

JAARVERSLAG 2021

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 bezoekers/gasten 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 zeven 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 1.200. In 2018 steeg het aantal bezoekers naar 1.430, in 2019 zelfs naar 2.225. In 2020 was het bezoekersaantal als gevolg van de coronapandemie beduidend lager, namelijk 1.155. In 2021 was het bezoekersaantal (589) nog lager dan in 2020.



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.

In 2021 was het bestuur samengesteld zoals hierna vermeld.

1.3. Doelgroep

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

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 circa 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 al dan niet professionele coördinator).

Door middel van een landelijk project, mede geïnitieerd door IPSO (Instelling Psycho-Sociale 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 tweedelijnszorg maar moeilijker naar deze nuldelijnszorg. 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; dat kan voor iedereen anders zijn en op elk moment verschillen. Daarom leveren inloophuizen behoeftegerichte zorg.

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 1.430 in het jaar 2018 tot 3.500 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:

- één of twee al dan niet professionele coördinatoren;
- een grotere bekendheid;
- 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 heeft 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.

In 2020 en in de loop van 2021 werd al snel duidelijk dat als gevolg van de coronacrisis een aantal van deze doelstellingen niet gehaald zou worden.

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. Lotgenotencontact in combinatie met activiteiten werkt goed.

1.5. Organisatie



De organisatie van Scarabee bestaat per ultimo 2022 uit een bestuur met 5 onbezoldigde leden, een onbezoldigde coördinator en circa 21 vrijwilligers die actief zijn als gastvrouw/heer, activiteitenbegeleider of adviseur. De gastvrouwen krijgen een speciale opleiding via de landelijke organisatie IPSO.

NB. In 2022 zullen er twee onbezoldigde coördinatoren in functie zijn.

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 de gehele jaren 2019 en 2020 parttime in dienst van Scarabee is geweest en eind 2020 haar werkzaamheden heeft

beëindigd. Met ingang van 2021 is een niet-betaalde coördinator aangetreden, die parttime werkzaamheden voor Scarabee verricht.

2. Sociaal Jaarverslag 2021



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!

De corona-pandemie heeft een groot effect gehad op het reilen en zeilen van het Inloophuis. Er waren beduidend minder bezoekers, deels ten gevolge van de overheidsrichtlijnen en deels vanwege de kwetsbaarheid van de bezoekers. Er konden daarom minder activiteiten plaatsvinden en ook minder gesprekken met de gasten. Ook was het zeer moeilijk om de teruglopende inkomsten aan te vullen door middel van sponsoring. De serviceclubs, zoals Rotary en Lions, hadden als gevolg van de crisis minder activiteiten en daardoor minder middelen om sponsorbijdragen ter beschikking te stellen, de vele aangeschreven bedrijven hebben op de sponsorverzoeken niet of nauwelijks gereageerd, goede doel-evenementen hebben vrijwel niet plaatsgevonden.

2.1. Bestuurssamenstelling

Het bestuur van Stichting Inloophuis Scarabee bestaat in het jaar 2021 uit 5 personen. De voorzitter, penningmeester en secretaris vormen samen het dagelijks bestuur.

Het bestuur betaalt ultimo 2021 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);
- Karin Peters, bestuurslid (benoemd per 13-1-2020); en
- Agnes Zalme, bestuurslid (benoemd per 7-10-2020).

In 2021 kwam het bestuur 12 keer in een reguliere vergadering bij elkaar, deels fysiek en deels online vanwege de corona-pandemie.

Het bestuur heeft in het laatste kwartaal van 2020 contact gelegd met de voormalige bestuurder van het Rijnlands Revalidatie Centrum (huidig Basalt), die zich bereid heeft verklaard Stichting Inloophuis Scarabee en haar bestuur in de rol van adviseur terzijde te staan, met name waar het de contacten met de formele zorg betrof. In het jaar 2021 werd deze advisering geïntensiveerd.

2.2. Operatie

De operatie was tot eind 2020 in handen van een betaalde coördinator. Om redenen van financiële aard is in de loop van 2020 door het bestuur besloten om het per 31 december 2020 aflopende

arbeidscontract van de betaalde coördinator niet te verlengen en voorlopig verder te gaan met een vrijwillige (onbetaalde) coördinator, namelijk Judith Surie.

