



Bestuur en medewerkers van Hospice Duin- en Bollenstreek
wensen u een voorspoedig 2021

HOSPICE DUIN- EN BOLLENSTREEK



Najaar 2020
NIEUWSBRIEF

Voorwoord

Beste vrijwilligers en medewerkers,

Kerst lijkt nog eindeloos ver weg nu ik, begin oktober, dit voorwoord schrijf. Wat gaat er tot die tijd allemaal nog gebeuren? De tweede golf in de coronacrisis is uitgebroken en er is heel veel onzekerheid op dit moment. Wat hangt ons boven het hoofd? Als je dit voorwoord leest, dan weet je al veel meer dan ik nu.

De eerste golf in de crisis hebben we met elkaar in het hospice goed doorstaan. Er is veel creativiteit en inzet nodig geweest om de zorg voor onze gasten op een goede manier te continueren. Op enig moment moesten we zelfs besluiten géén vrijwilligers meer toe te laten in het hospice, vanwege de risico's voor jullie en voor de gasten.

Een uitgebreide evaluatie van de eerste golf heeft plaatsgevonden met medewer-

kers en met vrijwilligers en we kijken met dankbaarheid terug op alles wat er goed ging. We hebben lessen geleerd uit de evaluatie en hopelijk zijn die nuttig voor de tweede golf.

We hebben het Kerstverhaal in deze tijd meer nodig dan ooit. Omdat het een verhaal van hoop is en van een nieuw begin. Een verhaal met een ster. Met een lichtpunt boven de horizon, waar we ons naar kunnen richten. Een verhaal over dat het goed komt.

Het komt goed, daar geloof ik oprecht in. Het zal ons veel moeite en inspanning kosten, maar als we er met elkaar de schouders onder zetten, dan komt het goed. We komen weer in een maatschappij waarin de mondkapjes niet meer nodig zijn, waarin we weer met elkaar in een (te) kleine ruimte onze feesten kunnen vieren en elkaar onbekommerd kunnen knuffelen.

Ook in ons hospice komt het goed. We merken dat alle vrijwilligers en alle medewerkers zeer gemotiveerd zijn om ons door deze donkere periode heen te helpen. Die motivatie en die gezamenlijke intentie en het elkaar helpen op de moeilijke weg naar het einde van de crisis, vormt de bron van die hoop. Dat is de dynamo die het licht brandend houdt.

Namens het hospicebestuur wil ik jullie allemaal, vrijwilligers en medewerkers, bedanken voor jullie standvastigheid en je bereidheid je te blijven inzetten voor onze gasten in hun laatste levensfase. Rust lekker uit met Kerst en heb, ondanks alle beperkingen, toch fijne feestdagen. Het komt goed; de ster aan de horizon brandt niet voor niets!

Jules de Vries
Voorzitter

Nieuws van de Stichting Vrienden van het Hospice

Door Willy Zuijderduijn

Graag informeren wij u over de uitgaven die de Stichting Vrienden deze zomer heeft kunnen doen.

Zo heeft het bestuur dankzij de donaties van de vrienden in alle gastenkamers de TV toestellen kunnen vervangen door een TV die meer functies heeft en makkelijker te bedienen is. Ook is een speciale douche- toiletstoel aangeschaft, de Carino. Tot nu toe werd de gast die niet (meer) kan lopen, op een verrijdbare douchestoel naar de badkamer gebracht om te douchen. Deze douchestoel zat absoluut niet comfortabel en ook al is het maar even, douchen duurt dan al snel te lang. De nieuwe stoel, die nu gebruikt wordt, zit heel comfortabel, want is gemaakt van zachter materiaal. De gast kan in de Carino blijven zitten bij de verplaatsing van de slaapkamer naar de badkamer en/of het toilet en vice versa. De stoel heeft ook meerdere functies en is onder

andere in hoogte verstelbaar waardoor het ook voor de vrijwilliger of verpleegkundige ergonomisch meer verantwoord is. Dankzij uw donaties zijn wij in staat dergelijke verbeteringen aan te brengen.



Dit jaar stond vanaf maart in het teken van corona en staat dat helaas nog steeds. Het virus heeft de nodige zorgen meegebracht, zowel voor de gasten als voor de medewerkers. U heeft hier in onze vorige nieuwsbrief al meer over kunnen lezen. Gelukkig zijn we er in huis goed doorheen gekomen. We hopen dat de komende tijd ook te kunnen blijven doen met alle genomen voorzorgsmaatregelen.

Het "Dank je wel" etentje met een activiteit, wat we deze zomer graag weer wilden organiseren voor alle vrijwilligers en medewerkers als dank voor alle goede zorgen die gegeven zijn aan de gasten, kon helaas niet doorgaan. Dat vinden wij heel jammer want dit jaar was daar zeker alle reden toe! Maar helaas, door de strenge maatregelen hebben wij moeten besluiten er vanaf te zien. Hetzelfde geldt voor de eindejaars bijeenkomst. Ook dat is met zoveel vrijwilligers en medewerkers

niet op de verplichte 1,5 meter te organiseren. Dat spijt ons. Maar vergeten doen we het natuurlijk niet, daarom hebben we een alternatief gevonden in de vorm een passend cadeau. Dit cadeau wordt aangeboden door het management van de Stichting Hospice Duin- en Bollenstreek en door de Stichting Vrienden van het hospice Duin- en Bollenstreek, dankzij de donaties van de Vrienden!

Wij wensen iedereen een goed einde van dit zorgelijke jaar en hopen op een beter en gezonder 2021.



Bestuursleden Marcel van den Broek, Noor Mulders, Willy Zuijderduijn en Renzo van Leeuwen

In gesprek met Suze Bood

Door Willy Zuijderduijn

Van werkgever veranderen is niet vreemd. Een opvallende overstap was het wel die verpleegkundige Suze Bood maakte. Of toch ook weer niet? Van het hospice naar het gevangeniswezen; allebei plekken waar mensen hun vrijheid hebben moeten inleveren.

