



STICHTING HOSPICE

GROEP HAARLEM E.O.

Nieuwsbrief 22 – December 2021

Even wat anders

In 2021 werkten wij mee aan een onderzoek van VWS naar de zorgvraag van ouderen. Het verslag* beschrijft de zorgvraag van een gaste in ons Hospice als volgt: "Mevrouw vindt het fijn om af en toe een praatje te maken met de vrijwilligers, haar haar te laten doen of haar nagels te laten lakken. De dingen die ze thuis graag deed, kan ze hier blijven doen: Wordfeud spelen en 's avonds een wijntje drinken. Na twee maanden gaat mevrouw plotseling zienderogen achteruit. Ze heeft geen energie meer om uit bed te komen en ze voelt dat het klaar is. Het lijf is gewoon op. In het bijzijn van haar kinderen gaat ze vredig heen."

Uit de beschrijving zou je denken, dat het een probleemloos verloop is geweest. Ik ken echter deze gaste en weet dat de medische zorg en de psychosociale ondersteuning intensief was. Het bijzondere is, dat wij in antwoord op de ondersteuningsbehoefte van mevrouw telkens haar wens om te genieten centraal stelden, waar in de casus beschrijving van andere organisaties vaker de fysieke ondersteuning en de inzet van (para)medische zorg werden benoemd. Dat onze gasten complex ziek zijn en dat dat in het Hospice goed wordt begeleid is voor ons zó vanzelfsprekend, dat wij het niet vermelden.

En met die bescheidenheid blijft iets belangrijks uit beeld. Als wij in onze com-

municatie de focus leggen op de behoefte aan genieten en comfort - en daarbij niet de medische- en psychosociale uitdagingen, de multidisciplinaire benadering en de intensieve aandacht die we hiervoor hebben benoemen - benadrukken wij weliswaar een essentiële zorgvraag, maar laten ook een groot stuk van ons werk onderbelicht. En daarmee kan zo maar een beeld ontstaan dat geen recht doet aan de hoge kwaliteit, deskundigheid, rust en creativiteit waarmee vrijwilligers, verpleegkundigen, artsen en paramedici in ons Hospice het hoofd bieden aan de dynamiek, die gepaard gaat met terminaal ziek zijn.

*'De focus ligt op
genieten en comfort'*

Daarom dit keer even iets anders. In deze nieuwsbrief besteden we eens wat aandacht aan de complexiteit van zorgsituaties in het Hospice. Omdat comfort en genieten slechts kunnen resulteren dankzij de inzet van een breed palet aan aandacht, kennis, liefde en zorg.

Met warme groet,

Pauline Jäger
*Directeur Hospice
Haarlem e.o.*



*) Bureau HHM - verantwoording portretten ouderen

De kunst van ondersteunen

IN GESPREK MET VRIJWILLIGERS MARY LYN MALAN,
KARIN SNEEBOER EN MARIETTE VERHEUL



Marie Lyn doet de aftrap: "Bij complexe zorg denk ik aan een combinatie van twee of meer aandoeningen of stoornissen bij één persoon. Soms is er dan ook nog sprake van sociale en/of psychische problematiek. Een voorbeeld, iemand heeft diabetes, kanker met uitzaaiingen in de hersenen, kan niet praten en begrijpt niet meer wat er wordt gezegd. Dit vraagt veel overleg, overdracht en afstemming tussen alle betrokkenen."

Mariette vult aan: "We hebben in de loop van de afgelopen 32 jaar heel wat gasten van diverse pluimage in ons Hospice ontvangen en verzorgd. Daklozen en verslaafden met psychiatrische problematiek, gasten met ingewikkelde familiedynamiek, mensen met borderline. Zo hadden we in ons vorige Hospice in de Gierstraat een dakloze opgenomen, die op heftige wijze zijn en onze grenzen opzocht. Hij had van jongs af aan een rotleven gehad (zijn vader had iemand vermoord) en was ontzettend boos. In zijn angst om dood te gaan richtte hij zijn woede vaak op ons."

