

Terug aan de keukentafel

Jaarverslag

2012



Stichting Hospice en Vrijwillige Terminale Thuiszorg Midden-Holland



Marianne Boone - Directeur

Voorwoord

"Een voorziening als het Hospice en vrijwilligers thuis is niet meer weg te denken uit de huidige samenleving, en in ons geval niet meer uit Gouda en de regio Midden-Holland.

Dit jaarverslag 2012 getuigt daarvan. Het is het verslag van de Stichting Hospice en Vrijwillige Terminale Thuiszorg Midden-Holland dat met de inzet van velen tot stand is gekomen. Zij vertellen over ons werk in een voor ons zo bijzonder jaar.

Het Hospice vierde haar tienjarig bestaan en daar hebben we in allerlei vormen van activiteiten aandacht aan besteed. Velen van u waren aanwezig bij de opening van de jubileumweek waar staatssecretaris *Marlies Veldhuizen van Zanten* alleen al door haar aanwezigheid het belang van ons werk kracht bij zette. In een betrokken speech benadrukte zij dat het werk van vrijwilligers 'van levensbelang' is voor mensen in de laatste levensfase en hun familie. Een groot compliment aan de vrijwilligers!

We zijn in 2012 nog meer (bijna) thuis-huis geworden. De verbouwing heeft geleid tot een prachtige huiskamer op de begane grond; we hebben een ontmoetingsplek gerealiseerd voor de gasten en hun familie, vrijwilligers, huisartsen en alle anderen die betrokken zijn. Het koken voor de gasten is

weer in ere hersteld en we zien en voelen de huiselijke omgeving, de warmte en de genegenheid van de vrijwilligers die het mede mogelijk maken dat het Hospice kan bestaan.

De cijfers laten zien dat we in 2012 ruim zestig aanvragen hebben ontvangen voor vrijwilligers bij mensen thuis. Dat is een lichte daling t.o.v. 2011, maar door de ingezette transitie van intramurale- naar extramurale zorg door de overheid, zal deze vraag toenemen; mensen willen het liefst thuis sterven en dan is de beschikbare tijd en liefdevolle aandacht van goed opgeleide en gemotiveerde vrijwilligers van onschatbare waarde.

De samenleving verandert, minder overheid en meer 'met en voor elkaar', daar staan wij voor. Wij werken verder aan de professionalisering van de orga-

nisatie, dat proces staat niet stil. In 10 jaar is er veel expertise opgebouwd die wij nog niet delen met mantelzorgers, professionals en mensen die behoefte hebben aan informatie rondom het levenseinde. In 2012 zijn we gestart met het ontwikkelen van 'een kenniscentrum rondom het levenseinde'.

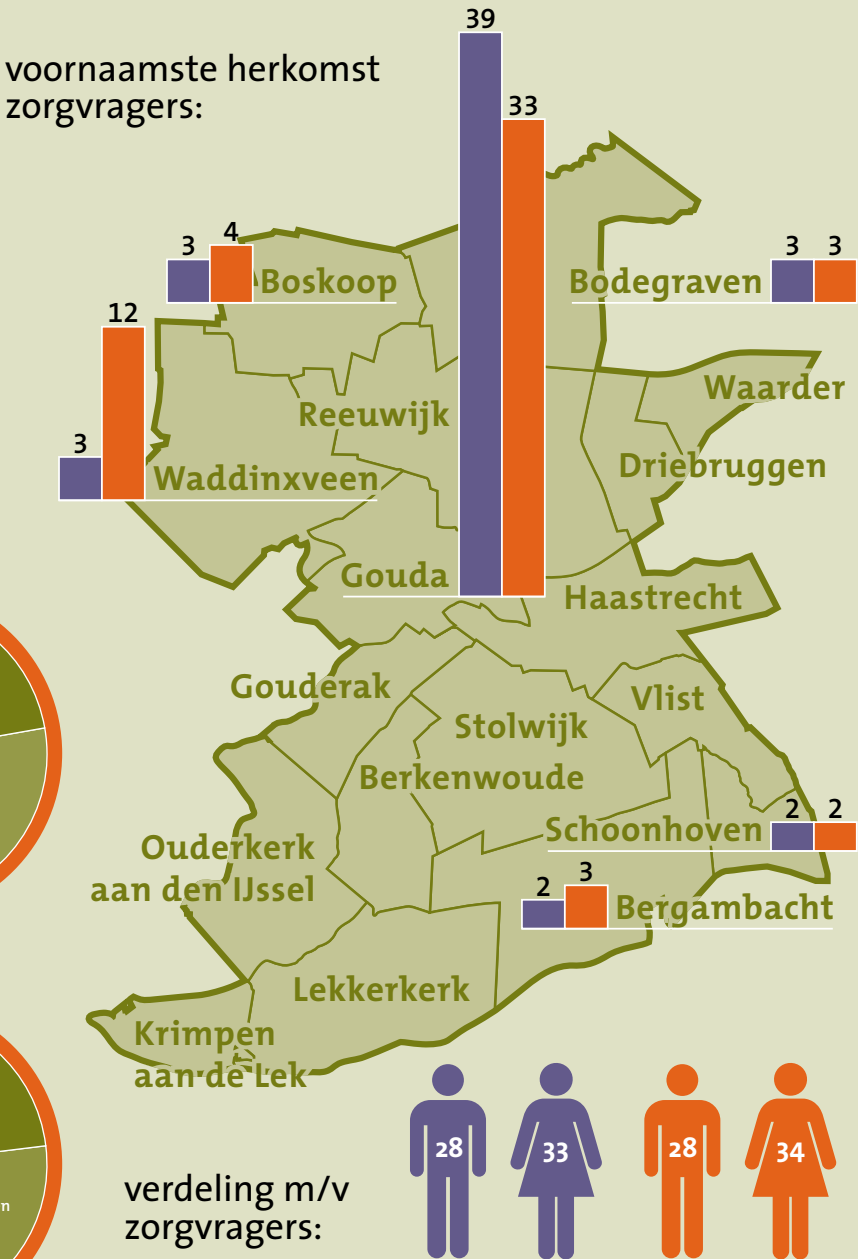
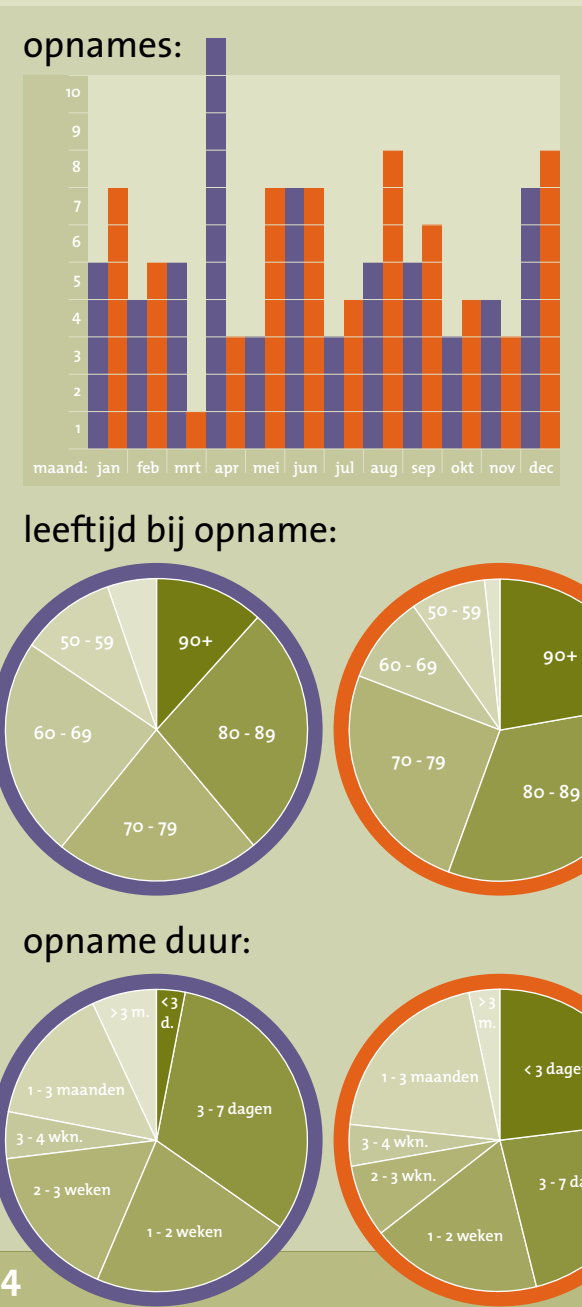
In de loop van 2013 gaan we onze zorg uitbreiden met onder andere scholing en training, informatie en vraagbaak en nabestaandenzorg.