Suze, je bent HBOV opgeleid verpleegkundige. Hoe is je loopbaan gestart?

“Met deze opleiding kun je in alle sectoren werken. Ik werkte in (voorheen) de Willem van den Berg stichting en bij de BAVO, dat is de psychiatrie. Ik deed ook de opleiding tot medisch secretaresse waarna ik bij de VU ben gaan werken als secretaresse en niet als verpleegkundige. Dat was toch niet zo leuk, ik zag teveel om me heen gebeuren waarbij ik dacht, dat zou ik anders willen doen en ik was eigenlijk ook wel jaloers op die verpleegkundigen. Ik stond achter de balie en dacht ‘hier word ik niet gelukkig van’. Ik ben teruggegaan naar de afdeling hoofd- hals oncologie. Daar heb ik veel geleerd. Het werd er steeds drukker: teveel patiënten en te weinig personeel. Dat ging ten koste van de kwaliteit, vond ik. Ik voelde me er opgejaagd, het deed mij geen goed.”

En zo kwam je in het hospice terecht?

“Via mijn moeder hoorde ik dat Evelien van Duin betrokken was bij het opzetten van een hospice. Ik heb toen mijn baan opgezegd, ben eerst als oproepkracht bij hospice Bardo in Hoofddorp gaan werken en heb toen hier gesolliciteerd, ook als oproepkracht. Evelien vroeg al snel of ik in vaste dienst wilde. Dat wilde ik graag. Hier was het allemaal goed geregeld, werd er adequaat op de behoeften van de gasten gereageerd. Ik denk nu ook nog dat dit mijn mooiste baan is geweest.

Zo dicht bij de mensen te staan, op intieme momenten. Ik vond dat heel bijzonder.”

Was je niet te jong voor deze baan?

“Soms hoorde ik inderdaad wel zeggen dat dit een baan zou zijn voor aan het eind van je carrière, maar waarom? Ook als je jong bent kan je dit werk heel goed doen. En het huiselijke in dit hospice heeft ook wel wat. Het kleinschalige. Je kent elkaar, de lijnen zijn kort.”

In het ziekenhuis streeft men ernaar mensen beter te maken. Het hospice is het einde...

“Toch is het niet zoveel anders. In het ziekenhuis krijgen mensen ook vaak een slechte boodschap waar ze mee moeten dealen. In het hospice is die fase al geweest, het is duidelijk waarom men hier is, mensen hebben dat hele traject achter zich kunnen laten. De dood is dichterbij.”

Ik zie toch ook een parallel in je nieuwe baan. Op beide plekken zijn mensen die hun vrijheid kwijt zijn. Gevangen zitten in hun lijf. Door welke oorzaak dan ook. Zie jij dat ook?

“Nu nog niet zo sterk; ik word nog ingewerkt. Straks word ik losgelaten, als ik dat aandurf, want daar slaap ik nog wel slecht van. Maar er is altijd hulp om me heen waar ik op terug kan vallen. Dus ik spring maar in het diepe.”

Hoe ziet het werk van een verpleegkundige in de gevangenis eruit?

Het is heel veelzijdig. Mijn patiënten zijn arrestanten, vaak verslaafden, zedendelinquenten, of mensen die via de IND binnenkomen om diverse redenen. De problematiek is divers. Als verpleegkundige ben je de eerste die de intake doet en ben je altijd in het gezelschap van een bewaker. Als deze mensen een medisch probleem hebben, komt mijn zorghart weer naar boven. Er zijn hier overdag vijf verpleegkundigen aanwezig en in de avond vier. Iedere morgen zijn er briefjes van de gedetineerden met zorgvragen. Die willen dan ineens vanalles terwijl ze voor die tijd soms heel slecht voor zichzelf zorgden. De briefjes worden verdeeld onder ons. Veel willen naar de tandarts, omdat de bijvoorbeeld hun gebit hebben verwaarloosd. Of ze hebben pijn in de rug en willen naar de fysiotherapie of pijnstillers. Er zijn artsen die snel iets voorschrijven terwijl ik dan denk ‘maar wat doe je er zelf aan? Blijf niet de hele dag op je bed liggen maar beweeg!’”

Een totaal andere manier van omgaan met mensen lijkt mij. Vergeleken met de reguliere zorg of het hospice.

“Ja! Je krijgt andere, heftige, reacties. Ik probeer eerst rustig te blijven. Als ik het



te gek vind worden zeg ik dat ik het gesprek beëindig. Maar, ook deze gesprekken voer je altijd met een bewaker erbij. Toch wil ik het ook wel met een lach doen, de sfeer goed houden. Want iedereen heeft recht op zorg, vind ik. Ik wil ook graag dat mensen ergens blij mee zijn. Het is nu een ander soort voldoening. En die grote monden trek ik me niet persoonlijk aan. Eigenlijk wil ik niet weten waarom ze hier zijn, moet je het niet eens willen weten. Al ben ik soms toch wel nieuwsgierig. Ik probeer de mens achter de gedetineerde te zien.”

De mensen die via de IND binnen komen, welke hulp hebben zij nodig?

“Deze mensen zie ik toch weer anders, zij zijn er om een hele andere reden. Mogen niet zijn wie ze zijn. Hebben vaak een afschuwelijk verhaal. Zij hebben echt een groot probleem. Moeten wachten op een beslissing. Het geeft wel weer voldoening als je iemand rustig kan maken, kan helpen, bijvoorbeeld door een andere cel te regelen. De IND mensen hebben andere vrijheden. Kunnen bijvoorbeeld vaker hun cel uit, ze koken vaak samen.”

Je vertelde dat je nog een opleiding moet gaan doen?

