STICHTING HOSPICE
GROEP HAARLEM E.O.

Nieuwsbrief 17 – Juni 2018

Gewoon of niet gewoon?

In ons Hospice gebeurt elke dag wel iets bijzonders. We zijn het gewend en toch is het nooit gewoon. Zomaar een greep uit de afgelopen drie dagen.

Donderdag. In de Hospicekeuken ontstaat een opstoppinkje bij het koffieapparaat. Elke kop bereidt het apparaat van verse bonen en daar wachten we graag op. Ik ontmoet er de dochter van een van onze gasten. Ik vraag hoe het met haar moeder is, die vorige week ziek bij ons is gekomen. De dochter valt even stil en zegt: "Het gaat eigenlijk heel goed. Ze eet weer. De pijn is onder controle. Wij zijn dicht bij haar. Ze vindt het hier fijn. Weet je, mijn moeder heeft altijd wat moeite gehad om gelukkig te zijn. Maar hier is ze gelukkiger dan ooit."

"Hier is ze gelukkiger dan ooit."

Vrijdag. 's Avonds belt een huisarts. Zijn patiënt zou zaterdag in het Hospice worden opgenomen, maar het gaat niet goed. De meneer woont alleen, is bang en nachtzorg is op zo korte termijn niet te regelen. Mag hij nu komen? Ik ga aan het bellen. De wijkverpleegkundige is direct bereid om naar het Hospice te komen voor de intake. Ook de vrijwilligster draait haar hand niet om voor de acute opname. Beiden zijn alleen maar blij dat we dit kunnen faciliteren. Binnen een kwartier kan ik de arts melden, dat meneer meer dan welkom is diezelfde avond. Uit solidariteit komen de huisarts en ikzelf ook naar het Hospice. In zijn nieuwe bed kijkt onze nieuwe gast met grote ogen rond: "Wat een mooi huis is dit". Hij is ook wat verward. "Vertel me maar niet wat jullie allemaal met me gaan doen". De rust komt gelukkig snel als wij hem verzekeren, dat we vooral heel lief voor hem gaan zijn.

Zaterdag. Tussen de middag meldt een gast, dat hij tot zijn verrassing voor het eerst sinds lange tijd weer trek heeft in pannenkoeken. Misschien werd zijn wens opgeroepen door het feit, dat in de keuken de vrijwilligster deze net aan het bakken was. En vannacht heeft een gaste voor het eerst sinds maanden lekker geslapen. Ze meent te weten hoe dat komt. Het is het resultaat van de ontspannende massage van de vrijwilliger de avond ervoor. Wat denkt u, is dit gewoon of niet? Ik ben benieuwd wat vandaag brengt.

Pauline Jäger, *directeur*

In dit nummer:

- Ruud helpt mensen die thuis gaan sterven
- Burgemeester Heemstede bezoekt Hospice Haarlem
- Jaarverslag 2017
- Hartjesraam
- Werken in het Hospice verandert je
- Jim Groenendaal
- Themabijeenkomst medicatie
- Yvonne op de radio Zandvoort
- Hoe kunt u ons helpen?

Ruud helpt mensen die thuis gaan sterven

CEES IS EEN GEVAL APART!

Ruud Jongeneel (68) was vroeger 'als de dood voor de dood'. Nu ondersteunt hij als hospice-vrijwilliger mensen in hun laatste levensfase. We gingen mee met Ruuds bezoek aan Cees.

Ruud Jongeneel in de hal van het Hospice

Voor de neus van Ruud Jongeneel staat een kopje thee en een trommel vol chocoladekoekjes. "Vaste prik", zegt hij. "Altijd als ik hier kom, staat er iets lekkers voor me klaar." Hij zit in de slaapkamer van Cees en Yvonne den Hollander. Of, nou ja: slaapkamer… vroeger was het een studeerkamer. Nu staat er een bed. Want Cees (76) uit Heemstede is ziek. Ernstig ziek. Hartfalen. Vlak voor de dokter hem zou opereren, zei hij: 'God zegene de ingreep'. Met andere woorden: niemand wist of Cees het zou halen.