Ik dank iedereen die zijn of haar bijdrage heeft gegeven aan een fantastisch en inspirerend 2012!

Ik wens u veel leesplezier."

Marianne Boone
Directeur

Kengetallen 2012 Hospice & Thuiszorg



tekst:
Marianne Boone
Arie Plug
Danielle Vernhout

grafisch ontwerp:
kopwit.nl / Suzanne

fotografie:
Gert van Dam
Simone van Uunen
en anderen

infographics en dtp:
kopwit.nl / Tjeerd

reproductie:
Drukkerij Verzijl, Gouda

oplage: 200 exemplaren

Inhoud

Voorwoord	directeur Marianne Boone	3
Kengetallen Hospice & Thuiszorg 2012		4
Inhoud		5
Vrijwilligers		6
Vrienden van		9
Terugblik		10
Uitjes		15
Organisatie		16
Kengetallen vrijwilligers en commissies		18
Veranderingen in de zorg		19
Lessen voor Levenden II		20
Financiën 2012	penningmeester Arie Plug	22

De vrijwillige professional: een nieuwe generatie treedt aan

De vrijwilliger verandert.

Wilde hij of zij vroeger vooral iets voor de medemens betekenen; tegenwoordig wil hij ook iets doen waarin hij zichzelf kwijt kan, zichzelf kan herontdekken of iets nieuws leert. De nieuwe vrijwilliger weet wat hij wil en is zeer gemotiveerd. Dat zie je terug in het Hospice en in de terminale thuiszorg. Zestien mensen volgden in 2012 de introductie-cursus en gingen als vrijwilliger aan de slag.

Drie van hen stellen zich voor, vrijwillige professionals die weten waar ze het over hebben.

Ruim tien jaar geleden werkte Ciska Tijssen als account- en IT-projectmanager bij Siemens. Een typisch mannenberoep en stressvol werk. Na een ziekte gaf ze dat op om voor het projectmanagementbureau van haar man te werken en meer energie in haar gezin te steken. Daarnaast ontwikkelde zij een heel ander talent; zij startte als intuïtieve coach.

Ciska Tijssen:
"Ik voel me echt gezien."

'In mijn werk als coach doe ik spirituele readings, kijk ik naar levensprocessen. Sterven hoort daarbij. In de cursus Sterfstijlen heb ik geleerd hoe mensen de dood ervaren. Of ze die aankijken of wegzetten. Als vrijwilliger moet je ervan bewust zijn dat iedereen daar anders in staat. Ik werk nu een klein jaar in de thuiszorg. Als ik ergens kom is het steeds weer een verrassing hoe

de situatie is. Dat onverwachte, dat improviseren past wel bij me. Het is een kwestie van aftasten en je voegen naar wat nodig is.

Soms doe ik uren niets. Dan zit je en hoor je alleen maar het tikken van de klok. Je hoeft niet weg, je hoeft niets anders te doen. Dan kom je zelf weer tot rust. Ik word vaak ingezet bij mannen. Ik heb altijd tussen de mannen gewerkt, dus ik weet hoe ze denken. Als ik met ze praat gaat het over technisch klusjes of soms over het leven.

Ik kom niet uit de zorg, dus het praktische gaat me niet vanzelf af. In de introductiecursus heb ik veel geleerd, ik kon met een ervaren vrijwilliger meelopen en binnenkort volg ik een cursus haptonomisch tillen. Er worden veel mooie trainingen aangeboden, waar je wat aan hebt. Men gaat er niet van uit dat je je als vrijwilliger wel redt. Er wordt veel tijd en aandacht aan ons besteed en in ons geïnvesteerd, ik voel me daardoor waardevol en echt gezien. Die ontwikkeling als vrijwilliger, daar haal ik mijn motivatie uit.'



Jeanne Kool



Ciska Tijssen

Toen het aantal formatieplaatsen op haar werk ter discussie stond, maakte ze uit eigen beweging plaats voor een jonger iemand. Na een werkend leven in de zorg, eerst als verpleegkundige en later als lerares in het vervolgonderwijs, ging ze vervroegd met pensioen. Ze verhuisde naar Gouda, verbouwde haar huis en zocht weer een nieuwe uitdaging. Nu werkt ze als oproepkracht in Verpleeghuis de Riethoek, staat zo nu en dan weer voor de klas én is vrijwilliger in het Hospice.

Jeanne Kool:
"Ik hoef niet meer genezend te handelen."

'Ik heb eerst een snuffelstage gedaan en twee diensten gedraaid als boven-tallige. Zo kon ik een indruk krijgen van het werk en het Hospice van mij. De introductiecursus vond ik heel verhelderend. Natuurlijk niet de verzorgende aspecten maar de wijze waarop het Hospice met mensen in de laatste levensfase omgaat. Ik zat met mensen in de cursus die geen zorgachtergrond hadden. Die dachten 'wat zit dat mens nou te zeuren over dingen als hygiëne en steriliteit. Die zijn hier helemaal niet meer aan de orde.'

Die knop omzetten, dat genezend handelen loslaten, was en is lastig. Ik moest ontdekken of ik me daarin kon vinden. Ik mag niet handelend optreden of halsbrekende toeren uithalen om iemand in leven te houden. Ik kan hooguit signaleren, rapporteren en het de gast zo comfortabel mogelijk maken.

Dat betekent ook dat je iemand z'n zuurstofkapje af moet doen als hij een sigaret wil roken. Ik moest er ook aan wennen dat ik het gedrag van een gast niet aan een ziektebeeld kan koppelen. Dat is privé; ik moet erop reageren zoals het komt. Het aantrekkelijke is dat er geen tijdsdruk is. Niet voor mij als vrijwilliger en niet voor de gast. Die slaapt zolang hij wil en wij passen ons aan zijn tijdschema aan.

Ik voel me goed begeleid bij het zoeken naar mijn 'zorggrenzen' en heb al een functioneringsgesprek gehad. Goed dat die er zijn. Je haalt vrijwilligers met open armen binnen, maar wat als ze niet functioneren in een organisatie? In zo'n gesprek krijg je helder of iemand in deze vorm van zorg op zijn plek is. Ik geloof dat ik dat wel ben.'