“Klopt, ik ben nu nog boventallig, aan het overleven. Binnenkort mag ik zelfstandig

aan de gang en ben nu aan het overleggen hoe ik dat ga doen. Ik spring maar in het diepe. Dit werk is niet te vergelijken met het hospice. Je moet goed gebekt zijn! Als 'nieuwe' word je ook uitgeprobeerd. En toch vind ik dat contact ook wel weer leuk. De uitdaging is dat er veel te leren is over drugs, verslaving, enzovoort. De post HBO opleiding Justitieel Verpleegkundige duurt één jaar. En ik moet leren om bloed te prikken. Dat heb ik nog nooit gedaan, dat was in mijn vorige banen niet aan de orde. Dit moeten wij zelf doen om onder andere drugs op te sporen. Ik krijg nog les in triageren. Dat is een tweedaagse cursus die wordt gegeven door ambulancepersoneel."

Hoeveel uur werk je nu?

"Nu werk ik 24 uur die verdeeld worden in dag- en avonddiensten. Over een jaar, als ik goed ingewerkt ben, mag ik pas nachtdiensten doen. Die doe je namelijk alleen. Het is een ander rooster, dan ik gewend ben, dus dat is even wennen. Het contact met mijn collega's is goed; iedereen is zeer behulpzaam. Ik ben wel spraakzaam, ik kan goed meedoen, me aanpassen. Er is in de gevangenis een personeelstekort dus ze zijn blij dat ik er ben. Ik kom wel doodmoe thuis hoor."

Voor zover ik je ken, vind ik dit ook wel een omgeving die bij je past. En dat spraakzame, dat herken ik wel en is, denk ik, ook wel een pré in dit geval om zoals je ze zelf zegt, je "bekkie" bij je te hebben.

"Het is echt heel anders om te doen. Heel dynamisch. Ik wil mezelf een kans geven. Maar, mijn hart ligt ook wel in het hospice hoor. En ook daar, in het hospice, blijf je leren, je ontwikkelen."

Mis je het hospice? Je bent nog maar net weg en aan iets nieuws begonnen.

"Ik zag er tegenop om mijn baan in het hospice op te zeggen omdat ik zo dankbaar ben hoe ik daar mijn tijd heb doorgebracht en om de mogelijkheden die ik er gekregen heb. Gelukkig reageerde Evelien positief en zei me dat het gezond is om na tien jaar eens verder te kijken en je horizon te verbreden. 'De deur staat altijd open', zei ze. Dat is fijn om te weten."

Ik zie je nog wel een keer terugkomen. Maar voor nu wens ik je heel veel succes en voldoening in deze baan. Het ga je goed Suze.

De impact van Corona op de hospicezorg

Door Evelien van Duin

Het is vreemd om je te realiseren dat het leven van eenieder er anders uitziet dan een jaar geleden. Het is nu al een raar gezicht om op televisie een eerder opgenomen programma te zien waarbij mensen elkaar omhelzen, kussen ter begroeting én handen schudden!

Maar in ons type zorgverlening worden juist dit soort contactmomenten erg gemist. Naar de gasten toe kan je niet afstandelijker zijn, van hen kan je geen 1,5 meter afstand houden. Maar naar de familie toe wel. En dan ervaar je hoe gemakkelijk je iemand even aanraakte, bijvoorbeeld als een dochter afscheid komt nemen van haar moeder. Je kunt zo iemand niet echt bijstaan en troosten als die op 1,5 meter van je vandaan staat. Het blijft een moeilijke situatie...

Sinds juni, na het versoepelen van de maatregelen, zijn we weer volledig opengegaan. Dat was ook het moment dat er veel vrijwilligers weer terugkwamen en we hen weer volgens het vaste rooster in konden zetten. De meesten van hen wilden weer graag doen waar zij zo goed in zijn: nabij zijn voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Ook de inzetten in de thuissituatie werden weer opgepakt.

We hadden in het begin van het jaar een grote groep nieuwe enthousiaste vrijwilligers gekregen. Maar ook voor hen stopte het inwerken. Gelukkig hebben deze vrijwilligers deze periode geduldig afgewacht. Toen het weer mocht, zijn we in twee kleine groepen de nieuwe vrijwilligers gaan scholen. We hadden daarvoor de Blauwe Zaal in de Julianakerk gehuurd. Daar konden we op ruime afstand van elkaar, maar toch in een intieme sfeer, de cursus geven. Zo hadden we voor de zomer heel onze vrijwilligersgroep op volledige sterkte. Gelukkig hebben we in het afgelopen halfjaar Corona buiten de deur weten te houden. Maar het blijft een onzekere pe-

riode voor ons allemaal. Daarom hebben we het initiatief genomen om de periode van maart tot juli middels een online enquête te evalueren onder alle vrijwilligers en medewerkers. Hoe hebben vrijwilligers en medewerkers de periode ervaren, wat ging er goed en wat kan beter? Wat hier vooral uit bleek is dat vrijwilligers het erg hebben gewaardeerd dat ze zelf, zonder druk te ervaren, konden beslissen of ze thuis bleven. Daarvoor had ieder voor zich een heel goede reden. Bijvoorbeeld omdat ze een partner hadden met een broze gezondheid of zelf behoorden tot een risicocategorie. Voor medewerkers gold deze vrijblijvendheid niet, zij moesten leren omgaan met de onzekerheid en angsten die bij zo'n pandemie naar boven komen. De uitslagen van de enquête zijn besproken in een werkgroep met vertegenwoordigers

van alle groepen: diverse vrijwilligers, verpleegkundigen, bestuur en management. Hieruit vloeiden adviezen die verwerkt zijn in een plan van aanpak zodat we bij een uitbraak beter voorbereid zijn en kunnen terugvallen op een goed draaiboek.