'Mooie resttijd'

Maar Cees haalde het; wel vier keer is hij voor de dood weggehaald. Zelf noemt hij de tijd die hij nu nog heeft 'hele mooie resttijd'. Maar de dood kruipt nu toch wel steeds dichterbij. Cees heeft een medicijnpomp, heeft het vaak benauwd en kan niet veel meer. "Daarom is het zo fijn als Ruud komt. We hebben een klik, we praten, praten, praten."

Cees en zijn vrouw kwamen via Stichting Hospice Groep Haarlem e.o. bij Ruud terecht. Het Hospice biedt plek aan mensen die daar willen sterven, maar op aanvraag komen vrijwilligers ook bij de mensen thuis om de mantelzorger te ontzien.

"Cees wil in zijn eigen huis sterven", vertelt Yvonne. "Ik zei: 'Dan gaan we dat regelen'. Maar het is zó moeilijk om even naar de supermarkt te gaan als je weet dat je man alleen is. Daarom was Ruud een uitkomst. Ruud geeft rust."

Angst, woede, pijn

Ruud werkt sinds zijn pensioen, nu zo'n zes jaar, als hospice-vrijwilliger. Ruud: "Ik heb ervaring als psycholoog, maar er komt heel wat kijken bij een sterfproces. Het is niet niks om naar mensen toe te gaan van wie je weet dat ze doodgaan. Je krijgt te maken met mensen die moeten omgaan met angst, boosheid, achteruitgang, pijn. Als ik voor de eerste keer een tuinpad oploop, vind ik het altijd spannend. Wat ga ik aantreffen?"

Doodsbang

Toegegeven: vroeger was Ruud 'als de dood voor de dood'. "Er hing bij ons thuis altijd zo'n taboe omheen. Toen mijn opa overleed, was ik 24. Een volwassen kerel. Toch zei mijn moeder: 'Ga maar niet kijken als hij ligt opgebaard'. Ik heb heel lang gedacht dat de dood vooral heel eng was."

Tot hij als vrijwilliger op plekken kwam waar de dood altijd kon toeslaan. "Mijn directeur zegt altijd zo mooi: 'Wij zijn niet bang voor de dood, we zijn onder de indruk van de dood'. Hier werken was voor mij de enige manier om van die angst af te komen. En ik wilde mensen helpen. Nu zie ik de dood als iets wat onmiskenbaar aan het eind van je leven komt."

Zorgtaak

Dankzij Ruud kan Yvonne naar haar 'lachclubje'. "Dan maak ik met mijn vriendinnen kaarten." Cees: "Ik vind ook dat ze dat soort dingen moet blijven doen. En het is voor mij ook gezellig als Ruud komt." Even is hij stil. Brok in zijn keel – en ook in die van zijn vrouw. "Je wereldje wordt heel klein. Dat maakt soms eenzaam. Ruud doorbreekt die eenzaamheid. Weet je nog, Ruud, die ene keer toen ik een goede dag had? Toen zijn we tegenover de slager in het dorp een broodje gaan eten." Ruud glimlacht. Ja. Hij weet het nog.

'Ik ga dood, oh, toch niet'

Cees is een 'geval apart'. Ruud komt nu ruim twee jaar bij hem over de vloer. Soms komt hij een paar maanden niet. Als die dood zich koest houdt, is Ruud niet nodig. "Twéé jaar! Dat is uitzonderlijk hoor. Normaal is het een kwestie van dagen, weken, soms maanden."

Cees: "Ik heb al zo vaak gedacht: nu ga ik dood. Die ene keer dat er vocht bij mijn hart moest worden verwijderd. Of toen ik met een gevaarlijk virus in het ziekenhuis lag. Doktoren staan voor een raadsel. Voor mij is het iedere keer schakelen. Ik ga dood. Oh, toch weer niet."

