

## Verslag van bijeenkomst van café Doodgewoon op 27 november 2018



### **Thema: Zorg in het hospice**

Gastsprekers: Erna van Roekel (Hospice Casa Vera Oene), Jolanda de Hoog (Hospice Apeldoorn) en Mira Holtman (Hospice de Spreng Beekbergen)

### Inleiding

Met veel enthousiasme en liefde voor hun vak vertelden Erna, Jolanda en Mira over het hospice. Jolanda en Erna werken als coördinatoren, Mira is werkzaam als verpleegkundige palliatieve zorg. Voorafgaand aan de presentatie over de drie verschillende hospices vertelden de dames over hun eigen motivatie waarom ze zijn gaan werken in het hospice. Een korte terugblik:

*Erna* kwam in aanraking met het hospice door ziekte van haar vader. Thuis verplegen werd zo zwaar dat familieleden allen mantelzorgers werden. Toen vader in het hospice lag werd moeder weer de partner en Erna weer het kind van haar vader. Het was zó fijn om niet meer de mantelzorger te hoeven zijn. Toen er vrijwilligers werden gevraagd voor de zorg in het hospice heeft zij zich opgeworpen als coördinator en daar heeft ze geen moment spijt van.

*Jolanda* startte in 1979 de opleiding tot verpleegkundige en heeft gewerkt op verschillende verpleegafdelingen van het Juliana ziekenhuis later Gelre/ Lucas ziekenhuis. In 2000 werden vrijwilligers gevraagd voor Hospice Apeldoorn, toen nog gehuisvest in een voormalige zusterflat van Hullenoord in Beekbergen met 2 gastenkamers ( terminale patiënten worden gasten genoemd). Enkele jaren later werd het voormalig kerkgebouw aan de Polkastraat aangekocht met ruimte voor 5 gastenkamers met eigen badkamers en buitenterras. Jolanda begon als zorgvrijwilliger en werd in 2001 coördinator. Haar hart ligt bij de palliatieve zorg. Toen er in 2010 meer uren beschikbaar kwamen, zegde ze haar baan op in het ziekenhuis.

*Mira* is heel kort en duidelijk in haar motivatie. Zij was als verpleegkundige werkzaam op verpleegafdelingen, zowel in Gelre ziekenhuizen als in het Deventer ziekenhuis en het was vooral heel hard werken. Ze miste het begeleiden en ondersteunen van patiënten en toen de baan in het hospice in Beekbergen vacant was aarzelde ze niet. Hier ligt haar hart.

### Het hospice in zijn algemeenheid

De naam hospice is afgeleid van het woord hospitium, wat staat voor een instelling met *huiselijke sfeer, gastvrijheid*. Het doel van opname in een hospice is om gasten in de laatste fase van hun leven een veilige plek te bieden waar aandacht is voor hun laatste wensen en behoeften. De kwaliteit van leven en sterven staat centraal tijdens opname. Het gaat om het goed kunnen afronden van het leven. Aandacht voor de zieke, de familie en naasten is een must. Alles wat het leven gegeven heeft komt voorbij en dan is de fase van afscheid aangebroken. De zieke moet én zelf afscheid nemen van het leven en afscheid nemen van zijn naasten. Er moet ruimte zijn voor emoties. Er is totale zorg met o.a. aandacht voor angsten, hoe je met elkaar omgaat in de laatste levensfase en hoe je omgaat met de zin van het leven als het sterven nabij is. Het is een vervanging van thuis, een warm huis. De laatste fase is ook een intieme fase. Het gaat erom dat iedereen zich veilig en vertrouwd voelt.

## Historie

De grondlegster van hospices wereldwijd, is de Engelse verpleegkundige/arts mevr. [Cicely Saunders](#) ( 1918-2005). Zij heeft zich, met succes, hard gemaakt voor een veilige, warme omgeving om te sterven, een omgeving waar ruimte is voor goede pijnbestrijding, fysieke zorg en psychische en sociale zorg. Daarnaast heeft [Elisabeth Kübler- Ross](#) bijgedragen aan kennis over begeleiden van stervenden. In Nederland heet de pionier [Pieter Sluis](#).

## Palliatieve en terminale zorg

De zorg voor een zieke in het laatste weken noemen we *terminale zorg* en is gericht op het verlichten van lijden. *Palliatieve zorg* is zorg die gericht is op kwaliteit van leven als genezing niet meer mogelijk is. Kwaliteit van leven is gericht op zowel lichamelijke, geestelijke, mentale als sociale zorg. Palliatieve zorg kan maanden tot jaren duren.