De consequenties voor ons vrijwilligersbestand zijn gelukkig klein gebleven. Eén vrijwilliger heeft vanwege corona eerder afscheid genomen. Erg spijtig is dat we geen mogelijkheid zien om ons jaarlijkse uitje te organiseren. Erg jammer, omdat dat een dergelijk uitje of

bijeenkomst de onderlinge verbinding mogelijk maakt en versterkt. Ook het afscheid van een medewerker of vrijwilliger kan slechts in een klein verband en gaat dan vaak anders dan we zouden willen. We hebben andere wegen gezocht om onze vrijwilligers en medewerkers in het zonnetje te zetten en waardering uit te spreken voor hetgeen zij voor ons betekenen. Want dat is onveranderd: we zijn trots op eenieder, die op wat voor wijze dan ook, zich inzet voor ons mooie huis!



Gast aan het woord

Door Carine Atzei

Bauk de Boer is deze keer de gast aan het woord. Ondanks zijn Friese naam, die hij aan zijn opa die uit Hindeloopen kwam te danken heeft, is hij een geboren en getogen Sassenheimer. Op 30 augustus 1951 werd hij hier geboren en Bauk is dus als wij dit gesprek voeren net 69 geworden.

Bauk de Boer doorliep de lagere school in Sassenheim en daarna de LTS. Via de avondschool ontwikkelde hij zich verder, maar na de LTS is hij meteen gaan werken bij een installatiebedrijf als servicemonteur voor de centrale verwarming. In dat vak is hij altijd blijven werken, eerst bij diverse bedrijven en twintig jaar geleden begon hij samen met een compagnon voor zichzelf. Door zijn werk heeft hij ook zijn vrouw Pauline leren kennen. Hij kwam bij de familie Booms het onderhoud van de CV doen en Pauline vond hem meteen leuk. Zij was nog heel jong, pas veertien, en was gek op mooie auto's. Bauk reed in die tijd in een prachtige rallye auto en, zoals ze zeggen: zo is het gekomen. Al heel snel werden ze een stel en later kochten ze een woonark in Rijnsburg waar ze met heel veel plezier tien jaar hebben gewoond. Het echtpaar beschouwt die tijd als een ontzettend leuke start van hun huwelijk. Toen Ron, hun zoon, werd geboren en groot genoeg was om buiten te spelen, vond Pauline het te gevaarlijk worden. Altijd maar opletten dat hij niet in het water zou vallen, dat ging het niet worden. Daarom kochten ze een eengezinswoning, ook in Rijnsburg, waar ze zes jaar woonden. Hun dochter Linda werd er geboren, zes jaar na haar broer. Toen Bauk's vader het huis waarin Bauk was opgegroeid te koop wilde zetten, besloten Bauk en Pauline het te kopen. Het ging hun aan het hart een huis dat al zo lang in de familie was, over te doen aan een vreemde. En zo kwamen zij op de Platanenlaan terecht waar ze nu nog steeds wonen.

Vreselijke klap

Het eigen bedrijf liep goed, tot de bankencrisis van 2008 waar ze een flinke klap van kregen. Toen ze een goede twee jaar later weer opkrabbelden, werd Bauk's compagnon ziek en overleed zes maanden later aan darmkanker. Gelukkig heeft Pauline altijd gewerkt zodat er wel een basisinkomen was. Ze werkte bij het Zilveren Kruis, waar ze voornamelijk de

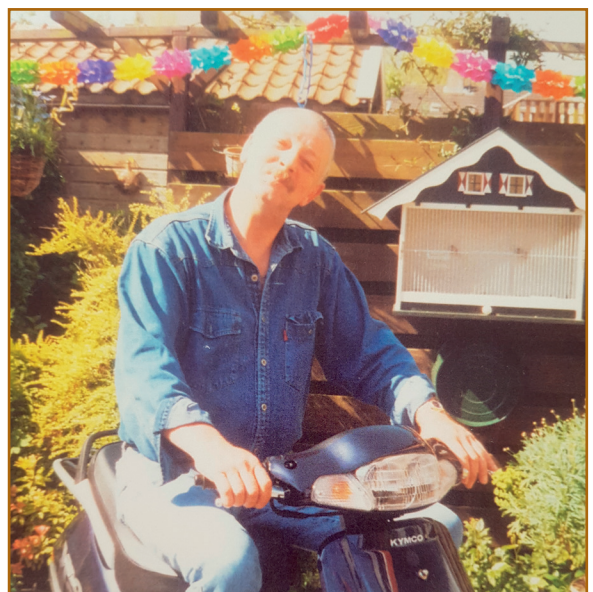
ziekteverzekeringen van expats regelde. Toen de hervormingen in de ziektekostenverzekering werden doorgevoerd, bleek dit een categorie te zijn die genoeg verdween en moest Pauline op zoek naar een andere baan. Ze ging werken bij de Gamma, iets wat haar eerst niet erg interessant leek, na haar werk met zoveel buitenlandse contacten. Toch heeft ze de baan geaccepteerd en dat bleek een gouden greep te zijn, want net toen het bedrijf van Bauk er weer zo'n beetje bovenop kwam, werd hij ziek en bleek hij longkanker te hebben. Van de directie van Gamma en haar collega's heeft ze ontzettend veel steun gehad. Het was natuurlijk een vreselijke klap, maar gelukkig kwam Bauk in aanmerking voor immunotherapie en dat sloeg heel goed aan. Zo goed zelfs dat de oncoloog zei dat het er naar uitzag dat de ziekte chronisch zou worden. Tot de laatste scan, waaruit bleek dat er toch weer uitzaaiingen waren. De immunotherapie werd omgezet in chemo en bestralingen. Ook dat sloeg aanvankelijk goed aan, totdat ook hier na een jaar bleek dat er uitzaaiingen in de ruggengraat zaten. Bauk kwam in het ziekenhuis de oncoloog tegen die stomverbaasd was dat hij nog liep. Toen hij na dit zware gesprek in de auto wilde stappen, zakte hij door zijn benen en vanaf die tijd is het alleen maar bergafwaarts gegaan. Zoals Pauline zelf zegt, zijn ze sindsdien in een vreselijk slechte film terecht gekomen. Tijdens het proces van Bauk's ziekte hebben ze met pijn in hun hart besloten het ouderlijk huis te verkopen en in een appartement te gaan wonen. Een huurappartement, want door de vreselijk hoge prijzen van de koopappartementen was kopen geen optie; ze wilden wel wat geld overhouden van de verkoop om daar nog ontspannen van te kunnen leven. Het is ze gelukkig gelukt om de hele inrichting samen uit te zoeken. Omdat het huis helemaal vernieuwd was, moest alles gekocht worden: van de vloeren, keuken en badkamer tot de gordijnen. Op de dag dat het slechte nieuws van het laatste onderzoek bekend werd, moest het contract voor de nieuwe keuken ge-

tekend worden, anders zouden ze nog zes weken langer op de levering moeten wachten.

