

De Skulp

centrum voor
leven met kanker



JAARVERSLAG 2020

Voorwoord

Groei van De Skulp in coronatijd

De coronacrisis heeft de samenleving geraakt en ook De Skulp Friesland, centrum voor leven met kanker. Corona maakt de wereld kleiner en dat geldt zeker voor mensen die geraakt zijn door kanker.

In het jaar 2020 hebben wij daarom op bescheiden wijze stilgestaan bij het vijfjarig bestaan van De Skulp. Op alle mogelijke manieren hielden onze gastvrouwen contact met gasten in de periode dat zij onze inloopcentra niet konden bezoeken.

Ondanks dat de wereld leek stil te staan, werkten wij gestaag door aan de plannen voor de opening van nieuwe

centra in Sneek en Leeuwarden. Dankzij de inzet van onze vrijwilligers voor Huis in Actie, een initiatief van het KWF en IPSO, kwamen er toch nog inkomsten binnen.

Wat een enthousiasme, creativiteit en daadkracht zagen wij bij onze vrijwilligers in dit bijzondere jubileumjaar. Hierdoor en ook dankzij de financiële steun van sponsors en fondsen ging De Skulp Friesland vol vertrouwen het jaar 2021 in.

Froukje Nijholt
Voorzitter bestuur De Skulp Friesland

De Skulp Friesland in coronatijd

In coronatijd was het niet mogelijk of moeilijk om gasten te ontvangen. Er werden zo'n 2000 gasten/contactmomenten geregistreerd. Vanuit de Skulpvestigingen in Heerenveen en Drachten werden diverse activiteiten georganiseerd om binding met de gasten te houden.

- Online activiteiten
- Lotgenotencontact
- Informatiebijeenkomsten
- Creatieve activiteiten
- Ontspannende activiteiten
- Wandelen in Oranjewoud
- Bellen en/of een kaartje sturen



Ontmoeting, aandacht en ondersteuning

De Skulp Friesland biedt mensen die geraakt zijn door kanker een laagdrempelige ontmoetingsplek, aandacht en psychosociale ondersteuning, zodat zij hun kracht (weer) leren inzetten.

De Skulp Friesland heeft vier vestigingen: De Skulp Heerenveen; De Skulp Drachten, De Skulp Sneek (2021) en De Skulp Leeuwarden (2021). Vanuit die centra is de organisatie actief.

Ook partners, kinderen, vrienden en mantelzorgers van (ex)patiënten of mensen die een dierbare aan kanker hebben verloren, zijn van harte welkom. Verder organiseert De Skulp Friesland diverse activiteiten, informatieavonden en lezingen op diverse plekken in de provincie.

Gast Ad over wandelen met De Skulp: 'Heerlijk even iets anders dan de vier muren thuis'

'Het coronajaar was voor mij best wel angstig. Ik was bang om ook corona te krijgen. Ik heb daarom zoveel mogelijk afstand gehouden en daar ook zelf voor gezorgd door een ander maar voor te laten gaan.

Bij De Skulp vond ik een luisterend oor bij fantastische gastvrouwen. Ook vond ik het erg fijn om te praten met lotgenoten die je beter begrijpen als je iets vertelt over de ziekte of de bijwerking van de medicatie. Dat heeft mij erg geholpen.

Ik vond het erg fijn dat wij in het coronajaar konden wandelen in het bos van Oranjewoud. Met daarna gezellig een kop



koffie nog even praten over van alles en nog wat. Heerlijk even iets anders dan de vier muren thuis. Gelukkig kunnen we nu weer in het inloopcafé terecht.

Afleiding zorgt ervoor dat ik soms minder last had van bepaalde bijwerkingen van de medicatie. Ook krijg ik er energie door'.



De Skulp betekent slakkenhuis in het Fries. Je kunt je terugtrekken in woelige tijden en weer naar buiten komen als dat kan. De spiraalvorm staat voor loslaten en opnieuw balans vinden. Dit komt ook tot uiting in het werk van De Skulp: onze gasten kunnen terecht voor ontspannende, creatieve of informatieve activiteiten, kopje koffie of thee; op adem komen, bezinnen en dan er weer op uit gaan.

