

**Jaarverslag
Hospice Egmond
2021**

Hospice  Egmond

Jaarverslag Hospice Egmond 2021

Voorwoord

Jaren van plannen maken, de financiën rondkrijgen en vrijwillige inzet van velen, dat alles bij elkaar heeft ervoor gezorgd dat Hospice Egmond in februari 2021 de deuren kon openen.

Vol trots werd een gevelsteen met de tekst 'Met elkaar voor elkaar' ingemetseld. Het gaf goed weer dat ons hospice van begin tot en met het eind gerealiseerd kon worden dankzij de actieve ondersteuning van vele, vele mensen uit de Egmond en omgeving. De droom van initiatiefneemster Jessica Zwart-Neeter was uitgekomen: er kwam een kleinschalig, volwaardig 'Bijna-thuis-huis' in Egmond aan Zee!

Inmiddels is er veel gebeurd. Wij willen u in dit eerste Jaarverslag van onze 'Stichting Zeedistel, Hospice Egmond' meenemen door het eerste, vrij stormachtige jaar van een machtig mooie nieuwe instelling in de Egmond. We stelden onze uitgangspunten bij en bieden anno 2022 24-uurs professionele zorg.

Wat ons en alle betrokkenen bindt is inzicht en dankbaarheid. Inzicht in het feit dat het heel belangrijk is om mensen die in de laatste fase van het leven niet meer thuis kunnen zijn, een veilige en fijne huiselijke omgeving te bieden. Dankbaarheid, omdat dit besef zovelen aanzet daaraan mee te werken. Samen realiseren we een waardevol en bijzonder stukje van onze lokale samenleving.

Jan Mesu,
Voorzitter Stichting Zeedistel, Hospice Egmond

Egmond aan Zee, mei 2022

Terugblik op de aanloop

Jessica Zwart had jarenlang lopen trekken en sleuren aan mensen in haar omgeving om haar idee van kleinschalige, optimale zorg op lokaal niveau voor mensen in de stervensfase om te zetten in het realiseren van een 'bijna-thuis-huis'. Steeds meer mensen omarmden haar idee en samen richtten zij de Stichting Zeedistel, Hospice Egmond op. Het was 2014. De naam was ontleend aan de typische stekelige blauwe duinplant die we zoveel zien aan ons stukje kust. Zou de naam model staan voor de weerbarstige moeizame aanloopfase? En zou de prachtige blauwe schoonheid in de natuur straks ook model kunnen staan voor de realisering? Ze voelde dat het zou gaan lukken toen de Egmondse ondernemer Theo Groot en zijn familie met een royaal aanbod kwam. Ze wilden als buurman/ondernemer van een eigen plan voor rolstoelvriendelijke vakantieappartementen op de driehoek van duin, Egmond aan Zee en Egmond aan den Hoef wel het casco voor een klein hospice neerzetten voor de Stichting Zeedistel. De stichting zou dan met vrijwilligers en met bij elkaar verkregen financiële middelen voor de afbouw, aankleding en verdere organisatie moeten zorgen.

De vlag ging uit en de mouwen werden opgestroopt! Goede doelen werden aangeschreven, er kwam een groot publieks- en publiciteitsoffensief, gepensioneerden uit de drie Egmondse zetten hun schouders eronder en er kwam een enorme energie vrij. Het stichtingsbestuur kreeg vleugels, het publiek ging erachter staan, er meldden zich vrijwilligers en donateurs. We konden aan de slag. De realisatie ging in 2019 voorspoedig van start.

De bouw, afbouw en inrichting

De realisatiefase werd echter zwaar gehinderd door de Coronapandemie in de jaren 2020 en 2021. Grote publieksacties om meer donoren te vinden moesten plaatsmaken voor publiciteit via kranten, nieuwsbladen, Facebook en websites; bouwmaterialen werden met onzekere vertragingen geleverd, planningen moesten steeds weer worden bijgesteld. Maar hoe meer tegenslagen er leken te zijn, hoe meer steun de initiatiefnemers uit verschillende hoeken ontvingen. De ideeën van de nieuwe stichting bleken weerklank te vinden, ook binnen de wereld van de 'goede doelen'. We vonden grote sponsors, spontane donaties en leden voor de Vriendenkring en stelden onze eerste coördinatoren aan om ook full-swing vrijwilligers voor het 'bijna-thuis-huis' te werven.

