

- Gast Diana Scharwachter aan het woord
- Bardo koor treedt op in huiskamer
- Hoe wij 15 jaar Bardo vierden
- Bijzondere ambulancewens



NIEUWSBRIEF

Nieuwsbrief December 2016

De ziekte heeft me ook veel gebracht

In het hospice praten we met Diana Scharwachter, 49 jaar, getrouwd met Fred, moeder van Emma (19) en Bas (21). Diana heeft uitgezaaide borstkanker en verblijft sinds 2 dagen in het hospice. In de korte tijd dat ze in Bardo is, heeft Diana haar kamer helemaal eigen gemaakt met foto's, een sjaal met de tekst 'you'll never walk alone', ontzettend veel bloemen, een schilderij gemaakt door haar familie met dingen die aan haar doen denken. Van vak 410, Ajax, tot de Kaag, het laat zien dat Diana tot voor kort volop in het leven stond. Dat ze door haar ziekte ineens het roer om moest gooien, gaat niet zonder slag of stoot voor deze sterke vrouw die graag de regie in eigen hand houdt.



Herinner me zoals ik was

Zojuist is een aantal collega's van Diana langs geweest. Diana werkt als pedagogisch medewerkster in een kinderdagverblijf. Ze heeft een tekst ingesproken die de kinderen te horen krijgen na haar overlijden. "Mijn werk

was alles voor me. Het was moeilijk om dat op te geven en afscheid te nemen. Ik vind het belangrijk dat ze mij herinneren hoe ik was, niet als de zieke Diana van nu. Dit ben ik niet. De boodschap die ik heb is 'geniet van het leven.'

Ik dacht twee dagen naar het ziekenhuis te gaan, dat werd veel langer. In gesprek met Christiaan Rhodius (red.: specialist palliatieve geneeskunde in zowel het Spaarne Gasthuis als in Bardo) kwam de optie om naar het hospice te gaan ter sprake. Na ontslag uit het ziekenhuis kwam ik direct met de ambulance hierheen. Een hele happening, overigens wel heel leuk om mee te maken. Super lieve ambulancebroeders.

Emma ging mee, zij is mijn grote steun en toeverlaat. Dan kom je hier, en dan zeggen ze: "Als er iets is, moet je op de bel drukken." Ik ben daar niet zo van, wilde niet voor alles om hulp vragen.

's Nachts pieker ik veel, over de kerst niet halen, mijn gezin in de steek laten, hoe gaan zij om met het verdriet? Hoe gaat de familie daarmee om? Kunnen ze elkaar troosten? Het feit dat ik er dan niet meer ben. 'Wat als...!' ➔

Dilemma's in de laatste levensfase

Elk jaar horen 80.000 Nederlanders dat zij niet meer beter worden en binnen afzienbare tijd zullen sterven. Het begin van een verwarrende en emotionele periode waarin veel vragen opdoemen waarop de antwoorden moeilijk zijn te vinden. Mensen die ongeneeslijk ziek zijn ervaren een aantal gemeenschappelijke dilemma's zoals heel concreet; 'waar wil ik overlijden', 'welke behandeling wil ik nog wel en welke niet meer?', soms heel abstract; 'kan ik mijn sterven onder ogen zien? wat staat me te wachten?' Hoeveel informatie ook wordt aangereikt, het lijkt alsof mensen in deze levensfase de dilemma's steeds weer zelf moeten ontdekken en hun werkelijkheid moeten aanpassen.

Bron: ongeneeslijkiek.nl

's Nachts pieker ik veel, over de kerst niet halen, mijn gezin in de steek laten, hoe gaan zij om met het verdriet? Hoe gaat de familie daarmee om? Kunnen ze elkaar troosten? Het feit dat ik er dan niet meer ben. 'wat als...'

