

JAARVERSLAG 2020

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 zes 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 corona-pandemie beduidend lager, namelijk 1.034.



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 2020 is het bestuur op enkele plaatsen gewijzigd (zie hierna).

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.

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 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; 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 verwoord:

"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;
- Continueren van het aantal bezoekers/gasten en waar mogelijk groeien in de regio;
- Intensiveren van de bestaande aansprekende activiteiten die de drempel om binnen te komen verlagen;
- 'Inloophuis' ten dele te migreren naar 'inloghuis'. Bezoeken en activiteiten worden waar mogelijk ook online aangeboden;
- Groei van het aantal vrijwilligers.

Daarvoor is nodig:

- Een goed geëquipeerde en goed gecoördineerde organisatie.
- Grotere bekendheid (We horen 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 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 de loop van 2020 werd al snel duidelijk dat als gevolg van de corona-pandemie een aantal van deze doelstellingen bijgesteld moesten 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, vermoeid-

heid, omgaan met chemo en bestraling etc. Lotgenotencontact in combinatie met activiteiten werkt goed.

1.5. Organisatie



De organisatie van Scarabee bestaat uit een bestuur met 5 onbezoldigde leden, een coördinator en circa 20 vrijwilligers die actief zijn als gastvrouw/heer, activiteitenbegeleider of adviseur. De 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 betaalde coördinator aangetrokken, die in de gehele jaren 2019 en 2020 parttime in dienst van Scarabee is geweest.

2. Sociaal Jaarverslag 2020



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 zelen 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 te sponsoren, 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 2020 aanvankelijk uit 6 en later uit 5 personen. De bestuursleden Ton de Bruin en Jollette Kramer-Buskens zijn per 1 maart 2020 respectievelijk 1 oktober 2020 afgetreden. Per 7 oktober 2020 is Agnes Zalme tot het bestuur toegetreden. 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);
- Karin Peters, bestuurslid (benoemd per 13-1-2020); en
- Agnes Zalme, bestuurslid (benoemd per 7-10-2020).

In 2020 kwam het bestuur 12 keer in een reguliere vergadering bij elkaar, deels fysiek en deels vanwege de corona-pandemie online, daarnaast waren er diverse vergaderingen van het dagelijks bestuur alsmede een braistormsessie in mei om de toekomst van Scarabee nader te bespreken.

Het bestuur heeft in het laatste kwartaal van 2020 contact gelegd met de voormalige bestuurder van het Rijnlands Revalidatie Centrum, die zich bereid heeft verklaard Stichting Inloophuis Scarabee en haar bestuur in de rol van adviseur terzijde te staan.

2.2. Operatie

De operatie was tot eind 2020 in handen van Monique van Poeteren als 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.

Judith Surie is bereid gevonden om parttime deze functie te vervullen als onbetaalde coördinator voor een paar dagdelen per week. Judith is een ervaren kracht en heeft vele jaren als sectormanager gewerkt bij Basalt Leiden (voorheen het Rijnlands Revalidatie Centrum te Leiden). Bovendien wordt er meer beroep gedaan op het bestuur en de vrijwilligers.

Het aantal vrijwilligers, gastvrouwen, activiteitenbegeleiders en externe hulpverleners lag ultimo 2020 op 18 (de leden van het bestuur niet meegerekend). Om uiteenlopende redenen is het aantal vrijwilligers in het laatste kwartaal van 2020 teruggelopen. De vrijwilligers hebben veel en goed werk verricht. Zij hebben veel meegedacht over de financiële situatie en 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. Vanaf 2019 werd gestart met de meditatiegroep 'Ontspanning door visualisatie', speciale koffieochtenden voor naasten, koffieochtenden voor nabestaanden, jonge vrouwen-groep, yoga, mozaïekgroep, open atelier, Scarabee Kids en Scarabee leestafel. Deze activiteiten werden in 2020 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 2020 waren er circa 1.000 bezoekers. De telefonische contacten zijn hierin slechts gedeeltelijk inbegrepen. In bijlage 1 wordt in een grafiek het aantal bezoekers per maand aangegeven voor de jaren 2018, 2019 en 2020; het corona-effect 2020 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 € 35.000.

Helaas werd in 2020 slechts door twee gemeenten (Leiden en Teylingen) in totaal € 13.000 toegezegd.

