

**ZORG IN
DE LAATSTE
LEVENSFASE**

“Geen gemakkelijk onderwerp”

De laatste levensmaanden doorbrengen zoals je zelf wilt. Met je eigen dierbare spullen om je heen. Dat kan ook als je ongeneeslijk ziek bent en niet meer thuis kunt zijn. Nederland telt 157 hospices. Kleinschalige organisaties die een huiselijke omgeving bieden in combinatie met professionele palliatieve terminale zorg. Hoe ziet deze zorg er in de praktijk uit? En wat is er nodig om in aanmerking te komen voor een plek in een hospice?

DOOR **WIL FILOTT, HANS VOSSSEN EN WILLEMIEN VELDMAN-MARSMAN**

Bijna Thuis Hospice Zwolle
(Foto: Anita Harte)



Hospice is afgeleid van het middeleeuwse Latijnse woord hospitium, ooit een gastenverblijf in een klooster, tegenwoordig een kleinschalige organisatie die is gespecialiseerd

in het verlenen van palliatieve terminale zorg waarbij de kwaliteit van het leven in de laatste levensfase centraal staat. Of, zoals academisch hospice Demeter schrijft op haar website: “Hospices bieden multidimensionele zorg, met aandacht voor lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel lijden van patiënten in de laatste drie maanden van het leven alsook aan hun naasten.” Deze zorg wordt geboden door een multidisciplinair team van professionals en vrijwilligers.

Bijna Thuis Hospices

Demeter is een zogeheten High Care Hospice. Nederland telt zo'n vijftig van deze hospices. Daarnaast zijn er circa honderd



Bijna Thuis Huizen. Het verschil tussen beide is de manier van organiseren, vertelt Aukje van Kalsbeek, voorzitter van het bestuur van de Stichting Hospice Zwolle. Een bijna thuis huis, waar de gasten hun laatste levensfase doorbrengen alsof ze bijna thuis zijn. Ook taalkundig is er een verschil. Het High Care Hospice heeft het over patiënten, Bijna Thuis Huizen spreken over gasten. Van Kalsbeek: “De inten-

ties zijn hetzelfde, maar de manier van werken en de bekostiging is anders. Een High Care Hospice wordt nooit een Bijna Thuis Huis en omgekeerd.” High Care Hospices beschikken over een multidisciplinaire staf van professionals die 24 uur per dag zorg bieden. In het Zwolse Bijna Thuis Hospice zijn de eigen thuiszorg en de huisarts van de gasten verantwoordelijk voor de medische en verpleegkundige zorg en processen en de vrijwilligers en coördinatoren voor het bieden van een thuis in de laatste levensfase. Van Kalsbeek: “Een bijzondere fase in een mensenleven, die van veel betekenis is voor de mensen om wie het gaat, en voor hun naasten. De kwaliteit van leven in de laatste maanden is belangrijk, maar zeker ook de kwaliteit van sterven en hoe mensen dat het liefste willen.”

Wat is er nodig?

Alleen mensen met een levensverwachting van minder dan drie maanden komen in aanmerking voor verblijf in een hospice. Daarvoor is een indicatie van het CIZ en een verklaring van een arts nodig, waarin staat dat de levensverwachting inderdaad drie maanden of minder is. Huisarts, wijkverpleegkundige en medisch specialist zijn de aangewezen personen om mensen en hun naasten te informeren over de beste zorg. Om dat goed te kunnen inschatten is het belangrijk dat ze weten wat voor de patiënt en zijn naasten belangrijk is in deze laatste fase. De aanvraag kan worden gedaan door de patiënt zelf en door anderen die bij hem betrokken zijn zoals familie, kinderen, de huisarts of specialist, de wijkverpleegkundige. Ook

mogen patiënten en familie rechtstreeks een mogelijke opname bespreken met een hospice. De deskundigen die daar weten welke stappen er moeten worden gezet, aan welke voorwaarden moet worden voldaan en ze kunnen een opname in gang zetten.

Palliatieve terminale zorg in een hospice wordt vergoed op basis van de Wet langdurige zorg (Wlz) of door de zorgverzekeraar. Wel vragen hospices voor de verblijfskosten een eigen (dag)bijdrage. Daarmee betalen ze de maaltijden, het wassen van de kleding en andere zaken. Een aantal aanvullende verzekeringen voorziet in een vergoeding van een deel van deze eigen bijdrage.