FOTO: FOTOSTUDIOPANDA

Yvonne en Cees den Hollander, een paar jaar geleden.

STICHTING HOSPICE
GROEP HAARLEM E.O.

Hij tikt even met zijn wijsvinger tegen zijn slaap. "Dat is mentaal zwaar."

"Ik wacht het af", zegt Cees resoluut. "Ik vertrouw erop dat God me bijstaat als het moment daar is. Als het mijn tijd is." Dan kijkt hij naar het voeteneinde van zijn bed, naar Ruud en Yvonne. "En tot die tijd weet ik dat er mensen zijn die me helpen."

© RTL Nieuws / Lisanne van Sadelhoff

In april verscheen op de website van RTL Nieuws een mooi interview met vrijwilliger Ruud Jongeneel die ondersteuning thuis geeft bij meneer en mevrouw den Hollander. Journaliste Lisanne van Sadelhoff heeft het prachtig opgetekend. In deze nieuwsbrief brengen wij u met goedvinden van Lisanne de verkorte versie.
Haar volledige verhaal kunt u vinden op **www.hospicehaarlemeo.nl/nieuws**

Op Koningsdag 2018 verscheen dit bericht in de Heemsteedse Courant

Burgemeester Heemstede bezoekt Hospice Haarlem

HAARLEM, 26 april 2018 – Burgemeester Nienhuis van Heemstede bezocht dinsdag 24 april het Hospice aan de Zuiderhoutlaan op de grens van Haarlem en Heemstede. Zij deed dit in het kader van haar 'inburgeringsprogramma' als nieuwe burgemeester. Toen zij een maand of twee terug een algemene oproep deed om haar uit te nodigen hoefde de directeur van het Hospice, Pauline Jäger, niet lang na te denken. Het Hospice vormt tenslotte een belangrijke voorziening voor de burgers van Haarlem, Heemstede en omliggende gemeenten en verdient daarom alle aandacht en betrokkenheid van de verschillende gemeentebesturen. Mevrouw Nienhuis werd verwelkomd door Pauline Jäger en kreeg een korte rondleiding door het huis. Ze maakte kennis met een van de gasten, mocht zijn kamer zien en had een hartelijk, invoelend gesprek met hem. Ook sprak ze met de twee vrijwilligers, die op dat moment dienst hadden. Deze hadden helaas weinig tijd voor haar, omdat een van de gasten acuut hun beider hulp inriep. Boven in de vergaderkamer wachtten twee vrijwilligers haar op. Ineke van Schagen, die zorgvrijwilliger is in het Hospice Huis, en Leonique de Rijcke. Zij ondersteunt terminale patiënten en hun naasten in de thuissituatie. Ook schoof coördinator Yvonne Boots aan. Er ontspon zich een levendig gesprek, waarin het borrelde van de nieuwe ideeën.

Mevrouw Nienhuis gaf er blijk van bekend te zijn met het Hospicewerk en zag allerlei kansen om onder meer onze digitale verworvenheden te benutten om het

Vlnr: Pauline Jäger, Astrid Nienhuis, Anne de Wit.

gemeenschapsgevoel in de wijken te bevorderen. Zij dacht bijvoorbeeld aan het ontwikkelen van een buurtapp, waarmee buurtbewoners opgeroepen kunnen worden om een eenzame of terminale oudere te bezoeken of anderszins te ondersteunen. Dat zou, zoals zij dat formuleerde, 'de warmte terug brengen in de straat'. Anders gezegd, maak meer gebruik van de positieve krachten in de samenleving.

STICHTING HOSPICE
GROEP HAARLEM E.O.

