Bardo

In dit nummer onder andere:

- *Muziek ter ontspanning en verlichting*
- *Een schipper vaart mee met Vaarwens*
- *Samen werken aan betere palliatieve thuiszorg*
- *Scholing over spirituele zorg*

NIEUWSBRIEF BARDO

September 2018

“Praat en durf hulp te vragen”

“Het bezoek aan Bardo en de informatie over de tot dan toe onbesproken vraag: ‘Hoe gaat het vanaf nu verder?’ brachten vooral een hoop rust.” Dit liet Maaike Ballieux weten naar aanleiding van haar bezoek met haar ongeneeslijk zieke schoonvader aan Bardo.

Een reactie zoals die van Maaike staat niet op zichzelf. Mensen die worden doorverwezen naar Bardo door hun behandelend arts of op een andere manier met Bardo in contact komen, weten niet altijd wat ze kunnen verwachten. Na een eerste gesprek met een Bardo-medewerker geven veel mensen aan dat ze eindelijk rust en ruimte ervaren om het te hebben over wat er allemaal op je afkomt als je weet dat je niet meer beter wordt.

Je wordt voorbereid op de laatste fase

Tijdens de gesprekken kan er van alles besproken worden. Als we Richard Buijs vragen naar de verwachting die hij had over het in gesprek gaan met de arts palliatieve geneeskunde van Bardo: “Ik dacht dat ik wat praktische tips en trucs zou krijgen zoals vragen over pijnstilling en palliatieve sedatie. Maar dat verdween allemaal naar de achtergrond. Eigenlijk was er vooral ruimte om alles te bespreken rondom de laatste fase. En het belangrijkste van deze gesprekken is wel dat je op een natuurlijke wijze wordt voorbereid op de laatste fase.”

Els van Boesschoten over haar gesprekken met de arts en verpleegkundig consulent van Bardo die haar regelmatig thuis bezoekt: “Ik ben Bardo anders gaan bekijken. Vroeger wilde ik heel ver van Bardo blijven want daar gingen mensen dood. Nu weet ik dat de mensen van Bardo je handvatten kunnen geven en dat ze je ervan bewust maken dat je niet de enige bent die dit meemaakt. De gesprekken hebben me bovendien rust gegeven. Iedereen die ongeneeslijk ziek is, adviseer ik dan ook: ‘Praat en durf hulp te vragen.’”

Gesprek dat gevoerd moest worden

Maaike’s schoonvader was ongeneeslijk ziek en woonde in Spanje. Toen hij kwam logeren bij haar in Nederland kreeg Maaike de indruk dat artsen

Een goed gesprek over de laatste fase

Het team van Bardo staat u graag te woord voor een advies, een rondleiding en/of een gesprek over hoe Bardo u kan helpen. U kunt ons bereiken via tel. 020 - 333 47 00.

Ook kunt u terecht tijdens het wekelijkse inloop-spreekuur in Bardo’s Treffpunt. U bent welkom met concrete zorgvragen of als u behoefte heeft aan contact of een goed gesprek.

Bardo organiseert ook samen met Adamas Inloophuis regelmatig ontmoetingsmomenten in het Adamas Inloophuis met het thema ‘Als genezen niet meer mogelijk is’.

Bekijk ook de agenda op www.hospicebardo.nl voor alle gelegenheden die Bardo in dit kader organiseert.

nooit echt met hem gesproken hadden over de wezenlijke dingen. Hoe het nu verder moest. Wat hij zelf wilde; daar blijven of terug naar Nederland. Of hij wensen of vragen of angsten had. Maaike nam contact op met Bardo voor een bezoek. Zij en haar schoonvader waren meteen de dag erna welkom voor een rondleiding en er was tijd voor een goed gesprek. Maaike: "Tijdens dat bezoek bleek mijn schoonvader veel behoefte te hebben aan informatie. Hij stelde vragen zoals over euthanasie en over pijnbestrijding. Het bezoek aan Bardo en de antwoorden brachten rust en de gelegenheid om het te hebben over die onbesproken vraag: 'Hoe gaat het vanaf nu verder?' Daar hebben we de dagen erna goed en rustig over kunnen spreken."

