

JAARVERSLAG 2019

Stichting Inloophuis Scarabee Leiden

JAARVERSLAG STICHTING INLOOPHUIS SCARABEE

1. Doelstellingen

Kanker zorgt voor veel angsten en emoties in gezinnen en families.



1.1. Missie

Scarabee is een laagdrempelige ontmoetingsplek voor iedereen in de regio Leiden die is geraakt door kanker. Het inloophuis biedt hen de ruimte om in een huiselijke sfeer contact te maken en/of steun, warmte en rust te vinden; door een gesprek, het geven van informatie of door deelname aan gezamenlijke activiteiten binnenshuis en buitenshuis. Dit alles met als doel om de bezoeker/gast te ondersteunen in het hervinden van het evenwicht in hun leven. Naasten zijn nadrukkelijk ook welkom. Immers, kanker heb je nooit alleen.

1.2. Terugblik

Sinds Scarabee ruim vijf jaar geleden haar intrek nam aan de Oude Vest (als onderhuurder van Stichting de Vruchtenburg / Fortagroep) is er sprake van een langzame maar gestage groei van het aantal gasten. In 2016 werden ruim 600 gasten verwelkomd. In 2017 is het aantal gasten verdubbeld tot ca 1200. In 2018 steeg het aantal bezoekers naar 1430 en in 2019 zelfs naar 2225.



De aanloopsubsidies van KWF en enkele andere fondsen hebben tezamen met de Alrijne Zorggroep, het LUMC, zorgverzekeraars Zorg en Zekerheid en Achmea met hun bijdragen gezorgd voor een dekking van de exploitatiekosten in de periode 2015 – 2018 en daarmee werd een reserve opgebouwd.

Begin 2017 trad een bijna volledig nieuwe bestuur aan en zijn de doelstellingen aangescherpt. De aanleiding hiertoe kwam van de analyse van

de inloophuizen om ons heen (Den Haag, Delft, Nieuw-Vennep en het Westland). In deze inloophuizen is een betaalde coördinator werkzaam en wordt subsidie verleend door de betreffende gemeenten en zijn er veel lokale bijdragen.

In 2019 is het bestuur gewijzigd en aangevuld (zie hierna).

1.3. Doelgroep

Het CBS geeft aan dat ieder jaar bij ca 0,6% van de Nederlandse bevolking kanker wordt geconstateerd; dat betekent voor de regio Leiden ca. 2.500 kankergevallen.

Daarnaast heeft onderzoek uitgewezen dat het aantal kankerpatiënten in de chronische fase dit decennium sterk toe neemt (60% meer dan het voorgaande decennium). Steeds meer mensen hebben minder zekerheid over hun leven; in onze regio dus ca 10.000 personen (patiënten en naasten).



Psychosociale zorg wordt steeds belangrijker. Dit is de zorg voor de patiënten en hun naasten bij het verwerken van de ziekte en de gevolgen daarvan. Dat kan zowel in de formele zorg (met professionele betaalde krachten) als in de informele zorg (met voornamelijk getrainde vrijwilligers onder begeleiding van een professionele coördinator).

Door middel van een landelijk project, mede geïnitieerd door IPSO (Instelling PsychoSociale Oncologie), de landelijk vereniging van inloophuizen, wordt getracht per regio de psychosociale oncologische zorg in kaart te brengen en alle initiatieven met elkaar in contact te brengen. Huisartsen verwijzen gemakkelijk naar de tweede lijnszorg maar moeilijker naar deze nulde lijnszorg. Ziekenhuizen hebben nu ook speciaal verpleegkundigen ingezet voor dit type zorg.

De psychosociale oncologische zorg richt zich nadrukkelijk niet op de medische kant van kanker maar focust op de kwaliteit van leven en dat kan voor iedereen anders zijn en op elk moment verschillen. Daarom leveren inloophuizen behoeftegerichte zorg.

