

## Jaarverslag Stichting Zeedistel Hospice Egmond 2023

### Algemeen

Als we dit schrijven staan de hyacinten op de bollenvelden in onze directe omgeving nog te bloeien en te geuren. Daarna zijn de tulpenvelden weer aan de beurt. En nog weer later wordt het weer het zomerse seizoen van de blauwe zeedistels met hun subtiele combinatie van blauwe bloemen en groen/grijsblad. Nog weer later dient zich de herfst aan. En zo zal het altijd doorgaan. De seizoenswisselingen kunnen model staan voor ieders levensloop.



Wie in de laatste levensfase is kijkt vaak in verwondering om, hoe snel al die wisselingen in zijn of haar leven zijn gegaan. De één doet dat in dankbaarheid, de ander overdenkt zowel de plussen als de minnen. Maar voor bijna al onze gasten én hun naasten geldt een positieve waardering voor de tijd en de manier waarop ze hun levenseinde bij ons in huis hebben afgewacht: in een sfeer van rust, respect, liefde en warmte.



Onze stichting is vernoemd naar de blauwe zeedistel (*Eryngium maritimum*), zo kenmerkend voor ons duingebied. De plant staat ook voor onschuld, ruimte en eeuwigheid.

### Psychosociale en spirituele zorg

De stekelige schoonheid wordt in de literatuur ook wel vergeleken met het leven zelf: alles heeft zijn scherpe kanten, maar in de bloei ontvouwt zich de kleur en de schoonheid. Uiteindelijk sterft de distel met bloem en blad boven de zandgrond af, maar heeft dan

ondergronds vaak weer kracht en energie afgegeven voor een nieuwe generatie distels. Mag de vergelijking met het menselijk



bestaan hier gemaakt worden?

In ieder geval proberen we maximaal tegemoet te komen aan de behoefte van onze gasten om over het raadsel van het leven en de dood in gesprek te gaan. Onze coördinatoren spelen daar een belangrijke rol bij. Zij hebben ook goede contacten met geestelijke verzorgers op elk gebied, want passende zorg is ook hier van groot belang. Maar niet iedereen heeft behoefte aan of talent voor diepgaande gesprekken in dit proces. We leveren dus maatwerk op het terrein van psychosociale en spirituele zorg.

Het kan bijdragen aan vermindering van pijnklachten, misselijkheid, angst, vermoeidheid en slaapproblemen. We zijn dit jaar gestart met de voorbereiding van een meer structurele inbedding van complementaire zorg in de vorm van massages, inwrijvingen, warmtebehandelingen en muzikale elementen.

Muziek in huis wordt zeer gewaardeerd; het zorgt voor sfeer, rust, afleiding en blijdschap.

Op de foto een hartverwarmend moment, als drie bedlegerige patiënten op hun verzoek naar de huiskamer worden gereden om te luisteren naar zanger en gitarist Jean Haazelager.

### **Verpleegkundige zorg**

Wij hebben 24 uur per dag iemand van ons team verpleegkundigen in huis, zodat onze gasten kunnen rekenen op professionele verpleegkundige zorg en begeleiding. De verpleegkundigen zijn in dienst bij de zorgorganisatie Evean, maar zij vormen met elkaar wel een eigen hospiceteam. De samenwerking met Evean verloopt aan beide kanten tot volledige tevredenheid, maar nog belangrijker is natuurlijk de hoge score van tevredenheid die we van onze gasten en hun naasten krijgen. Onze gasten voelen zich veilig in ons kleine (vier kamers) bijna-thuis-huis.

### **Medische zorg**

Er is sprake van een goede samenwerking met zowel de gevestigde Egmondse en de Heiloose huisartsen als met twee extra huisartsen die in de regio wonen (Egmond, Castricum). De laatste verlenen medische zorg aan gasten die wij krijgen van buiten de regio; zij nemen dan als ZZP'ers via de Huisartsenpraktijk Egmond aan Zee de medische zorg en begeleiding op zich. Dat gebeurde ook in 2022 al en alle betrokkenen zijn tevreden over deze constructie.

