

## JAARVERSLAG 2023

# Stichting Inloophuis Scarabee Leiden



## JAARVERSLAG 2023 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 acht 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 ruim 600 gasten, in 2017 ruim 1.200, in 2018 ruim 1.430, in 2019 2.225. In 2020 en 2021 was het bezoekersaantal als gevolg van de corona-pandemie beduidend lager, namelijk 1.155 respectievelijk 589. In 2022 steeg het bezoekersaantal enigszins en bedroeg dit 829. In 2023 was het bezoekersaantal gestegen naar 1327.



#### 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 per 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 of meer al dan niet professionele coördinatoren).

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 informele 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.

Het werkgebied van Scarabee is onder punt 4 weergegeven.

#### *1.4. Doelstelling Scarabee 2.0*

Het bestuur van Scarabee heeft voor de jaren 2018-2023 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 2025;
- Verdere uitbreiding van aansprekende activiteiten die de drempel om binnen te komen verlagen;
- Groei van het aantal vrijwilligers en activiteitenbegeleiders;
- In samenwerking met Leiden Oncologie Centrum (LOC) het ontwikkelen en bestendigen van een samenwerkingsverband, (formele zorg & informele zorg), op de verschillende oncologie afdelingen binnen het LUMC door vrijwilligers van LICO (Leiden Informatie Centrum Oncologie).

Daarvoor is nodig:

- één betaalde coördinator aangevuld met één of twee vrijwillige coördinatoren ten

behoefte van Scarabee;

- een tweede betaalde coördinator ten behoeve van LICO;
- een grotere (naams)bekendheid;
- intensiever 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, 2021 en in de loop van 2022 werd al snel duidelijk dat als gevolg van de coronacrisis een aantal van deze doelstellingen niet gehaald zou worden. In 2023 hebben er onder andere op basis van het gasttevredenheidsonderzoek interventies plaatsgevonden met als doel zo goed als mogelijk te kunnen anticiperen op de behoefte van de gasten.

*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 2023 uit een bestuur met 6 onbezoldigde leden, een bezoldigde coördinator, een onbezoldigde 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.

In 2024 zullen er één betaalde coördinator, één betaalde coördinator (t.b.v. LICO) en één onbezoldigde coördinator in functie zijn.

### *1.6. Coördinatoren*

Met ingang van 2021 is één niet-betaalde coördinator aangetreden, die parttime werkzaamheden voor Scarabee verricht. Per begin 2022 is er een tweede niet-betaalde coördinator aangetreden. Per 1 februari 2023 is er een betaalde coördinator in dienst getreden. In de loop van 2023 is een van de vrijwillige coördinatoren om gezondheidsredenen teruggetreden.

### *1.7 12,5 jaar Scarabee*

In 2023 werd het 12,5 jarig bestaan van Scarabee gevierd meteen verwendag met lunch op 15 september. Ook tijdens de kerstborrel op 21 december is bij het 12,5 jarig bestaan stilgestaan en heeft de voorzitter in zijn praatje alle vrijwilligers bedankt voor hun inzet en betrokkenheid.

## 2. Sociaal Jaarverslag 2023



*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 en de nasleep daarvan hebben een groot effect gehad op het reilen en zeilen van het Inloophuis, ook al is in het jaar 2023 het aantal bezoekers toegenomen. Geconstateerd is dat er nog steeds in enige mate terughoudendheid is bij de bezoekers, grotendeels ten vanwege de kwetsbaarheid van- en onzekerheid bij de bezoekers. Er konden daarom toch minder activiteiten plaatsvinden en ook minder gesprekken met de gasten dan voor de corona-crisis het geval was.

### Bestuurssamenstelling

De voorzitter Piet de Vries is per 1 september 2023 teruggetreden. Het bestuur van Stichting Inloophuis Scarabee bestaat uit 6 personen. De voorzitter, penningmeester en secretaris vormen samen het dagelijks bestuur.

Het bestuur betaamt ultimo 2023 uit:

- Frans van den Broek d'Obrenan (benoemd per 1-9-2023);
- Gabriele Lansbergen, penningmeester (benoemd per 1-7-2017);
- Alexander Rueb, secretaris (benoemd per 18-10-2019);
- Agnes Zalme, bestuurslid (benoemd per 7-10-2020);
- Ghislaine Hulshof (benoemd per 10-10-2022); en
- Jacqueline Sosef, bestuurslid (benoemd per 11-9-2023).

In 2023 kwam het bestuur 11 keer in een reguliere vergadering bij elkaar.

### 2.1. Operatie

De operatie was met ingang van 2023 in handen van twee niet-betaalde coördinatoren, respectievelijk Judithe Surie en Rita van der Horst. Per 1 februari 2023 is Cora Disseldorp als betaalde coördinator in dienst getreden.