In het boek "beter worden is niet voor watjes" van twee journalisten die zelf kanker kregen staat het mooi verwoordt:

"Beter worden is niet gemakkelijker dan goed ziek zijn. Nu bij mij de kanker getemd lijkt, voel ik de druk toenemen om weer mee te doen. Maar hoe doe je mee als geen idee hebt waar het leven naar toe gaat. Beter worden is een ramp, als iedereen doorgaat met zijn oude leven en jij nog aan je nieuwe moet beginnen."

1.4. Doelstelling Scarabee 2.0

Het bestuur van Scarabee heeft voor de jaren 2018–2021 de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Groeien naar excellente dienstverlening in de informele zorg voor (ex) kankerpatiënten en hun naasten, zodat zij weer hun eigen plek kunnen vinden in de samenleving.
- Groei van het aantal bezoekers/gasten van 1430 in het jaar 2018 tot 3500 in het jaar 2021
- Verdere uitbreiding van aansprekende activiteiten die de drempel om binnen te komen verlagen.
- Groei van het aantal vrijwilligers en activiteitenbegeleiders.

Daarvoor is nodig:

- Een professionele coördinator
- Een grotere bekendheid (We horen nog te vaak ‘had ik maar eerder geweten van Scarabee’).
- Beter contact en meer samenwerking met de formele zorg.
- Eerdere begeleiding van gasten tijdens de behandelfase in het ziekenhuis.
- Aandacht voor een eventueel re-integratie-traject.
- Meer sociaal en financieel draagvlak.
- Een goedkope, centrale en beter bereikbare huisvesting met parkeermogelijkheid, bij voorkeur samen met de Vruchtenburg (formele psychosociale zorg).

Dit alles met als doel om gasten – (ex)kankerpatiënten, hun naasten, vrienden en mantelzorgers – na de harde confrontatie met kanker, perspectief te bieden en te steunen in het hervinden van het evenwicht in hun leven.

Bij Scarabee ben je mens en geen patiënt. Daar krijg je energie van.



Mensen geraakt door kanker willen soms juist even ‘weg’ van de kanker door iets leuks te doen. Of ze zoeken een activiteit om in contact te komen met lotgenoten, zodat ze hun eigen ervaringen kunnen delen of tips kunnen krijgen hoe anderen met problemen zijn omgegaan die ze tegenkomen; bijvoorbeeld op het gebied van werk, relaties, vermoeidheid, omgaan met chemo en bestraling etc. Lotgenoten contact in combinatie met activiteiten werkt goed.

1.5. Organisatie



De organisatie van Scarabee bestaat uit een be-

stuur met 6 onbezoldigde leden (in 2018 waren dat er 5), een coördinator en 20-30 vrijwilligers die actief zijn als gastvrouw/heer, activiteitenbegeleider of adviseur. Gastvrouwen krijgen een speciale opleiding via de landelijke organisatie IPSO.

1.6. Coördinator

Tot april 2018 werd de coördinatorfunctie ingevuld door een vrijwilliger. De coördinator is verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding en de aansturing van de gastvrouwen en activiteitenbegeleiders, nieuwe activiteiten en tevens voor contacten met de formele zorg. Om bovengenoemde redenen is per 1 april 2018 een professionele coördinator aangetrokken, die in het gehele jaar 2019 parttime in dienst van Scarabee is geweest (en ook daarna).

2. Sociaal Jaarverslag 2019



*Scarabee is een ontmoetings-,
ontspannings- en
informatieplaats voor iedereen in de
regio Leiden,
die is geraakt door kanker.*

Je staat er niet alleen voor. Wees welkom!

2.1. Bestuurssamenstelling

Het bestuur van Stichting Inloophuis Scarabee bestaat in het jaar 2019 uit 5 personen. Vanaf midden december 2018 neemt de secretaris, Piet de Vries, de taak als voorzitter a.i. waar. De bestuursleden Brigitte van Elburg (PR en Communicatie) en Lia Dickhof (algemeen bestuurslid) zijn begin 2019 afgetreden. De voorzitter, penningmeester en secretaris vormen samen het dagelijks bestuur.