WOONPLAATS VERZORGDE MENSEN IN 2017

ZORGAANVRAGERS 2017

Jaarverslag 2017

Het financiële jaarverslag 2017 van Stichting Hospice Groep Haarlem e.o. is gepubliceerd op **www.hospicehaarlemeo.nl.**
Bent u geïnteresseerd in een PDF of geprinte versie? Wij sturen het u graag toe. Een mailtje naar **directie@hospicehaarlemeo.nl** is voldoende.
Naast financiële informatie geeft het verslag u ook inzicht in de zorgcijfers van 2017. Een voorproefje:

- In 2017 hebben wij **166** terminaal zieke mensen en hun naasten ondersteund
- Hiervan zijn **97** mensen in het Hospice verzorgd en **69** thuis ondersteund
- De gemiddelde leeftijd van de mensen die wij verzorgden is **74** jaar

Hartjesraam

In de entree van het Hospice bij het vrijwilligerskantoor hangt al enige tijd een 'hartjesraam'. Met name kleinkinderen van onze gasten, maar ook volwassen bezoekers, maken hier graag gebruik van. Zij kunnen een leeg houten hartje naar eigen wens invullen: een tekening, een laatste groet, een wens.

De hartjes worden met trots getoond aan opa of oma of met ontroering opgedragen aan de zieke dierbare, alvorens ze in het raam worden geschoven en met alle hartjes bij elkaar een kleurrijk geheel vormen. Het hartjesraam is een klein ritueel, dat bescheiden bijdraagt aan het afscheidsproces en de rouwverwerking.

Werken in het Hospice verandert je

EFFECT VAN NEGEN JAAR VRIJWILLIGERSCHAP

Negen jaar geleden ben ik gestart als vrijwilliger in het Hospice. Volgens de norm ben ik nu dus een ervaren vrijwilliger. Maar wat is een ervaren vrijwilliger? Als ik terug kijk, zie ik wel een flink verschil tussen toen en nu.

Ik herinner me mijn begindagen in ons huis op de Dreef nog goed. Er lag een meneer in een van de gastenkamers en ik was voor hem aan het zorgen. "Wilt u wat drinken? Kan ik misschien wat voor u doen?" Hij had een dochter die trouw kwam en op een dag zei ze tegen mij: "Mijn vader vindt het een beetje vervelend, dat u aldoor van alles vraagt." Dat was zo'n eye-opener! Opeens zag ik hoe vermoeiend het is, als iemand telkens vraagt of je iets wilt. Ik stel sindsdien de vragen niet zo snel meer. Ik kan wel zien waar mijn gedrevenheid uit voort kwam. Ik wilde zo graag voorkomen dat iemand iets tekort kwam, dat ik een beetje vergat de gasten te benaderen als mondige volwassenen. Ik heb inmiddels geleerd dingen niet voor de ander in te vullen. Ik geef aan: "Als u iets wil, laat het mij weten" en heb het vertrouwen dat men het aangeeft als er iets nodig is.
Het klinkt raar, maar ik word echt blij van dit werk. Ik raak geboeid door de dood. Het is de enige zekerheid in dit leven. Hoe fijn is het, dat ik als vrijwilliger een heel klein beetje kan bijdragen om rustig te gaan?

"Ik word echt blij van dit werk."

Het Hospice heeft mij ook een kostbare vriendschap gebracht. Zij is de dochter van een van de gasten die wij hebben verzorgd. Haar moeder zei in de tijd dat ze bij ons verbleef: "Jullie worden vast ooit hele goede vriendinnen." Ze heeft gelijk gekregen. Na haar sterven is haar dochter vrijwilligster bij ons geworden en is er inderdaad tussen ons een intense vriendschap gegroeid.
In dit moment van reflectie besef ik, dat de ontmoetingen in het Hospice mij hebben veranderd. Grappig, want vroeger had ik weleens de wens om mensen te veranderen. Maar ik heb geleerd te zijn met ieder mens zoals hij is. En wie ben ik om te vinden dat je anders zou moeten zijn?
Misschien zit de essentie wel in het geven van ruimte. Laten in plaats van doen. In het laatste stukje van je leven 'moet je niks meer moeten'. Daarom is het in het Hospice zo mooi.