Het aantal vrijwilligers, gastvrouwen, activiteitenbegeleiders en externe hulpverleners lag ultimo 2023 op 20 (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 en over de ontwikkeling en verdieping van de positieve gezondheid, onder meer door hun aanwezigheid bij het periodieke team-overleg.

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.

Scarabee kende in 2023 de volgende activiteiten:

- Individuele gesprekken (gast en vrijwilliger gastvrouw/gastheer);
- Diverse lotgenotengroepen (als je zelf kanker (hebt) gehad, als je niet meer beter wordt, een naastengroep, een nabestaandengroep, Alveesklierkanker lotgenotengroep, Prostaatkanker-lotgenotengroep, lotgenotengroep voor vrouwen na borstkanker);
- Een verwendag voor gasten evenals een themadag 'Prostaatkanker' voor getroffen en naasten;
- Scarabee Kids
- de meditatiegroep 'Ontspanning door visualisatie', yoga, open atelier, Scarabee bibliotheek.
- De cursus 'Samen verder na borstkanker (in samenwerking met de specialistisch verpleegkundige van het Alrijne-ziekenhuis), de Mindfulness-cursus en Positieve Gezondheidsgesprekken)
- Vanaf april 2023 zijn er vrijwilligers van Scarabee drie dagdelen per week aanwezig in het LUMC om een luisterend oor te bieden aan patiënten die in het LUMC verblijven.

In 2023 waren er 1327 bezoekers. De telefonische contacten zijn in dit aantal begrepen.

In bijlage 1 is de regio van Scarabee en de herkomst van de bezoekers aangegeven.

## *2.2. 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.

In 2023 werd ruim € 24000 bijgedragen door vier gemeenten. Daarnaast mochten we van KWF ca €47000 ontvangen voor de aanstelling van de betaalde coordinator.

De totale kosten voor Scarabee waren ca € 80000. Door lokale organisaties, evenementen en eenmalige giften (onder andere via de doneerknop op de website) werd bijna € 11000 opgebracht. Daarnaast gaven gasten bijna ca € 3000. Hierdoor was er een eenmalig overschot van ca € 7300. Uitgeverij Verhagen continueerde haar steun en stelde iedere maand een halve pagina *free publicity* beschikbaar in haar uitgaven. En ook andere bedrijven (genoemd op de website) gaven giften in natura.

De externe communicatie kreeg ook in 2023 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 toe. 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 van brochures en ander foldermateriaal in gewijzigde vorm geredigeerd.

NB. In het jaar 2024 zal er informatie over Scarabee bij de huisartsen in het werkgebied worden geplaatst.

### 2.3. 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 mits daarvoor voldoende belangstelling bestaat bij de gasten. Hierbij gaat het om zowel bestaande als nieuwe activiteiten. Scarabee hanteert daarbij deze indeling: ontspanning, creatief, informatie, actief en Scarabee Kids. Enkele opmerkingen hierbij:

- Individuele gesprekken (gast en vrijwilliger gastvrouw/gastheer);
- Diverse lotgenotengroepen (als je zelf kanker (hebt) gehad, als je niet meer beter wordt, een naastengroep, een nabestaandengroep, Alveesklierkanker lotgenotengroep, Prostaatcancerlotgenotengroep, lotgenotengroep voor vrouwen na borstkanker);
- Een verwendag voor gasten evenals een themadag 'Prostaatcancer' voor getroffen en naasten;
- Scarabee Kids heeft een vaste kern trouwe bezoekers (Met twee gedreven en ervaren begeleidsters is er nauwelijks plaats voor meer kinderen);
- De meditatiegroep 'Ontspanning door visualisatie', yoga, open atelier, Scarabee bibliotheek;
- De cursus 'Samen verder na borstkanker (in samenwerking met de specialistisch verpleegkundige van het Alrijne-ziekenhuis);
- De Mindfulness-cursus en Positieve Gezondheidsgesprekken);
- Vanaf april 2023 zijn er vrijwilligers van Scarabee drie dagdelen per week aanwezig in het LUMC om een luisterend oor te bieden aan patiënten die in het LUMC verblijven.
- 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. open atelier);
- Er is een meditatiegroep 'Ontspanning door visualisatie';
- Er zijn wekelijks drie yoga-sessies;



- Er zijn de periodieke informatieve bijeenkomsten van Café Scarabee;
- Verder waren er workshops fotografie en mindfulness;
- Wekelijks werd er door een professional voet/handzone reflexmassage gegeven.

#### *2.4. Contact met de formele zorg en ziekenhuizen*

Ook in het jaar 2023 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.

In 2023 is samenwerking met de formele zorg een belangrijk speerpunt van Scarabee geweest, zie hieronder onder “LICO”.