Bewust leven

In januari heb ik te horen gekregen dat ik uitgezaaide borstkanker heb. Ik heb er heel goed over nagedacht en met mijn naasten besproken dat ik niet meer ziek wil zijn. Tegen dokter Beeker heb ik gezegd "Aart, ik wil dit niet. Ik wil leven." Ik ben gestopt met de chemo. Het afgelopen jaar heb ik echt geleefd. We zijn naar Madeira geweest. We hebben op een bankje in de tuin gezeten en naar de vogeltjes gekeken. We hebben mensen uitgenodigd om te komen eten. Ik ben met Emma naar het strand gegaan. Samen met Fred op de bank gezeten, in stilte, hand in hand. Allemaal kleine dingen, een wandeling, naar het dorp op de fiets, even naar m'n broer op de camping. Iedereen kan wel zeggen: "Je moet reizen maken," maar ik ga toch geen 20 uur in een vliegtuig zitten naar Australië!

In het afgelopen jaar ben ik meer gaan genieten van kleine dingen. Een mereltje op het dak, dat zingt. Dat klinkt zo mooi. Ik ging met m'n vriendin naar Venetië, op 15 oktober heb ik een heel groot Toppers feest gegeven, ik heb echt wel geleefd. Dat voelt ook goed.



Nu zit ik een beetje in een negatieve flow, dat ik denk: 'wat als... of had ik maar'. Ik heb een geweldige oncoloog, dokter Beeker, die zegt "laat dat los, denk niet terug aan wat is geweest, kijk naar wat er nog is. Het is goed geweest." Ik ga de strijd tegen kanker niet winnen. Je kan geluk hebben of echt pech. Ik heb echt pech gehad.

De ziekte heeft me ook veel gebracht. Verbondenheid met dierbaren om me heen. De band met mijn dochter is heel sterk geworden. De liefde is sterk, naar Fred mijn man, mijn kinderen en ook naar mijn liefste vriendin. Hoe ik zelf in het leven sta. Anderen zien dat misschien niet eens. Ik heb een andere kijk op het leven gekregen.

You'll never walk alone

Ik vind het lastig dat mensen veel van mij willen. Iedereen heeft zijn verdriet en ik heb het gevoel dat ik dat moet dragen. Dat gevoel zou voor mij iets minder mogen zijn. Ik vind het fijn dat mensen er zijn, maar ik wil soms ook met rust gelaten worden. Dan zeg ik: "Je moet echt even sterk zijn, ik heb het zwaar. Het klinkt heel egoïstisch maar het draait nu echt even om mij." Men bedoelt het goed, maar ik heb sterke personen nodig om me heen. Als anderen zwak

zijn, moet ik mezelf oppeppen. Dat vind ik heel moeilijk, dat voelt egoïstisch. Het is nu 'Diana-tijd'. Het is nooit mijn tijd geweest, maar nu is wel mijn tijd.

Wat ik aan anderen wil doorgeven is mijn nieuwe lijfspreuk 'You'll never walk alone', wees er voor elkaar, zoek steun bij elkaar. Blijf aandacht aan elkaar geven. Als ik er straks niet meer ben, zoek elkaar op, geef elkaar die knuffel. Haal mooie herinneringen op, denk aan me, met een lach en een traan.

Tijdens mijn grote feest heb ik afscheid genomen van veel mensen. Met 8 mg dexamethason heb ik staan springen en dansen. Morgen ga ik trouwjurken passen met Emma. Ze gaat dan nog wel niet trouwen, maar we gaan wel passen zodat ik kan aangeven wat haar goed staat. Ook mijn moeder en twee schoonzussen gaan mee. Zolang het kan blijven we herinneringen maken.

Geniet, pluk de dag! Maak je niet druk om de dingen die er niet toe doen. Ik denk dat dat ook op mijn rouwkaart komt. 📩

Diana is op 15 november overleden in Hospice Bardo.



Diana en dochter Emma

Heeft u ook een mooie ervaring of bijzonder verhaal over de zorg van Bardo in de laatste fase en wilt u dit met ons delen in de Nieuwsbrief?