Over de waarde van het gesprek met Bardo liet Maaike weten: "Voor hem en voor ons was het bezoek aan Bardo erg belangrijk. Het heeft een gesprek op gang gebracht dat gevoerd moest worden maar dat eerder niet op gang kwam. Mijn schoonvader heeft hierdoor voor die laatste periode bewuste keuzes kunnen maken. En dat is ontzettend belangrijk."

Muziek ter ontspanning en verlichting

"Het voelt als een bevrijding"

Bij het bieden van zorg in het hospice schenken de Bardo-teamleden aandacht aan de 'hele' mens. Hiervoor wordt niet alleen reguliere zorg geboden, maar ook aanvullende zorg die complementaire zorg wordt genoemd. Dit kan zijn een weldadig bad, een hand- en voetmassage, het aanbieden van etherische oliën op de kamer of het luisteren naar muziek. Complementaire zorg wordt gezien als een aanvullende manier om patiënten ontspanning en verlichting te bieden. Uitgangspunt is altijd dat het complementaire zorgaanbod veilig is en dat dit de reguliere behandeling ondersteunt en aanvult.

Muziekmoment

Een vorm van complementaire zorg is de inzet van muziek. Sinds enige tijd verzorgt vrijwilliger Corrie Schuld elke maandagmorgen een muziekmoment. Corrie stelde voor om dit bij Bardo te verzorgen nadat zij hiermee al ruim 10 jaar ervaring heeft opgedaan in verzorgingshuis In het Zomerpark in Nieuw-Vennep. Tijdens dit moment luisteren Corrie en één of meer patiënten en soms ook naasten naar muziek. Dit varieert van klassieke muziek tot pop- en wereldmuziek. Alle soorten muziek kunnen worden gedraaid. Patiënten kunnen hun favoriete muziek uitkiezen of Corrie stelt naar wens een muziekprogramma samen. Soms geeft Corrie ook wat meer achtergrondinformatie over de muziek zoals wie de componist is en in welke tijd de muziek is gemaakt.

Het muziekmoment is bedoeld ter ontspanning. Ook kan dit moment verlichting bieden als mensen het even zwaar hebben. Corrie vertelt hierover: "Onlangs bezocht ik in het kader van het muziekmoment een patiënt op zijn kamer die helemaal gek was van drums. Op zijn verzoek liet ik zijn favoriete drummer horen, waarbij ik wel even om de hoek van de kamer keek om te checken of niemand last had van de 'luidruchtige' muziek. Na afloop van het stuk liet meneer zijn tranen de vrije loop, zo groot was de ontlading. Zoals hij zelf hierover zei: 'Het voelt als een bevrijding'."

Muziekuurtje

Daarnaast wordt maandelijks een muziekuurtje georganiseerd in het hospice waarbij vrijwilliger Rob van Dijk allerlei liedjes op de piano speelt in de huiskamer van Bardo. Patiënten en hun naasten zijn dan welkom om aan te sluiten onder het genot van een drankje en een hapje.

Heeft u een mooie ervaring of bijzonder verhaal over de zorg van Bardo in de laatste fase en wilt u deze met ons delen voor in de Nieuwsbrief? Mailt u deze dan naar info@hospicebardo.nl.

Een schipper vaart mee met Vaarwens

“Ik wil graag de motoren horen lopen!”

Martin Lochtenberg raakt niet uitgepraat over zijn jarenlange leven op het water en op 14 juni 2018 kon hij dan eindelijk weer voor even het ruime sop verkiezen. ’s Morgens vroeg stond de ambulance van Stichting Ambulance Wens Nederland in samenwerking met Stichting Vaarwens al naast zijn bed in het hospice om hem op te halen voor een vaartocht.

In de haven van Waterland in Monnickendam gaat Martin samen met zijn naasten aan boord van het schip De Meander. Hij wil niets liever dan boven in de stuurhut zijn, want daar staat kapitein Evert te kletsen en te sturen, daar gebeurt het echte werk. Even later schuift de brancardlift Martin omhoog en krijgt Martin een plekje achter het raam met vrij zicht.