Bewondering

Inmiddels sliep Bauk al niet meer boven. Hij kon alleen nog maar slapen in een stoel en op een vroege morgen is hij op de grond gevallen. Paulien kon hem niet optillen en er moest een ambulance komen om hem naar het ziekenhuis te brengen. Voor het ambulance personeel, waarover overigens niets dan goeds, was hij als grote man die niet kon meebewegen, te zwaar en zowel de brandweer als de politie moesten te hulp komen. Toen stond de makelaar in de gang om het verkoop contract van het huis te laten tekenen, wat Bauk nog net kon doen voor hij naar het ziekenhuis werd gebracht. Inderdaad, in een film zou het verhaal ongeloofwaardig zijn. Na vier weken ziekenhuis kwam Bauk in ons hospice. Ze kenden het huis al omdat een tante hier ook overleden is. Het is natuurlijk heel anders gelopen dan ze hadden gehoopt, maar ze zijn blij met deze periode bij ons waar Bauk nog erg kan genieten van het lekkere eten en waar alles kan. Wij hebben een enorme bewondering voor deze familie die, ondanks de verschrikkelijke tegenslag die ze meemaken en ondanks hun verdriet, toch altijd positief blijft.

Bauk de Boer is op 29 september in Hospice Duin- en Bollenstreek overleden.



Bauk de Boer, zoals hij ook op zijn rouwkaart stond afgebeeld

Hospice steunt onderzoek naar delier

Door Evelien van Duin

In de doelstelling van Hospice Duin- en Bollenstreek is opgenomen dat we onderzoek ten behoeve van de palliatieve zorg van groot belang achten. Dit heeft geleid tot een onderzoek dat wordt geleid door onderzoekers van het LUMC. Hospice Duin en Bollenstreek is opdrachtgever en ondersteunt het LUMC financieel met betrekking tot een onderzoeksvraag ten aanzien van het onderwerp **Delier in de laatste levensfase** (2020-2021). Het kernteam bestaat uit Carla Juffermans, kaderhuisarts Palliatieve zorg, lid Expertisecentrum Palliatieve zorg LUMC en verbonden aan Hospice Duin en Bollenstreek als kaderhuisarts palliatieve zorg en Dr. Yvette van der Linden, radiotherapeut-oncoloog, hoofd Expertisecentrum Palliatieve zorg LUMC.

Herkenning

In de laatste levensfase krijgen patiënten vaak last van verwardheid die het gevolg kan zijn van een delier. Herkenning van een delier kan lastig zijn en op tijd starten van een adequate behandeling blijft dan achterwege. Behandeling van een delier is van belang om de symptoomlast van patiënten en naasten zoveel mogelijk te verminderen. De herkenning van een delier en het effect van interventies zou per setting kunnen verschillen. In de thuissituatie komen vaak wisselende zorgverleners en wordt het delier wellicht minder makkelijk herkend dan bijvoorbeeld in het hospice, waar meer contactmomenten zijn met mogelijkheid tot gebruik van

screeningslijsten zoals de Delirium Observatie Schaal (DOS). Het is dan ook de verwachting dat een delier in het hospice sneller wordt herkend en dat, door de inzet van interventies, de duur en ernst van het delier minder is. Daarbij is het van belang te weten of de patiëntenpopulatie in het hospice en de thuissituatie verschillen, zoals de mogelijkheid dat in het hospice meer mensen met complexe zorgproblemen of psychiatrische problematiek opgevangen worden.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is het verbeteren van de herkenning en de behandeling van delier in de palliatieve fase. Door retrospectief status onderzoek te doen kan bekeken worden wanneer de eerste symptomen van delier zich lieten zien, wat de bijdrage van een screeningsinstrument was, wanneer de diagnose is gesteld, welke interventies zijn gedaan en wat het effect hiervan is geweest. Ook wordt gekeken naar welke beïnvloedende en versnellende factoren aanwezig waren bij patiënten die een delier ontwikkelden, om zo een inschatting van het risico op delier te kunnen maken voor toekomstige patiënten. Daarnaast biedt het onderzoek zicht op de verschillen in incidentie en behandeling in het hospice en in de thuissituatie.

Resultaten voor patiënten en zorgverleners

De resultaten voor de patiënt en zijn of haar naasten zijn:

- Patiënt en naasten weten of er een verhoogd risico op delier is;

- Patiënt en naasten weten op welke symptomen ze moeten letten in geval van een verhoogd risico op delier;
- Patiënten kunnen vaker tijdig de juiste behandeling krijgen, zowel medicamenteus als niet-medicamenteus;

De resultaten voor zorgverleners zijn:

- Vergroting van bewustwording en handvatten bij zorgverleners hoe groot het risico op het ontwikkelen van een delier is;
- Op indicatie kunnen inzetten van een screeningsinstrument, bijv. de DOS;
- Tijdig kunnen starten met behandeling van een delier, zowel medicamenteus als niet-medicamenteus;
- Op indicatie advies inroepen van de expertise van een palliatief consultant.