Teamleider Anneke Jonker van De Skulp Drachten:

‘Activiteiten zijn een opstapje om daarna naar De Skulp te komen’

Naast inloopbijeenkomsten organiseren we regelmatig activiteiten. De gasten hebben aangegeven dat de drempel om dan met lotgenoten in contact te komen wat laagdrempeliger is. Je kunt dan tijdens het bezig zijn met elkaar in gesprek gaan, dat voelt veiliger, zeker een eerste keer. Het is een opstapje om later naar de bijeenkomsten te komen. In het begin van het jaar hebben we leuke activiteiten gehad waaronder action painting, speksteen bewerken, druivenstekjes planten. En toen kwam corona de hoek om kijken en was het niet meer mogelijk elkaar fysiek te ontmoeten tijdens de inloopbijeenkomsten. Wij hebben onze gasten een kaartje gestuurd en een week later gebeld om aan te geven hoe we bereikbaar waren voor een een-op-een gesprek en gewezen naar de wandelingen in Heerenveen en alternatieve activiteiten. De gasten vonden dit prettig. Er zijn verschillende webinars georganiseerd over en rondom testament, afscheid en overlijden. We hebben het Kunst door de Brievenbusproject opgestart waarbij de gasten 6 opdrachten kregen opgestuurd om op creatieve wijze een correspondentiekaart te kleuren of anderszins en als de opdracht af was een kopie naar ons op te sturen zodat we dat met elkaar konden delen. De opdracht kon ook met een maatje worden gedaan, zodat je ook met



elkaar in gesprek kon gaan over de opdracht en met lotgenoten in contact kon blijven. Door het grote succes hebben we een tweede serie gedaan van 6 opdrachten. De mensen waren erg enthousiast, zoals een gast schreef: “Wat weer een leuke opdracht. Aflleiding, dat had ik net nodig. Mijn collage, een plek waar ik Nu graag zou willen zijn. Ik ben ook zo blij met de opdrachten. Maakt me blij, dat ik toch iets nuttigs doe. Een doel! Allemaal blij!”

‘We maken van minder prettige ervaringen een feestje’

In de zomer konden we in kleine groepjes van 4 personen in de buitenlucht terracotta workshop doen bij de Rike lerde in Rottevalle. Bij de Tamarisk theetuin in Nijega hebben we een high tea kunnen organiseren. “We maken van minder prettige ervaringen een feestje” zei één van onze gasten. Gelukkig konden we elkaar in september weer fysiek ontmoeten. De Skulp Drachten is gestart met Kunst in de Werkplaats, één keer in de vier weken samen creatief bezig zijn. Met als doel om met elkaar te tekenen, te knutselen, te schilderen of op een andere manier creatief bezig te zijn en elkaar daardoor te inspireren. Voor de lockdown in december hebben we ook een insectenhotel gemaakt met de gasten.

‘Ik kan weer even mezelf zijn, ik ben niet alleen maar mijn tumor, mijn ziekte’

‘Wat heerlijk dat je hier niet over je ziek zijn hoeft te praten, maar dat er ook nog gelachen wordt’

‘Fijn dat ik ook een vriendin mag meenemen naar de activiteit, dat maakt de drempel lager om te komen en ik gun haar ook een leuk moment samen, zij doet al zoveel voor mij’

‘Als ik over mijn moeheid praat, snappen ze hier wat ik bedoel’

‘Toevallig kwam De Skulp voorbij. Het was moeilijk, ik ben gegaan, maar moest over een drempel. Ik vond het fijn dat er lotgenoten waren die heel vrij spraken over kanker. Dit sprak mij aan. Ik kwam in een andere sfeer. Het was wennen. Er rust toch een taboe op kanker. In het algemeen zijn mensen hierin terughoudend. Ze durven er niet over te praten en zeker geen enge vragen te stellen. Achteraf denk ik dat ik dit nodig had. Hier leerde ik dat kankerpatiënten vaak met dezelfde problemen worstelen en er openlijk over wilden praten. Het voelde als een bevrijding. Het leven verandert ook voor de naaste omgeving. Kanker heb je niet alleen’

‘We maken van minder prettige ervaringen een feestje’

Een gast over het project Kunst in de brievenbus

De workshop (Kunst in de Werkplaats, de elementen) was heel inspirerend en gezellig. Ook leuk dat ik jullie niet alleen meer van de mails ken! Bij mijn aarde, water, vuur, lucht-vertolking voeg ik nog een paar haiku's.

Wolken vol regen
Gaan de branden niet tegen
De aarde spuit vuur!

Hart van de aarde
‘t Vuur dat je ooit baarde
Geeft regen waarde.



Annie Adema van De Skulp Heerenveen:

‘In het coronajaar moesten we steeds weer een beroep op onze creativiteit doen’

Team Heerenveen bestaat uit gemiddeld 10 gastvrouwen. Het jaar 2020 is net als bij velen ook bij ons een bewogen jaar waar we steeds weer een beroep op onze creativiteit moesten doen. Begin dit jaar verhuisden we binnen Zorgbelang naar een grotere ruimte, we groeien. Gemiddeld zaten we met 17 mensen om de tafel. Het was mooi om te zien dat mensen ons wisten te vinden.