Karin vertelt van de meest complexe situatie, die zij in haar 16 jaar Hospice heeft meegemaakt. Een vrouw wier beide benen waren geamputeerd had zulke ernstige wonden en dat zij het bij aanraking ervan uitschreeuwde van de pijn. En toch moest zij verzorgd worden. Wat het voor de behandelende arts zo ingewikkeld maakte was, dat mevrouw en haar familie afwerend waren ten aanzien van pijnmedicatie. Dan moesten de vrijwilligers en verpleegkundigen na afloop van de verzorging wel even napraten en elkaar wat oppeppen.

Het komt wel vaker voor, dat familieleden het onderling niet eens zijn met de ingezette zorg. Dat vraagt soms intensieve begeleiding van de huisarts en de verpleging om tot afstemming met elkaar te komen. De vrijwilligers hebben daarbij een belangrijke rol. Door hun aanwezigheid en ervaring signaleren zij veel. Zij nemen behoeften, knelpunten of veranderingen waar en geven dat door aan de verpleegkundige en coördinatie.

'We hebben heel wat gasten van diverse pluimage verzorgd'

Overigens blijft de regie over het laatste stukje leven zoveel mogelijk bij de gast zelf. Zo was een gaste heel bang om te stikken. Op een avond verslikte zij zich in een stukje brood. Haar bezorgde zoon belde onmiddellijk om door te geven, dat moeder voortaan alleen nog vloeibaar voedsel aangeboden mocht krijgen. De volgende ochtend wilde mevrouw echter heel graag twee boterhammen. Met rust en begeleiding van ons heeft ze die veilig en met smaak opgegeten.

Dit voorbeeld illustreert, net als in het hele gesprek, de attitude die kenmerkend is voor al onze vrijwilligers en verpleegkundigen. Zij zijn getraind om goed te luisteren naar de wensen van de gasten en naasten en die zodanig te vertalen, dat het verblijf in het Hospice Huis zo aangenaam als mogelijk kan worden gemaakt voor alle betrokkenen.

Waar nodig zetten we met elkaar een tandje bij

IN GESPREK MET VERPLEEGKUNDIGEN BRIGITTA DE RUIG
EN TINI BIJL VAN ZORGBALANS

Tini en Brigitta zien, dat de zorg in het Hospice steeds complexer wordt. Mensen komen zieker binnen met ernstiger wonden, een morfinepomp, drains, gedragsproblematiek, etc.

Zij denken bij complexe zorg aan verschillende facetten: het scala aan verpleegkundige technische kennis en vaardigheden dat nodig is om iemand fysiek goed te ondersteunen, maar ook aan het ondersteunen van mensen die onrustig gedrag vertonen. Soms zijn symptomen niet met medicijnen te verhelpen. Zoals het geval was bij de gaste, die ten gevolge van een tumor in haar hersenen - zonder dat er een aanleiding kon worden gevonden en schijnbaar onwillekeurig - telkens hard "Help!" riep. Dankzij de inzet van familie en met behulp van extra vrijwilligers naast het bed kon mevrouw wat rust vinden.

Beide verpleegkundigen stellen, dat bij complexe zorgvragen en omgang met familie naast ervaring ook intuïtie een grote rol speelt. Vaak moet je meebewegen en je inleven in de gevoelens van de familie, hen de tijd geven in te zien hoe bijvoorbeeld moeder er aan toe is. Het is begrijpelijk dat zij zich onmachtig voelen als moeder anders beslist dan zij verstandig vinden. Maar het laatste stukje regie blijft toch een recht van de gast.

'Naast ervaring speelt intuïtie een grote rol'

Een voorbeeld van fysiek en emotioneel complexe zorg betrof een man met een geamputeerd been, die regelmatig het verband van zijn zeer ernstige wond afrukte; het managen van de pijn en de wondverzorging bood grote uitdagingen. Moeilijk voor de gast en diens naas-



ten, maar ook voor de vrijwilligers, artsen en de verpleging. Het is een voorbeeld van de heftige situaties die kunnen voorkomen en die in samenwerking en met veel aandacht voor de problematiek - maar ook voor elkaar - in goede banen wordt geleid.