Een aantal projecten voor de jaren 2018-2022 ter verbetering van website, communicatie en externe contacten en voor extra aandacht aan gasten, vrijwilligers en activiteiten is geformuleerd en begroot. In het jaar 2019 is een gestart gemaakt met deze projecten en de projecten zijn in het jaar 2022 afgerond.

Verder werd er gewerkt aan het project “IPSO Community”, een geheel vernieuwd en uitgebreid ICT platform voor alle inloophuizen, waar Scarabee ook aan mee doet, dat in de loop van 2022 bijna volledig in gebruik is genomen.

#### *2.5 LICO*

In 2023 werd het door Sarah Oechies en Lisette Bauman, respectievelijk stagiair Dienst Diëtetiek en medisch maatschappelijk werker, en Judith Surie, vrijwillige coördinator Scarabee, geschreven businessplan ‘samenwerking tussen de formele- en informele zorg binnen de psychosociale oncologie’ geïmplementeerd. Onder de naam LICO (Leiden Informatie Centrum Oncologie) is op 13 april 2023 dit project gestart. Doel is dat patiënten en hun naasten de zorg krijgen die zij nodig hebben. LICO fungeert als een veilige, warme plek voor patiënten en hun naasten, gerealiseerd in een speciale ruimte in het LUMC. Patiënten krijgen hier ondersteuning, ontspanning en afleiding tijdens het ziekenhuisverblijf of wachttijden. Ook kunnen niet-medische vragen beantwoord worden door vrijwilligers. Het aanbod van de formele- en informele zorg is overzichtelijk in kaart gebracht en op elkaar afgestemd. Met inzet van de ondersteuningsconsulent vindt afstemming plaats tussen de verschillende disciplines binnen het ziekenhuis en de vrijwilligers. Voor dit project, dat in 2023 werd gecoördineerd door Judith Surie, wordt in 2024 een betaalde coördinator in dienst genomen. In vervolg is het wenselijk dat de vrijwilligers bovengenoemde ondersteuning kunnen bieden aan patiënten aan bed op de verschillende oncologische afdelingen. Ook is het wenselijk dat er een huiselijke ruimte beschikbaar komt binnen het LUMC, waar patiënten met vrijwilligers van Scarabee gesprekken kunnen voeren.

## 2.6 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 ook in 2023 niet tot een resultaat geleid.

Aanleidingen om uit te zien naar een nieuwe locatie zijn:

- lagere huurprijs;
- uitbreiding aantal m<sup>2</sup>;
- betere bereikbaarheid;
- ruimere parkeermogelijkheden;
- open deur;
- regio georiënteerd (i.p.v. Leiden georiënteerd).

Al in 2022 is aan een makelaar opdracht verstrekt om uit te zien naar een nieuwe locatie. Dit heeft voorsnog geen resultaat opgeleverd.

### 3. Financieel Jaarverslag 2023

#### 3.1. Balans en Staat van baten lasten

<b>BALANS</b>	31-12-2022	31-12-2023
<b>ACTIVA</b>		
Liquide middelen	67590	87151
nog te ontvangen rente		799
<b>Totaal</b>	<b>67590</b>	<b>87950</b>
<b>PASSIVA</b>		
eigen vermogen	67590	71029
Bijdrage KWF Q1 2024		13030
Nog te betalen rekeningen		799
reservering website		3092
<b>Totaal</b>	<b>67590</b>	<b>87950</b>
<b>Staat van Baten en Lasten</b>	31-12-2022	31-12-2023
<b>LASTEN</b>		
Huisvesting	12600	12650
coördinator	3708	52336
vrijwilligers	1481	2047
Exploitatie/projecten	18031	11863
positief saldo	8654	7330
<b>Totaal</b>	<b>44474</b>	<b>86226</b>
<b>BATEN</b>		
Subsidies Gemeenten/Fondsen	25012	23996
Subsidie KWF		47355
Donaties	9786	4856
Opbrengst evenementen	9676	9220
rente		799
<b>Totaal</b>	<b>44474</b>	<b>86226</b>

### 3.2 Toelichting bij inkomsten en uitgaven van 2023.

#### 3.2.1 Activa/Passiva

Het eigen vermogen is iets toegenomen; de uitgaven waren lager dan begroot terwijl inkomsten niet tegenvielen. Wel is geld gereserveerd voor reeds in gang gezette aanpassing van de website voor regeling van inkomsten bij activiteiten

#### 3.1.2 Baten

In 2023 zijn wederom van de Gemeenten Leiden (€10.664), Katwijk (€ 6208), Noordwijk (€ 4000) en Teylingen (€ 3124) bijdragen ontvangen voor een totaal van ca €24000 ontvangen. Andere Gemeenten dragen nog niet bij.