Martin geniet, kijkt en verwondert zich. Ondanks de versuffing door de morfine blijven vandaag alle zintuigen wijd open staan en meer dan eens verschijnt er een grote glimlach op zijn gezicht. Hij vertelt zelf over zijn varende bestaan en hoe hij met zijn zeilschip de reis maakte van Nederland naar Griekenland, hoe hij voer met tankers, containers en andere vrachtschepen. Het verleden komt even helemaal terug.
“Gaan we varen? Ik wil graag de motoren horen lopen!” vraagt Martin. Even later draait de kapitein de contactsleutels om en onder hen begint 1000PK te ronken. “Mooi!”, zegt hij kort maar krachtig en geniet van het geluid en het moment. Er wordt aangemeerd in Volendam, geluncht en haring gegeten om vervolgens weer verder te varen naar de oostpunt van Marken. Daar staat een markante vuurtoren die Martin in het verleden vele malen passeerde. De windmeter geeft bijna 40 knopen aan en Martin geniet van de elementen van de natuur. De Meander wiegt en doorklieft de venijnige golven terwijl opspattend water langs de gangboorden klettert. Martin ligt nu vlak bij het water en laaft zich aan dit contact. Dan ziet kapitein Evert vuurtorenbewoner Thijs buiten staan met de camera en roept: “Alles zeevast zetten hoor. Ik ga even vol gas langs de toren, dan kan Thijs spectaculaire plaatjes schieten!” Kort daarna schieten de turbomotoren van de Meander aan en het schip maakt een spurt langs de toren. Het water spuit wild langs en hoge golven rollen langs het achterschip. Dichter bij de elementen kan Martin niet gebracht worden en er staat een glimlach op zijn gezicht van oor tot oor.

Het schip kabbelt terug en meert aan. De bemanning neemt afscheid van een schipper, die nog éénmaal het water een dag lang onder zich door heeft voelen glijden.

Martin Lochtenberg overleed op 14 juli 2018 in hospice Bardo.

Deze vaarwens is mede mogelijk gemaakt door Stichting Vaarwens voor de totale organisatie, Waterland Monnickendam voor het gratis faciliteren van de ligplaats, Stichting Ambulance Wens Nederland voor het vervoer en de verpleging, Haven Volendam voor de gastvrijheid, Bakkerij Kees Gutter en Keurslager Dirk Spronk voor de catering, Thijs voor de spectaculaire foto’s, vaarvrijwilligers Marianne en Marijcke voor hun inzet en alle anderen die deze dag gratis mogelijk maakten.

Benefietavond voor Bardo op 20 oktober

“Mijn moeder en wij (familie) zijn ontzettend goed verzorgd en begeleid in hospice Bardo en mijn moeder kreeg hier een waardig afscheid”, liet Yo Drogtrop van evenementenbureau Yo Events weten.

Het was voor haar de aanleiding om een benefietavond voor Bardo te organiseren op 20 oktober. Het team van Bardo is erg geraakt door deze actie van Yo naar aanleiding van de zorg die het team haar inmiddels overleden moeder in het hospice bood afgelopen winter. Tijdens deze avond in restaurant Lieveling in Hoofddorp treden diverse artiesten op, waaronder Ruth Jacott, CPG divas en Saskia Soulful. Ook wordt er een loterij en veiling georganiseerd waarbij de opbrengst ten goede komt aan Bardo.
De kaartverkoop start binnenkort en wordt onder andere aangekondigd op de website en Facebookpagina van Bardo.

Deelnemen aan een Patz-werkgroep

Samen werken aan betere palliatieve thuiszorg

Palliatieve zorg begint op het moment dat genezen niet meer mogelijk is. Tal van zorgprofessionals ondersteunen u dan graag vanuit huis om u de best mogelijke zorg te bieden. Hoe zorgen deze professionals er voor dat ze al hun taken goed afstemmen? Door bijvoorbeeld aan te sluiten bij zogenaamde PaTz-overleggen (PaTz staat voor Palliatieve Thuiszorg). Ook de verpleegkundig consulenten van Bardo die ongeneeslijk zieke mensen in de thuissituatie ondersteunen, sluiten bij deze overleggen aan in de regio Haarlemmermeer.

