

# nieuwsbrief 1

Jaargang 1, oktober 2006

nummer

Wij zijn er trots op dat wij u onze eerste Nieuwsbrief kunnen presenteren en hopen met de nieuwsbrief een steentje te kunnen bijdragen aan nog meer bekendheid rond de hospice.

Wat kunt u in deze eerste uitgave verwachten?

**\* Visie**

een stukje uit het beleidsplan van de stichting

**\* Uit het bestuur**

in vogelvlucht het initiatief van een groep enthousiaste vrijwilligers tot het opzetten van een hospice

**\* Van anderen**

uit een onderzoek van de Vrijwilligers Palliatieve Zorg (VPTZ): Waar wilt u doodgaan?

**\* Opstartperikelen van een hospice**

om te leren van de ervaringen van reeds opererende hospices heeft de werkgroep Zorg bezoek gebracht aan de hospice in Gorinchem en Gouda. Daarna was de coördinator uit Gouda uitgenodigd op een algemene vergadering van de Klankbordgroep van de hospice

**\* Bestuurstalk:**

dit wordt een vaste rubriek, die per toerbeurt door een bestuurslid geschreven zal worden

**\* En wat nog meer?**

de samenstelling van het bestuur en het Comité van Aanbeveling

Mocht u na het lezen van de Nieuwsbrief met vragen zitten, of u wilt reageren dan kan u ons via [info@hopicemere.nl](mailto:info@hopicemere.nl) bereiken.

Wij hopen dat u de Nieuwsbrief met belangstelling zult lezen.

De redactie

### Uit de statuten

De stichting heeft ten doel: het oprichten en instandhouden van een hospice in Almere, waarin hulp, verzorging en begeleiding wordt geboden

## Visie

Vroeger was thuis sterven heel gewoon. Dood en doodgaan waren onlosmakelijk met het leven verbonden. Ontwikkelingen in onze samenleving hebben ertoe geleid dat steeds meer ernstig zieken naar een ziekenhuis gaan en daar sterven. De meeste mensen sterven momenteel in een ziekenhuis of verpleeghuis, al treedt daarin geleidelijk weer een verandering op.

De oprichters van de Hospice Almere zien het sterven als een proces dat bij het normale leven hoort. Thuis sterven – de laatste levensfase thuis beleven,

samen met dierbaren naar het einde van het leven toegroeien – is in deze visie het meest voor de hand liggend.

De Hospice sluit hierbij naadloos aan. Wanneer een ziekenhuis niet meer hoeft en het thuis niet (meer) gaat, kan in een Hospice op een heel persoonlijke manier in een huiselijke omgeving alle nodige zorg worden geboden.

De moderne mens is mondig, maakt haar/zijn eigen keuzes, geeft een eigen invulling aan het leven, maar dient ook zelf te kunnen beslissen waar en hoe te sterven. De Hospice vergroot de keuzemogelijkheden, die binnen Almere reeds bestaan.

### uit het bestuur

Nadat in oktober 2004 een 20-tal enthousiaste mensen het initiatief nam te streven naar een Hospice in Almere is er veel gebeurd.

Contacten werden gelegd met gemeente, provincie, zorggroep Almere, Palliatief netwerk Almere, VCA en anderen. In groepjes zijn diverse Hospices bezocht, enz.

Daar op een gegeven moment behoefte was aan een rechtspersoon werd overgegaan tot het oprichten van een stichting.

Inmiddels zijn er functiebeschrijvingen voor een coördinator en vrijwilligers opgesteld en is er een programma van eisen voor het toekomstige gebouw opgesteld.

Er is een voorlopige begroting opgesteld, die grotendeels door het zorgkantoor is geaccepteerd.

Recent was er een gesprek met de woningcorporatie Alliantie en zijn er afspraken gemaakt voor het zoeken/bouwen van een locatie.

Wanneer ook hier enige duidelijkheid over is gekomen zullen er sponsors gezocht moeten worden om inrichting en exploitatie van het gebouw te verwezenlijken.

Veel is er al gebeurd, meer zal nog moeten worden gedaan.