Het bestuur betaamt ultimo 2019 uit:

- Piet de Vries, voorzitter (benoemd per 1-7-2017);
- Gabriele Lansbergen, penningmeester (benoemd per 1-7-2017);
- Alexander Rueb, secretaris (benoemd per 18-10-2019);
- Jollette Kramer-Buskens, algemeen bestuurslid (benoemd per 1-2-2019); en
- Ton de Bruin, PR en communicatie (benoemd per 18-10-2019).
- Karin Peters, aspirant-bestuurslid.

Astrid Hageman ondersteunt tot ultimo 2019 het bestuur op PR & promotie gebied, zij draagt zorg voor de website en de SoMe.

In 2019 kwam het bestuur 12 keer in vergadering bij elkaar, daarnaast waren er 3 vergaderingen van het dagelijks bestuur.

2.2. Operatie

De operatie was in handen van Monique van Poeteren (per 1 oktober 2018 in dienst getreden) als coördinator. Monique is een ervaren kracht op ons werkgebied, zij heeft haar opleiding genoten bij collega Adamas in Nieuw Vennep. Zij is aangesteld voor 24 uur per week.

Het aantal vrijwilligers, gastvrouwen, activiteitenbegeleiders en externe hulpverleners lag ultimo 2019 op 32 (de leden van het bestuur niet meegerekend). Deze vrijwilligers hebben veel en goed werk verricht. De focus van Monique van Poeteren lag dan ook op het uitbreiden van het aantal vrijwilligers. Daarnaast werd veel aandacht gegeven aan het

interesseren van nieuwe bezoekers mede door betere contacten met de ziekenhuizen. O.a. werd daarvoor het aantal activiteiten aanzienlijk uitgebreid.

In 2018 werd gestart met de meditatiegroep 'Ontspanning door visualisatie', speciale koffieochtenden voor naasten, koffieochtenden voor nabestaanden, jonge vrouwengroep, yoga, mozaïekgroep, open atelier, Scarabee Kids en Scarabee leestafel. Deze activiteiten werden in 2019 voortgezet, zie hierna onder '2.6. Activiteiten'.

2.3. Gasten

In 2019 waren er 2225 bezoekers. In bijlage 1 is de regio van Scarabee en de herkomst van de bezoekers aangegeven.

2.4. Financiële ondersteuning

Belangrijkste opgave voor het bestuur is de continuïteit waarborgen. De nadruk ligt daarbij op het beschikken over voldoende financiële middelen. Doelstelling van het bestuur is van de gemeenten uit de Scarabee regio een subsidie toezegging te ontvangen die ten minste de operationele kosten/coördinatorkosten dekken, te weten € 35.000. Voor het project Scarabee 2.0 schreef onze penningmeester zeer succesvol een zestal landelijke fondsen aan om verschillende projecten te kunnen bekostigen. Ook werd door lokale organisaties ruim € 5000 gedoneerd. Voorts wordt gefocust op ondersteuning door diverse regionale serviceclubs.

2.5. Publiciteit

Uitgeverij Verhagen continueerde haar steun en stelde iedere maand een halve pagina *free publicity* beschikbaar in haar uitgaven. Daarnaast plaatsten het Leids Nieuwsblad en het Leidsch Dagblad regelmatig (gratis) nieuwsberichten.

De communicatie kreeg in 2019 veel aandacht. Het verbeteren van de bekendheid en het imago is een harde voorwaarde om de (financiële) support van verschillende instanties en de potentiële bezoekers te bereiken. De communicatie werd verder geprofessionaliseerd: de frequentie van de nieuwsbrief ging omhoog. Ook het aantal nieuwsberichten via de SoMe nam sterk toe. Dit in combinatie met het verbeteren van de website resulteerde in goede publiciteit op het digitale front. Er is een begin gemaakt met een algehele herziening en update van de website. Verder is er gestart met het redigeren van teksten voor op te maken brochures en ander foldermateriaal.