Stuur een mail naar info@hospicebardo.nl



Liset Stokx over haar vader

Mijn vader heeft de laatste 14 dagen van zijn leven in Bardo doorgebracht. In razend tempo is zijn leven hier nog een keer voorbijgekomen en heb ik kunnen zien welke karaktereigenschappen specifiek voor mijn vader waren. Een kostbaar geschenk.

“Iemand die stervende is en vecht, vecht hij dan voor zijn leven of knokt hij voor het vinden van de dood?”

Hij was niet helder meer, de lieverd. Zijn hoofd zat vol met verwerkte en onverwerkte momenten uit zijn leven en hij had het hier moeilijk mee. Hij wist realiteit, gedachten en emoties niet meer te scheiden en dat maakte hem angstig en onrustig.

Hij wilde niet in Bardo zijn, maar begreep ook dat het thuis niet meer zou gaan. En dus legde hij zich neer bij het feit dat Bardo nu zijn nieuwe huis was. “Nee” zei hij, toen de arts na vijf dagen vroeg of hij misschien naar huis zou willen. “Dat wil ik niet en trouwens, het zou ook niet meer kunnen.” Zijn emoties schoten alle kanten op en waren regelmatig onvoorspelbaar. Hij liet een ongekende oerkracht zien die vast en zeker past bij doodgaan.

Hij heeft gelachen en gehuild, geliefkoosd, gevloekt, bedreigd en geslagen, hij is weggelopen en hij liet zich weer terughalen, hij is uit het raam geklommen en hij begreep het niet.

En hij heeft gedanst en gezongen, zijn allerlaatste openbare optreden. Waar iedereen voor hem klapte en waar hij zo blij mee was. En dat hij dit alles mocht en kon en moest meemaken was moge-

lijk doordat hij in Bardo zat. Er was ruimte voor alle emoties, voor alle ups en downs, voor zijn kinderen, voor het leven en voor het einde van zijn leven.

Hij heeft de dagen in Bardo gezien hoeveel mensen uit vrije wil liefde willen geven en dat heeft hem enorm verrast. Hij heeft gezien dat er mensen waren die werkelijk het goede met hem voor hadden. Hij voelde zich door alle warme en liefdevolle zorg snel thuis. En in zijn heldere momenten heeft hij ervan kunnen genieten.

Mijn vader heeft gevochten om te blijven leven, en hij heeft geknokt om de dood te vinden. Het is volbracht.

Lieve mensen van Bardo. Het leven van mijn vader bij jullie was een intensieve periode die wij met jullie mochten meemaken. Dat is een geschenk voor het leven. Dank jullie wel. 📩

Spontaan optreden

Iedere twee weken oefent het Bardokoor onder leiding van Rieneke van Nunen in Bardo. Zo maar een avond in het hospice verandert in een bijzondere avond als zo'n repetitie een spontaan huiskamerconcert wordt! Gasten en hun bezoek werden aangenaam verrast door deze actie!



Een feestjaar in beeld



Mei

Bardo kijkt terug op een bijzonder feestjaar dat in mei werd afgetrapt met een symposium genaamd 'Stilstaan bij vandaag, op weg naar morgen'. Drie sprekers uit het palliatieve werkveld maakten er een boeiende bijeenkomst van voor de 100 genodigden: artsen en andere professionals die werkzaam zijn in de palliatieve zorg in de regio.

September

Het team van beroepskrachten en vrijwilligers dat het hele jaar door klaarstaat, sommigen al 15 jaar lang, werd op eigen wijze bedankt voor haar inzet. Ook oud team- en bestuursleden werden uitgenodigd. Een swingend feest, met muziek van de Big Band Haarlemmermeer, waar volop op werd gedanst, maar waar ook kon worden bijgepraat met collega's van vroeger.