Het ideaal waarmee we begonnen was bijzonder en uniek. Het was onze bedoeling dat iedere gast zijn/haar eigen thuiszorgorganisatie en huisarts mee zou nemen naar ons hospice. Op deze manier zouden onze gasten dezelfde medische en verpleegkundige zorg krijgen van dezelfde mensen die men thuis ook al aan het bed had. Mantelzorgers zouden ontzorgd worden, zieken kregen een veilige en vertrouwde plek bij ons in een warme huiselijke sfeer. We hadden nu vooral handen aan en om het bed nodig: vrijwilligers die voor alle mogelijke service en ondersteuning zouden kunnen zorgen, zodat alle liefde en aandacht besteed konden worden aan een zo comfortabel mogelijke laatste levensfase.

We zochten en vonden bijna zestig vrouwen en een handvol mannen die hun zorgzame kanten ook graag wilden aanwenden binnen ons hospice. Het

ondersteunen van onze doelgroep, het draaiend houden van ons huishouden, het bieden van een luisterend oor aan gasten en hun naasten, dat leek hen mooi en waardevol vrijwilligerswerk. En dat is het ook.

Gesteund en geïnspireerd door een tweedaagse basistraining van de Stichting Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VTPZ) stonden er eind 2020 zestig vrijwilligers klaar om per januari 2021 echt te beginnen.

Corona

Het was een periode met strenge Corona-maatregelen, maar vrijwel iedereen dacht in die tijd dat we de pandemie de baas zouden worden. Alles zou moeten gebeuren binnen de randvoorwaarden van anderhalve meter afstand houden, mondkapjes dragen, alles steeds ontsmetten. De coördinatoren maakten protocollen voor een veilige werkwijze in huis, en het werd wel duidelijk dat er geen sprake zou kunnen zijn van een officiële opening met externe gasten noch van een Open Dag voor onze Vrienden, donateurs en sponsors.

Toen de protocollen geprint waren en er voldoende vrijwilligers bereid waren om binnen de strenge corona-maatregelen toch aan de slag te gaan, werd er een sobere openingsdag vastgesteld op 12 februari 2021. Het bestuur ontving daar beurtelings wel de leden van de Raad van Bestuur, de coördinator en meewerkend voorman van de vrijwilligers tijdens de afbouwfase Cor Tervoort en de coördinatoren, maar helaas dus geen externen.

Onze eerste gast konden we verwelkomen op 3 maart 2021.

Een goed begin en overgang naar 24-uurs professionele zorg

Het eerste half jaar leek conform de plannen te verlopen. We ontvingen totaal 18 gasten, 7 vrouwen en 11 mannen. De leeftijden varieerden van 57 tot 90 jaar. Het kortste verblijf was slechts 1 dag, het langste verblijf was 92 dagen. Het totale aantal verblijfsdagen was 257. De gemiddelde verblijfsduur was 14,3 dagen. De cijfers zijn natuurlijk beïnvloed door de moeizame start als gevolg van de pandemie.

Onze gasten toonden zich buitengewoon content met de zorg, de voorzieningen, de sfeer en de aandacht. En ook wij waren tevreden met de start. Maar al snel bleek dat we veel aanvragen kregen van buiten de regio. Daarmee werden we behoorlijk op de proef gesteld. Terminaal zieken met familie in de regio rondom de Egmondse wilden graag van ons hospice gebruik maken, maar konden dan niet aan onze voorwaarden (het meenemen van de eigen medische en verpleegkundige zorg) voldoen. Dit betekende dat we een beroep moesten doen op medische en verpleegzorg uit de Egmondse. Door krapte in die beroepsgroepen en de bestaande hoge werklast i.v.m. corona kon aan deze vraag niet worden voldaan. Zo stonden bij ons na het eerste half jaar bedden leeg en voelden we ons genoodzaakt tot het herzien van onze visie en werkwijze.

We zochten en vonden eind van het jaar 2021 de oplossing door het aangaan van een samenwerkingsovereenkomst met Eveen thuiszorg. Eveen zou na het samenstellen van een speciaal hospiceteam van professionele verpleegkundigen 24 uur zorg aanbieden in ons huis, onze vrijwilligers zouden blijven zorgen voor alle

ondersteunende taken. We realiseerden ons dat we ook het komende jaar nog geen vliegende doorstart zouden kunnen maken, omdat Evean voor het werven en selecteren van een speciaal hospiceteam van professionals een aantal maanden nodig zou hebben, maar de vreugde over een goede oplossing voor de toekomst overheerste.

Medische en verpleegkundige zorg

De inzet van de huisartsen en wijkverpleging was groot, maar onze uitgangspunten bleken niet haalbaar. Hospice Egmond wil een bijna-thuis-huis zijn met adequate en

kwalitatief goede zorg op medisch en verpleegkundig gebied.