2.6. Activiteiten

Het zijn vooral de activiteiten (meer dan de 'open' inloop) die bezoekers trekken. Het streven is dan ook de activiteiten verder uit te breiden. Hierbij gaat het om zowel bestaande (zo wordt nu driemaal per week Dru-Yoga aangeboden) als nieuwe activiteiten. Wij hanteren daarbij deze indeling: ontspanning, creatief, informatie, actief en Scarabee Kids. Enkele opmerkingen hierbij:

- Er is een groep 'verder na borstkanker' ('bortskankergroep') i.s.m. gespecialiseerde verpleegkundigen van het Alrijne Ziekenhuis.
- Er is een prostaatcankergroep.
- Er waren maandelijkse bijeenkomsten voor het maken van de speciale Hearts Pillows; deze worden gratis beschikbaar gesteld aan bezoeksters en langsgebracht bij patiënten van het Alrijne Ziekenhuis.
- De creatieve workshops (o.m. de mozaïek workshop) werden steeds drukker bezocht.
- Er is een 'jonge vrouwen-groep'
- Er zijn bijeenkomsten, zoals 'naasten aan de koffie' en 'delen aan de koffietafel'.
- Scarabee Kids heeft een vaste kern trouwe bezoekers. Met drie gedreven en ervaren begeleidsters is er is plaats voor meer kinderen.
- Er is een meditatiegroep 'Ontspanning door visualisatie'.
- Er zijn yoga-sessies.
- De maandelijkse informatiebijeenkomsten van Café Scarabee werden gecontinueerd met onder andere: "Ongeneeslijk ziek en nu" door Nynke Humalda, "Angst na kanker" door Maja Stulemeijer, "Financiën rondom kanker" door Eric Seisveld, "Kanker binnen het gezin" door Anne Remijn, "Vermoeidheid na kanker" door Ineke Vogel, "Reis door mijn rouw" door Irene Turk, "Lekker in je vel tijdens en na borstkanker" door Jacqueline Eenens en "Werken tijdens en na kanker" door Ingrid van Ham.

Bij de kerstborrel op 16 december 2019 hield voorzitter Piet de Vries een inspirerend praatje, waarbij hij de nieuw toetredende bestuursleden voorstelde, keken gastvrouwen, activiteitenbegeleiders en bestuur terug op een intensief jaar en verwelkomden een nieuw jaar met nóg meer activiteiten, meer gasten en een groeiende groep verwijzers en donateurs.

Voorts werd er door de voorzitter bekend gemaakt dat er vergevorderde plannen zijn om in het jaar 2020 een nieuwe locatie te betrekken.

2.7. Contact met de formele zorg en ziekenhuizen

Ook in het jaar 2019 is veel aandacht besteed aan de contacten met de formele zorg. Geconcentreerd is de aandacht op de contacten met het LUMC en Alrijne ziekenhuis. Deze aandacht richtte zich voornamelijk op de oncologieverpleegkundigen en casemanagers. Er worden bij Scarabee bijeenkomsten gehouden voor specifieke groepen (zoals hersentumor) onder leiding van deskundigen uit het ziekenhuis. Goede contacten waren er met de “Mamma care afdeling” van Alrijne. In de ziekenhuizen liggen ook de Scarabee folders en wordt er informatie gegeven over Scarabee. Met behulp van het project 000 (Regionale Ondersteuning Optimalisering Psychosociale Oncologische Zorg) wordt beter in kaart gebracht waar nog stappen te zetten zijn.

2.8. Projecten

Een aantal projecten voor de jaren 2018–2020 ter verbetering van website, communicatie en externe contacten en voor extra aandacht aan gasten, vrijwilligers en activiteiten zijn geformuleerd en begroot. Totaal begroot voor deze jaren: ca € 50.000,00. In het jaar 2019 is een gestart gemaakt met deze projecten en de projecten worden in het jaar 2020 voortgezet.

2.9. Nieuwe Huisvesting

Inloophuis Scarabee is op dit moment gevestigd in een zeer representatief pand aan de Oude Vest 17 in Leiden. Scarabee fungeert hierbij als onderhuurder van De Vruchtenburg, behorend tot de Fortagroep. De Fortagroep is gespecialiseerd in de diagnostiek en behandeling van psychische en psychiatrische klachten.

