



‘Niemand hoeft in eenzaamheid te sterven’

‘De hospicezorg zit in de gevarenczone’, was de dringende boodschap bij ‘Nieuwsuur’ eind januari. Dat heeft alles te maken met de financiering. Die uitzending heeft geholpen, zegt hoogleraar Palliatieve & Hospicezorg Saskia Teunissen, verbonden aan het UMC Utrecht. Alarmbellen rinkelen. Staatssecretaris Van Rijn belooft beterschap en verzekert dat mensen die willen sterven in een hospice, dit ook kunnen.

Een paar honderd terminaal zieke mensen konden vorig jaar hun laatste wens, sterven in een hospice, niet in vervulling laten gaan. Dat komt door de verandering in de wetgeving. Vóór 2014 was de hospicezorg AWBZ-gefinancierd, ernaast was er nog een potje Financiering langdurige zorg. Nu is de hospicezorg geregeld via de Zorgverzekeringswet en dat kan problemen geven. Zorgverzekeraars hebben bijvoorbeeld de dagvergoeding van 600 naar 350 euro verlaagd. Bij een aantal hospices staat het water aan de lippen; ze komen niet langer rond. Sluitingen dreigen. Maar staatssecretaris Van Rijn gaat kijken naar mogelijkheden voor een integrale bekostiging. Teunissen: “Ik heb er alle vertrouwen in.”

STERVEN MET ZORG EN AANDACHT

Tachtig procent van de mensen wil thuis sterven. Twintig procent kiest voor het ziekenhuis - vooral

niet-westerse allochtonen - of een hospice. Die laatste keuze wordt gemaakt als er geen mantelzorgers zijn of de ziekte te veel complexe problemen met zich meebrengt en de 24-uurszorg te zwaar wordt. Een hospice is dan een vervangend thuis met passende zorg. Zo’n 10.000 mensen vanaf ongeveer veertig jaar maken jaarlijks gebruik van deze zorg. Ze ervaren rust en ruimte. Teunissen: “Ze hoeven niet meer de centrale rol in het eigen sociale systeem te spelen. Als vader, moeder, dochter, broer of zus voelen mensen zich verantwoordelijk voor de inspanningen van hun mantelzorgers. Naasten

zijn door de intensieve zorg verzorger geworden, veel meer dan dat ze partner of kind zijn. Door het verblijf in een hospice kan iedereen zijn eigen rol weer innemen, komt er ruimte. In een hospice voegen we leven toe aan de dagen in plaats van dagen aan het leven. Mensen durven weer aandacht te vragen voor hun eigen wensen. En die zijn soms anders dan hun mantelzorgers inschatten.”

‘We voegen leven toe aan de dagen in plaats van dagen aan het leven’

DRIE SOORTEN HOSPICEZORG

In Nederland zijn er meer dan driehonderd hospicefaciliteiten. Die kun je onderverdelen in hospice-units in verpleeghuizen, bijna-thuis-huizen en zelfstandige hospices met een keurmerk. De bijna-thuis-huizen vormen de grootste groep, op de voet gevolgd door hospice-units in verpleeghuizen. Het bijna-thuis-huis wordt ‘gedraaid’ door twee of drie coördinatoren en veel vrijwilligers. De huisarts en wijkverpleegkundige komen van buitenaf om medische zorg te verlenen. Soms is er een vaste verpleegkundige in dienst. De 45 hospices met een keurmerk beschikken over een professioneel team: huisartsen of specialisten, verpleegkundigen, geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of

psycholoog. Deze hospices hebben de ambitie om de complexe zorg die in ziekenhuizen wordt gegeven over te nemen en willen zo voorkomen dat mensen langer in het ziekenhuis moeten verblijven. Teunissen denkt dat hierin voor de bijna-thuis-huizen een grotere rol is weggelegd: ziekenhuiszorg is tenslotte duurder dan hospicezorg. Bovendien kan een hospice zich op alle facetten van zorg richten in deze laatste levensfase: lichamelijk, sociaal, psychisch en spiritueel. Een hospice maakt zorg passend, een ziekenhuis niet.

WAAR GA JE HEEN?

Door aanmelding - op verwijzing van arts of verpleegkundige - kunt u terecht in een hospice, ►

‘EEN HOSPICE IS EEN GESCHENK UIT DE HEMEL’

“Ik kom u even een knuffel geven”, lacht coördinator en oprichter Anita Hoedjes (54) van het bijna-thuis-huis in Den Helder als ze de kamer binnenloopt van mevrouw Sylvie Heldernisse (86), een van de drie hoogbejaarde gasten in huis. Mevrouw Heldernisse glundert van zoveel warme aandacht en pinkt een traantje weg... Van geluk, zegt ze. “Ze zijn allemaal erg lief voor me.”