Tijdens dit gesprek valt steeds weer het woord 'comfort'. Iedereen in het Hospice heeft hetzelfde doel, namelijk de gast alle comfort te bieden en daarmee positief bij te dragen aan het laatste stukje leven van de gasten. En dat zijn niet alleen de zorgvrijwilligers en de verpleegkundigen. Denk aan de aandacht voor de bloemen op de gastenkamers en op het dienblaadje met het ontbijt. Ook dat is comfort en bijdragen aan het welbevinden van de gast. In het Hospice krijgt iedereen de ruimte om warme zorg te bieden in al haar facetten. Overleg, goed communiceren met gast, naasten, coördinatie, specialist of huisarts, collega's en vrijwilligers, het blijkt een sleutelfactor bij het faciliteren van dat comfort.

Tini en Brigitta sluiten dan ook af met een mooi motto: 'Met een goed team kan je heel veel complexiteit aan!'

Niemand wordt geweigerd omdat de zorg te complex zou zijn

IN GESPREK MET COÖRDINATOR YVONNE DE GROOT
EN HOSPICE-HUISARTS HAN WASSENBERG

In antwoord op de vraag wat complexe zorg is zegt Han: "Complexe zorg kenmerkt zich doordat het niet routinematig is. Daarvoor moet je buiten de kaders denken en waar nodig de hulp van deskundigen inroepen."

Ook en vooral op het psychische en/of gedragsmatige vlak kan de zorg complex zijn. Doordat mensen met psychische problemen thuis vaak weinig sociale contacten hebben, worden ze relatief vaker aangemeld voor opname en zijn daarmee in het Hospice wat meer vertegenwoordigd, vertelt Han.

In alle gevallen waar de zorg niet routinematig is, worden oplossingen gevonden. Vrijwilligers blijken door coaching, training en hun ervaring keer op keer uitstekend in staat om ook in heel uitdagende situaties ondersteuning te kunnen bieden en zijn direct bereid te komen als extra handen nodig zijn. Verpleegkundigen bezitten specifieke kennis en vaardigheden op het gebied van palliatieve terminale zorg. Hun inzet en meedenken is onmisbaar. Daarnaast zijn alle expertises oproepbaar, al dan niet via



betrokkenen en experts genomen. Ook en zeker in dit soort situaties.

Zowel Han als Yvonne benadrukken de belangrijke rol van vrijwilligers. Hun inzet is mede zo effectief vanwege de ervaring die ze meebrengen, de verantwoordelijkheid die ze voelen voor het welzijn van gasten en de motivatie zich daar volledig voor in te zetten. Zij hebben een belangrijke signaalfunctie en worden nadrukkelijk betrokken bij het diagnostische proces en bij verzorgende taken.

Aan het eind van het gesprek komt de vraag aan de orde of je voor gasten in het Hospice complexe zorg wel altijd moet willen uitvoeren, ook al kun je het prima aan. Wordt het doel er altijd mee bereikt? Namelijk: het de gast zo comfortabel mogelijk maken in de laatste levensfase, met zijn of haar wensen als uitgangspunt. Je moet je daarom altijd afvragen of de zieke mens ermee gediend is extra complexe zorghandelingen te ondergaan als daarmee het leven (en vooral het lijden) wordt verlengd.

'Vrijwilligers komen direct als er extra handen nodig zijn'

de huisarts die binnen zijn of haar netwerk de geschikte specialist met affiniteit voor palliatieve zorg beschikbaar weet.