Onderzoeker Rik Stoevelaar is in juli gestart met het onderzoeken van de dossiers van overleden gastbewoners op het hospice. Het onderzoek wordt daarnaast ook gehouden binnen de thuiszorg van Zorgorganisatie Marente en Hospice de Mare uit Oegstgeest als mede de thuiszorg van Zorgorganisatie Florence en Hospice Wassenaar.

Giften en donaties

Naast de vaste donaties, hebben de Stichting Hospice en de Stichting Vrienden van het Hospice over het 2e en 3e kwartaal 2019 in totaal € 7.557,50 aan giften ontvangen.

Het hospice wil graag ieder die een gift heeft gedaan persoonlijk bedanken. Maar uit een oogpunt van privacy vermeldt de bank op het rekeningafschrift alleen het bedrag en de naam van de gever. Meestal kunnen we het adres wel achterhalen, maar niet altijd. Ons verzoek aan u is dan ook of u bij het overmaken van een gift onder de opmerkingen uw adres wilt aangeven, zodat wij u kunnen bedanken.

Digitalisering in de zorg

Door Evelien van Duin

Per 1 januari is het zover; dan gaan we over op een geheel nieuw Elektronisch Cliënten Dossier (ECD) van Nedap/ONS. Daarmee sluiten we aan bij de processen van Marente. Het is een spannend proces, maar gelukkig hebben we in het afgelopen jaar al wat kunnen wennen met een digitaal dossier. Deels zijn we toen al overgegaan naar een geautomatiseerd systeem maar nu gaan we gebruik maken van een totaalpakket waarin het rooster zit, een medewerkersportaal en de gehele zorgcommunicatie van onze gasten van zorgplan tot rapportage. Tevens vindt in dit systeem de verantwoording van de zorgkosten plaats in de vorm van de zorgovereenkomst en de verwerking van de zorguren.

Dit alles AVG-proof, dat is een randvoorwaarde. De verpleegkundigen en coördinatoren krijgen een scholing via TEAMS om zich de systemen eigen te maken en er zullen collega's zijn die extra geschoold zijn om een helpende hand te beiden in de beginperiode. Dan ligt er nog een wens om de medicatie verstrekking en verwerking binnen het hospice te automatiseren. Mogelijk wordt dit in 2021 gerealiseerd. Zo ontwikkelen wij ons ook door in de werkwijzen die steeds meer geautomatiseerd zijn geworden in de afgelopen jaren.

Vrijwilliger in beeld

Het afscheid van vrijwilliger Jopie Pappot

Door Willy Zuijderduijn

Jopie Pappot, vrijwilliger van het eerste uur, zegt het hospice vaarwel. Door Corona is dit in een versneld tempo gekomen. Een gesprek met Jopie over pionieren en ontweningsverschijnselen...

Je woont pal aan de overkant van het hospice...

"Nog wel, maar we verhuizen binnenkort naar Voorhout."

Je hebt destijds het hele proces van niets tot een mooi hospice goed kunnen volgen. Heeft dat je ook getriggerd om hier te gaan werken?

"Ja, toch wel. Van dichtbij hield ik het nauwlettend in de gaten. Ik ben verpleegkundige met een kraamaantekening en heb onder andere in Bronovo gewerkt. Privé heb ik best wel wat meegemaakt. Ik heb ook nog tien jaar in het (voormalig) Diaconessenhuis gewerkt als gastvrouw. Die sfeer sprak me erg aan. Toen ik las over het plan voor een hospice en zag wat er aan de overkant gaande was, heb ik me in 2006 aangemeld bij het hospice. Want de zorg trok me nog steeds. Toen heb ik ook de basiscursus gevolgd. We moesten nog wel even geduld hebben, want in april 2008 ging het hospice officieel open."

Toen je eenmaal kon beginnen, heb je toen alle verschillende diensten gedraaid?

"Ja, ik wilde weten hoe ik alle diensten zou ervaren. Ik heb uiteindelijk gekozen voor de dienst van 11.00 tot 15.00 uur op woensdag, samen met Joke van Duijn. Dat was heel fijn, omdat je aan elkaar gewend raakt. Je weet precies hoe de ander werkt waardoor je eigenlijk niets meer hoeft te zeggen of uit te leggen. Je vult elkaar zo goed aan! Ook kregen wij een persoonlijke band, wat heel waardevol is. Ik heb er een mooie vriendschap aan over gehouden."

Wat vond je zo aantrekkelijk aan de dienst van 11.00 tot 15.00 uur?

"De vroege dienst, dat wilde ik niet. Ik had genoeg mensen onder de douche geholpen. Het afwisselende van deze dienst vond ik fijn. Het contact met de gasten is minder, maar weer wel als je samen tussen de middag aan tafel eet. Ook het contact op dat moment met de collega en verpleegkundige vond ik prettig.

En er was toch ook wel het contact met bezoekers van gasten.

Als er jonge mensen bij ons opgenomen waren, greep me dat wel aan, het hield me bezig. Ik heb echt moeten leren om thuis en hospice te scheiden."

Hoe was het om in een hospice te gaan werken? Je was al een tijd uit de verpleging weg. Een hospice kent andere zorg dan een ziekenhuis. Hoe pakte je de draad weer op?

"Het is inderdaad heel anders. In het ziekenhuis werk je er naar toe om mensen weer naar huis te laten gaan. Dat is hier niet het geval. Ik heb hier dan ook zoveel geleerd! Over het leven, over het sterfensproces. Over families, over mensen die nog zoveel moeten 'opruimen' in familie relaties. Daar heb ik echt heel veel van geleerd en ben ik er zelf ook anders naar gaan kijken."

Zijn er situaties die je bijgebleven zijn?

"Bijvoorbeeld iemand die nog heerlijk in de tuin zat te schilderen en het nog naar de zin had. Een ander die juist heel somber was. Zoveel verschillende mensen met zoveel verschillende reacties op de situatie en hoe zij ermee omgaan. Een andere bijzondere gebeurtenis was een mevrouw die heel veel sieraden in haar bezit had. Op een gegeven moment had ze alles op tafel gelegd en mochten wij iets uitzoeken. Of een verjaardag die nog gevierd wordt. Of iemand die gebruik maakte van de Ambulance Wens. Zo iemand is dan zo blij om nog één keer iets te doen wat eigenlijk niet meer kan."