Maandelijkse organiseerden we diverse activiteiten zoals de workshop Heart pillows en de gespreksgroep uitgezaaide borstkanker in samenwerking met Borstkanker Vereniging Nederland (BVN). Daarnaast waren er online lezingen over voeding, gelukkig zijn en mindfulness. Deze interessante activiteiten werden goed bezocht en we kregen veel positieve reacties.

In februari werkte een aantal gastvrouwen van ons team mee aan de organisatie van de Wereld Kankerdag én leverden we een waardevolle bijdrage op deze bijeenkomst in het Medisch Centrum Leeuwarden.

Tot in maart de corona ook ons op de rem deed trappen en we onze wekelijkse inloopbijeenkomst in De Skulp Heerenveen moesten sluiten en we als team online gingen vergaderen. De grote vraag was: hoe kunnen we er zijn voor onze gasten? We startten met een-op-een wandelen en dit bleek een succes. Elke week maakten 3 tot 4 gasten gebruik van de mogelijkheid om met een gastvrouw te wandelen. En zo gingen we met de regels RIVM mee bij zowel wandelen als de inloopbijeenkomsten. We stuurden kaartjes naar onze gasten, belden met gasten.

In de zomer tijdens het vijfjarig jubileum namen we afscheid van onze 2 teamleiders, Liesbeth van 't Hoofd en Baukje

Kramer. Beiden waren vanaf het begin actief voor De Skulp en hebben veel werk verricht als vrijwilliger bij De Skulp. Het stokje werd overgenomen door Alie Langhout en mij, Annie Adema. ‘Denken in mogelijkheden’ Toen na de zomer alles weer op slot ging, sloten ook wij weer de deuren. We bleven wandelen en gingen coaching bij kanker aanbieden en zo konden we gasten die dit nodig hadden snel helpen.



We deden mee aan Huis in Actie, georganiseerd door IPSO en KWF. Als team hebben we een mooi bedrag opgehaald door het maken van vogelkransen. Drie middagen kransen maken was niet alleen mooi voor de opbrengst in geld maar ook voor de verbinding in ons team.

We kijken terug naar een bewogen jaar waar we in mogelijkheden mochten denken en dat we daardoor ook dit jaar weer er mochten zijn voor onze gasten.



Positieve gezondheid

De Skulp Friesland gaat werken met de methode positieve gezondheid van Machteld Huber. 'Gezond zijn' is meer dan 'niet ziek zijn' en goede zorg is meer dan lichamelijk klachten verhelpen. Het accent ligt niet op de ziekte maar op het vermogen van de mens om met de fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan. Er wordt gekeken naar de veerkracht van de mens en de vraag wat het leven voor hem of haar betekenisvol maakt. De bedoeling is zoveel mogelijk eigen regie te voeren.

Gasten kunnen hun persoonlijke situatie in kaart brengen met behulp van een vragenlijst. Daarna wordt besproken op welke gebieden verbetering gewenst is en hoe De Skulp

hierbij ondersteuning kan bieden. Kortom, De Skulp focust op kwaliteit van leven, waarbij we uitgaan van de behoefte van de gast.

De zes dimensies van gezondheid zijn:

- lichaamsfuncties
- mentale functies en -beleving
- spiritueel/existentiële dimensie
- kwaliteit van leven
- sociaal maatschappelijke participatie
- dagelijks functioneren



Effectonderzoek De maatschappelijke waarde van IPSO centra

Nederland telt momenteel 75 centra die zijn aangesloten bij brancheorganisatie IPSO (Instellingen voor Psychosociale Oncologie). Bij deze centra kan iedereen die direct of indirect geraakt wordt door kanker terecht. (Ex-)kankerpatiënten, naasten en nabestaanden vinden hier laagdrempelige (psychosociale) ondersteuning, contact met lotgenoten, invulling van kwaliteit van leven en afleiding. In 2017 bezochten ten minste 18.350 personen in totaal ruim 200.000 keer een IPSO centrum.

Om meer inzicht te krijgen naar de maatschappelijke waarde van IPSO centra heeft adviesbureau Sinzer in opdracht van KWF Kankerbestrijding en in samenwerking met IPSO de effecten van IPSO centra op landelijk niveau onderzocht. Hierin is niet alleen aandacht besteed aan effecten op bezoekers, maar ook aan de maatschappelijke waarde van

de huizen in bredere zin, met name voor zorgverzekeraars en gemeenten. Dit rapport, waarin de belangrijkste onderzoeksresultaten zijn beschreven, geeft voor het eerst inzicht in de maatschappelijke waarde van IPSO centra op landelijk niveau.