Daar het geheel op vrijwilligers steunt zullen nog velen noodzakelijk zijn voor al deze materiële zaken en voor de zorg voor onze toekomstige gasten.

# Bestuurstalk door THEO ANNAMARIEKE PAULIENANNIE INGE



Even voorstellen, Theo de Jong, huisarts in ruste.

In de “vut” dus, na 19 jaar een solohuisartsenpraktijk te hebben gevoerd, 6 jaar management in een verpleeghuis en 7 jaar huisarts/praktijkmanager in een gezondheidscentrum.

En nu het Hospice, waarom?

Op mijn vijftiende verjaardag werd mijn moeder opgenomen in het ziekenhuis. Vijf maanden later is zij daar overleden. Gevoelsmatig was de afstand tussen

ziekenhuis en thuis erg groot. En voor mijn moeder en voor ons!

Veel is er verbeterd ook in het ziekenhuis. Maar toch, het gevoel van toen en de reactie van velen die ik in mijn werk heb mogen begeleiden hebben mij ervan overtuigd dat deze laatste periode van je leven doorbrengen in je eigen omgeving van veel waarde kan zijn. En wanneer het dan echt niet thuis kan dan in een omgeving die zoveel mogelijk “Thuis” is.

Een Hospice kan dat zijn.

Daarom geef ik graag een stuk van mijn tijd om dit “Thuis” ook in Almere te realiseren.

## Van anderen

Onderzoek VPTZ: Waar wilt u doodgaan?

Bunnik, 24 mei 2005

Nederlanders willen het liefst thuis sterven als zij de keus hebben. Maar de vraag is in hoeverre mensen hun wens kunnen realiseren op het moment dat zij terminaal ziek zijn. Op verzoek van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) heeft het IVA, Instituut voor beleidsonderzoek en advies in Tilburg, een onderzoek uitgevoerd onder terminale patiënten om na te gaan hoe de plek waar ze op het moment van onderzoek verbleven, zich verhoudt tot hun ideale plek om te sterven. Ook is in het onderzoek meegenomen welke factoren een rol hebben gespeeld bij de besluitvorming over de plek van over-

lijden en wie bij dit proces zijn betrokken.

*Plek van sterven door toeval bepaald*

Uit het onderzoek komt naar voren dat hoewel mensen het liefste thuis sterven, dit niet in alle gevallen mogelijk is. Het ziekenhuis is geen optie wanneer men is uitbehandeld en thuis is alleen mogelijk wanneer er een partner aanwezig is die de continuïteit van zorg garandeert. Er is weinig bekendheid met vrijwilligers in de terminale zorg die thuis een ondersteunende rol kunnen spelen.

Het verpleeghuis is dan de volgende mogelijkheid maar deze heeft een slechte reputatie in de ogen van de patiënten. Andere plekken zoals een hospice of bijna-thuis-huis zijn nog weinig bekend als alternatieve mogelijkheden.

Toeval speelt een grote rol waar mensen terecht komen in de laatste fase van hun leven, omdat door gebrek aan informatie

mensen geen besluit kunnen nemen die aansluit bij hun wens. Thuiswonenden het gelukkigst maar terminale patiënten op een andere plek niet ongelukkig

Terminale patiënten die thuis verblijven zijn het gelukkigst omdat zij het minst van hun gewone leven hoeven op te geven. Degene die op een andere plek verblijven, zijn blij dat dit niet het ziekenhuis is. Ze slagen er in om een visie van het leven te ontwikkelen die leidt tot acceptatie van hun situatie en tot de mening dat zij de best mogelijke keuze hebben gemaakt. Hospice- en bijna-thuis-huispatiënten vinden dat zij geluk hebben gehad omdat ze aan het verpleeghuis zijn ontkomen. En mensen die in het verpleeghuis verblijven, geven aan dat in 'hun' verpleeghuis alles voor hen wordt gedaan en dat er goed voor hen wordt gezorgd.

De belangrijkste eisen die mensen stellen aan hun plaats van overlijden, is dat zij zich op hun gemak moeten voelen, dat er goede en voldoende medische en verpleegkundige zorg is en dat er privacy is en voldoende mogelijkheden tot sociaal contact.