Dezelfde taal spreken

De PaTz-groepen zijn in het leven geroepen om de samenwerking tussen huisartsen, wijkverpleegkundigen en andere zorgverleners zo goed mogelijk te laten lopen en de deskundigheid te verhogen. De deelnemers bekijken met elkaar welke zorgprofessionals al in contact staan met de patiënt en zij stemmen af wie wat doet. Ook het leren kennen van elkaar en ieders capaciteiten maakt dat zij elkaar beter weten te vinden. Dit alles is erop gericht om de palliatieve zorg voor patiënten nog beter te maken. Over de samenwerking met andere zorgprofessionals in de PaTz-groepen zegt Rensia Bouwmeester, verpleegkundig consulent bij Bardo: “Regelmatig overleg en afstemming met de huisarts en thuiszorg is belangrijk zodat we naar patiënten en naasten toe dezelfde taal spreken. Ook kijken we vooruit. Door al vroeg in het palliatieve traject als zorgprofessionals met elkaar samen te werken, kunnen we bovendien crisissituaties en onnodige ziekenhuisopnames voorkomen.”

Op tijd nadenken over zorg in de laatste fase

Vaak wordt tijdens of na een Patz-overleg gevraagd of een verpleegkundig consulent van Bardo kan meekijken en meedenken in de thuissituatie bij een palliatieve patiënt. Over deze inzet zegt Rensia: “Veel mensen ervaren allerlei onzekerheden als ze weten dat ze niet meer beter worden. Wij inventariseren, kijken en denken dan mee met wat er op dat moment nodig is. Daarnaast zetten we regelmatig vrijwilligers van Bardo in bij patiënten thuis om de mantelzorgers te ontlasten.”

Voorlichting is ook een belangrijke functie van de consulenten. Rensia: “Voor patiënten is het prettig als zij op tijd na kunnen denken over hun wensen en de mogelijkheden van zorg in de laatste fase. Veelbesproken onderwerpen zijn: wat kan thuis, wanneer zou een hospice wenselijk zijn, zijn er levenseindewensen zoals euthanasie en zijn die al besproken?”

Meer inzicht in de vraag achter de vraag

Scholing over spirituele zorg

Bardo is een lerende organisatie. Daarom krijgen de teamleden van Bardo regelmatig scholingen aangeboden om hun rol zo goed mogelijk te kunnen vervullen. Onlangs gaven vrijwilligers en professionals aan behoefte te hebben aan een scholing op het vlak van spirituele zorg. Er is nog geen organisatie die over dit thema een scholing aanbiedt. Een mooie aanleiding dus voor Bardo om hierover vanuit het Leerhuis (kenniscentrum van Bardo) een interne scholing te ontwikkelen.

Spiritualiteit en zingeving

In het werk bij Bardo horen teamleden vaak uitspraken van patiënten of hun dierbaren die gaan over zingeving. Denk hierbij aan uitspraken zoals: “Mijn leven is zo’n puinhoop op het ogenblik,” zegt de één. “Mijn partner en ik begrijpen elkaar zo slecht,” zegt een ander. En weer een ander vertelt: “Dit is het toetje van mijn leven.” Uitspraken die niet alleen verschillende gevoelens oproepen, zoals verdriet of vreugde. Maar ook uitspraken die iets zeggen over hoe iemand het leven zelf ervaart. Hoe ga je om met deze uitspraken als teamlid van Bardo? En wat kun je hierbij betekenen voor de patiënt of de dierbare? Hiervoor gaf deze scholing handvatten en ook werd er geoefend met het voeren van gesprekken en doorvragen.

Inhoud scholing

De scholing is ontwikkeld door vrijwilligers en professionals van Bardo. Docent van de scholing is dr. Erik Olsman, geestelijk verzorger bij Bardo en universitair docent en onderzoeker medische ethiek aan het LUMC. De scholing werd tijdens een evaluatie door deelnemers goed gewaardeerd. Een deelnemer liet na afloop weten: “De cursus gaf mij meer inzicht in de vraag achter de vraag. Ik heb meer rust genomen toen ik bij een patiënt ben gaan zitten. De patiënt bleef praten en bedankte mij na afloop. Dat gaf mij een goed gevoel.”