Ze was gefascineerd door de ideeën van Elizabeth Kübler-Ross en wist dat ze daar iets mee wilde doen. Hoewel dat nog jaren zou duren, ze is pas in 2012 vrijwilliger geworden, vertaalde Marjoke bepaalde aspecten naar haar dagelijks werk. Eerst als doktersassistente ging ze de confrontatie niet uit de weg als ze vond dat pillen voorschrijven voorbij ging aan wat mensen echt nodig hadden. Later als gemeentesecretaris van Bodegraven keek ze wat haar medewerkers nodig hadden om zich te ontwikkelen.

Marjoke van Pijkeren: *"Ik doe wat ik al heel lang wilde doen."*

'Ik heb altijd vooral een carrière nagejaagd. Het moment waarop ik me realiseerde dat ik dat niet meer tegen elke prijs wilde doen, was toen de gemeente Bodegraven met die van Reeuwijk samenging. Met de drukte op de arbeidsmarkt kan het nog even duren voor ik weer betaald werk vind. Maar tijd is het nieuwe geld. Ik had opeens de tijd om te doen wat ik altijd al wilde. Ik vind het leven dat ik nu leef een verrijking.

Mijn eerste inzet was bij iemand die een rauwe strijd voerde omdat hij eerder moest gaan dan hij wilde en niet meer voor zijn gezin kon zorgen. Zijn teleurstelling en verwarring uitte zich soms in agressief gedrag. Hij wilde niet zielig gevonden worden, maar had behoefte aan erkenning en respect.

Hij woonde aan het water en daar ging ik 's ochtends vroeg met hem zitten. Gewoon zitten, verder niks.

Een andere cliënt had de dood juist geaccepteerd. Ik kwam daar 's ochtends vroeg zodat zijn vrouw rustig op kon staan om er de rest van de dag voor haar man te zijn. Die mensen waren zo mooi vanzelfsprekend samen. Ze begrepen elkaar zonder woorden. Zij was heel zorgzaam en hij genoot daarvan en hij gunde haar dat. Hij had niet zoveel nodig, ik praatte vooral met haar.

Een rouwproces brengt je vaak bij de essentie, bij wat belangrijk is. Mijn focus is daar dienstbaar aan te zijn en mij te voegen naar de behoefte van de cliënt en zijn omgeving. Ik mag mij dat proces niet toe-eigenen, dat is van die ander. Ik heb daar geen last van en dat is goed, dat betekent dat ik niet teveel in iemands leven ben gaan zitten.'



Marjoke van Pijkeren

Stichting Vrienden van Hospice en Vrijwillige Terminale Thuiszorg Midden-Holland

Er is in 2012 veel tot stand gekomen. Het Hospice is verbouwd, de tuin opnieuw aangelegd en de droogloop naar het atelier is in wording. Zichtbare resultaten die een voelbare verbetering van de kwaliteit van een verblijf zijn. Vooral door de nieuwe huiskamer voelt het Hospice nog meer als (bijna) thuis.

Vrienden geven Hospice leefruimte cadeau

Voor Hans de Leeuw, voorzitter van de Stichting Vrienden én bestuurslid van het Hospice, is de oplevering van de verbouwing een afronding van een traject dat bijna twee jaar duurde. Namens het bestuur trad hij op als bouwcoördinator en als lid van de Vrienden droeg hij mede de financiële zorg. De stichting kon in die zorg voorzien door de bijdragen van de [Stichting Het Van Iterson Ziekenhuis](#), [Stichting tot Bevordering van Diaconessenarbeid 'De Wijk'](#), [Stichting Roparun Palliatieve Zorg](#) en [De Jong Gortemaker Algra](#). De Vrienden zelf stonden weer garant voor het resterende bedrag.

Over het ontwerp van de uitbouw is nogal wat gediscussieerd. Het Hospice was namelijk al eens uitgebouwd aan de achterkant. Als je daar weer iets tegenaan zet zou het volgens Hans de Leeuw, een uit zijn verband gerukt gebouw zijn geworden. De Jong Gortemaker Algra, de architect, heeft daarom juist iets contrasterends ontworpen. Iedereen moest daaraan wennen, maar nu het staat zijn de reacties alleen maar positief. Er is een nieuwe huiskamer op de begane grond, één van de gastenkamers is vergroot, er is een logeerkamer voor familie, de tuin en de vijver zijn opnieuw aangelegd en er is een droogloop

naar het atelier. De bouw is uitgevoerd door [Cammeraat Bouw](#) uit Waddinxveen en helemaal volgens planning verlopen.

De Vrienden hebben in het jubileumjaar hun waardering voor vrijwilligers uitgedrukt door feestelijke activiteiten financieel mogelijk te maken. Op 25 april 2013 organiseren ze weer een Charity diner met onder andere een veiling en een optreden van Mathilde Santing om de financiële reserves aan te vullen.



Terugblik 2012

Een interactieve, constructieve en feestelijke agenda

JANUARI

12.01 | Nieuwjaarsborrel: startsein intranet

Het intranet stond al in de steigers, maar tijdens de nieuwjaarsborrel 2012 in de Ajourboerderij in Gouda werd het officieel gelanceerd. Jeannet van der Loo legde uit hoe het werkt. Iedereen heeft een persoonlijke inlog-code en direct toegang tot de meest actuele informatie, roosters, notulen, opleidingen, uitjes en het smoelenboek.

Uiteindelijk moet het intranet het belangrijkste interne communicatiemiddel worden.

18.01 | Vrijwilligersovereenkomst: definitief goed gekeurd

De vrijwilligersovereenkomst werd definitief in gebruik genomen. Deze omschrijft de werkzaamheden en de rechten en plichten van de vrijwilligers en de organisatie. Belangrijke zaken als een opzegtermijn en aansprakelijkheid zijn erin geregeld. De directie heeft de overeenkomst samen met de vrijwilligersraad opgesteld.

FEBRUARI

01.02 | De nieuwe kleur van het Laatste Nieuws

In februari verschoot het Laatste Nieuws van kleur. Het vrijwilligersblad bericht daarover: 'Hoog tijd voor iets nieuws!' Wij hebben gekozen voor een fris groen kleurtje met een knipoog naar de lente waar we zo langzamerhand met verlangen naar uitkijken.

10.02 | Vergunning voor de verbouwing is binnen

Het is officieel, de verbouwing gaat door. Er komt een uitbouw, een nieuwe huiskamer, een droogloop naar het atelier en een nieuwe logeerkamer voor familie.

26.02 | Cursus Tiltechniek

De jaarlijkse cursus tiltechniek werd als altijd in februari gehouden. Vrijwilligers leren hoe je iemand vanuit een haptonomische visie kunt verplaatsen, uit een stoel of uit bed kunt helpen.



MAART

01.03 | Enquête nachtvrijwilligers

In de thuiszorg is een toenemende behoefte aan nachtvrijwilligers. De vrijwilligersraad heeft met een enquête de interesse onder vrijwilligers gepeild. Zeven mensen hebben zich aangemeld. Een introductiecursus voor nachtvrijwilligers is in ontwikkeling.

06+07.03 | Introductiecursus

Twaalf nieuwe vrijwilligers volgden in maart de introductiecursus, een gemotiveerde groep met vrij jonge mensen. Ook mensen die het werk naast hun vaste baan doen. Er kwamen onderwerpen aan bod als 'omgaan met afscheid', 'je eigen normen en waarden in relatie tot die van een ander' en er werden praktische basisvaardigheden aangeleerd.