Uitspraak van Cicely Saunders: palliatieve zorg is alles wat men nog kan doen als men denkt dat er niets meer gedaan kan worden.

### **Definitie van de World Health Organisation**

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden d.m.v. vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

## Bij opname in het hospice gaat het om terminale zorg.

Er is een terminaalverklaring van huisarts of specialist nodig om opname mogelijk te maken. Terminaal zijn betekent dat de levensverwachting niet meer dan drie maanden is.

Soms verlopen ziektes grillig en duurt opname maar heel kort. En soms knappen gasten ook weer op en wordt in samenspraak met de zieke, familie en professionals bekeken of er verlenging van opname in het hospice moet zijn of dat de gast misschien met hulp naar huis kan of overplaatsing naar een verpleeghuis beter is.

Veel mensen willen graag thuis sterven maar soms lukt het thuis niet omdat de zorg te complex is of te zwaar en/of dat de familie te ver weg woont om de zorg op zich te kunnen nemen. Of iemand woont alleen en kiest voor zorg in het hospice omdat het thuis niet meer gaat.

## Verschillende soorten hospices

Niet elk hospice heeft dezelfde faciliteiten wat betreft zorg en er zijn dan ook verschillende soorten hospices te weten *de bijna thuis-huizen en de high-care hospices*.

Het verschil tussen de twee zit in de mate van zorg die geboden wordt. In de high-care hospices wordt hoog complexe, intensieve zorg geboden en is de specialist ouderengeneeskunde de behandelende arts. De verpleegkundigen zijn geschoold in het aanbrengen van infusen en sondevoeding; de zogenaamde “voorbehouden handelingen”. In de bijna- thuis- hospices is de eigen huisarts de behandelaar en wordt de zorg geboden door vrijwilligers en verpleegkundigen van de thuiszorg, die niet opgeleid zijn voor alle voorbehouden handelingen. De keuze voor high- care of een bijna-thuis-hospice is niet altijd aan de zieke. De mate van benodigde zorg is ook richtinggevend. Er is niet altijd sprake van vrije keuze. Maar voor alle hospices geldt hetzelfde doel: zorg en aandacht voor de zieke/ gast en voor hun naasten.

## De verschillende instellingen:

### ***Hospice Casa Vera Oene***



Erna van Roekel vertelt dat het [hospice Casa Vera](#) momenteel onderdak heeft in het achterdeel van een boerderij in Oene.

20 jaar geleden zijn ze in Epe gestart met een hospice van 1 bed. In Oene is sinds 2017 een voorziening met 3 bedden. De bedoeling is dat er weer nieuwe huisvesting in Epe komt maar het zal bij 3 bedden blijven, ze zijn op zoek naar een geschikte locatie.

Heel bijzonder is dat het hospice in Oene op alleen vrijwillige krachten draait! Ook de 5 coördinatoren worden niet betaald.

De gasten behouden hun eigen huisarts en als de gast van buiten de regio komt omdat men dicht bij de kinderen wil zijn in de laatste fase, dan zijn huisartsen in de regio bereid deze nieuwe patiënt aan te nemen. De zieke kan zorg van de eigen thuiszorgorganisaties blijven ontvangen. De vrijwilligers, 65 personen in totaal, verzorgen alles daaromheen. De coördinatoren begeleiden en ondersteunen de vrijwilligers en nemen altijd contact met hen op als gasten zijn overleden of als er zich emotionele voorvallen hebben voorgedaan.

Het hospice vraagt een bedrag van € 30.- per dag voor alle gemaakte kosten zoals maaltijden, de kamer zelf en de kamers verwarmen etc. De nabestaanden krijgen de rekening na het overlijden en worden voordien altijd op de hoogte gebracht door de transferverpleegkundige of door de coördinatoren over deze bijdrage. De verzekering vergoedt bij een aanvullende verzekering meestal dit bedrag, de vergoeding zit niet in het basispakket. Er is een logeerkamer, dus naasten kunnen ook blijven slapen. Erna meldt dat de klanttevredenheid heel groot is en daar doen al die vrijwilligers het voor!

Applaus uit de zaal.