De beginperiode, in 2008, was pionieren. Ondanks dat er uiteraard informatie bij andere hospices gehaald was, was het toch voor iedereen zoeken naar de juiste weg. Vind je dat er veel veranderd is in de loop der jaren?

"Enerzijds wel en toch ook weer niet. Er is meer geprotocolleerd. Dat moet ook wel. Het is ook interessant om te zien hoe iedereen meegroeit. De zorg voor de gasten staat steeds voorop. Afscheid nemen, uitzwaaien, dat is heel mooi. Dat doen we nu al een poos met een gedicht en muziek erbij.

De rol tussen vrijwilligers en verpleegkundigen is duidelijker geworden. Dat was in het begin ook aftasten. Wat ik ook merk is dat het hospice nu bij iedereen bekend is. Na al die jaren weten de mensen wat het hospice is. En, eenmaal bin-



nen geweest, hebben mensen heel veel waardering voor het hospice. Dat moet toch ook heel veel voldoening geven bij iedereen. We staan heel goed bekend!"

De Corona tijd brak aan in maart. Dat heeft wel voor een andere situatie in huis gezorgd. Vrijwilligers haakten af om verschillende redenen. Er werden maatregelen genomen in huis, minder gasten opgenomen. Jij trok je ook terug...

"Ik heb me teruggetrokken omdat ik tot de kwetsbare groep mensen behoor en anderen en mezelf wil beschermen."

Alle diensten voor de vrijwilligers zijn op een gegeven moment stil gezet. De verpleegkundigen moesten toen alles zelf doen.

"Toen kwamen ze er achter wat wij echt allemaal deden! Gelukkig is dat nu allemaal weer normaal."

Het betekende voor jou een abrupt einde aan je werk in het hospice.

"Corona heeft me aan het schrikken gemaakt. Mensen in mijn omgeving werden ziek. Ik woon aan de overkant van het hospice en zag regelmatig een meneer voor het raam staan zwaaien naar zijn familie buiten. Dat stemde wel tot nadenken. Omdat ik volgend jaar 75 jaar word, zou ik toch moeten stoppen. Ik heb wel getwijfeld, maar ik ben er nu toch al zo'n tijd uit waardoor de drempel om mijn besluit te nemen lager was geworden. Met koffie, bloemen en een kadobon heb ik afscheid genomen."

Heb je "ontweningsverschijnselen"? Ga je het zorgende aspect missen?

"Ik heb veel voor mijn zus kunnen doen die naast mij woonde. Ja, dat zorgende, dat mis ik wel.

Nu ben ik met andere dingen bezig omdat we gaan verhuizen. Ik ben een geboren en getogen Sassenheimse en ga vanuit een vrij ruim huis naar een appartement in Voorhout. Een grote stap maar het voelt goed."

Dank je wel Jopie voor je verhaal. Voor alles wat je voor de gasten en voor het hospice hebt gedaan. Het ga je goed.

Afscheid van Frans Murks

Door Carine Atzei

Voor wie nog niet weet wie Frans Murks is: al vanaf de opening van het hospice is hij degene die er voor zorgt dat er iedere vrijdag prachtige bloemen in ons hospice bezorgd worden, of liever gezegd: werden. Fijn voor hem maar helaas voor ons is Frans nu met pensioen. Frans was een zogenaamde 'lijnrijder'. Dat is iemand die met zijn vrachtwagen iedere week zijn klanten van bloemen voorziet en Frans deed dat in Duitsland. Hij heeft dit heel lang gedaan, eerst voor een bedrijf maar sinds 2004 als ZZP-er. Het was zondagavond vertrekken en dinsdag weer thuis, woensdag opnieuw inkopen en dan samen met zijn vrouw Reinie weer naar Duitsland om op donderdagavond terug

te komen. Frans heeft alle nieuwe ontwikkelingen meegemaakt: het bestellen via internet en afrekenen met een handterminal, alles veel gemakkelijker en met wat minder administratieve rompslomp dan vroeger. Nu krijgt hij nog steeds appjes doorgestuurd met foto's van nieuwe soorten bloemen, zodat hij daarvan op de hoogte blijft, want vaak wordt hij nog gebeld door collega's met de vraag of hij kan bijspringen. Dat doet Frans graag, maar niet te vaak want hij geniet ook erg van zijn vrije tijd.

Frans Murks kwam bij het Hospice terecht via zijn vriend Wim Tromp, die jarenlang voor onze tuin heeft gezorgd. Ze kenden elkaar via FC Lisse en Wim had toen wij open gingen tegen Frans gezegd: "Houd jij niet af en toe wat bloemen over aan het einde van je reizen? En zou je er iets voor voelen om die dan naar het hospice te brengen?" Zo is het begonnen en al die twaalf jaar heeft Frans ons trouw van bloemen voorzien. Het waren zeker niet altijd bloemen die overbleven, Frans hield er bij de inkoop rekening mee en zorgde voor prachtige bloemen die te-

gen een stootje kunnen en die er niet van te lijden hadden dat het bij ons in huis vaak warm is. Soms hield hij geen bloemen over en dan kocht hij ze op vrijdagmorgen op de veiling, speciaal voor ons. Frans heeft nog geprobeerd om een vervanger te vinden, maar dat is helaas nog niet gelukt.

Op vrijdag 11 oktober hebben we met koffie, gebak en een cadeau afscheid genomen van Frans. Wat zullen wij hem missen! Frans, ontzettend bedankt voor al die prachtige bloemen die je ons jarenlang hebt bezorgd!