APRIL

01.04 | Gift Kom in de Kas

Tijdens het groot landelijk evenement [Kom in de kas](#), openen telers hun kas-sen twee dagen voor publiek. Kersenteler Corstiaan Oudijk uit Moerkapelle, zoon van vrijwilliger Nelly Oudijk, doet daar jaarlijks aan mee. De opbrengst van het evenement gaat naar een goed doel, het Hospice kreeg een cheque van € 1.050,-.



05.04 | 10 jaar Hospice: vrijwilligers in de bloemen

Vrijwilligers kregen ter ere van het tienjarige jubileum een workshop bloemsierkunst cadeau. Zij kregen les van Diny Blom in de Jeruzalemkapel. Tussendoor werden ze rondgeleid door het Willem Vroesenhuis, het voormalige oudemannenhuis.



11.04 | Complementaire zorg: Informatiebijeenkomst

Vrijwilligers werden uitgenodigd om over de complementaire zorg te praten als aanvulling op ons zorgaanbod. Vijftien van hen willen er een opleiding in volgen.

12.04 | Congres palliatieve zorg zonder beperking

Coördinator Elles de Mik bezocht het Congres Palliatieve zorg zonder beperking. De centrale vraag was of de vrijwillige palliatieve zorg in de toekomst wat kan betekenen voor mensen met een verstandelijke beperking.

MEI

16.05 | Hospice-vrijwilligers volgen Stem-cursus

Sterven doe je op je eigen manier, de cursus van [Stichting Stem](#) leert hoe

mensen omgaan met de dood en hoe je daar als vrijwilliger mee om kunt gaan. Thuiszorgvrijwilligers volgden de cursus twee jaar geleden, nu waren de Hospice-medewerkers aan de beurt.

23.05 | 10 jaar Hospice: workshop sieraden maken

Twaalf vrijwilligers kregen ter ere van het tienjarige jubileum een workshop sieraden maken cadeau bij [Kralenshop Inspiration](#) in Gouda. Ze hadden er plezier in.



24.05 | Vrijwilligersraad op cursus

Drie van de vijf leden van de vrijwilligersraad stonden in 2012 hun zetel af aan nieuwe leden. Daarom kreeg de hele raad een cursus aangeboden waarin ze onder andere leerden hoe ze invloed uit kunnen oefenen, wat hun rechten en plichten zijn en hoe ze

een pro actieve rol kunnen spelen. De raadsleden vinden dat zij door de cursus steviger in hun schoenen staan én echt een spreekbuis van de andere vrijwilligers kunnen zijn. Zij zijn er bovendien een echt en hecht team door geworden.

JUNI

12.06 | Stem-cursus - deel II

De op 16 mei voor Hospice-medewerkers gehouden cursusdag 'Sterven doe je op je eigen manier', van [Stichting Stem](#) kreeg vandaag een vervolg.

25.06 | Innovatief vrijwilligersmanagement met Simone

Simone van Uunen heeft de opleiding Innovatief vrijwilligersmanagement afgerond, waarin het verbinden en mobiliseren van mensen centraal staat. Haar afstudeeropdracht handelde over social media als nieuwe trend in vrijwilligersland. Die kennis brengt ze al volop in praktijk. Een andere opdracht was het opzetten van een kookgroep, voor vrijwilligers die niet direct bij de zorg betrokken willen zijn.

25.06 | Trouwerij in het Hospice

Een gast geeft jawoord in het Hospice.

27.06 | Sleuteloverdracht appartementen Savelberg

In aanloop naar de verbouwing hebben we de sleutels gekregen voor het tijdelijke onderkomen in de Savelberg, zodat we die alvast kunnen inrichten.

JULI

07.07 | Vrijwilligers fietsen en varen in Boskoop

Vrijwilligers werden dit jaar getrokken op een actief uitje. Met de fiets werden ze bij de [Ajourboerderij](#) in Gouda verwacht. Daarvandaan fietsten ze naar Boskoop, waar ze twee rondvaartboten wachtte met gids én goedgevulde picknickmanden. Terug in Boskoop stond er ook nog een rondleiding door Plantentuin Esveld op het programma. De dag werd afgesloten met een borrel en diner in de Ajourboerderij.



27.07 | De Hospicekeuken is weer open!

Op 27 juli werd de Hospicekeuken weer in gebruik genomen. De kookgroep, Eveline, Truus, Marie-Josée en Jopie, vraagt gasten wat ze willen eten en bereiden dat. We hopen dat meerdere vrijwilligers zich melden zodat we vaker kunnen koken.



AUGUSTUS

★.08 | Social media doet langzaam haar intrede

Is social media de nieuwe trend in vrijwilligersland? Het lijkt het er nog niet op. Veel hospices hebben een afwachtende houding; wij niet. Ons intranet raakt ingeburgerd, een kenniscentrum is in aanbouw, we werven vrijwilligers via de website en onze gasten kunnen skypen met familie in het buitenland.

16.08 | Ambulance Wens vervult wens tijdens verhuizing

De stichting [Ambulance Wens](#) vervoert mensen die terminaal ziek zijn en nog een laatste wens hebben. Daarmee maakten ze onze verhuizing voor de gast die op 16 augustus in het Hospice verbleef tot een feestelijke dag. De gast werd naar haar zoon in Rosmalen gebracht en ging tussendoor nog even op verjaardagbezoek. 's Avonds nam ze haar intrek in de Savelberg.



20.08 | Start verbouwing

Zie fotoverslag / -collage op p. 2 en 23.

17.08 | 10 jaar Hospice: met Museumbus naar Valkhof

De [Museum Plusbus](#), een initiatief van twaalf musea, deed dertig van onze vrijwilligers een museumbezoek cadeau. De bus bracht ze op een zon-

nige vrijdagmorgen naar het Valkhof in Nijmegen om de collectie Romeinse archeologie te bekijken.

SEPTEMBER

27.09 | 10 jaar Hospice: Workshop Bloemschikken

Wegens groot succes werd de Workshop Bloemschikken herhaald.

OKTOBER

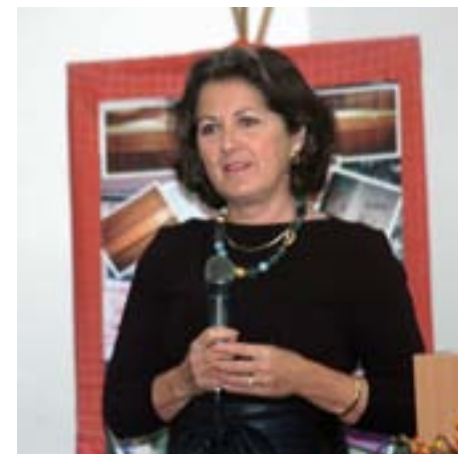
03.10 | 10 jaar Hospice: Jubileummagazine verschijnt

Hoe levendig verhalen over doodgaan kunnen zijn, bewijst het jubileummagazine dat ter ere van het tienjarige jubileum verschijnt. Voorzitters, vrijwilligers en vrienden komen erin aan het woord: een kleurrijk gezelschap in een kleurrijke uitgave.

03.10 | 10 jaar Hospice: Opening door staatssecretaris in Agnietenkapel

De opening in de Agnietenkapel was de eerste van vier feestelijke evenementen rond het tienjarig jubileum.

Marlies Veldhuijzen van Zanten, staatssecretaris VWS in Rutte 1, opende met een speech die getuigde van haar betrokkenheid bij de palliatieve zorg.



Zij putte uit haar persoonlijke ervaringen als verpleeghuisarts én vrijwilliger. Daaruit sprak haar waardering voor de vrijwilligers die met terminale mensen werken.