Ook de
kwaliteit van
sterven is
belangrijk



Rob Ferrol

“Sterven is geen gemakkelijk onderwerp. Mensen zijn soms bang, kunnen vragen hebben over hoe het sterven zal gaan, de familie heeft verdriet. Wij hebben aandacht voor deze en andere vragen. Dat geeft onze gasten en hun naasten rust en ruimte. Als vrijwilliger moet je dat kunnen invoelen, je open stellen, zonder dat het jou overweldigt of dat je een oordeel hebt. Tegelijkertijd vertellen mensen ons ook dat hun kind weer kind kan zijn of hun partner weer partner. Doordat er gezorgd wordt voor een schone kamer, de was, het eten en andere dingen, komen mantelzorgers weer aan zich zelf toe en is er weer een ander contact mogelijk. Want als mensen teveel moeten zorgen, gaat wat echt belangrijk is in deze fase, zomaar voorbij.” In Zwolle is plaats voor vijf gasten, elke gast heeft er zijn eigen kamer met terras, mensen kunnen met bed en al naar buiten. Familie mag er overnachten, de vrijwilligers bieden een luisterend oor en zijn hen behulpzaam zodat gasten en familie de laatste levensfase kunnen invullen zoals zij dat willen.

“Je moet wel van mensen houden”

Rob Ferrol genoot tijdens zijn Rabobank-carrière veel aanzien vanwege zijn deskundigheid op het gebied van Bedrijfsspaarregelingen. Ondanks de drukte van deze specialistische, ambulante functie was hij, al vanaf zijn 20-ste, ook maatschappelijk actief in tal van bestuurlijke rollen. In een school, bij de tennisvereniging, de EHBO, de opvang van dak- en thuislozen. “Tot, zo rond mijn 70-ste. In mijn woonplaats Best kwamen mensen collecteren omdat ze hier een Hospice wilden starten. Ik wilde meer doen dan alleen geld geven en gaf te kennen dat ik behulpzaam wilde zijn. Niet meer bestuurlijk maar wel als vrijwilliger aan het bed. Zo is het begonnen bij het Bijna Thuis Huis de Vlinder in Best. Met een dagje meelopen in Boxtel heb ik me voorbereid.”

BIJZONDER

“De dood is zo bijzonder. Ik kan er nog niet aan wennen, maar ik kan er nu wel tegen. Een stil gebed aan het sterfbed van mijn favoriete tante heeft mij er over heen geholpen. Nu kan ik de dood beter onder ogen zien, er beter mee omgaan. Een hand op de schouder van de bewoner, de familie, de kinderen. De dankbaarheid is zo groot, de reacties zo mooi, dat je zelfs in deze situaties bijna tevreden naar huis gaat.”

Het Bijna Thuis Huis in Best De Vlinder biedt plaats aan 2 gasten. Iedere gast heeft een eigen ingericht appartement met een slaapkamer, woonkamer, badkamer. Bezoek is 24 uur per dag mogelijk. Voor familie of mantelzorger is er ruimte om te blijven slapen.

VOLDOENING

“Als vrijwilliger ben ik er minimaal 1 dagdeel (4 uur) per week en bovendien ook nog elke maand in één weekend. Soms heb ik in die 4 uur alleen maar gelezen, een andere keer ben je voortdurend bezig geweest met de bewoner of zijn/haar gasten. De ene bewoner wil graag praten terwijl een ander de rust geniet. Simpelweg ‘er zijn voor de bewoner en hun gasten’ is al heel belangrijk. Hoewel ik er wel aan denk, want natuurlijk doet het mij wel iets, houdt het werk mij niet uit mijn slaap. Je moet ook afstand kunnen nemen. Ben je er zelf niet, dan zijn er andere vrijwilligers met net zoveel liefde, geduld en aandacht. Het geeft voldoening als je mensen in de laatste fase van hun leven nog kunt bijstaan, rust kunt bieden. Ik zie het ook als een verrijking van mijn leven. Je moet wel van mensen houden. Heb je geen belangstelling in de ander dan werkt het niet. Het doet me dan ook pijn dat ik dit werk, na 5 jaar, binnenkort om gezondheidsredenen moet neerleggen.”