Het leeg laten staan van bedden in een omgeving waar dagelijks vanuit een groter gebied gevraagd werd om opname, zonder dat die professionele zorg meegeleverd zou kunnen worden, drukte zwaar op onze schouders. De Egmondse huisartsen en wijkverpleegkundigen konden met hun eigen drukke praktijken ook niet al te lang deze onvoorziene taken op zich nemen. Alle partijen hadden en hielden één essentieel doel voor ogen: de grote vraag naar bedden voor mensen in de laatste levensfase. De oplossing met het inzetten van 24-uurs zorg op verpleegkundig gebied gaf de huisartsen in de Egmondse regio de ruimte zich geheel in te zetten voor alle patiënten die zich aandienen in ons hospice, zowel van binnen als van buiten de regio. De medische zorg blijft voor al onze gasten in handen van de huisartsen in de Egmondse regio, de 24-uurs verpleegkundige zorg is dus in handen van Evean Thuiszorg.

Psychosociale zorg

Alle vrijwilligers in huis hebben aandacht voor onze gasten. Het is belangrijk in deze laatste levensfase aandacht te hebben voor gevoelens, emoties en zorgen die onze gasten kunnen ervaren. De coördinatoren voelen zich verantwoordelijk om zorg te dragen voor zoveel mogelijk comfort, zowel fysiek als innerlijk. Dat kan betekenen dat we handelen en in gesprek gaan als dat nodig is of juist de stilte op te zoeken. De veelheid van praten en vragen door al de hulpverleners kan ook te veel zijn. Meebewegen met de werkelijke behoefte van de gast is essentieel en dient gerespecteerd te worden.

Spirituele zorg

Wij hebben geen eigen spirituele zorgverleners in huis, maar gasten die bij ons behoefte hebben aan een gesprek over het leven en de dood of existentiële vraagstukken hebben die geloofsgelateerd zijn, worden in contact gebracht met een geestelijk verzorger die past bij hun levensovertuiging.

Vrijwilligers

Circa 60 vrijwilligers zetten zich in 2021 belangeloos in voor onze gasten en hun naasten. De aandacht voor de gasten stond daarbij centraal. 'Er zijn' klinkt eenvoudig, maar is cruciaal. Ruimte geven voor de eigenheid van de gast, een veilige bedding geven en een warm thuis bieden vergt rust, ruimte en echte

aandacht. Daarin worden onze vrijwilligers getraind voordat ze bij ons aan de slag gaan.

Maar dat gebeurt in combinatie met zoveel andere, gewone, dagelijkse taken in een huishouden: er moeten bedden verschoond, er wordt gewassen en gestreken, we houden de boel schoon, er wordt heel veel aandacht gegeven aan de maaltijden en de sfeer in huis.

We prijzen ons gelukkig dat we ook vrijwilligers hebben voor speciale taken: boodschappen doen, koken, de tuin een representatieve uitstraling geven en onderhouden, klusjes doen, ICT-ondersteuning, administratieve ondersteuning bieden, meewerken aan de PR en publiciteit. En soms doen we mee aan een markt. Zo stonden we dit jaar zowel op de 'Grijze Markt' in Egmond-Binnen als op de traditionele Abdijmarkt. We verkochten er kaarten, foto's, boeken en kaarsen, maar hadden ook veel aardige gesprekken en gesprekjes met mensen die benieuwd waren naar onze ervaringen als vrijwilligers.

Ook het bestuur bestaat uit vrijwilligers. Maar ook konden we bij praktische problemen altijd terugvallen op de eigenaren van grond en gebouwen.

Overigens hebben zich in verband met Corona ook enkele vrijwilligers geheel of gedeeltelijk teruggetrokken. En uiteraard was er ook sprake van 'natuurlijk' verloop doordat mensen gaan verhuizen, een andere loopbaan kiezen, ziek worden etc. Daar staat tegenover dat elke oproep ook weer nieuwe vrijwilligers opleverde. De teller stond eind 2021 weer op circa 60 vrijwilligers in en om het huis.

Scholing vrijwilligers

Alle vrijwilligers die ondersteunende taken voor onze gasten en hun naasten verrichtten werden in de maanden januari en februari (binnen de anderhalve maatregel) geschoold door de VPTZ (overkoepeld orgaan vrijwilligers palliatieve thuiszorg). De maanden erna was het niet meer mogelijk om in grote groepen bij elkaar te komen. Huisarts en bestuurslid Michiel Zwartkruis heeft samen met coördinator Els Rosenmöller een zoommeeting opgenomen over 'Euthanasie en palliatieve sedatie'. Dit ter verduidelijking van de verschillen, de werkwijzen en mogelijkheden. Daarnaast organiseerden de coördinatoren in kleinere groepen bijeenkomsten over 'Communicatie', 'Uitvaartbegeleiding' en 'Medische zorg'. Ook was er een training 'Tiltechniek' voor vrijwilligers.