03.10 | 10 jaar Hospice: nieuwe Haring bij 't Ontbijt

Carolien Kooi en Jolanda Breedijk presenteerden hun nieuwste ervaringen in een tweede Haring bij 't Ontbijt. De opbrengsten van het boekje zijn voor onze organisatie.



05.10 | 10 jaar Hospice: de reünie

Een hoogtepunt tijdens het jubileum was de reünie, een warm weerzien tussen ruim tachtig vrijwilligers. Madeleine Timmerman van [Stichting Presentie](#) sprak er over de filosofie van de stichting, die aansluit bij hoe wij er voor cliënten willen zijn.

06.10 | 10 jaar Hospice: open huis in Agnietenkapel

Zaterdag 6 oktober konden belangstellenden uit Gouda kennismaken met het Hospice en de thuiszorg in de Agnietenkapel. Ze konden er de werken van onze expositie bewonderen, informatie inwinnen en genieten van een optreden van koor de Boezemvrouwtjes uit Goudarak.

14.10 | Nationaal Congres Palliatieve zorg

Tijdens het Nationaal Congres Palliatieve zorg stond dit jaar 'integrale zorg' centraal. Marianne Boone en Simone van Uunen staken er hun licht op over thema's als multiculturele of spirituele zorg en het omgaan met demente cliënten. En ze maakten er kennis met Familienet, hét nieuwe communicatiemiddel voor de zorg.

17.10

Gratis boodschappen bij AH

Lea van Coevorden won een gratis rondje winkelen met een prijsvraag van de net verbouwde AH. Zij schonk haar volle winkelwagen, met boodschappen ter waarde van € 400,- aan het Hospice.

30.10 | Inbraak

De zwartste dag van 2012. Vrijwilligers hadden het Hospice voor de verhuizing schoongemaakt, maar toen coördinator Elles de Mik er arriveerde stonden de ramen en deuren open en waren tv's en laptops verdwenen.

31.10 | Wethouder Marion Suijker heropent Hospice

Na acht weken verbouwen keerden we terug naar de Ridder van Catsweg, naar een vernieuwd Hospice met een prachtige aanbouw, een ruime huiskamer op



de begane grond én een logeerkamer voor familie op de eerste verdieping. Wethouder Marion Suijker heropende het Hospice met een gouden sleutel die aan een lint aan de voordeur hing.



NOVEMBER

19.11 | Cursus complementaire zorg waardevolle aanvulling

Vijftien vrijwilligers volgden de drie-daagse cursus Complementaire Zorg van de [Levensboom](#) in Wernhout. Een waardevolle aanvulling op hun deskundigheid. Ze leerden hoe ze iemand met bijvoorbeeld een handmassage kunnen ontspannen. Of hoe ze misselijkheid, benauwdheid en onrust met aromazorg kunnen verlichten.

19.11 | Netwerkbijeenkomst 'Aandacht voor de naaste'

Het [Netwerk Palliatieve Zorg - Midden-Holland](#) organiseerde de bijeenkomst 'Ook de naaste centraal'. Daar waren 22 hospice- en thuiszorgvrijwilligers bij. Dr. Hilde de Vocht, Lector AGZ Ouderenzorg en Palliatieve zorg, hield een lezing. Zij noemde het afstemmen van zorg op de ander de grootste kunst voor zorgverleners. Waarbij begrip voor andermans onmacht en het vermogen niet te oordelen voorop moeten staan.

21+22.11 | Introductiecursus

Aan belangstelling geen gebrek in 2012: aan de tweede introductiecursus namen zeven nieuwe vrijwilligers deel.

DECEMBER

12.12 | Kerstfeest

Met een bijzonder feest op een bijzondere datum sloten we het jubileumjaar af bij [Gasterij Vergeer](#) in Reeuwijk. Met een groep van zo'n 75 hospice- en thuiszorgmedewerkers genoten we daar van een Italiaans buffet.

31.12 | Tuingroep

De tuin was tijdens de verbouwing één grote zandhoop. Het lijkt ongeloofelijk dat de tuingroep er in zo korte tijd in geslaagd is zoiets moois te creëren.



Uitjes 2012

2012: evenementencommissie in actie

Drie jaar geleden vroeg Simone van Uunen haar of ze lid wilde worden van de evenementencommissie. In eerste instantie zag let van Bueren dat helemaal niet zitten, maar toen Simone en zij drie minuten bij elkaar zaten, hadden ze genoeg activiteiten bedacht voor de komende jaren. Sindsdien organiseert zij alle vrijwilligersuitjes en brengt ze het Hospice tijdens feestdagen in de juiste sfeer.

Workshops en 'uitjes' cadeau

Het afgelopen jaar is ze extra druk geweest. Ter gelegenheid van het tienjarig jubileum kregen vrijwilligers extra uitjes en workshops cadeau; creatief bedacht en in elkaar gedraaid door let. Zij vond originele locaties, zoals de Jeruzalemkapel voor de cursus bloemschikken. Ze bedong gunstige prijzen voor een Italiaans kerstbuffet bij [Gasterij Vergeer](#) in Reeuwijk. En ook de catering vulde ze op geheel eigen wijze in door bijvoorbeeld de lunch tijdens de boottocht in Boskoop te serveren in picknickmanden in Engelse stijl. Dat doet ze uiteraard niet alleen. let wordt bijgestaan door de leden van de evenementencommissie en andere vrijwilligers die helpen versieren, cateren of opruimen.



Organisatie 2012: mijlpalen

2012 was een mijlpaal voor het Hospice en de Vrijwillige Thuiszorg. We keken terug op wat we de afgelopen jaren hebben bereikt en vooruit, naar wat we nog willen bereiken. 2012 was het jaar waarin we ons pro actief op de toekomst hebben gericht; op de te verwachten vraagtoename en hoe we onze organisatie daar op in kunnen richten. Op wat de nieuwe rol is die we, vooral onze thuiszorgvrijwilligers, gaan spelen in een tijd dat alles gericht is op zorg thuis. 2012 was het jaar van een omwenteling, het begin van de switch die wij moeten maken. Onze vrijwilligers zijn er klaar voor.

De energie van onze vrijwilligers

De energie spatte ervan af, van onze vrijwilligers. Zij zetten zich in 2012 tijdens het jubileum en de verbouwing extra in. Er was een positieve wisselwerking tussen directie, coördinatoren en vrijwilligers. De coördinatoren hadden alles tijdens de verhuizing strak gepland en als er wat moest gebeuren, meldden zich binnen een dag vijf vrijwilligers. Die maakten dan bijvoorbeeld in recordtempo drie kamers schoon.

De keukentafel is terug

Dankzij de verbouwing heeft de keuken in 2012 een centrale plek in het Hospice gekregen en zijn de keukentafelgesprekken terug. Gasten, familie, vrijwilligers, coördinatoren, verpleegkundigen en artsen schuiven aan. Niet in een patiënt-verzorger-sfeer, maar als mensen die voor elkaar zorgen en een professional die op de achtergrond faciliteert. Iedereen doet alsof hij thuis is, er zijn weinig regels en er is van alles mogelijk.

Gestart met familienet

Iedereen die ermee werkt is enthousiast: gasten, familieleden en wijzelf. Het is dan ook bijzonder als de hele familie 's ochtends een berichtje krijgt dat vader goed geslapen heeft en een beschuitje zit te eten. Want daar is het familienet voor: berichten, afspraken, foto's en contact. Het creëert betrokkenheid, voorkomt stoornissen in de communicatie én betreft de gast bij het dagelijks leven. De gast heeft een

eigen pagina op het net en bepaalt zelf wie daar toegang tot krijgt. Medische zaken zijn er niet op vermeld. Familieleiden kunnen op vragen reageren op momenten dat ze het zelf willen, kunnen zaken nog eens rustig nalezen en zijn gelijktijdig op de hoogte van het laatste nieuws.