In haar kamer staan foto’s van haar zonen, dochters en kleinkinderen. Spulletjes van thuis, haar eigen fleurige dekbed en veel bloemen. Praten over het sterven in een hospice lukt niet meer. Ze is op, heeft een ernstige hartkwaal en is dementerend. “Ik ben zo blij dat ik hier mag zijn, het is gezellig.” Ze geeft Anita nog eens een dikke kus op haar wang en zingt zachtjes een liedje dat ze als kind geleerd heeft van haar baboe in Indonesië. Anita: “Niemand hoeft in eenzaamheid te sterven. Dit is misschien wel de kwetsbaarste periode uit haar leven. Wij kunnen deze laatste weken een beetje mooier maken. Bijna wekelijks ziet de samenstelling

van de gasten er anders uit, van heel oud zoals nu tot aan mensen met nog jonge kinderen. Van die laatste groep hoor ik vaak: ‘Het is zo fijn dat ik mijn autonomie kan houden.’ En dat is ook belangrijk.” Vijftien jaar geleden richtte verpleegkundige Anita het hospice aan de rand van de duinen op. Inmiddels is het uitgegroeid naar vijf plekken met 140 vrijwilligers. Haar droom kwam uit. Dit soort initiatieven zouden er meer moeten zijn, zegt Gail Evers (56), dochter van mevrouw Heldernisse. Ze kijkt even om het hoekje bij haar moeder. “Het geeft zo’n rust dat ze hier mag wonen. In het ziekenhuis hadden ze

mijn moeder opgegeven. En wat moet je dan als kinderen? Haar in huis nemen en 24 uur per dag voor haar zorgen? Zo’n relatie hebben we helemaal niet. Die zorg kunnen we niet aan, maar we willen wél dat ze het goed heeft.” Met open armen is de familie in het hospice ontvangen. “Niks is teveel. Kom je met etenstijd, dan schuif je lekker aan. Werkelijk waar, er lopen hier engelen. Mijn moeder is weer gelukkig. Ze heeft vroeger in fabrieken gewerkt, was onder de mensen en dat stukje heeft ze terug. Aandacht van mensen die om haar geven. Echt, een hospice is een geschenk uit de hemel!”





onder voorwaarde dat er een levensverwachting van drie maanden of korter is. Die levensverwachting moet door een behandelend arts worden afgegeven. De eigen bijdrage ligt tussen 20 en 45 euro per dag, afhankelijk van inkomen. Waar wilt u heen? Waar kunt u uit kiezen en wat krijgt u dan eigenlijk? Omdat de drie verschillende vormen van hospicezorg niet gelijkelijk verdeeld zijn in Nederland, zult u samen met uw verwijzer of familie moeten uitzoeken wat er in uw regio mogelijk is. De organisatie Agora helpt u op weg. Informatie is te verkrijgen via de website agora.nl of telefonisch via 030-6575898.

TUSSEN WAL EN SCHIP

Helaas zullen als gevolg van de regelgeving dit jaar nog mensen tussen wal en schip vallen en niet makkelijk een plekje vinden in een hospice. Maar volgens staatssecretaris Van Rijn is er bijna altijd een oplossing mogelijk. Zorgverzekeraars kunnen hospicezorg uit verschillende potjes bekostigen. Laat u niet direct afschepen! Een risicogroep vormen mensen die in een verpleeghuis verblijven zonder een hospice-unit. Ze kunnen niet snel verhuizen naar een hospice. Gek genoeg is sterven in een ziekenhuis vanuit een verpleeghuis, mét hogere kosten, wel mogelijk.

TOEKOMST

Ook al deed de hospicezorg dertig jaar geleden haar intrede in Nederland, ze staat nog in de kinderschoen

HOSPICEGESCHIEDENIS

In de jaren 60 maakte de Engelse verpleegkundige en arts Cicely Saunders zich hard voor de zorg voor stervenden. In Londen richtte zij het St. Christopher's Hospice op. Vijf jaar later werden hospices internationaal op de kaart gezet. Na Engeland volgde Amerika, Canada, Australië en de rest van Europa. In Nederland zette huisarts Pieter Sluis naar het voorbeeld van Saunders in de jaren 80 het eerste hospice op.

nen, meent hoogleraar Teunissen. "Hospices worden vooral ingezet om te sterven. Ze maken onvoldoende gebruik van de mogelijkheden die ze in huis hebben. In het buitenland zie je veel meer dat mensen met levensbedreigende ziektes er even tussenuit kunnen in een hospice. Respijtzorg, zodat de partner en familie op adem kunnen komen. In die tijd kan het hospice de problemen in kaart brengen en zetten ze na dit verblijf het systeem thuis weer op poten. Een andere mogelijkheid is mensen in een crisissituatie, die normaal gesproken in het ziekenhuis belanden, opnemen. Een hospice kan heel goed mensen weer op de rit krijgen in samenwerking met bijvoorbeeld huisartsen en verpleeghuizen. We moeten elkaar lokaal meer vinden voor de best passende zorg!" ■



'WE BRENGEN WAT VROLIJKHEID'

Vrijwilligers Nelleke de Haas en Bep Wit (beiden 65): "We maken een thuis voor onze gasten en hun familie. Helpen ze door een moeilijke periode heen en brengen wat vrolijkheid. Een laatste wens? Ook die proberen we in vervulling te laten gaan. Laatst nog, een gast wilde zo graag een ritje maken op een motor met zijspan. Nou, dat kan."

'IN EEN HOSPICE LEVEN MENSEN OP'

Pastor Gert Scholten is geestelijk verzorger in het Gemini Ziekenhuis en bestuurslid van het bijna-thuis-huis in Den Helder. "In het ziekenhuis zie ik ook terminale patiënten, maar daar zouden ze niet dood moeten gaan. Het klinkt gek, maar in het hospice leven mensen enorm op. Ze kunnen hun zorg en ellende loslaten. Het gaat om afscheid nemen, maar dat is helemaal niet de rode draad. Er wordt zo veel gelachen. Natuurlijk, er is verdriet en familie moet afscheid nemen, maar alles gaat op een natuurlijke manier."