Voor het project Scarabee 2.0 schreef onze penningmeester zeer succesvol een zestal landelijke fondsen aan om verschillende projecten te kunnen bekostigen: € 48.500 werd toegezegd voor 2019–2020. Ook werd door lokale organisaties en giften (onder andere via de doneerknop op de website) ruim € 2.000 gedoneerd.

Voorts wordt gefocust op ondersteuning door diverse regionale serviceclubs. In 2020 zijn alle regionale serviceclubs en een zeer groot aantal regionale bedrijven aangeschreven met een donatie-verzoek, hetgeen in 2020 heeft geresulteerd in een donatiebedrag van € 1.000. Bovendien mocht Scarabee een legaat ontvangen van € 5.000.

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 externe communicatie kreeg ook in 2020 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 social media 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 zijn teksten voor op te maken brochures en ander foldermateriaal geredigeerd.

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, 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 en actief. Daarnaast kennen wij de volgende activiteiten en bijeenkomsten:

- 'Verder na borstkanker' ('bortskankergroep') i.s.m. gespecialiseerde verpleegkundigen van het Alrijne Ziekenhuis.
- Prostaatkankergroep.
- Voor het maken van de speciale Hearts Pillows; deze worden gratis beschikbaar gesteld aan bezoeksters en langsgebracht bij patiënten van het Alrijne Ziekenhuis en het LUMC.
- Creatieve workshops (o.m. de mozaïek workshop).
- 'Jonge vrouwen-groep'

- 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.
- Meditatiegroep 'Ontspanning door visualisatie'.
- Er zijn (ook online) yoga-sessies.
- De maandelijkse informatiebijeenkomsten van Café Scarabee werden afgebroken vanwege de corona-pandemie.

Vanwege de laatstgenoemde reden hebben een aantal activiteiten beperkt kunnen plaatsvinden, waarvan een deel online.

2.7. Contact met de formele zorg en ziekenhuizen

Ook in het jaar 2020 is voor zover mogelijk aandacht besteed aan de contacten met de formele zorg. De aandacht is geconcentreerd is 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 000 (Regionale Ondersteuning Optimalisering Psychosociale Oncologische Zorg) wordt beter in kaart gebracht waar nog stappen te zetten zijn. In december werd het "Projectteam Formele Zorg" ingesteld. Dit team zal de contacten met de formele zorg gaan onderhouden en in kaart brengen op welke wijze vorm kan worden gegeven aan samenwerking met de formele zorg. Ook de voorbereiding van de Wereldkankerdag 2021 is door dit team ter hand genomen.

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 zijn in het jaar 2020 voor zoveel mogelijk voortgezet.

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 afgerond zal worden. Hiervoor zijn nog extra gelden gereserveerd voor interne IT-faciliteiten.

2.9. 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 diagnose en behandeling van psychische en psychiatrische klachten.

Samen met de Fortagroep werd 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 georiënteerd (i.p.v. Leiden georiënteerd)

Een en ander leek te leiden tot een mogelijke alternatieve locatie, maar buiten de schuld en invloedssfeer van Scarabee, is deze mogelijkheid voorbij gegaan en is er noodgedwongen besloten om voorlopig in het huidige pand te blijven.

3. Financieel Jaarverslag 2020

Balans

ACTIVA	31-12-2020	31-12-2019
Liquide middelen	€ 28.061	€ 30.146
Bijdrage KWF voor 2021	€ 27.500	€ 30.146
Totaal	€ 55.561	€ 30.146
PASSIVA		
	31-12-2020	31-12-2019
Eigen vermogen	€ 40.061	€ 25.756
Nog te betalen crediteuren	€ 12.000	€ 218
Reservering geplande projecten	€ 3.500	€ 4.172
Totaal	€ 55.561	€ 30.146

Staat van Baten en Lasten

LASTEN	2020	2019
Huisvesting	€ 0	€ 12.000
Coördinator	€ 34.325	€ 30.219
Vrijwilligers	€ 624	€ 1.921
Exploitatie +projecten	€ 10.740	€ 6.708
Totaal	€ 45.689	€ 50.848
BATEN		
	2020	2019
Subsidies en donaties	€ 25.000	
NOW-regeling	€ 6.832	€ 26.125
Donaties	€ 2.521	€ 1.273
Opbrengst evenementen etc.	€ 9.234	€ 6.342
Negatief saldo	€ 2.102	€ 17.108
Totaal	€ 45.689	€ 50.848
Bijdrage KWF voor 2021	€ 27.500	

3.1 Toelichting bij inkomsten en uitgaven van 2020

3.1.1 Activa – Passiva

De reservering voor projecten betreft een opdracht voor aanschaf van nieuwe laptops en verbetering van dataopslag, website reservering en ICT-systeem.