Samen met de Fortagroep wordt uitgekeken naar een nieuwe locatie centraal in het werkgebied van beide organisaties. (Oegstgeest – Leiden west)

Aanleidingen om uit te zien naar een nieuwe locatie zijn:

- lagere huurprijs;
- uitbreiding aantal m²;
- betere bereikbaarheid;
- ruimere parkeermogelijkheden
- open deur
- regio oriëntatie (i.p.v. Leids)

Reeds in 2018 heeft een verkenning plaatsgevonden van de mogelijkheden die de verschillende gemeentes in het werkgebied kunnen bieden. De conclusie was dat de gemeenten geen geschikte locatie kunnen bieden. Daarnaast is er contact geweest met een bevriende makelaar (Basis Bedrijfshuisvesting) in het gebied. Dit contact heeft verschillende alter-

natieve locaties opgeleverd, maar nog niet tot een definitieve keuze geleid.

In 2019 heeft dit project een grotere aandacht met een hogere prioriteit gekregen. Dit heeft geleid tot een potentiële nieuwe locatie, waarover diverse contacten zijn geweest met een mogelijke verhuurder. In het jaar 2020 worden de kansen op het betrekken van deze locatie verder onderzocht, hetgeen hopelijk zal leiden tot een verhuizing in het jaar 2020.

3. Financieel Jaarverslag 2019

Balans

ACTIVA	31-12-2018	31-12-2019
Investerings pand & inrichting		
Liquide middelen	€ 50.826	€ 30.146
Totaal	€ 50.826	€ 30.146
PASSIVA	31-12-2018	31-12-2019
Eigen vermogen	€ 29.122	€ 25.756
Nog te betalen crediteuren	€ 3.704	€ 218
Reserveringen voor projecten	€ 10.000	4172
Donaties specifiek voor 2019	€ 8.000	
	€ 50.826	€ 30.146

Staat van Baten en Lasten

LASTEN	2018	2019
Huisvesting	€ 11.377	€ 12.000
Coordinator	€ 36.974	€ 30.219
Vrijwilligers	€ 1.328	€ 1.921
Exploitatie +projecten	€ 7.749	€ 6.708
positief saldo		
Totaal	€ 57.428	€ 50.848
BATEN	2018	2019
Subsidies en donaties	€ 35.720	€ 26.125
Donaties	€ 7.043	€ 1.273
Opbrengst evenementen etc.	€ 2.923	€ 6.342
Rente	€ 10	
Negatief saldo	€ 11.732	17.108
	€ 57.428	€ 50.848

3.1. Toelichting bij inkomsten en uitgaven van 2019.

3.1.1. Activa/Passiva

De reservering voor projecten betreft opdrachten voor verbetering van de website die al gegeven zijn maar in 2020 worden uitgevoerd en betaald. Het eigen vermogen is verder gedaald naar €25.756. Dit is juist genoeg voor de exploitatie van 4-6 maanden.

3.1.2. Inkomsten

In 2019 is van de Gemeente Leiden €10.000 ontvangen; helaas niet van de andere gemeenten uit de regio. Van landelijke fondsen (Oranjefonds, Fonds 1818, Achmea en Fundatie Santheuvel Sobbe) ontvingen we €16.125 voor de projecten en coördinator kosten, van regionale organisaties ca € 4000, van lokale organisaties en particulieren bijna €1800. De bijdrage van de gasten was ca €2000.

Ook voor 2020 (en 2021) hebben landelijke fondsen voor het project Scarabee 2.0 nog voor circa € 25000 toegezegd

3.1.3. Uitgaven

De kosten voor de betaalde coördinator bedroegen circa €30.000. De huurkosten bedroegen €12.000. De uitgaven aan projecten waren nog circa €7000, voornamelijk voor kosten voor vrijwilligers en PR-kosten.

3.1.4. Resultaat

Het tekort over 2019 is aanzienlijk: €17.108. Dit geeft aan hoe urgent extra inkomsten nodig zijn.

Bijlage 1 Herkomst van de gasten in 2019