Het aantal vrijwilligers, gastvrouwen, activiteitenbegeleiders en externe hulpverleners lag ultimo 2021 op 21 (de leden van het bestuur niet meegerekend met dien verstande dat één van de bestuursleden tevens vrijwilliger is).

De vrijwilligers hebben veel en goed werk verricht. Zij hebben veel meegedacht over de toekomst van Scarabee en de invulling van de diverse taken en activiteiten.

De intentie was om de focus op het uitbreiden van het aantal vrijwilligers te richten. Daarnaast werd getracht veel aandacht te geven aan het interesseren van nieuwe bezoekers mede door betere contacten met de ziekenhuizen. Helaas is als gevolg van de corona-pandemie en de periodes dat het inloophuis noodgedwongen haar deuren moest sluiten van genoemde intentie minder terecht gekomen dan vooraf gehoopt.

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, 2020 en 2021 voortgezet, zij het vanwege de corona-pandemie vaak niet door fysieke bijeenkomsten maar waar mogelijk online. Veel gasten-contacten vonden telefonisch plaats.

2.3. Gasten

In 2021 waren er 589 bezoekers. De telefonische contacten zijn in dit aantal begrepen. In bijlage 1 wordt in een grafiek het aantal bezoekers per maand aangegeven voor de jaren 2018, 2019, 2020 en 2021; het corona-effect is hier duidelijk te zien.

In bijlage 2 is de regio van Scarabee en de herkomst van de bezoekers aangegeven.

2.4. Financiële ondersteuning

Belangrijkste opgave voor het bestuur is het waarborgen van de continuïteit. De nadruk ligt daarbij op het beschikken over voldoende financiële middelen. Doelstelling van het bestuur is van de gemeenten uit de regio van Scarabee een subsidietoezegging te ontvangen die ten minste de huur en de operationele kosten dekt, te weten € 32.000. In 2021 werd ruim € 21.000 bijgedragen door 4 gemeenten.

Voor het project Scarabee 2.0 schreef onze penningmeester zeer succesvol een zestal landelijke fondsen aan om verschillende projecten te kunnen bekostigen: € 50.000 werd toegezegd voor 2019-2020. Het laatste deel van ca€ 13.000 werd in 2021 uitbetaald. Ook werd door lokale organisaties en giften (onder andere via de doneerknop op de website) ruim € 5.000 gedoneerd.

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 externe communicatie kreeg ook in 2021 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 uitkomen de de nieuwsbrief ging omhoog. Ook het aantal nieuwsberichten via de social media nam enigszins af. Dit, in combinatie met het verbeteren van de website, resulteerde in goede publiciteit op het digitale front. Er is hard gewerkt aan een algehele herziening en update van de website. Verder zijn teksten voor op te maken brochures en ander foldermateriaal in gewijzigde vorm geredigeerd.

2.5. Activiteiten

Het zijn vooral de activiteiten (meer dan de 'open' inoop) die bezoekers trekken. Het streven is dan ook de activiteiten verder uit te breiden, voor zover thans mogelijk vanwege de corona-pandemie. Hierbij gaat het om zowel bestaande als nieuwe activiteiten. Wij hanteren daarbij deze indeling: ontspanning, creatief, informatie, actief en Scarabee Kids. Enkele opmerkingen hierbij:

- Er is een groep 'Samen verder na borstkanker' ('bortskankergroep') i.s.m. gespecialiseerde verpleegkundigen van het Alrijne Ziekenhuis.
- Er is een prostaatkankergroep.
- Er is een groep voor het maken van de speciale Hearts Pillows; deze worden gratis beschikbaar gesteld aan bezoeksters en langsgebracht bij patiënten van het Alrijne Ziekenhuis.
- Er zijn creatieve workshops (o.m. de mozaïek open atelier).
- 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 twee gedreven en ervaren begeleidsters is er nauwelijks plaats voor meer kinderen.
- Er is een meditatiegroep 'Ontspanning door visualisatie'.
- Er zijn yoga-sessies.
- De maandelijkse informatiebijeenkomsten van Café Scarabee werden afgebroken vanwege de corona-pandemie.
- Verder waren er workshops fotografie en mindfulness.
- Wekelijks werd er door een fysio therapeut schouder, voet en rugmassage gegeven.