November

Sponsors, Vrienden en andere betrokkenen werden uitgenodigd voor een muzikaal samenzijn op 3 november, als dank voor de trouwe (financiële) ondersteuning. Voorzitter Dick Winters van de Stichting Vrienden overhandigde een cheque van € 26.000 aan Marion Sonneveld, directeur/bestuurder van Bardo. Het bestuur van de Stichting Vrienden helpt Bardo met het verduurzamen van de bedrijfsvoering. De eerste stap daarin is voldoende geld bij elkaar te brengen om zonnepanelen voor het dak aan te schaffen, waardoor de energiekosten duurzaam omlaag gaan. Van de donatie van de Vrienden van Hospice Bardo samen met de opbrengst van het golftoernooi zullen de zonnepanelen in 2017 worden gerealiseerd.



Het feestjaar werd afgesloten op de dag waarop het 15 jaar geleden begon met de opname van de eerste gast. Alle gasten, hun bezoekers en het team werden op 10 december getraakteerd op een lekker taartje bij de koffie.



Een gedeelde laatste wens


Ontmoeting in het hospice leidt tot een mooie vriendschap

Twee gasten van Bardo keken vol spanning uit naar woensdag 12 oktober. In het hospice ontstond tussen hen een fijne vriendschap. Samen brengen zij menig uurtje door in de huiskamer, kijkend naar de Geniedijk, samen kletsen, tekenen en kleuren, een gezamenlijke hobby. De dames bespreken dat ze graag nog een dagje samen op stap willen. En zo geschiedde...



Samen op een boottocht. Mogelijk gemaakt door Stichting Vaarwens en Stichting Ambulance Wens Nederland voor het vervoer. Mevrouw van Ommeren wordt begeleid door haar nicht en mevrouw Maas door haar dochter.

Twee ambulances met drie man personeel verzorgen het vervoer naar de haven van Muiden, waar zij worden opgewacht door kapitein Evert en twee bemanningsleden Inge en Danny op de Meander V. Het schip ligt, zoals de dames opmerken, naast de Groene Draeck, het privéschip van prinses Beatrix. Waar de reis naartoe gaat wordt al gauw duidelijk als kapitein Evert hoort dat de wortels van mevrouw Maasin Amsterdam liggen. Het schip vaart door het Markermeer via Pampus naar de Oranjesluizen bij Schellingwoude. Daarna langs het Centraal Station en door een aantal Amsterdamse grachten.

Aan boord worden de gasten verwend met een uitgebreide lunch met vis en salades. De dames genieten zichtbaar met elkaar van de mooie dag en het lekkere eten. Moe maar voldaan komen ze aan het eind van de dag weer terug in Bardo. De beide dames hebben enorm genoten van deze dag en genieten zolang het kan van hun bijzondere vriendschap. 



Bardo loopt mee tegen kanker

Op 9 oktober vond de Loop tegen kanker plaats in Warmond. Dit is een jaarlijks wandel en hardloopevenement waarmee geld voor andere goede doelen wordt geworven. Een team van 26 lopers deed namens Bardo mee. Bardo was tevens een van de goede doelen van deze loop en mocht een cheque van € 2000 ontvangen waarmee activiteiten in 't Trefpunt kunnen worden geïnitieerd. Een groot applaus voor de lopers en voor dit mooie initiatief!



Leestip!

DOOD

Een glossy over de dood, met Katja Schuurman als hoofdredacteur



DOOD gaat vooral over het leven. Voor het blad ging Katja Schuurman op zoek naar onsterfelijkheid. Ze reisde naar een Italiaans dorp waar extreem veel honderdjarigen wonen. Ook interviewde zij de Amerikaan Eben Alexander die naar eigen zeggen in de hemel is geweest. En ze maakt kennis met een 'cryonist', iemand die zich wil laten invriezen om de dood te slim af te zijn.

Het magazine is voor € 7,95 te koop bij boekwinkels en in supermarkten. Het is een eenmalige uitgave die rond Allerzielen is uitgebracht.