'Woorden van bardo' is het blog dat Christiaan Rhodius, arts bij Bardo, bijhoudt. Veel blogs gaan over gesprekken met patiënten. Gesprekken over intense onderwerpen. Ieder gesprek is in zichzelf weer uniek. Het is niet zozeer een uitwisseling van gedachten als wel een ontmoeting van personen. Het is een voorrecht te merken hoe een goed gesprek onderlinge verbondenheid geeft. Zie hieronder het blog Gevangenis, gepubliceerd in april 2018. Onderstaand blog en andere blogs zijn te lezen via www.hospicebardo.nl/woorden-van-bardo.

Bardo blogt

Gevangenis

'Dynamiek man, volop dynamiek. Op tal van manieren.'
Richard steekt direct van wal. We kennen elkaar net.
Bij kennismaking was zijn handdruk stevig, stonden zijn ogen gefocust. De ferme passen waarmee hij de spreekkamer in liep, deden geen ziekte vermoeden.
De touwtjes uit zijn capuchontrui bungelen nonchalant bij het schudden van zijn hoofd. 'Ik ben geen type voor een psycholoog.'
Iets zegt me dat hij in het werkende leven aan de knoppen draait. Ik ben dan ook geenszins verbaasd te horen dat hij verantwoordelijk is voor twaalf bedrijven en doorgaans ingevlogen wordt als 'troubleshooter'.

'Ik heb vertrouwen in dokter Eijsbouts, mijn chirurg. Hij zei dat er prima met je te praten was, had zelf ook een keer goed met je gesproken. Dus daar zit ik dan.' Richard draait op zijn stoel tot hij er praktisch zijwaarts op zit, zet zijn bril af en wrijft in de ogen. 'Ik weet er gewoon geen raad mee.'
Hij haalt zijn schouders op en plaatst zijn bril weer terug.
'Eerst ben je ziek en word je behandeld, deel één. Komen er uitzaaiingen en weet je dat je niet meer beter gaat worden, tijd voor afscheid, deel twee. Heb me inmiddels allang verzoend met de gedachte dat ik ruim voor mijn pensioen dood ben.' Hij kijkt me indringend aan.
Niets doet me twijfelen aan de oprechtheid van zijn woorden, maar rustig zitten doet hij ook niet.
'Blijkt de nieuwe chemo opeens enorm goed aan te slaan. Maar wat moet ik daarmee? Hoeveel tijd heb ik dan nu nog wel? Kan ik echt de horizon een stukje verleggen?'
De machteloosheid die het ongewisse met zich meebrengt en die ik bij zo veel patiënten heb gezien, zie ik ook nu weer voor me.
'Bij een misdaad is het simpel. De rechter wikt, weegt en beslist.' Richard slaat zijn hand op de tafel alsof hij met de hamer van de rechter een klap geeft. 'Je weet precies hoe lang je achter de tralies moet. Maar met ziekte... het is gewoon gissen.' Hij schudt zijn hoofd.
'Zo mooi heb ik het nog nooit iemand horen omschrijven. De onduidelijkheid is voor jou en mensen om je heen moeilijk te plaatsen, het geeft vaak een eenzaam gevoel. Veel mensen die meeleven, maar toch moet je er zelf doorheen.' Richard knikt. 'In deel twee weten mensen zich geen raad, zij kunnen net als ik niets met het ongewisse en het blijft dan stil.'
Onderling is het geenszins stil.
Het is een memorabel, dynamisch gesprek. En zo blijkt maar weer... ook iemand die geen type voor psychologen zegt te zijn, heeft veel te zeggen.

Bardo en privacy

Bardo hecht veel belang aan privacy. Sinds 25 mei 2018 geldt de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en voor Bardo was dit een mooie aanleiding om de verwerking van alle persoonsgegevens nog eens goed onder de loep te nemen. Zo is de privacyverklaring op de website aangescherpt en er is gekeken naar hoe mensen zich kunnen aan- en afmelden voor onze nieuwsbrief.

Wilt u deze nieuwsbrief blijven ontvangen? Dan hoeft u niets te doen.
U kunt zich op elk gewenst moment hiervoor afmelden of uw gegevens laten aanpassen via info@hospicebardo.nl of tel. 020 - 333 47 00.