Opnamegegevens

Tweede kwartaal 2020

Opnames	15
Man	6
Vrouw	9
Gemiddelde leeftijd	78 jaar

Overleden	14
Ontslag	0
Gemiddelde verblijfsduur	22 dagen

Komende van thuis	8
Komende uit ziekenhuis	7
Komende uit verpleeg- verzorgingshuis	0

Gemiddelde bedbezetting	43 %
-------------------------	------

Zorginzet VPTZ thuis	3 cliënten
----------------------	------------

Derde kwartaal 2019

Opnames	20
Man	12
Vrouw	8
Gemiddelde leeftijd	79 jaar

Overleden	19
Ontslag	0
Gemiddelde verblijfsduur	22 dagen

Komende van thuis	12
Komende uit ziekenhuis	6
Komende uit verpleeg- verzorgingshuis	2

Gemiddelde bedbezetting	79 %
-------------------------	------

Zorginzet VPTZ thuis	4 cliënten
----------------------	------------

Voor u gezien: Mar adentro

Door Willy Zuiderduijn

Mar adentro, de zee van binnen, is een prachtige stille Spaanse film, gebaseerd op het levensverhaal van de Spaanse matroos Ramón Sampedro. Javier Bardem speelt op indringende wijze hoe het is om een aan bed gekluisterde 'kasplant' te zijn.



Na een ongelukkige duik van de rotsen in ondiep water, ligt Ramón al dertig jaar volledig verlamd op bed, uitkijkend over het Noord-Spaanse kustlandschap. Achter de heuvels is de zee te horen die hem zijn kooi bezorgde maar die met het geruis van de golven ook elke dag weer de vrijheid laat horen. De vrijheid die hij zo mist.

Ramón wordt verzorgd door zijn moeder en later door zijn schoonzus. Zijn neef helpt hem met hulpmiddelen. Op een dag is Ramón Sampedro klaar. Hij ziet geen waardig leven meer, hij wil alleen nog waardig sterven. Zijn broer en meneer pastoor zijn daar fel op tegen.



Een buurvrouw bezoekt hem met haar kind en probeert hem op andere gedachten te brengen. Uiteindelijk brengt hij haar op andere gedachten. Een advocate verdiepte zich in zaak en spant een rechtszaak aan. De Spaanse regering weigert. Want wie is hij om over zijn eigen leven te beslissen? Mar adentro is niet vóór of tegen euthanasie, in het leven, zoals de film laat zien, is een vóór én een tegen. Een situatie waar helaas meerdere mensen mee worstelen. Wie beslist over wie? Wie beslist voor wie?



Mar adentro is een Spaanse biografische dramafilm uit 2004 onder regie van Alejandro Amenábar. Internationaal werd de productie ook uitgebracht als The Sea Inside. De film won een Academy Award, een Golden Globe en een Goya.

Het afscheid

Door Willy Zuijderduijn

Ieder mens van wie wij afscheid nemen is uniek voor ons. Ieder afscheid is uniek. Een afscheid is altijd verdrietig maar kan ook troostend zijn. Samen zijn met je dierbaren om afscheid van dit leven te nemen. Om het los te laten. Om elkaar los te laten. Dit jaar heeft het afscheid nemen een andere dimensie gekregen, niet alleen in het hospice, ook in het ziekenhuis, ook thuis. Een virus is ons in de weg komen staan. Is komen staan tussen partners, tussen ouder en kind, tussen jou en mij, tussen vrienden. Niet samen maar vaak alleen. Een extra verdriet omdat het nu toch niet anders kon.

*Als ik dood ga
hoop ik dat je erbij bent
dat ik je aankijk
dat je mij aankijkt
dat ik je handen nog voelen kan*

*Dan zal ik rustig doodgaan
Dan hoeft niemand verdrietig te zijn
Dan ben ik gelukkig*

Remco Campert



Vrienden van het Hospice

Het Hospice is voor een deel afhankelijk van sponsoring, giften en donaties. Ook u kunt ons steunen door vriend te worden van de Stichting Vrienden van het Hospice. De minimale bijdrage is €15,- per jaar. U kunt zich aanmelden via het aanmeldingsformulier op de website van het Hospice (hospiceduinenbollenstreek.nl). U kunt daarbij kiezen voor automatische incasso of voor het zelf overmaken van uw bijdrage. U kunt zich ook aanmelden door onderstaande kaart op te sturen.

Vriendenkaart

Ja, ik meld mij aan als vriend van het Hospice.

Naam + voorletters Dhr. /Mevr.
Adres
Postcode/Woonplaats
Telefoonnummer
E-mail
Automatische Incasso: Ja / nee Welke maand(en):
* Bankrekeningnummer (IBAN) NL * alleen bij Automatische Incasso
Mijn jaarlijkse bijdrage is €
Handtekening Datum ... - ... - ...

s.v.p. in een gefrankeerde envelop sturen aan: Stichting Vrienden Hospice Duin- en Bollenstreek
Hoofdstraat 51, 2171 AR Sassenheim

Of mailen naar vrienden@hospiceduinenbollenstreek.nl



Colofon

Opmaak en druk: Drukkerij Flora Lisse
Redactie: Carine Atzei, Evellen van Duin,
Lisette van der Lans, Willy Zuijderduijn
Eindredactie: Tot en Met producties Lisse

Drukkerij Flora en Tot en Met producties zijn sponsor van de nieuwsbrief van het Hospice Duin- en Bollenstreek.

Aan deze uitgave werkten mee: Familie de Boer, Suze Bood, Frans Murks, Jopie Pappot.

Contactadres:

Hospice Duin- en Bollenstreek
Hoofdstraat 51
2171 AR Sassenheim
www.hospiceduinenbollenstreek.nl
@: info@hospiceduinenbollenstreek.nl
T: 0252 227139
F: 0252 225888

Stichting Vrienden

@: vrienden@hospiceduinenbollenstreek.nl
Bankrekening: NL81RABO 0131 2886 79
T: 0252 227139