Het eigen vermogen is hoger door een bijdrage van KWF (€ 27.500) om de inloophuizen te laten blijven bestaan ondanks corona (oktober 2020); deze bijdrage is voor de exploitatie 2021.

3.1.2 Inkomsten

In 2020 is van de Gemeente Leiden en Teylingen € 13.000 ontvangen; helaas niet van de andere gemeenten uit de regio. Van Fonds 1818 en RCOAK is € 12.000 ontvangen voor projecten en coördinator kosten.

Naast de noodbijdrage van KWF voor 2021 is er ook aanspraak op de NOW-regeling, is een legaat ontvangen en inkomsten via KWF huis-in-actie en directe giften via de donor-knop op de website en ondersteuning van de Rabobank, serviceclubs, etc..

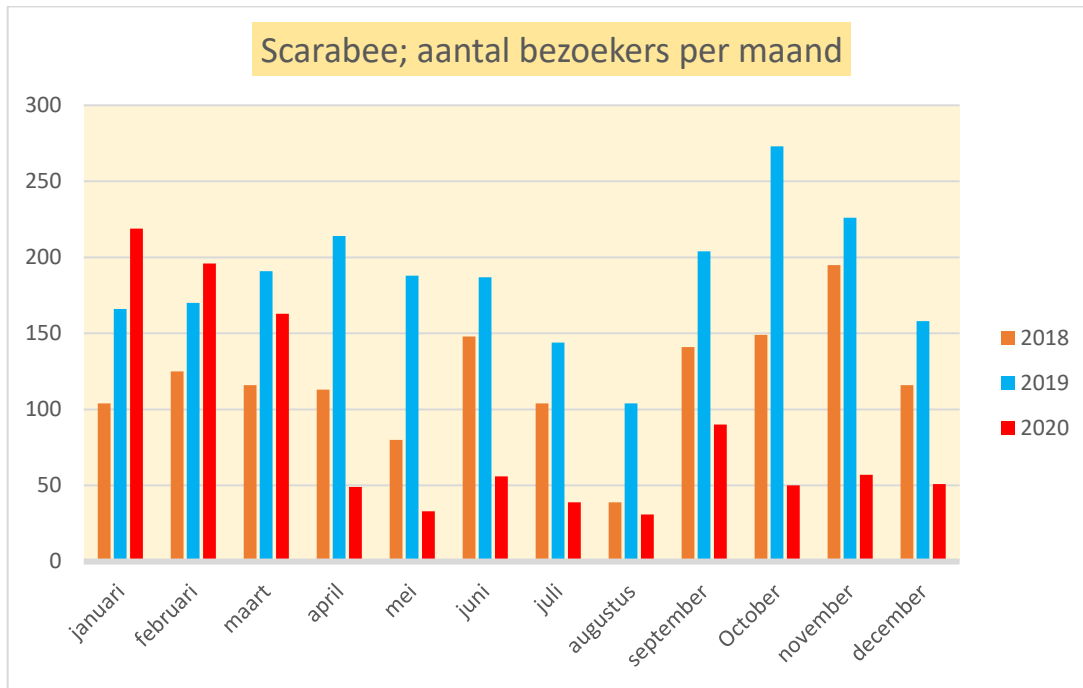
3.1.3 Uitgaven

De kosten voor de betaalde coördinator bedroegen ruim € 34.000. De huurkosten bedragen € 12.000. De uitgaven aan projecten bedroegen circa € 7.000, voornamelijk voor een nieuwe website etc. en verder onkosten voor de activiteiten, vrijwilligers.

3.1.4 Resultaat

Als de noodbijdrage van het KWF in 2020 niet wordt meegerekend is er negatief exploitatie resultaat van € 2.102 plus de nog te betalen huurkosten.

Bijlage 1 Aantal bezoekers



Jaar	2018	2019	2020
Totaal aantal	1.430	2.225	1.034

Het effect van corona is in 2020 duidelijk te zien.

Bijlage 2. Herkomst van de gasten in 2020.