Schrijftip

Uw laatste wensen delen? Schrijf een brief

Zijn uw dierbaren op de hoogte van uw wensen in de laatste levensfase? Nog niet? En weet u niet goed hoe u dit kunt aanpakken?
Denkt u dan eens aan het opschrijven van uw wensen in een brief. Hierin kunt u uw naasten laten weten wat u belangrijk vindt in de laatste fase van het leven. Zo is er een voorbeeldbrief ontwikkeld, die u kunt invullen. Deze vindt u op de onderstaande website. Op deze website vindt u ook een checklist met onderwerpen voor als u liever zelf de opzet van de brief bepaalt. U kunt de brief naar uw naasten sturen of overhandigen met een uitnodiging om er verder over te praten. De kans is groot dat ze de uitnodiging aannemen, want uit onderzoek van TNS NIPO in opdracht van Agora blijkt dat 80% van de Nederlanders graag op de hoogte wil zijn van de wensen van hun dierbaren. En wie weet, geeft het hen aanleiding ook zelf hun wensen met u te delen.

www.ikwilmetjepraten.nu/schrijf-een-brief

Wilt u een donatie overmaken of vriend van Bardo worden? Dat kan via rekeningnummer NL89 RABO 0324 5720 93 ten name van Stichting Vrienden van Hospice Bardo. Alvast bedankt!

Giften

Wat fijn dat tal van mensen weer een gift aan Bardo hebben gedaan. Mede dankzij deze giften kan het werk van Bardo worden voortgezet en uitgebreid. Ook hebben we giften ontvangen waarbij de afzenders niet herleidbaar waren. Deze gevers willen we via deze weg tevens hartelijk bedanken voor hun gift.

NAAM	GIFT
Familie Beijer, *opgehaald tijdens uitvaart dhr. Beijer*	173,-
Dhr. Vloothuis en familie, *als dank voor goede zorg voor mw. van Dijk*	250,-
Mw. Hoogenboom, *schenking uit erfenis*	7.400,-
Familie Dorsman, *als dank voor liefdevolle verzorging voor mw. Dorsman*	100,-
Kringloop De Meerwinkel, *opbrengst fietsenprogramma*	1.000,-
Mw. Ludwig, *voor bewonderenswaardige zorg*	1.000,-
Mw. Alleblas, *gift*	50,-
Schenk Makelaars, *gift*	250,-
Anonieme gift	1.000,-
Mw. van Elst, *opgehaald tijdens uitvaart mw. van Elst-Bul*	355,-
Mw. Zwart, *gift*	250,-
Mw. van der Weyden, *erven dhr. van den Ancker*	750,-
Mw. Eschweiler, *familie mw. Leertouwer*	50,-
Dhr. Asseler, *gift uit naam van dhr. Asseler*	1.000,-
Mw. Higler-Kommeren, *voor liefdevolle verzorging mw. Kommeren-Timmermans*	500,-

Bardo in cijfers

Eerste halfjaar 2018

Opnames	56
Komend van thuis	26
Komend van ziekenhuis	28
Komend van elders	4
Overleden	51
Ontslagen	5
Gemiddelde verblijfsduur (dagen)	25
Kortste verblijfsduur (dagen)	2
Langste verblijfsduur (dagen)	97
Gemiddelde leeftijd bij opname (jaar)	77
Jongste gast	49
Oudste gast	94
Nieuw in zorg bij consulenten palliatieve zorg	40
Nieuwe inzet van vrijwilligers in thuissituatie	16

Deze nieuwsbrief van Stichting Bardo en Stichting Vrienden van Hospice Bardo is bedoeld om donateurs en belangstellenden te informeren over van alles rondom Bardo. Als u zich wilt uitschrijven voor deze nieuwsbrief of uw gegevens wilt laten wijzigen, dan kunt u dit melden via info@hospicebardo.nl of tel. 020 - 333 47 00.

Aan deze nieuwsbrief werkten mee: opmaak Anja Schaller fotografie Archief Bardo, Kees van der Veer, Ineke Zeeman eindredactie Lucia van der Borg, Marion Sonneveld

Adres Bardo: Burgemeester Jansoniushof 11 • 2131 BM • Hoofddorp

HospiceBardo
HospiceBardo
@HospiceBardo