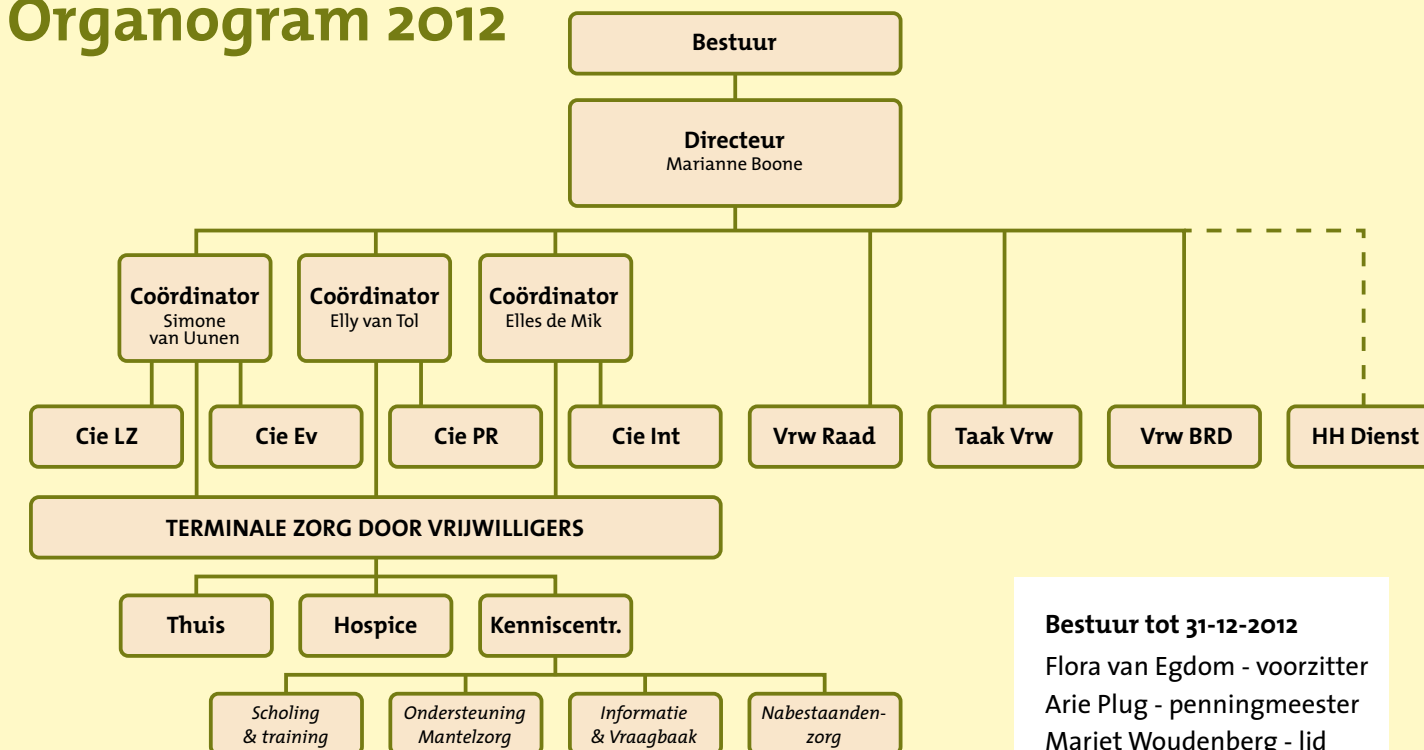
Complementaire zorg gericht op comfort en ontspanning

De eerste vijftien vrijwilligers volgden in november de cursus complementaire zorg, die gericht is op de samenhang tussen lichaam, geest en emoties. De vrijwilligers leerden hoe ze met eenvoudige middelen als massage en muziek comfort en ontspanning kunnen bieden. Deze vorm van zorg is een logische aanvulling op onze bijdrage aan de kwaliteit van leven. Het past bij de gedachte om niet altijd zomaar te medicineren, maar goed te kijken naar iemands persoonlijke behoefte.

Terminale zorg voor verstandelijk beperkten

Kunnen het Hospice en de Terminale Thuiszorg wat betekenen voor mensen met een verstandelijke beperking of met dementie? Daarover hebben wij ons in 2012 beraad. Deze mensen zijn, als ze extramuraal wonen, straks aangewezen op ambulante zorg. En ook zij willen het laatste stukje van hun leven het liefst thuisblijven. In 2013 onderzoeken we in hoeverre dat aanvullende scholing voor de vrijwilligers vergt.

Organogram 2012



Bestuur tot 31-12-2012

Flora van Egdom - voorzitter
Arie Plug - penningmeester
Marjet Woudenberg - lid
Hans de Leeuw - lid
Marc Rutten - lid
Hans van Groningen - lid

Wat doet Hospice Midden-Holland?

Als thuis sterven niet kan, is het hospice een goede tweede keus. In de tien jaar van ons bestaan hebben we een goede reputatie opgebouwd met kundige goed geschoolde vrijwilligers. Zij werken onder leiding van coördinatoren, onder eindverantwoordelijkheid van een directeur en onder toezicht van

een bestuur. Huisarts en medewerkers van de thuiszorg bieden medische zorg. Huisartsengroep Lekkenburg neemt de zorg voor mensen die niet in Gouda wonen van de eigen huisarts over.

Thuis sterven

70% van de bevolking sterft het liefst thuis. Met vrijwillige terminale thuis-

zorg behoort dit steeds vaker tot de mogelijkheden. Dit vraagt specifieke competenties van vrijwilligers. Zo zijn zij opgeleid om zelfstandig te werken, adequaat te reageren en zich op een rustige manier in elke thuissituatie in te leven.