Patty Arts, *Vrijwilliger*

Jim Groenendaal

EEN TEVREDEN GAST IN ONS HOSPICE

We zitten in de prachtige gastenkamer op de eerste etage aan de voorkant van het huis en kijken uit op de sportvelden. Hier verblijft Jim Groenendaal. Hij ligt in bed onder een smaakvol dekbed, regelmatig even met zijn ogen dicht maar voortdurend alert. Zijn zus Julia en ik zitten naast elkaar aan zijn bed. Voor we het over zijn ziekte en verblijf in ons Hospice gaan hebben, vraag ik Jim eerst wat over zichzelf te vertellen.

Jim Groenendaal

"Ik kom uit een gezin van vier kinderen; drie jongens en een meisje. Ik ben de tweede in de rij. Mijn zus Julia is de jongste. Daarnaast heb ik nog drie halfzussen.' Julia vult aan: 'Na de dood van onze moeder 42 jaar geleden – ik was toen 12 jaar- zijn we met z'n viertjes verder gegaan. De liefde en loyaliteit voor elkaar heeft hierdoor een

"Ik voelde mij lichamelijk niet veilig meer in mijn eigen huis."

belangrijke rol gespeeld en is altijd blijven bestaan.' Jim vervolgt: 'Ik ben 40 jaar machinebankwerker geweest en was daar gelukkig mee. Als kind speelde ik op de piano salsamuziek, onder meer in een bandje met mijn vader en broers. Later genoot ik meer van het luisteren naar muziek.
In december 2013 werd bij mij darmkanker vastgesteld. Ik werd geopereerd, kreeg een half jaar lang chemo's en ziedaar, de kanker was weg. Wat een opluchting! Maar helaas, na een half jaar was de kanker terug en nu met uitzaaiingen in de longen en de lever. Weer volgden een operatie, bestralingen en chemo's tot de artsen enkele weken terug moesten vertellen, dat ze de kanker in de lever niet meer de baas konden worden.
Het was duidelijk, het einde van mijn leven kwam in zicht. Julia wilde bij mij in huis komen om mij te verzorgen, maar ik wees dat af omdat Julia zelf een gezin te runnen heeft. Ik ging via internet op zoek naar een Hospice en besprak mijn Hospiceplan met de huisarts.

Zo kwam ik uit bij Hospice Haarlem. Ik heb nog even overwogen ondersteuning thuis aan te vragen bij het Hospice, maar zag daarvan af. Ik voelde mij lichamelijk niet veilig genoeg meer in mijn eigen huis.'
Afgelopen donderdag was het zo ver. Julia was bij hem toen hij het Hospice binnenstapte. Julia vertelt: 'Alles was in balans, de entourage, de kleuren, de sfeer en niet te vergeten de medewerkers.' En Jim: 'We werden zo mooi ontvangen door Liesbeth; Antje was er ook bij. Het was zo'n fijn gevoel. Ik dacht, ik heb er toch goed aan gedaan!'
Natuurlijk was het moeilijk afscheid te moeten nemen van zijn eigen huis, waar hij heerlijk woonde. Maar hij heeft er vrede mee. Hij heeft voor zijn vertrek alles tot in de puntjes geregeld. Julia: 'Ja, laat dat maar aan Jim over. Hij heeft me precies verteld waar alles ligt; polissen, testament, alles. Ik hoef straks niet te gaan zoeken, als het zo ver is.'
Over de vrijwilligers zegt Jim: 'Wat ik zo fijn vind is dat ik hier zo persoonlijk behandeld word. Dan komen ze

"We werden zo mooi ontvangen."