Vanwege de corona-pandemie heeft een aantal activiteiten zeer beperkt kunnen plaatsvinden, waarvan een groot deel online.

2.6. Contact met de formele zorg en ziekenhuizen

Ook in het jaar 2021 is voor zoveel mogelijk aandacht besteed aan de contacten met de formele zorg. Geconcentreerd is de aandacht op de contacten met het LUMC. In de ziekenhuizen liggen ook de Scarabee folders en wordt er informatie gegeven over Scarabee. Met behulp van het project OOO (Regionale Ondersteuning Optimalisering Psychosociale Oncologische Zorg) wordt beter in kaart gebracht waar nog stappen te zetten zijn.

In december 2020 werd het “Projectteam Formele Zorg” ingesteld. Dit team onderhoudt de contacten met de formele zorg en zal in kaart brengen op welke wijze vorm kan worden gegeven aan samenwerking met de formele zorg. Mede als gevolg van de coronapandemie zijn deze contacten minder intensief geweest dan vooraf bedoeld. Ook de voorbereiding van de Wereldkankerday 2021 en 2022 is door dit team ter hand genomen.

2.7. Projecten

Een aantal projecten voor de jaren 2018-2021 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. In het jaar 2019 is een gestart gemaakt met deze projecten en de projecten zijn in het jaar 2021 afgerond.

Verder werd er gewerkt aan het project “IPSO Community”, een geheel vernieuw en uitgebreid ICT platform voor alle inloophuizen, waar Scarabee ook aan mee doet, dat in de loop van 2021 bijna volledig in gebruik is genomen.

2.8. Nieuwe Huisvesting

Inloophuis Scarabee is op dit moment gevestigd in een zeer representatief maar oud 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 oncologie gerelateerde klachten.

Samen met de Fortagroep werd in 2020 uitgekeken naar een nieuwe locatie, centraal in het werkgebied van beide organisaties. (Oegstgeest – Leiden west), maar dit heeft vooralsnog niet tot een resultaat geleid.

Aanleidingen om uit te zien naar een nieuwe locatie zijn:

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

Een en ander leek in 2020 te leiden tot een mogelijke alternatieve locatie, maar door omstandigheden, die niet aan de Scarabee te wijten waren en waarop Scarabee uiteindelijk geen invloed heeft kunnen uitoefenen, is deze mogelijkheid voorbij gegaan en is er noodgedwongen besloten om voorlopig in het huidige pand te blijven.

3. Financieel Jaarverslag 2021

3.1. Balans

ACTIVA	31-12-2020	31-12-2021
Liquide middelen	€ 55.561	€ 58.935
Totaal	€ 55.561	€ 58.935
PASSIVA	31-12-2020	31-12-2021
Eigen vermogen	€ 40.061	€ 58.399
Nog te betalen crediteuren	€ 12.000	€ 536
Reservering geplande projecten	€ 3.500	0
	€ 55.561	€ 58.935

3.2. Staat van Baten en Lasten

LASTEN	2020	2021
Huisvesting	€ 0	€ 24.000
Coordinator	€ 34.325	€ 2.091
Vrijwilligers	€ 624	€ 282
Exploitatie +projecten	€ 10.740	€ 12.846
Positief saldo	€ 25.398	€ 3.298
Totaal	€ 71.087	€ 42.517
BATEN	2020	2021
Subsidies Gemeenten/fondsen	€ 25.000	€ 33.900
KWF +NOW	€ 34.332	€ 2.259
Donaties	€ 2.521	€ 4.158
Opbrengst evenementen etc.	€ 9.234	€ 2.200
Negatief saldo		
	€ 71.087	€ 42.517

3.3. Toelichting bij inkomsten en uitgaven van 2021.

3.3.1. Activa/Passiva

Het eigen vermogen is iets gegroeid door een achterstallige toegezegde bijdrage van de nationale fondsen voor de jaren 2019 en 2020 en een late bijdrage van de gemeente Noordwijk. Dit compenseerde de dubbele betaling van de huurkosten (2020 + 2021)