Kengetallen vrijwilligers 2012

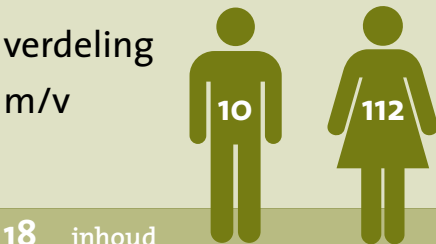
vrijwilligers Thuiszorg
42

vrijwilligers Hospice
44

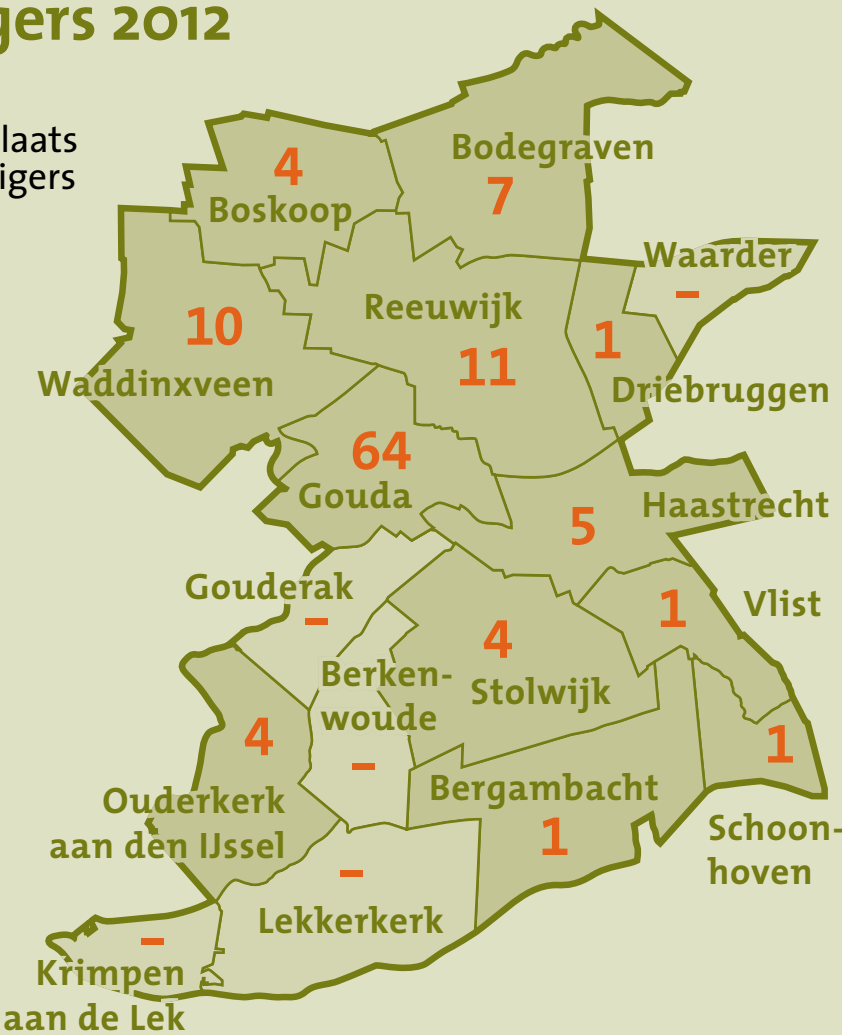
vrijwilligers BRD
3
BRD = Bereikbare Dienst

vrijwilligers diverse taken
21

vrijwilligers in de tuin
18



woonplaats vrijwilligers



woonplaats vrijwilligers buiten verzorgingsgebied

1 Rotterdam	1 Snelrewaard	1 Woerden
3 Moordrecht	1 Zevenhuizen	1 Leiden
1 Moerkapelle		

‘Stervenden zijn geen patiënten maar mensen die dood gaan, best gewoon eigenlijk.’ Met die uitspraak gaf demissionair staatsecretaris Marlies Veldhuijzen van Zanten de menselijke maat aan tijdens de opening van het tienjarig jubileum. De maat die mensen centraal stelt in plaats van processen, de maat van het hele gewone, van mens tot mens.

De menselijke maat = opmaat naar nieuwe vormen van zorg

Met die maat meet kabinet Rutte II in het regeerakkoord: ‘Goede zorg is niet alleen een zaak van de overheid. Die boeken we alleen door samen te werken. Mensen zijn daar in de eerste plaats zelf verantwoordelijk voor, maar wij willen dit ondersteunen.’ Kortom, we kunnen er niet meer op rekenen dat de overheid onze zorg blijft regelen. Het regeerakkoord is een opmaat naar nieuwe vormen van zorg. Institutionele zorg is niet meer betaalbaar, de informele zorg gaat een essentiële rol spelen.

Terug naar de zorgzame samenleving
Mantelzorgers en vrijwilligers zijn cruciaal voor het goed functioneren

van de toekomstige zorg. Dat betekent volgens VPTZ dat instanties de grenzen van vrijwilligerswerk goed moeten bewaken. Dat ze helder moeten zijn in wat vrijwilligers wel of niet doen. Marianne Boone zegt in haar speech tijdens de opening van het jubileum in 2012 dat ze denkt dat we heel goed in staat zijn om op de nieuwe behoeften in te spelen. Op de vergrijzende samenleving waarin palliatieve terminale zorg een grotere rol gaat spelen, waarin de medische wereld niet meer leidend is, maar een schakel in de zorgkring. Een toekomst waarin zorg toegankelijk blijft voor iedereen en waarin zorg weer zaak is van ons allen, niet alleen van de overheid.

De vereniging **Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)** zet een aantal zaken op een rijtje:

- Er wordt 5 miljard bezuinigd op de zorg, waarvan 1,7 op de thuiszorg en 1,1 op huishoudelijke hulp.
- De AWBZ wordt beperkt, gebudgetteerd en op = op. Lichtere vormen van zorg verhuizen naar de WMO.
- Er komt een herordening van taken en verantwoordelijkheden tussen overheid en samenleving.
- Extramurale zorg wordt gedecentraliseerd naar gemeenten. Gemeenten krijgen er veel taken bij, maar daarvoor krijgen ze geen extra budget.
- Gemeenten moeten nauw samenwerken met cliëntenorganisaties, verzekeraars en zorgaanbieders om ondersteuning en zorg dichtbij echt mogelijk te maken.
- Thuisorganisaties kunnen een groei in cliënten verwachten, dat betekent dat er meer vrijwilligers nodig zijn in de (palliatieve) thuiszorg.
- De regeling palliatieve terminale zorg wordt niet aangepast. Dus er ontstaan geen verschillen tussen gemeenten in de tegemoetkoming van de kosten per cliënt.
- De vergoeding voor de beroepsmatige zorg in hospices wordt complexer, door een ingewikkelde mix van financieringsbronnen.



Noem je speech 'Lessen voor levenden II' en houdt hem voor een gezelschap dat voornamelijk uit vrijwilligers en beroepskrachten uit de palliatieve zorg bestaat.

Mensen die hoogstwaarschijnlijk bekend zijn met het gelijknamige boek van Elizabeth Kübler-Ross. En die zich afvragen wie het lef heeft daar een update van te doen.



Lessen voor levenden II: gewoon weer doen wat nodig is

Dat lef heeft Mieke Moor, initiatiefnemer van het Hoge Gras, ofwel beweging Hospice 3.0. Zij spreekt tijdens de opening van het tienjarig jubileum van het Hospice en de Terminale Thuiszorg op 3 oktober 2012 in de Agnietenkapel in Gouda. En ook al verontschuldigt zij zich voor het gebruik van de aanmatigende titel, haar verhaal is een update van dat van Kübler-Ross. Een eerbetoon bijna, omdat zij het gedachtengoed van veertig jaar geleden in deze tijd plaatst. De lessen van de vrouw die gezien wordt als grondlegger van de hospices, blijken in deze zorg-onzekere tijden actueler dan ooit.

Omgaan met verlies zit in onze genen

Dood is de ervaring van de onvoorspelbaarheid van ons leven en onze moeite om daarmee te dealen. De stadia die Kübler-Ross onderscheidt in het proces van sterven: ontkenning, woede, marchanderen, depressie en aanvaarding, zijn vergelijkbaar met die van elk verlies: een baan, een liefde, een geloof en dat van zekerheid in de huidige economische crisis. Moor: 'Dat omgaan met verlies zit hospices in de

genen. Of eigenlijk zijn hospices ontstaan uit het verlangen om loslaten en verlies als uitgangspunt van organisatie te nemen. Een hospice heeft in de kern een kracht die anderen met heel veel pijn en moeite nog moeten ontwikkelen. In dat verlangen kunnen juist zij ons, levenden, iets leren.'