Nieuws van de Stichting Vrienden

De Stichting Vrienden is dit jaar enthousiast begonnen met de oprichting van de Club van Bardo. Ondernemers, kerken of andere sponsors kunnen zich aanmelden als lid van deze Club. Met een jaarlijkse donatie van tenminste € 100 vormt de Club een relatie vangnet voor als het minder goed mocht gaan in de toekomst vanwege grote veranderingen in de zorg. Meer info: www.hospicebardo.nl/club-vanbardo.

Per 1 november is Erwin Wessels getreden tot het bestuur van de Stichting Vrienden. We namen na jaren van zeer grote betrokkenheid, afscheid van Mieke Millenaar als bestuurslid. Gelukkig blijft zij nog wel actief in de sponsorcommissie en de organisatie van de Golfdag.

Sponsors

NAAM	SCHENKING
Mevrouw Kersten en de heer Hollander	100,-
Protestante Gemeente Hoofddorp, <i>opbrengst rommelmarkt</i>	500,-
De heer en mevrouw Bos-Eijken, <i>t.g.v. 80^e verjaardag</i>	600,-
De heer Korthals, <i>gift t.b.v. personeel en vrijwilligers</i>	100,-
De heer Roodenburg	100,-
Siekman & Stassen Advocaten en Belastingadviseurs	100,-
De heer Lokerse	50,-
Raad van Kerken Nieuw-Vennep, <i>gift opgehaald tijdens tentviering 19 juni</i>	292,-
Anoniem, <i>dank voor liefdevolle verzorging</i>	100,-
Winkeliers Toolenburg, <i>collecte fooienpot</i>	650,-
Familie van der Vliet, <i>gift opgehaald tijdens uitvaart</i>	631,-
Familie mevrouw Wenning-Ruisbroek, <i>gift goede zorgen</i>	680,-
Stichting Breunnesse-van Ginkel	1.600,-
Diaconie Gereformeerde Kerk De Rank Nieuw-Vennep	241,-
Mevrouw Kuipers-Zurhaar, <i>gift</i>	385,-
Anonieme gift	50,-
Anonieme gift t.b.v. thuisvrijwilligers	500,-
De heer Hoffschlag	50,-
Mevrouw Huizer-Visser	1.000,-
De heer Vlottes	50,-
Familie mevrouw Fatels-Gaasterland	500,-
De heer/mevrouw van der Meij	40,-
De heer van den Beld, <i>gift opgehaald tijdens uitvaart echtgenote</i>	445,-
Familie mevrouw van der Veen-van Schellen	370,-
Stichting Lopen tegen Kanker	2.000,-
Samen op Weg Joannes de Doper	32,-
CGK Via Nova Amsterdam, <i>gift tbv Bloemen in Bardo</i>	231,-

Bardo in cijfers

tot en met oktober 2016

Opnames	105
Komend van thuis	42
Komend van ziekenhuis	55
Komend van elders	8
Overleden	95
Ontslagen	8
Gemiddelde verblijfsduur	19 dagen
Kortste verblijfsduur	1 dag
Langste verblijfsduur	119 dagen
Gemiddelde leeftijd bij opname (jaar)	76
Jongste gast	49 jaar
Oudste gast	98 jaar

Aan deze nieuwsbrief werkten mee: **opmaak** Anja Schaller **fotografie** Archief Bardo, Arthur van Diest, Eve Dijkema, Kees van der Veer **redactioneel** Jacqueline Schweig, Marion Sonneveld, Willeke van Uden

Stichting Vrienden van Hospice Bardo, Burgemeester Jansoniusshof 11, 2131 BM Hoofddorp

T 020 333 47 00 F 020 333 47 01 E info@hospicebardo.nl I www.hospicebardo.nl

IBAN NL89 RABO 0324 5720 93 BIC RABONL2U KVK 34 15 98 71

Nieuwsbrief December 2016

Bladzijde 6 / 6