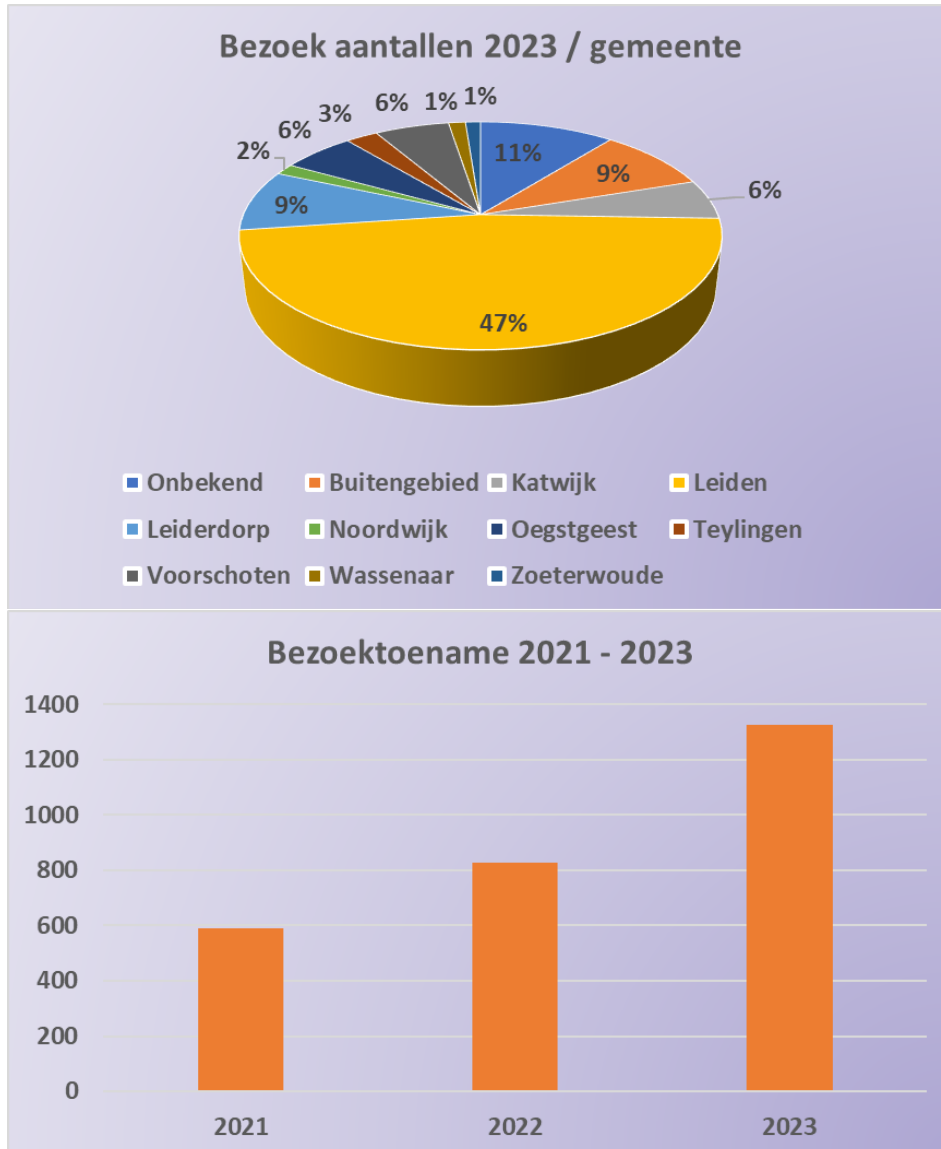
Inkomsten van evenementen en sponsoring door derden (Wienerbal, Innerwheels) bleven hoog, maar de donaties (door gasten en particulieren waren lager dan 2022). Gelukkig was er dit jaar ook weer wat rente-opbrengst.

De per 1 februari gestarte coördinator werd voor een groot gedeelte betaald door de bijdrage van KWF (ruim €47000).

#### 3.3.3. Uitgaven

Door een subsidie van KWF via IPSO (de landelijke organisatie) kon een betaalde coördinator worden aangesteld met ingang van 1 februari 2023. Daarnaast waren er een groot gedeelte van het jaar nog twee vrijwilligers actief als vrijwillige coördinator voor een vrijwilligersvergoeding. De huurkosten bedroegen € 12.650. De uitgaven aan PR en IT zijn hoger dan begroot door de extra kosten voor het werven van een betaalde coördinator en verdere automatisering van aanmelding van activiteiten via de website en extra computer.

### 3. Bijlage 1. Herkomst van de gasten in 2023.



## 4. Werkgebied Scarabee