### **Palliatieve terminale zorg**

Een hospice, en dus ook Hospice Egmond, richt zich uitsluitend op palliatieve terminale zorg. Vaak is daarvoor een periode dat er geen kans meer is op genezen. Dan start er een traject van terminale zorg dat zich richt op een zo comfortabel en pijnvrij mogelijke kwaliteit van leven. Die zorg kan weken, maanden of zelfs jaren duren. De medische, verpleegkundige, psychosociale en spirituele zorg, gebeurt dan thuis of in een zorginstelling. Op het moment dat de levensverwachting volgens een arts niet langer is dan drie maanden, spreken we over palliatieve terminale zorg. Dan gaat het ook om de voorbereiding op het sterven, en dan komt een hospice in beeld.

Hospice Egmond ontvangt dus uitsluitend gasten voor palliatieve terminale zorg; we geven en organiseren die zorg met liefdevolle compassie en inzet.

### **Netwerk palliatieve zorg**

We maken deel uit van het Netwerk Noord-Holland Noord & Zaanstreek Waterland. Dat betekent dat we aangesloten zijn op informatie over ontwikkelingen, lezingen, conferenties, nieuwe uitgaven op het gebied van palliatieve zorg, enzovoorts. Veelal gebeurt dat digitaal via het 'Palliaweb'.

Coördinator Els Rosenmöller neemt deel aan twee netwerkgroepen: de werkgroep van de vijf hospices waarin Eveen de zorg biedt en de werkgroep die actief de onderlinge samenwerking in de regio versterkt en dat uitdraagt naar het ministerie.



## VPTZ

We zijn aangesloten bij de landelijke overkoepelende organisatie VPTZ. Wij maken gebruik van de VPTZ Academie en van hun gespecialiseerde docenten voor de basiscursus palliatieve terminale zorg, die we regelmatig voor nieuwe vrijwilligers in Egmond organiseren.

We doen mee aan een pilotproject van VPTZ 'patientenevaluatie'. Eigen vrijwilligers zijn getraind om volgens een format in gesprek met gasten die nog in staat zijn mee te werken feedback te halen over ons functioneren. Dit kan een nieuw onderdeel worden in het kwaliteitskompas van VPTZ.



*Als sterven dichtbij komt*

Voor onze vrijwilligers zijn we geabonneerd op het maandelijkse VPTZ-magazine 'Antenne'.

## Deskundigheidsbevordering

We voeren een actief beleid om onze vrijwilligers te blijven scholen en trainen, nadat ze de basiscursus van de VPTZ gedaan hebben. Op het gebied van ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen), maar ook op meer specifieke gebieden als 'tiltechnieken', 'medicatie', 'psychosociale zorg', 'gedrags-en communicatiestijlen' en 'richtlijnen voor medisch handelen rond de stervensfase' boden we dit jaar trainingen en/of themabijeenkomsten aan.

Hierboven is al aangegeven dat ook een aantal vrijwilligers is getraind om via een vastgesteld format gasten te interviewen.

Voor onze coördinatoren is er een coachingstraject.

## Coördinatie

De spilfunctie in ons huis is voor onze coördinatoren. We hebben daarvoor in onze begroting 1 formatieplaats opgenomen, die bij ons ingevuld wordt door twee parttime eindverantwoordelijke coördinatoren, ondersteund door drie vrijwilligers die zeer regelmatig voor alle coördinerende taken kunnen en willen invallen. We kunnen zo vakanties, studiedagen en ziektedagen goed en professioneel opvangen.

Dit eigen 'systeem' dat in de praktijk is ontstaan, werkt naar ieders tevredenheid.

Het bestuur is er trots op dat het grote accent op de inzet van vrijwilligers mogelijk is gebleken zonder aan kwaliteit in te boeten. Meer dan iets anders willen we immers een kleinschalig, maar vooral ook huiselijk 'bijna-thuis-huis' zijn en blijven.

## Vrijwilligers

Circa 70 vrijwilligers komen in touw om er met elkaar voor te zorgen dat het huis schoon, veilig, rustig en plezierig is, dat er voor ieders 'natje en droogje' gezorgd wordt, dat naasten gastvrij ontvangen worden, dat er een praatje of een wandeling met een gast gemaakt kan worden. Ze helpen desgewenst een handje bij de dagelijkse verzorging door de verpleegkundigen, maar zorgen er ook voor dat er regelmatig gestofzuigd, gewassen en gestreken wordt. Het zijn de onmisbare handen 'aan en rondom het bed'.