Yvonne geeft aan dat bij de intake voor het Hospice in principe niemand wordt geweigerd omdat de zorg te complex zou zijn. Met andere woorden: bijna alle soorten complexe zorg kan het Hospice aan. We kijken wel of verblijf in het Hospice meerwaarde oplevert. Soms blijkt na overleg met betrokkenen dat het beter is iemand in zijn eigen omgeving te ondersteunen met behulp van vrijwilligers in de buitenzorg. En we kijken heel zorgvuldig, of het Hospice Huis – een 'open huis', waar gasten en hun familie in en uit kunnen lopen – voldoende veiligheid kan bieden, bijvoorbeeld aan mensen met dementie die dwalen. Beslissingen worden altijd in overleg met



LIVE MUZIEK IN HET HOSPICE

Zaterdag 24 april was de première van dit nieuwe initiatief, waarbij op de tussenverdieping van het Hospice Huis rond het middaguur 'levende' muziek wordt gemaakt of wordt gezongen. Gasten genieten zo, als ze dat willen, van een uurtje muziek, uitgevoerd door wisselende artiesten. Inmiddels hebben er al verschillende uitvoeringen plaatsgevonden, die alle zeer goed werden ontvangen.



Stichting Ambulancewens en Stichting Vaarwens

Deze twee vrijwilligersorganisaties hebben dit jaar weer een variatie aan wensen van verschillende gasten in vervulling doen gaan.

- Zo wilde een van onze gasten zo graag nog een keer naar Diergaarde Blijdorp in Rotterdam. Zij en vrijwilliger Mariette hadden dankzij Corona het hele park voor zichzelf. Eerst een bezoek aan het kleurrijke aquarium, daarna een wandeling langs allerlei werelddeelen. En veel nieuwsgierige dieren, die het natuurlijk leuk vonden weer eens bezoek te krijgen.
- Op zaterdag 27 maart bezocht 'opa Nico' nog éénmaal zijn geboortestad Groningen. Een nostalgische tocht werd het langs de Grote Markt, de Martini Toren, 't Peerd van Ome Loeks, zijn



- geboortehuis en het huis waar hij vanaf zijn 14e gewoond heeft. Ook voor de inwendige mens werd gezorgd: Groningerkoek en Kniepertjes.
- Een gast mocht op zondag 6 juni samen met haar man nog een keer een dagje gaan varen vanaf de haven in Monnickendam.
- Een bezoek aan het Amsterdamse Concertgebouw was voor een andere gast de grootste wens. Op zaterdag 19 juni heeft hij samen met Olga, zorgvrijwilliger van het boventeam, het concert Zomerse klanken o.l.v. Gustavo Gimeno bijgewoond.
- En op donderdag 24 juni heeft een gast in Hellendoorn afscheid kunnen nemen van haar familie, die zich had verzameld in het restaurant.

Bloemencorso voor de deur van het Hospice

Een prachtige, kleurrijke en geurende mini-praaiwagen van het grote landelijke bloemencorso, dat vanwege Corona geen doorgang vond, bezocht dit voorjaar het Hospice. Daarbij werd een hart aangeboden dat helemaal vol gestoken was met hyacinten. Alle gasten hebben ervan genoten. Het bijzondere bezoek werd live op tv en internet uitgezonden bij de lokale omroep Haarlem 105.

Zorgkaart Nederland

Gasten en bezoekers van het Hospice willen dikwijls hun ervaringen en waardering delen. Dat kon al in een gastenboek, maar nu ook op www.zorgkaart-nederland.nl. Middels een flyer en een boekenlegger met QR code wordt deze mogelijkheid onder de aandacht gebracht. Zo kunnen ook anderen kennis nemen van het Hospice. Inmiddels zijn er verschillende waarderingen geplaatst, met een gemiddeld cijfer van boven de negen.



Hospice, een huis om in te leven

ERVARINGEN VAN STEVEN VAN ALTENA

Met een uurtje zijn we wel klaar, dacht ik. Maar het interview met Steven van Altena duurde ruim twee uur. En ik heb me geen moment verveeld. Hij vertelde beeldend, chronologisch en hield van details. Ik schrijf dit in de verleden tijd, want Steven is intussen overleden. Op 1 juli kreeg hij onder 'hemels' harpspel van Mariska Pool euthanasie. Hij was nog vol leven, maar vond het gezien zijn pijnlijke ziekteverloop tijd om te gaan. Moedig, vonden wij.