Systemen zitten óók hospices in de weg

'Maar', zegt Moor, 'hospices zijn ook ontstaan in het verlangen om te ontsnappen aan de gangbare instituties van zorg en behandeling. Het wrange is dat veel hospices in de loop van de tijd van dat oorspronkelijke pad zijn afgeraakt, toegegeven hebben aan de druk van transparantie, beheersbaarheid en control en hun rol als voorvechter van andere manieren van zorgverlening hebben prijsgegeven. Zij zijn zich gaan gedragen als de instituten waar zij stervenden destijds juist uit wilden halen.' Moor ziet het financiële aspect van deze tijd als de buitenkant van iets dat velen diep van binnen voelen: het verlies van de zekerheid dat wij de wereld, ons leven, met alle

*Ga nu maar liggen liefste in de tuin,
de lege plekken in het hoge gras, ik heb
altijd gewild dat ik dat was, een lege
plek voor iemand, om te blijven*

Het Hoge Gras ontleent haar naam aan dit gedicht van Rutger Kopland.

techniek en wetenschap in de hand hebben. Systemen die ooit bedoeld waren het onszelf makkelijker te maken, zitten ons nu in de weg. Ook in het kleine dagelijkse werk. Moor is ervaringsdeskundige. Eerst in de zorg als verpleegkundige en tegenwoordig als organisatie adviseur bij Twijnstra Gudde merkte ze dat regelgeving en systeemdruk in de zorg enorm hoog of groot zijn.

Vervreemding van het leven

Als adviseur was Moor in de jaren tachtig betrokken bij de eerste vormen van kwaliteitszorgsystemen. Die zijn hard nodig, maar er wordt vergeten dat het een middel is en geen doel op zich. Op het moment dat je in de zorg met targets gaat werken ontstaat er een vervreemding van het leven. Het gaat er niet om hoeveel recepten je uitschrijft of hoe de bezettingsgraad is.

'Ik was ooit bij een hospice waar op dat moment geen gasten waren. De directeur maakte zich zorgen over het aantal lege bedden en over het 'concurrerende', nieuwe hospice in de buurt. Maar misschien gingen er op dat moment gewoon even geen mensen dood.'

Een herkenbaar dagelijks voorbeeld is dat van Marianne Boone. 'Bij een overdracht zijn vrijwilligers geneigd technische vragen te stellen. Of meneer heeft geplast, terwijl de primaire vraag is hoe het met meneer gaat. Wij zijn in deze samenleving zo gewend alles te professionaliseren dat we ons niet meer afvragen hoe het nou eigenlijk met iemand gaat. We zijn meer gaan geloven in de zorgen van instanties dan in die van de buurvrouw. Terwijl we juist in deze tijd weer op die buurvrouw aangewezen zijn. Of op de vrijwilligers van hospices en terminale thuiszorg. Hospices moeten weer blij zijn met lege bedden, want mensen sterven nu eenmaal het liefst thuis.'

Hospice 3.0

Met www.hethogegras.nl hebben we een podium gecreëerd, ofwel een lege plek in het hoge gras, waar we met elkaar, burgers, professionals, levenden en stervenden, het oorspronkelijke hospice-ideaal kunnen vormen naar deze tijd, naar Hospice 3.0. Waar we erachter kunnen komen hoe we kunnen doen wat nodig is zonder al teveel gedoe eromheen.

Moor: 'Ik zie het als mijn opdracht om hospices te helpen weerbaar te zijn tegen de systeemdruk. Om minder te organiseren in plaats van meer. We zijn veel te abstract bezig, we raken af van wat we als mens te doen hebben. Een vrijwilliger vertelde dat hij zijn vrijwilligerswerk meer als echt werk ervaart dan zijn reguliere baan. Hij kan concreet iets doen voor mensen die zijn zorg nodig hebben. Dat oorspronkelijke is iets waar veel mensen naar op zoek zijn, maar hospices hoeven niet ver te zoeken. Die moeten weer terug naar de kern, naar weer gewoon doen wat nodig is.'

De speech die Mieke Moor hield is te downloaden via www.hethogegras.nl > publicaties.

Financiën 2012

"Het jaar 2012 was voor de Stichting Hospice en Vrijwillige Terminale Thuiszorg Midden Holland een bijzonder jaar. Zo mochten we ons 10-jarig jubileum vieren en stond 2012 voor een belangrijk deel in het teken van de verbouwing van het pand."

Resultaat

2012 heeft financieel geleid tot een negatief resultaat van € 9.911, tegenover een negatief resultaat van € 2.840 in 2011. Dit negatieve resultaat wordt voor een deel veroorzaakt door éénmalige kosten maar kon worden opgevangen door het opgebouwde vermogen in voorgaande jaren. De continuïteit van de subsidies en giften blijft een absolute noodzaak voor de Stichting.

Inkomsten

De inkomsten bedroegen in totaal € 294.780. Het grootste deel daarvan, € 235.565 is de jaarlijkse subsidie die het Ministerie van VWS toekent op basis van het aantal terminale zorgvragers die in 2012 in het Hospice verbleven en waaraan we Vrijwillige Terminale Thuiszorg hebben verleend.

Naast deze subsidie zijn ligdagenvergoedingen ontvangen alsmede bijdragen voor het verlenen van de laatste zorg, totaal € 34.273.

Dank is ook zeker verschuldigd voor de ontvangen giften en bijdragen van Gouda en de verschillende gemeenten in de nabije omstreken. Totaal is een bedrag ontvangen van € 24.942.

Uitgaven

De lasten in 2012 zijn totaal € 304.691. Het belangrijkste deel van de lasten bestaat uit uitgaven voor de exploitatie van het Hospice en Thuiszorg, zoals kosten voor personeel, vrijwilligers en verzorging van de gasten.

De totale afschrijvingskosten bedroegen in 2012 € 13.955. Aangezien afschrijvingskosten wel als lasten worden gezien in de exploitatierekening, maar niet daadwerkelijk heeft geleid tot uitgaven in het jaar zelf, betekent dit dat in het jaar 2012 per saldo een kleine positieve kasstroom

is ontvangen, welke geheel is ingezet voor aflossing van bestaande schulden.

Samenvattend

Een bijzonder jaar is afgesloten. We mogen tevreden op dit jaar terugkijken, zeker ook financieel gezien. Maar de cijfers laten wel altijd weer zien, dat voorzichtig moet worden omgegaan met de kostenontwikkeling en dat alle inkomstenbronnen nodig zijn om het zo belangrijke en mooie werk te kunnen verrichten. Dit zal ook voor 2013 gelden maar wij hebben er alle vertrouwen in dat dit gaat lukken."

Arie Plug
Penningmeester



Met dank aan / samenwerkers waaronder:

Apotheek Rond
Blom Atelier
Buurtzorg
Complex
De Glans wasserij
De Goudse
Drukkerij Verzijl
Gemeente Gouda
Gemeente Ouderkerk aan de IJssel
Gemeente Waddinxveen
Groene Hart Ziekenhuis
Heycom ICT
Hospice IJssel(t)huis
Huisartsen
Hulp Thuis
Kopwit
Luma drukservice
MD-services
Netwerk Palliatieve Zorg - Midden-Holland
Palet Welzijn
Pluszorg
Probus
Roparun
Rotary Gouda
Rotary Reeuwijk
Stichting de Wijk
Stichting Het Van Iterson Ziekenhuis
Vierstroom
Vitaflex
VPTZ-Nederland
Zorgcentrum de Savelberg (Zorgpartners)



**Stichting Hospice en Vrijwillige
Terminale Thuiszorg Midden-Holland**

Ridder van Catsweg 67, 2803 NA Gouda, telefoon: 0182 35 8199 www.hospicemiddenholland.nl