Daarnaast hadden we ook dit jaar 2023 weer enthousiaste koks en kooksters m/v) die heerlijke maaltijden en favoriete hapjes voor onze gasten maken.

Er zijn verder vrijwilligers voor de ICT en voor de technische klusjes in huis, er zijn vrijwilligers die graag soppen en boenen of de ramen lappen als dat nodig, zodat ons huis er altijd spic & span bij staat. Veel gebeurt achter de schermen, want er worden boodschappen gedaan, maaltijden gehaald, scholingsactiviteiten georganiseerd, roosters gemaakt, administratief werk verricht en ook de bestuurlijke taken, inclusief de communicatie en de PR worden allemaal door vrijwilligers uitgevoerd. Zo komen we in totaal wel in de buurt van 100 vrijwilligers!



Vrijwilligers vormden dit jaar ook een eigen koor: 'De Distelvinken'! Ze kregen begeleiding van een ervaren dirigente en zo sloten ze in de kerstperiode met een optreden in huis het jaar muzikaal af. Inmiddels is het koor verder versterkt, ook met twee mannen. We gaan de Distelvinken dus vaker horen in 2024!

## Onze gasten (de cijfers)

In 2023 ontvingen wij 56 gasten, 26 vrouwen en 30 mannen. Zij varieerden in leeftijd van 40 tot 95 jaar. Twee van hen knapten weer zo ver op, dat ze weer naar elders verhuisden. Totaal hebben we 1158 ligdagen gehad. Dit geeft een gemiddelde van ruim 20,5 ligdagen per gast.

Het jaar daarvoor hadden we 26 gasten, 11 vrouwen en 15 mannen in een leeftijd van 40 tot 90 jaar en hadden we aanzienlijk minder ligdagen: 558 in totaal. Dat gaf een gemiddelde van 23,3 ligdagen per gast.

Door het jaarlijks bijhouden van deze gegevens per hospice zullen wij, maar ook het ministerie van VWS, mogelijk op lange termijn een ontwikkeling kunnen zien. Dat is nu nog niet het geval.

## **Waardering en dank**

De coördinatoren hebben altijd enige tijd na het overlijden van een gast een nagesprek met de naasten. Wij constateren dat er tot nu altijd veel waardering en dank geuit wordt voor de manier waarop we er in slagen de familie te ontzorgen en de gast passend te ondersteunen en begeleiden in de laatste levensfase. Het ontroert ons dat de families zien en beleven dat de rust en de warmte waarmee onze gasten omringd worden, helpen bij het accepteren en dragen van het verdriet dat er ook altijd is.

## **Vertrouwenspersoon**

We hebben een vertrouwenspersoon die haar werk onafhankelijk verricht. Overigens zijn er ook in 2023 gelukkig geen klachten binnengekomen, noch bij de vertrouwenspersoon noch bij het bestuur.

## **Bestuurlijke zaken**

### De samenstelling van ons bestuur.

Deze bleef ongewijzigd:

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

### Raad van Toezicht

In de RvT hebben zitting:

Menno Admiraal, financieel adviseur  
Theo Groot, gepensioneerd ondernemer  
Siem Valkering, gepensioneerd financieel manager.

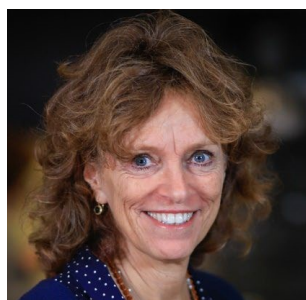
### Financiën:

Hospice Egmond (officieel: Stichting de Zeedistel, Hospice Egmond) is financieel gezond. Onze gasten betalen een eigen bijdrage van € 35 per dag. Bij de meeste zorgverzekeringen valt een dergelijk bedrag onder de vergoedingen van een aanvullende verzekering. Wie niet verzekerd is, betaalt dit bedrag zelf.