In 2019 werden er twee kankersoorten bij Steven geconstateerd. De ene soort was behandelbaar, maar zijn fysieke conditie was zo slecht, dat de andere soort niet meer behandeld kon worden. Hij werd daardoor al maar zieker, wat uiteindelijk resulteerde in opname in het Hospice. Op 25 februari jl. arriveerde hij in het Hospice, doodziek. Het zag er naar uit, dat hij met een dag of vier zou komen te overlijden.

Maar het ging anders. Door de goede en liefdevolle verzorging knapte hij langzaam op, tegen alle verwachting in. Bijna twee maanden na opname, half april, kon hij in een rolstoel naar buiten om te genieten van een verrassingsbezoek van het bloemencorso aan het Hospice; en in mei en juni ging hij er met familie of vrijwilligers regelmatig op uit voor een wandelingetje, een uitje of een etentje buitenshuis.

Een geweldige belevens was bijvoorbeeld half juni een bezoek aan het Concertgebouw in Amsterdam voor het eerste optreden van het KCO na de lockdown. Dit werd mogelijk gemaakt door de Stichting



Wensambulace. Vrijwilliger Olga, met wie hij de liefde voor klassieke muziek deelde, ging met hem mee.

Kortom, Steven ervoer in het Hospice ondanks de voortschrijdende ziekte een aangenamer leven dan voorheen. Dat dankte hij vooral aan de liefdevolle verzorging van de vrijwilligers en verpleegkundigen, waar hij vol lof over

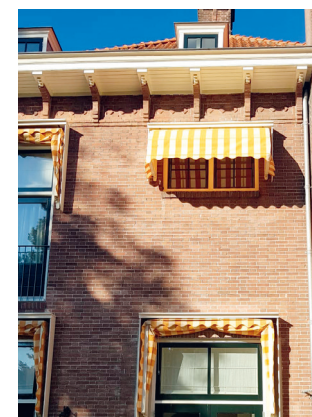
'Door de goede en liefdevolle verzorging knapte hij langzaam op'

sprak. Dat zij de sfeer van 'een warm bad' konden creëren, waardoor 'hij zich hier weer geheel kon ontspannen'. De ruime aanspraak, ook met andere gasten, heeft ongetwijfeld ook een rol gespeeld.

De wetenschap dat hij uiteindelijk zou overlijden aan de kanker, de toenemende lichamelijke ongemakken, het verlies van zijn man en het gemis van 'eigen' kinderen, maakte echter, dat hij uiteindelijk geen perspectieven meer zag om verder te leven. Dat deze ogenschijnlijk zo levenslustige en welbespraakte man, twee dagen nadat ik hem sprak, euthanasie zou krijgen was moeilijk voor te stellen.

Bij afsluiting van het interview zei hij, dat hij bijzonder genoten had van ons eerste, tevens laatste, gesprek. 'Jammer, dat we elkaar nu pas hebben leren kennen.'

Anne de Wit-Zuidema



Huis en Haard



Uitbreiding Team Thuisvrijwilligers

Het vrijwilligersteam dat bij mensen thuis komt, is uitgebreid. Tien vrijwilligers zijn in het najaar van 2021 opgeleid om in de thuissituatie ondersteuning te verlenen aan terminaal zieken en hun mantelzorgers.

De nood is hoog. Wijkverpleegkundigen en huisartsen komen regelmatig in situaties waar de mantelzorger overbelast is of geheel ontbreekt. Hier vervult dit speciale team van thuisvrijwilligers een belangrijke rol. De opleiding is intensief, zodat allen beschikken over specifieke kennis en vaardigheden om de laatste levensfase zo comfortabel mogelijk te kunnen maken.

Ze verzorgen allerlei mantelzorgtaken, bieden een luisterend oor maar kunnen ook ontlasten door simpelweg een boodschap te doen, te helpen bij de maaltijd of te waken tijdens de nacht. De thuisvrijwilligers zijn flexibel en hun inzet is voor de zieke mensen kosteloos.