3.3.2. Inkomsten

In 2021 zijn van de Gemeente Leiden (€10.000), Katwijk (€6000), Noordwijk (€2000) en Teylingen (€3025) bijdragen ontvangen voor een totaal van € 21.025 ontvangen en de bijdrage van de nationale fondsen (eerder toegezegd voor 2019-2020). Daarnaast waren er dit jaar meer bijdragen via de website (ca € 1.200) en ook een gift van St. De Carolusgelden. Van evenementen werd vanwege Corona minder ontvangen

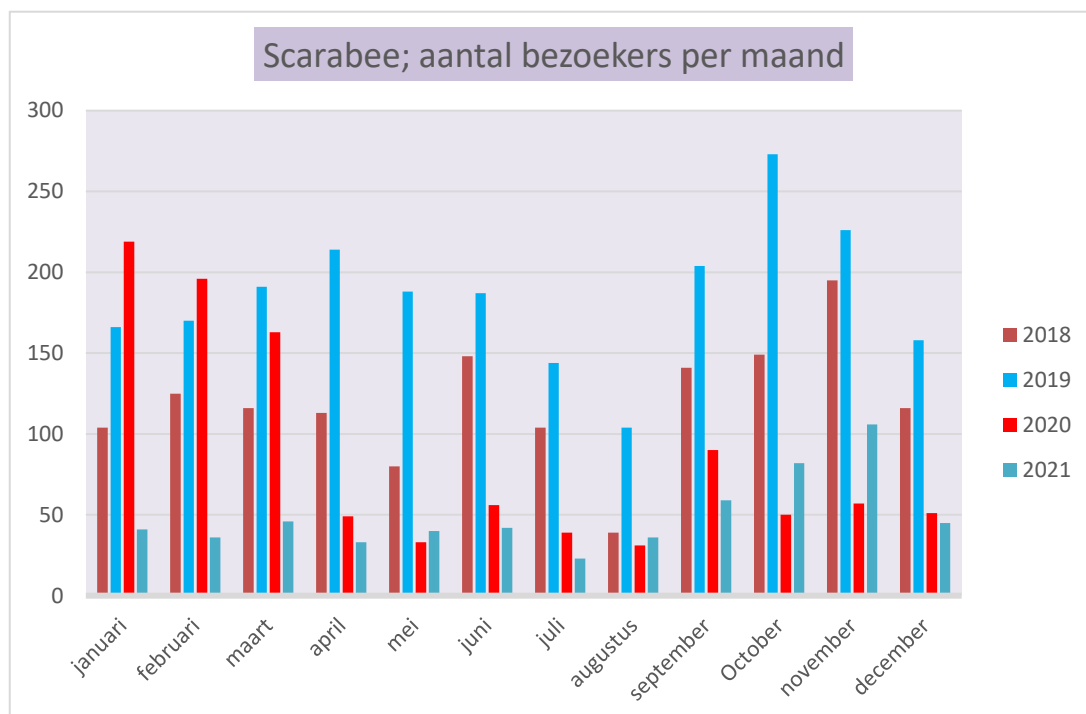
3.3.3. Uitgaven

Een vrijwilliger heeft de coördinator functie gedeeltelijk vervuld voor een vrijwilligersvergoeding. Daardoor waren de kosten voor de coördinator aanzienlijk lager. De huurkosten bedroegen € 24.000 (2020 + 2021). De uitgaven aan projecten waren circa € 3.500 (onderhouden/training website) en verder onkosten voor de activiteiten, vrijwilligers en aanschaf nieuw meubilair.

3.3.4. Resultaat

Mede dankzij de achteraf betaalde toezeggingen van de nationale fondsen was er toch een positief saldo in 2021 van € 3298. Steun van de gemeenten uit de regio blijft onontbeerlijk.

4. Bijlage 1 Aantal bezoekers



jaar	2018	2019	2020	2021
aantal	1.430	2.225	1.034	589

Het effect van corona in 2020 en 2021 is duidelijk te zien

5. Bijlage 2. Herkomst van de gasten in 2021.



6. Werkgebied Scarabee