96 procent van de gasten ervaart een positief effect.
54 procent van de gasten voelt zich energiekeer.

Rond de 70 procent van de gasten geeft aan:

- Beter te kunnen ontspannen
- Beter in het vel te zitten
- Beter om hulp te durven vragen.

De besparing is tussen de 4 en 11 miljoen euro door bijdrage aan arbeidsparticipatie.



Wat biedt De Skulp Friesland?

Wij bieden een ontmoetingsplek, aandacht en ondersteuning en onderzoeken samen met de gast wat nodig is om zijn of haar veerkracht te (her)vinden of te behouden.

Onze gasten kunnen kiezen uit een veelzijdig aanbod aan ondersteuning en activiteiten:

- Inloop Skulpvestigingen in Friesland
- Lotgenotencontact
- Bewegen, ontspannen en verwennen
- Informatie, bibliotheek en inloopsprekuren
- Creatieve workshops
- Een-op-een-gesprekken
- Verdiepende gesprekken, lezingen en workshops
- Informatie over zorg buiten De Skulp Friesland (Coach Connect, Netwerk massage bij Kanker, Behouden Huys, maatschappelijk werk en andere organisaties op de sociale kaart)



Visie en missie:

Visie

Veelal is bij de diagnose “kanker” de aandacht gericht op de medische behandeling. Vaak weten mensen niet wat ze kunnen doen, of waar ze iets kunnen vinden op het gebied van psychosociale zorg. Psychosociale zorg richt zich op het herstel van de kwaliteit van leven. Onder psychosociale zorg wordt alle begeleiding verstaan die kankerpatiënten en hun naasten ondersteunt zowel tijdens de ziekte als in de periode daarna. De Skulp wil ondersteuning en begeleiding aanbieden aan mensen die geraakt zijn door kanker.

Missie

In de ondersteuning en begeleiding van mensen met kanker, richt De Skulp zich ook op naasten, nabestaanden en mantelzorgers, en zorgt voor het gevoel van welkom zijn, gezien worden en (h)erkenning. De Skulp schept ruimte om vragen te stellen over de zin en het perspectief van het leven. Het bieden van een ontmoetingsplaats is een belangrijk onderdeel. Het faciliteren en stimuleren van eigen (veer)kracht staat centraal, zodat er een nieuwe balans kan ontstaan. De Skulp wil laagdrempelig én expert zijn door een kwalitatief hoogwaardig, gevarieerd en toegankelijk activiteiten aanbod te bieden. Daarnaast zoeken we samenwerking met andere organisaties zoals bv. (para) medische organisaties, GGZ en Het Behouden Huys, om de zorgketen te verbeteren.

Het bestuur werkt inmiddels aan een actualisering van de visie en missie.

De Skulp Friesland is lid van brancheorganisatie IPSO en maakt deel uit van de centra op het gebied van informele psychosociale zorg. De Skulp Friesland is erkend als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

De organisatie:

Bestuur

Froukje Nijholt, *voorzitter*
Margot van der Leest, *secretaris*
Jos Danes, *penningmeester*
Jeltje van der Schaar, *bestuurslid*
Hilda de Haan, *bestuurslid communicatie*

Teamleiders:

Anneke Jonker
Annie Adema
Alie Langhout

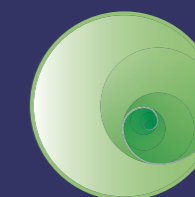
Ambassadeurs:

Rian Terveer, *onder meer actief voor de Borstkankervereniging Nederland en als patiënt advocate betrokken bij de kwaliteitsontwikkeling van de oncologische zorg in Fryslân.*
Hermann Kuiper, *secretaresse oncologiecommissie*
Bennie Reitsma, *longarts*
Irona Groeneveld, *wethouder*
Grytsje Bouma, *internist oncoloog*

Afscheid:

In 2020 namen wij afscheid van:
René van Es, *penningmeester*
Bauk van der Meer (*tijdelijk secretariaat De Skulp*)
Baukje Kramer (*teamleider*)
Liesbeth van het Hoofd (*teamleider*)

Wij zijn hen veel dank verschuldigd voor hun inzet.