### Beleidsplan:

Dit jaar verscheen een meerjarenbeleidsplan voor de jaren 2023-2026. Te vinden op [www.hospice-egmond.nl/nieuws](http://www.hospice-egmond.nl/nieuws) onder het kopje 'Nieuws Archief'

## Communicatie:



Coördinator Els Rosenmöller schreef ook dit jaar iedere maand een blog over het 'wel en wee' in het hospice. Deze wordt geplaatst op onze eigen website, maar ook in de digitale nieuwsbrief 'de Flessenpost voor de Egmondse'. In december 2023 schreef ze alweer de 34<sup>e</sup> blog.

Met een actueel berichtje op Facebook vestigen we de aandacht op elke nieuwe blog. Het is één van onze belangrijkste middelen voor de externe communicatie geworden. De blogs worden goed gelezen en gewaardeerd. Els schrijft voorlopig gewoon verder!

Onze website heeft steeds actualisering. Dit jaar is er een fotoproject over het vele vrijwilligerswerk bij ons in huis gerealiseerd. We gebruiken onderdelen daarvan af en toe voor berichten op Facebook.

De interne communicatie richting vrijwilligers is helemaal op orde.

Er verschijnt maandelijks een kleurrijk digitaal magazine 'Zeedistel Express' en de coördinatoren maken met ijzeren regelmaat wekelijks een 'woensdagmail' met actuele informatie voor de vrijwilligers.

Ook werd er voor intern gebruik een heel boekwerk van geactualiseerde protocollen gemaakt.



## **Vrienden**

We hebben een kring van 'Vrienden' om ons heen die ons met een jaarlijkse donatie steunen. Zij ontvangen 2 x per jaar een Nieuwsbrief en voor hen organiseren we 1 x per jaar een Vriendenlezing.

Dit jaar hield gepensioneerd huisarts Han Wassenberg uit Haarlem, zelf jarenlang verbonden aan enkele hospices, een lezing in Hotel Zuiderduin over 'Euthanasie, Palliatieve sedatie en Versterving'. Het zorgde voor een levendige discussie met geïnteresseerd publiek.

## **Herdenkingsbijeenkomsten in Abdij en in de Slotkapel**

Tweemaal per jaar organiseren we voor de naasten van de gasten die bij ons in huis zijn overleden een herdenkingsbijeenkomst, waarop we met muziek, poëzie en persoonlijke woorden terugblikken. Het zijn emotionele, waardige momenten. In 2023 waren deze bijeenkomsten op 24 mei (de dag van het sterven) in de Slotkapel in Egmond aan den Hoef en op 29 oktober, vooruitlopend op Allerzielen, in de Abdij van Egmond-Binnen.

## **Uitgeleiden**

Na het overlijden van een gast dragen we altijd zorg voor een kleine, intieme uitgeleiding, met troostende, persoonlijke woorden, muziek en poëzie in een kring van naasten,

vrijwilligers, verpleegkundige en de coördinator van dienst. Een warm en passend ritueel dat past bij de bijzondere fase, waarin we onze gasten vaak goed leerden kennen.

## **En dan ook nog...**

...zorgden we voor een groot, gezellig vrijwilligersdiner in 'Natuurlijk', was ook ons Hospice een bron van licht tijdens de Fjoertoeer en hadden we onze eigen Kersttradities: met het samen ontsteken van de lichtjes in de boom en met een gezellig samenzijn met vrijwilligers, verpleegkundigen, bestuursleden, ditmaal extra luister bijgezet door het Shantykoor uit Schagen.

## **Bijzondere activiteit: 'Naar het huisje in de duinen'**

In de zomer van dit verslagjaar kwam er kloek boekwerk uit, geschreven en geproduceerd door de Heillose auteur Kees Hoop, getiteld; 'Naar het huisje in de duinen'.

Hij beschreef daarin het ontstaan en het gebruik van de zomerhuisjes in de Wimmenummerduinen, min of meer achter ons hospice en het daarnaast gelegen kampeerterrein.

De oplage van 1150 exemplaren bleek binnen de kortste keren uitverkocht! Kees Hoop toonde zich een betrokken buurman en nodigde ons uit in zijn eigen zomerhuisje en overhandigde daar de opbrengst uit de verkoop van de boeken.

Waarnemend coördinator Eline Schong mocht in juli 2023 een cheque van € 4000 plus een exemplaar van dit bijzondere boek in ontvangst nemen.