Zo heet in het Hospice

Tijdens de hete zomers van 2019 en 2020 liet de zon de temperatuur in huis onbarmhartig oplopen. Een donateur schoot te hulp en recent is de woonkamer voorzien van sunscreens, de zolderraampjes van rolgordijnen en een raam kreeg een vrolijke markies. Het resultaat is niet alleen functioneel, maar ook sfeerverhogend.

Groot Hout Herstel

Van april tot juli stond het Hospice Huis in de steigers, want groot onderhoud was nodig aan alle houtwerk buiten. Daklijsten die sinds 1919 hun best doen om het dak te ondersteunen konden in 2021 zelf wel een steuntje gebruiken. En zo geschiedde. Op de meeste plekken werd het hout helemaal kaal geschuurd. De schilders werkten zorgvuldig, zodat gasten en bezoek er zo min mogelijk last van hadden. Na grondige restauratie kreeg alles een dikke laag verf. Zo, nu kan het er weer jaren tegen.



"Wat mij opviel bij mijn eerste kennismaking met het Hospice, is de bevlogenheid van de medewerkers"

Bestuurswissel

In juni hebben wij afscheid genomen van bestuurslid Marieke Dankbaar. Marieke is advocaat overheidsrecht en heeft met haar kennis en persoonlijkheid tijdens 8 jaar besturen veel betekend voor het Hospice. Zij werd opgevolgd door Willemijn Faber en Floris Diepraam.

Floris is advocaat handels- en ondernemingsrecht bij Pot Jonker Advocaten. Hij treedt op als procesadvocaat en begeleidt ondernemingen bij transacties en het

vormen van samenwerkingsverbanden. Willemijn is revalidatiearts en medisch manager dwarslaesie in Heliomare. Zij vertelt: "Wat mij opviel bij mijn eerste kennismaking met het Hospice, is de bevlogenheid van de medewerkers. De drijfveer in mijn professionele leven ligt erin de kwaliteit van leven van mensen te verbeteren. Op een goede manier afscheid kunnen nemen van het leven nemen ligt wat mij betreft in het verlengde hiervan." Willemijn en Floris, van harte welkom!



STICHTING HOSPICE

GROEP HAARLEM E.O.

CONTACT

Bijna Thuis Huis Haarlem

Zuiderhoutlaan 10
2012 PJ Haarlem

Telefoon coördinatie:

(023) 303 43 43

(023) 303 43 45

De coördinatie is op deze nummers te bereiken tijdens kantooruren.

Indien u een dringende vraag heeft kunt u ons ook 's avonds en in het weekend op deze nummers bereiken.

Telefoon begane grond:

(023) 303 43 41

Telefoon 1e verdieping:

(023) 303 43 42

Website www.hospicehaarlem.nl

E-mail info@hospicehaarlem.nl

De stichting heeft een ANBI status

KvK nummer 41224742

COLOFON

Redactie

Pauline Jäger, Pim Kik
Anne de Wit Zuidema

Vormgeving

Storm en Vorm

Druk

Damen Grafia

Wilt u zich aan- of afmelden voor deze Nieuwsbrief of wilt u hem elektronisch ontvangen? Dat kan heel eenvoudig met een e-mail naar: administratie@hospicehaarlem.nl

Hoe kunt u ons helpen?

Spreekt het werk van het Hospice u aan en wilt u ons ondersteunen? U zou ons er geweldig mee helpen!

- U kunt zich opgeven als donateur van de Stichting.
- U kunt ons eenmalig een schenking doen
- U kunt ons periodiek een schenking doen
- U kunt een legaat opstellen

Alle donaties, giften, schenkingen en legaten zijn van harte welkom op NL22 ABNA 0560199996 t.n.v. Stichting Steunfonds Hospice Groep Haarlem e.o.

Omdat onze Stichting een ANBI-status heeft zijn uw giften onder voorwaarden aftrekbaar van de belasting. Voor meer informatie kunt u terecht op onze website: www.hospicehaarlem.nl

We staan u ook heel graag persoonlijk te woord. Aarzel niet om ons te bellen op telefoonnummer 023-3034343 of een mail te sturen naar administratie@hospicehaarlem.nl