Huub Salimans



“Als ik ooit behulpzaam kan zijn, bel me Zo is het begonnen”

Toen de verzorger van zijn oma hem jaren later aan deze belofte herinnerde, twijfelde **Huib Salimans** geen moment. De verzorger zocht bij de oprichting van het Franciscus Hospice in Weert een klein leger aan vrijwilligers. Dat was de aanleiding. “In mijn drukke baan als ICT-er stonden targets voorop. Ik vond het toen, en nu nog, belangrijk om ook iets voor de medemens te doen. Met mijn passie voor koken ben ik als vrijwilliger twee zondagen per maand gaan koken voor de bewoners van het Hospice. In het prille begin vond ik het nog een beetje akelig om de kamer binnen te lopen en naar de maaltijdwensen van de bewoner te vragen. Dat viel allemaal reuze mee. Ik heb altijd een enorme dankbaarheid ontmoet: van de bewoners zelf, van de familie. Er is sprake van een geweldige collegialiteit binnen de organisatie, met de professionals en ook bij de vrijwilligers.”

GLIMLACH

Hij weet ook dat er niet alleen verdriet, maar ook dankbaarheid aan een naderend afscheid verbonden is. “Ik heb er geen slapeloze nachten van, als was die ene keer wel aangrijpend toen een bewoner mij de wensen voor zijn laatste maaltijd doorgaf. Daarnaast zijn er ook zo veel momenten met een glimlach. Zoals die keer dat ik de aardappelen, groente en een mooi gebakken visfilet de kamer binnen bracht en mij daar pas bleek dat de bewoner alleen maar gepureerd voedsel kon eten. Of die twee keer dat het Hospice niet het eindstation voor de bewoner bleek te zijn. Een ging er na een goede verzorging naar een

verzorgingshuis en een ander naar een ouderencentrum. Bijzonder toch.”

ADEMPAUZE

Na ruim 10 jaar trouwe dienst in Weert, verruilde Huib in 2016 het Franciscus Hospice voor het Plattelandshoes in Panningen. Elke eerste woensdag van de maand roert hij in de pannen. “Het Plattelandshoes is in 2016 geopend, heeft een grotere opvangcapaciteit en wat ik ook leuk vind is dat er behalve palliatieve zorg ook tijdelijk bewoners opgevangen worden. Bijvoorbeeld mensen die van een ziekenhuisopname bij ons herstellen wanneer direct naar huis gaan niet mogelijk is. Maar ook respijtzorg. Respijtzorg is een tijdelijke, maar volledige overname van zorg met als doel een mantelzorg een adempauze te geven.”

Ook over mantelzorg kun je met Huib uren praten. Nu hij gestopt is met werken is hij fulltime mantelzorg voor zijn moeder die overigens voor haar 92 jaar nog opvallend kwiek is.

“Mijn oproep is: doe iets voor de medemens, laat je niet afschrikken, vergelijk het met een huiskamerproject, het is enorm dankbaar werk. Valt persoonlijk contact met bewoners je zwaar, beperk dan je rol. Er is voor vrijwilligers zoveel te doen, van koken tot klussen, van tuinieren tot gezelschap houden.”

Vrijwilligers

De meeste Bijna Thuis Hospices hebben geen betaalde krachten in dienst, ze worden gerund door vrijwilligers. Zwolle daarentegen heeft twee coördinatoren in dienst (1.2 Fte), die worden bijgestaan door vrijwilligers en 's nachts is er altijd iemand van de thuiszorg aanwezig. Om voldoende bezetting te hebben voor de coördinerende functie zijn er ook vrijwilligers die vervangend coördinator kunnen zijn. Van Kalsbeek: “Door zo te werken hebben we altijd deskundige mensen in huis die het overzicht hebben en een intake kunnen doen.” Alle vrijwilligers maken eerst kennis met het hospice en ze worden opgeleid voordat ze beginnen, er zijn teambesprekingen en mogelijkheden voor verdere scholing. Twee Zwolse MBO-opleidingen en een HBO-opleidingen nemen dat voor hun rekening, zonder te kosten aan te verbinden. De tegenprestatie is dat vrijwilligers of coördinatoren gastlessen geven over onder meer de palliatieve levensfase en leerlingen kunnen kennismaken met de hospicezorg.

Onder de Zwolse bevolking en het bedrijfsleven is het draagvlak groot. Van Kalsbeek: “We hebben meer dan 100 vrijwilligers, ons hospice is een van de belangrijke goede doelen in de stad, familie van mensen die bij ons verbleven dragen ons een warm hart toe, we krijgen schenkingen van de Stichting Vrienden waaronder ook veel ondernemers.” Al deze giften vormen een belangrijk deel van het inkomen van het hospice. De bestuursleden en de vrijwilligers werken onbezoldigd. ←