### ***Hospice Apeldoorn***



Jolanda de Hoog vertelt dat er in de Polkastraat 5 gastenkamers zijn en dat er in totaal 100 medewerkers zijn waarvan 85 als vrijwilliger werken. De vrijwilligers bestaan uit gastdames, zorgvrijwilligers, technische dienst, bestuursleden & tuinmannen. Jolanda benadrukt dat er altijd zorg op maat wordt gegeven. In de slaapdienst werken verzorgenden. De aanmeldingen verlopen via arts of specialist. De coördinatoren doen nadien de intake thuis of in het ziekenhuis. De

gast houdt zijn eigen huisarts, de thuiszorg verzorgt de gasten, veelal ondersteund door de zorgvrijwilliger die daartoe is opgeleid. Familie kan gebruik maken van een logeerkamer en er kan ook in het hospice gegeten worden, dit uiteraard tegen betaling.

De bijdrage in [hospice Apeldoorn](#) voor opname is vrijwillig maar bij de vraag wat een redelijk bedrag is, wordt hier het bedrag van € 25,- per dag genoemd. Het komt meer en meer voor dat mensen aanvullend verzekerd zijn en dan wordt hospicezorg vergoed.

Verder wordt actief sponsorgeld geworven door 'de Vrienden van Hospice Apeldoorn' en er komt op die manier geld binnen van particulieren en bedrijven. Ook komen er spontaan donaties van verschillende organisaties of van tevreden familieleden.

### **Hospice de Spreng Beekbergen**



Mira Holtman vertelt dat [hospice De Spreng](#) in het jaar 2000 is gebouwd naast het verpleeghuis Het Zonnehuis in Beekbergen. Hospice de Spreng is onderdeel van Zorggroep Apeldoorn.

Zoals gezegd is het een high-care hospice, een instelling met intensieve zorg. Er worden geen levensverlengende handelingen verricht.

Er zijn 4 gastenverblijven op de eerste verdieping, 6 kamers op de tweede verdieping, er is een gezamenlijke huiskamer en een stilteruimte. Op de slaapkamer van de gast kan, indien daar behoefte aan is, een bed bijgezet worden. De Spreng heeft naast verpleegkundigen ook verzorgenden in dienst en evenals een geestelijk verzorger en een maatschappelijk werker.

Deze groep heeft ook multidisciplinair overleg. En meerdere disciplines kunnen in consult worden gevraagd zoals fysiotherapie of logopedie. En ook de Spreng mag zich gelukkig prijzen met veel vrijwilligers, zoals zorgvrijwilligers en gastvrouwen en gastheren.

Omdat de zorg wordt gefinancierd vanuit de basisverzekering – De Spreng valt onder de eerstelijnsvoorzieningen - hoeft er geen eigen bijdrage te worden betaald. Maar bepaalde geneesmiddelen en medische artikelen vallen onder het eigen risico van de verzekeraar.

### Antwoorden op vragen uit de zaal

*Scholing:* Zorgvrijwilligers in de hospices worden geschoold vanuit een landelijk opleidingsprogramma van palliatieve terminale zorg. Er wordt jaarlijks bijgeschoold. De training is gericht op alle facetten van bovengenoemde zorg (lichaam en geest en sociale context). In hospice Apeldoorn lopen vrijwilligers eerst een aantal keren mee met coaches om te kijken of het wederzijds bevalt.

*De leeftijdsgrens:* de leeftijd voor opname in het hospice is 18 jaar of ouder  
In de praktijk is er nooit gevraagd naar een plek van iemand die jonger is.

*“Onrustige patiënten”:* gasten kunnen soms erg angstig zijn en daardoor onophoudend om hulp roepen. Ook kunnen gasten door verwardheid gaan dwalen.

Uitgangspunt in het beleid is dat de omgeving voor iedere gast veilig moet zijn.

Hoe te handelen wordt dan ook besproken in het team in samenspraak met de naasten. Daarop wordt beleid gemaakt.

*Complementaire zorg* betekent letterlijk aanvullende zorg. Denk bijvoorbeeld aan voetmassages, aromatherapie muziek). Deze zorg krijgt steeds meer aandacht en in Hospice Apeldoorn wordt hier binnenkort mee gestart.

*Begeleiding en aandacht voor vrijwilligers:* elk huis zorgt goed voor zijn vrijwilligers door zorg voor elkaar (delen, uitwisselen, praatgroep, aandacht van de coördinatoren) en ook door een jaarlijks uitje. Want ja...die vrijwilligers zijn onmisbaar en verdienen het!

*Auteur: Greetje Terwisscha van Scheltinga*