Vrijwilligersactiviteiten

In de nazomer, tussen de corona maatregelen door, was het mogelijk een eerste uitje met een verbindend karakter voor de vrijwilligers te organiseren. Egmond aan Zee was de basis voor dit samenzijn. De reddingsboot De Pinck en vuurtoren Van Speijk stonden op het programma. Met een afsluitende lunch inclusief een optreden van shantykoor 'De Zaalneelden' was het een groot succes. De coördinatoren zorgden ook voor een Sinterklaasurprise en een Kerstattentie voor de hooggewaardeerde inzet van onze vrijwilligers.

Coördinatoren

In de aanloop naar de start van Hospice Egmond was besloten te gaan werken met twee coördinatoren. Esther van Reden begon als eerste coördinator, maar wel op vrijwilligersbasis. Zij vormde samen met Nathalie Groot, zelf ook vrijwilliger, een team bij de werving en selectie van vrijwilligers. In de volgende fase werd het coördinatorschap gedeeld door Esther van Reden en Els Rosenmöller. Na het vertrek van Esther nam Nathalie de plaats van tweede coördinator in. Beide coördinatoren zijn drie dagen per week in het hospice, waarvan één dag gezamenlijk. In de loop van het jaar werden drie vrijwilligers benoemd tot ondersteunende coördinatoren. Op die manier kon een rooster voor weekend- en avondbereikbaarheid worden ingevuld en kunnen de coördinatoren tijdens vakantie- of andere afwezigheid worden vervangen. De afspraken hierover werken tot ieders tevredenheid. Nathalie Groot en Els Rosenmöller zorgen als de twee door het bestuur benoemde coördinatoren voor de dagelijkse gang van zaken. Zij hebben nauw contact met vrijwilligers, verpleegkundigen, huisartsen, gasten en hun naasten, leveranciers, opleidings- en overheidsorganen, begrafenisondernemers, ICT- en andere ondersteunende bedrijven en instellingen, de PR commissie en het bestuur. Ook onderhouden zij de contacten met potentiële gasten die te kennen hebben gegeven in het hospice te willen verblijven tot en met hun overlijden. Vooraf aan een opname is er een intakegesprek in de thuissituatie. Ook voeren ze nagesprekken met familie/naasten van onze overleden gasten. Ook met elke eventuele nieuwe vrijwilligers krijgen eerst een gesprek met de coördinatoren over eisen, wensen, trainingen en opties, voorafgaand aan de start in het hospice.

De coördinatoren kregen dit eerste jaar te maken met extra uitdagingen rond de veranderingen in het toelatingsbeleid en rond het motiveren van vrijwilligers in de periode dat de bedden leeg bleven. Al met al zijn zij daar goed in geslaagd; een compliment aan vrijwilligers en coördinatoren is hier zeker op zijn plaats.

Herdenkingsbijeenkomst 2 november 2021

We kijken met dankbaarheid terug op een bijzonder moment tussen twee heftiger Coronagolven in: een herdenkingsbijeenkomst in de sfeervolle Slotkapel in Egmond aan de Hoef.

Samen met nabestaanden van de gasten die in de periode 1 maart tot 1 november 2021 bij ons zijn overleden, stonden we met woorden, gedichten en bloemen stil bij hun leven en sterven. Onze coördinatoren en vrijwilligers leerden deze mensen in korte tijd, op een kwetsbaar moment in het leven, goed kennen. Met een persoonlijke noot voor elke gast stonden we stil bij wie zij waren. Wij beseffen hoe bijzonder het is dat deze mensen zich vol vertrouwen overgaven aan onze zorg en ondersteuning in een voor velen moeilijke levensfase.

De dankbaarheid die de nabestaanden uitten over het verblijf bij ons, bemoedigen alle betrokkenen in ons huis, om door te gaan op de ingeslagen weg.

Vertrouwenspersoon

Omdat elke grote organisatie te maken kan krijgen met vragen of klachten op het terrein van intimidatie of discriminatie en dergelijke, is het een goed gebruik geworden een vertrouwenspersoon aan te stellen.

Bij ons is dat mw. R. Smit, huisarts in Egmond aan Zee. We hebben deze benoeming via de website, onze Nieuwsbrieven via Facebook en via onze interne communicatie bekend gemaakt, zodat iedereen kan weten dat mevrouw Smit voor eventuele klachten telefonisch te bereiken is via de huisartsenpraktijk: 072-5061252.