De Skulp
centrum voor
leven met kanker



Opleiding

Wij besteden veel aandacht aan het inwerken en trainen van de vrijwilligers. Nieuwe gastvrouwen/gastheren worden eerst uitgenodigd voor een gesprek met de teamleider. Mochten beiden enthousiast zijn dan kunnen zij enkele keren meedraaien, waarna een evaluatiegesprek volgt met de teamleider. Daarna volgen nieuwe vrijwilligers binnen een jaar de basis cursus gastvrouw/gastheer van het IPSO.

Samenwerking

Verbinding is het kernwoord voor Stichting De Skulp Friesland. Wij willen als organisatie in verbinding staan met organisaties en bedrijven in onze provincie en op landelijk niveau. Als schakel in de keten wordt proactief de samenwerking gezocht met Het Behouden Huys, huisartsen en ziekenhuizen in Friesland, paramedici, complementaire zorg, patiëntenverenigingen, Zorgbelang Fryslân en het Palliatief Netwerk.

Wij werken samen met



Financiën

De Skulp Friesland is 100% afhankelijk van donaties. Voor de organisatie en uitvoering van de activiteiten van onze inloopcentra is jaarlijks een bedrag van circa € 40.000 nodig. We zetten in op diverse inkomstenbronnen, zoals fondsen, subsidies (gemeenten, banken), donateurs en het bedrijfsleven. Ook zijn we blij met initiatieven van derden voor benefietacties en andere evenementen. Ook als De Skulp proberen we zelf acties (Huis in Actie als voorbeeld) in gang te zetten. Het verkrijgen van inkomsten was ook in 2020 een grote uitdaging. Doordat we weinig vaste lasten hadden en tijdens de corona pandemie weinig tot geen huur hoefden te betalen voor het gebruik van de locaties hebben we - in combinatie met de succesvolle Huis in Actie - een mooi positief resultaat weten te behalen.

Om niemand te vergeten noemen we hier geen specifieke namen, maar het moge duidelijk zijn dat we iedereen die een bijdrage heeft geleverd aan het positieve resultaat enorm willen bedanken.

Ambitie 2021 e.v.

We willen De Skulp nog beter in het zorglandschap positioneren én onze naamsbekendheid verder vergroten. Het thema positieve gezondheid - eerder genoemd in dit verslag - zal als leidraad worden genomen en dient te worden ingebed in onze organisatie. We gaan dit projectmatig aanpakken met een looptijd ongeveer 3 jaar. Bovenop de jaarlijkse begroting van rond de € 40.000 verwachten we voor dit traject voor de komende jaren rond de € 20.000 per jaar kwijt te zijn. Gezien het belang én de hoogte van de bedragen die hiermee gemoeid zijn gaan we pas verplichtingen aan als de financiering hiervan voor de komende 3 jaar gedekt is.

Minder afhankelijk zijn van incidentele bijdrages én zorgen voor een gezonde spreiding van inkomstenbronnen! Op die basis willen we zorgen voor een structurele goede financiële huishouding. Om dit nog beter & sneller vorm te kunnen geven is de Stichting voornemens om in 2021 naast de rol van de penningmeester ook een fondsenwerver toe te voegen aan de organisatie.

Stichting De Skulp, centrum voor leven met kanker | gevestigd te Heerenveen

Balans per 31 december 2020

ACTIEF

(in euro's)

	31 december 2020	31 december 2019
VLOTTENDE ACTIVA Vorderingen en overlopende activa		
Overlopende activa	1.260	-
	1.260	-
Liquide middelen	43.418	24.051
	44.678	24.051

PASSIEF

(in euro's)

	31 december 2020	31 december 2019
Eigen vermogen		
Stichtingskapitaal	28.629	21.491
	28.629	21.491
Overige reserve		
Bestemmingsreserve	15.770	-
	15.770	-
Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Crediteuren	279	2.560
	279	2.560
	44.678	24.051

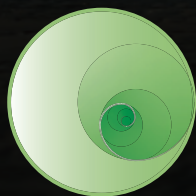
Staat van baten en lasten 2020

(in euro's)

	2020	2019
Baten	15.733	9.825
Baten -/- directe lasten	15.733	9.825
Overige bedrijfskosten:		
Kosten vrijwilligers & bestuur	2.649	2.983
Huisvestingskosten	900	-
Exploitatiekosten	1.357	6.180
Administratie- en advieskosten	-	(426)
Kantoorkosten	1.028	2.398
Verkoopkosten	2.113	554
Algemene kosten	550	675
	8.597	12.364
Som der exploitatielasten	8.597	12.364
Exploitatieresultaat	7.136	(2.539)
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	2	-
Financiële baten en lasten	2	-
Resultaat	7.138	(2.539)

Zie voor de jaarrekening met toelichting op website www.deskulp.nl.





De Skulp

centrum voor
leven met kanker