vragen: wat kan ik voor je doen, wil je wat eten of drinken? Er is zoveel vriendelijkheid en sociale bewogenheid. Ik heb het gevoel dat ze er helemaal voor mij zijn. Het is geweldig!'
Jim voelt zich hier veilig en vertrouwd. Hij kan zich helemaal overgeven. Al die vrijwilligers, het is alsof hij ze al jaren kent. Nee, hij kent ze niet allemaal bij naam, maar ze zijn allemaal even rustig, lief en vriendelijk.
Julia: 'Ze houden ook zo goed rekening met de naasten. Er staat altijd iemand voor je klaar voor een praatje of een kopje koffie. Ik ga altijd met een gerust hart weg en ik mag altijd bellen of het nou dag is of nacht.'
Ik vraag ten slotte of er iets is wat het Hospice beter kan doen. Hun hersens kraken, maar ze weten niets maar dan ook niets te bedenken. Alleen maar lof. Heerlijk, toch?

Anne de Wit-Zuidema, *PR-groep*

Enkele dagen na het gesprek met Jim is hij rustig overleden. Zijn zus Julia schreef over het interview.

'We hebben het graag gedaan. Bedankt dat wij ervoor zijn uitgekozen.
Het is prachtig geworden, echt zoals Jim het heeft verteld.
Ik vind het een mooi verhaal om op Jim z'n uitvaart voor te lezen.'
Groet, Julia'

Themabijeenkomst medicatie

Onze vrijwilligers worden goed bijgeschoold. De afgelopen periode hebben alle drie de zorgteams een themabijeenkomst bijgewoond van Han Wassenberg over medicatie. Onze vrijwilligers weten al veel over de werking en toepassing van de meest gebruikte medicijnen in het Hospice. Deze bijeenkomst ging daarom nu meer uit van de vragen en inbreng van de vrijwilligers zelf. Dit leverde inspirerende bijeenkomsten op met veel informatie, die voor alle drie de teams heel divers en vooral heel nuttig bleek. Het is fantastisch, dat we een hospicearts hebben, die met zoveel plezier en geduld zijn kennis met ons wil delen!

Yvonne op de radio Zandvoort

Op zaterdag 24 februari werd coördinator Yvonne Boots geïnterviewd door Bert Zonneveld en Gerrie Rutter op ZFM Radio Zandvoort over het werk van Hospice Haarlem e.o. Het werd een levendig verhaal met allerlei informatie over het Hospice. Wilt u ook weten wat zij allemaal heeft verteld? Het interview is uitgeschreven terug te vinden op:
www.hospicehaarlemeo.nl/nieuws

ZFM

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.hospicehaarlemeo.nl
E-mail info@hospicehaarlemeo.nl

De stichting heeft een ANBI status

KvK nummer 41224742

COLOFON

Redactie
Pauline Jäger, Anja Roelofs, Anne de Wit Zuidema

Vormgeving
Storm en Vorm

Druk
Damen Grafia

Wilt u zich aan- of afmelden voor deze Nieuwsbrief? Dat kan heel eenvoudig met een e-mail naar: admin@hospicehaarlemeo.nl.

Hoe kunt u ons helpen?

Spreekt het werk van het Hospice u aan en wilt u ons ondersteunen? U kunt ons op twee manieren helpen:

- U kunt eenmalig een bedrag schenken.
- U kunt zich opgeven als vriend/donateur van de Stichting. U kunt daartoe gebruik maken onderstaande antwoordkaart of een mail sturen naar info@hospicehaarlemeo.nl.

Alle donaties, giften, schenkingen en legaten zijn van harte welkom op:
IBAN NL22 ABNA 05 60 19 99 96
t.n.v. Stichting Steunfonds Hospice Groep Haarlem e.o.

Ik wil graag de Stichting Hospice Groep Haarlem e.o. steunen.
Noteert u mij daarom als vriend/donateur van Stichting Hospice Groep Haarlem e.o.

❍ wilt u mij een acceptgirokaart sturen ❍ ik zal zelf mijn donatie overmaken

Naam: .....

Adres: .....

Postcode: .....

Plaats: .....

Telefoon: .....

Deze kaart kan worden verstuurd naar:
Stichting Hospice Groep Haarlem e.o.
Zuiderhoutlaan 10
2012 PJ Haarlem