De vertrouwenspersoon verricht haar werk geheel onafhankelijk.

In 2021 zijn geen klachten binnengekomen, noch bij de vertrouwenspersoon, noch bij het bestuur.

Bestuur

Jan Mesu	Voorzitter
Jessica Zwart	Secretaris
Marit Molenaar	Penningmeester, personele aangelegenheden
Saskia Groot	PR activiteiten
Michiel Zwartkruis	Medische zaken

Het bestuur begon bij de start enthousiast met een visie die anders was dan gebruikelijk. Het was onze bedoeling dat iedere gast zijn/haar eigen thuiszorgorganisatie en huisarts zou kunnen meenemen naar het hospice, om zo de thuissituatie zo veel mogelijk te kunnen benaderen. Maar we schreven het hiervoor al: dit bleek al vrij snel een onhaalbare kaart in de huidige maatschappelijke ontwikkelingen met een grote krapte in de zorg.

De oplossing werd gevonden in een overeenkomst met zorgverlener Evean, zodat we voortaan 24 uurszorg door professionele verpleegkundigen en een snelle bereikbaarheid van huisartsen kunnen garanderen.

In de opbouwfase is ons bestuur op grandioze wijze ondersteund en bijgestaan door Monic Hopman. Zij combineerde een baan in het bedrijfsleven, werkzaamheden op de eigen boerderij annex paardenpension en het gezinsleven met de algemene ondersteuning van onze zich ontwikkelende hospice-organisatie. Toen in de loop van dit jaar het bestuur de taken wat kon herverdelen door de benoeming van een nieuwe penningmeester (Marit Molenaar), zette zij in goed overleg een punt achter haar belangrijke bijdrage aan ons bestuur.

Financiën en sponsoring

Dankzij ons beginkapitaal, vooral verkregen via sponsoring, giften en donaties, hebben wij het eerste jaar van Hospice Egmond ook financieel goed doorstaan. In de jaarrekening wordt daarvan gespecificeerd verslag gedaan. Volgens de landelijke subsidieregelingen van het Rijk voor hospices krijgen wij de vergoeding per ligdag pas achteraf uitgekeerd. Het stemt dus tot tevredenheid dat we er ook na het eerste jaar financieel gezond voorstaan. Het voert te ver om anders dan in algemene zin onze dank uit te spreken richting sponsors, goede-doelenorganisaties, opgeheven stichtingen die hun restkapitaal naar ons overhevelden en vele, vele, vaak onbekende donateurs. Zij gaven ons vleugels om aan de slag te gaan. Zij gaven ons ook het vertrouwen dat we na deze start voort kunnen gaan op de ingeslagen weg. De jaarrekening zal deze zomer aan de Raad van Toezicht worden gepresenteerd en na goedkeuring gepubliceerd worden op onze website.

Communicatie

In de aanloopfase is veel werk verricht met de bouw van een website, een eigen pagina op Facebook, het verzorgen van een maandelijkse Nieuwsbrief, en het actief verspreiden van nieuwsberichten via de lokale en regionale pers om inwoners van de Egmond en omgeving op de hoogte te houden van de voortgang bij de bouw, afbouw en inrichting van ons gebouw en de ontwikkelingen binnen het bestuur en de organisatie, We startten met succes met een Vriendenkring, die ons met een jaarlijkse bijdrage financieel steunen.

Daarnaast ontvangen we toekomstige gasten en/of hun naasten in ons huis om hen te laten zien waar zij eventueel hun laatste levensfase zullen doorbrengen. Hospice Egmond begint een vertrouwde plek te worden voor velen.

Tot slot

Hospice Egmond is met vier bedden een klein 'bijna-thuis-huis' dat in een huiselijke en liefdevolle warme sfeer professionele 24-uurszorg biedt aan mensen in de laatste levensfase. Wie niet thuis kan sterven, bieden wij het best mogelijke alternatief. Onze gasten, maar ook hun naasten, kunnen de zorgtaken rustig aan ons overlaten en zich concentreren op wat voor hen vooral van belang is: aandacht voor elkaar, respect, rust en alle tijd en ruimte om in een zo comfortabel mogelijke situatie terug te kijken op het leven.

'Met elkaar, voor elkaar'. Met deze gedachte zijn we begonnen. Het is onze drijfveer en leuze geworden en we zijn er trots op dat het gelukt is. De behoefte aan dit mooie hospice met volledige zorg en aandacht voor onze stervende medemens was op de drempel van 2021 en 2022 een feit en niet meer weg te denken uit de regio.