH CENTRUM

- Het vrijwilligerswerk in het Oncologisch Centrum wordt uitgebreid met gastvrouw/heer zijn in het radiotherapeutisch centrum, dat gaat uitbreiden met een polikliniek op de begane grond van de afdeling haematologie. In de gecombineerde wachtkamer gaan vrijwilligers zich inzetten.
- Wij starten in samenwerking met ZGV een buddyproject voor kankerpatiënten.

V. SAMENSTELLING BESTUUR, MANAGEMENTTEAM EN COMITE VAN AANBEVELING

Bestuursleden:

Miranda Freriks	- voorzitter
Roland van den Bergh	- penningmeester
Eijo Balk	- bestuurslid afdeling gezondheidszorg
Dineke de Ruiters	- bestuurslid fondsenwerving en sponsoring
Arien van Prooijen	- algemeen bestuurslid

Managementteam:

Regien de Bruyn	- coördinator locatie Telefoonweg
Leny Oosterbaan	- coördinator locatie Telefoonweg
Marion Schimmel	- coördinator Oncologisch Centrum Ziekenhuis Gelderse Vallei
Loek	- coördinator Oncologisch Centrum Ziekenhuis Gelderse Vallei
Cees van de Heijkant	- coördinator bedrijfsvoering
Ester Wormgoor	- PR en communicatie
Mariet van Pol	- notulist

Comité van aanbeveling:

Mw. Dr. C.A. Leijdens, arts, gepensioneerd huisarts

Professor dr. K. Vissers, Hoogleraar Palliatieve Zorg UMC Radboud en Radboud Universiteit Nijmegen

Dr. W.K. de Roos, Oncologisch Chirurg Ziekenhuis Gelderse Vallei

Mw. Dr. B.M. Pluim, Sportarts/bondsarts KNLTB

Dr. A. Baars, Internist-oncoloog Ziekenhuis Gelderse Vallei

Mw. Drs. J.P.M. Oostveen, Netwerk coördinator Palliatieve Zorg regio Gelderse Vallei

Prof. Dr. W.A.B. Stalman, vice-voorzitter/decaan Raad van Bestuur, VU Medisch Centrum Amsterdam

VI 2017: DE RESULTATEN

De nieuwsbrieven met onze activiteiten in 2017 zijn samengevoegd en als bijlage toegevoegd.