Sommige respondenten noemen hun nieuwe plek 'thuis', maar anderen benadrukken dat er maar één 'thuis' is en dat elke poging om dit na te bootsen gedoemd is tot mislukken.

### *Keuzevrijheid voor terminale alternatieven*

De besluitvorming over de plaats van overlijden is beperkt omdat er weinig kennis is over de alternatieven. Plaatsen zoals een hospice of bijna-thuis-huis zijn nauwelijks bekend maar ook de mogelijkheid van ondersteuning door vrijwilligers waardoor mensen thuis kunnen blijven, is onbekend. Er wordt door professionele hulpverleners niet systematisch op gewezen.

De keuzevrijheid zal altijd afhankelijk blijven van persoonlijke en situationele kenmerken maar het is belangrijk dat terminale patiënten de besluitvormingsruimte die zij hebben optimaal kunnen benutten.

Er moet meer voorlichting komen over de verschillende alternatieven en hierin zien de onderzoekers een belangrijke taak weggelegd voor hulpverleners in het ziekenhuis en binnen de eerste lijn. Daarnaast zullen zorgverzekeraars meer moeten gaan sturen op de kwaliteit van de zorg dan op het volume.

*Onderzoeksrapport 'Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen'*

*Het rapport is te bestellen via de website en verkrijgbaar bij het Landelijk Steunpunt VPTZ te Bunnik.(aug 05)*

## Opstartperikelen van een hospice

Zwany en Lucia die lid zijn van de werkgroep Zorg van de hospice Almere, zijn op bezoek geweest bij hospices in Gouda en Gorinchem.

Omdat we nog met vragen zaten over bijvoorbeeld hoe een hospice in de praktijk werkt, waar loop je tegen aan en wij graag willen profiteren van de ervaringen van reeds opererende hospices hebben we de coördinator van de hospice in Gouda uitgenodigd dit met ons te willen delen.

De operationele taken zijn over 2 coördinatoren verdeeld:

De hospice kan bogen op een totaal van zo'n 80 tot 90 vrijwilligers. Het bestuur is uiteindelijk een bestuur op afstand geworden en bestaat uit 6 leden.

### *Hoe wordt thuiszorg geregeld?*

In eerste instantie kwam de wijkverpleging mee met de bewoner, maar dat betekende dat er veel verschillende mensen in de hospice over de vloer kwamen. Dit was heel druk en bracht onduidelijkheid voor de vrijwilligers. Toen is gekozen voor een vaste ploeg verpleegkundigen. Uiteindelijk is gekozen voor de volgende constructie:

5 wijkverpleegkundigen uit één team specifiek voor de hospice draaien in

ploegendienst en zijn altijd direct beschikbaar. 's Avonds is er een wijkverpleegkundige binnen, al naar gelang de vraag. 's Nachts is een ambulante dienst oproepbaar: voor de nacht is het moeilijk om vrijwilligers te krijgen. De meeste gasten komen van buiten Gouda, waarbij de eigen huisarts niet mee komt. De huisartsen uit Gouda nemen dit op zich, waardoor zij veel kennis en ervaring opdoen op het gebied van de palliatieve zorg.

#### *Hoe verliep de aanloopfase en waar liepen jullie tegenaan?*

In het begin waren er te weinig vrijwilligers, die heel snel werden geschoold. Dit is een valkuil. Je wilt natuurlijk genoeg vrijwilligers hebben. De hospice in Gouda schoolt de vrijwilligers zelf. Dit gebeurt in kleine groepjes, waardoor je de vrijwilligers goed leert kennen en kunt bezien of ze wel in de hospice passen. Hierdoor krijg je een stabiele groep. Scholing kost veel tijd. De coördinator heeft deze cursus zelf opgezet. Met de vrijwilligers wordt een overeenkomst gesloten. Na de cursus worden ze eerst ingewerkt en lopen ze mee met een senior. In de overeenkomst staan ook de verplichtingen van de vrijwilligers.

#### *Divers*

Bedrijven sponsoren het liefst in materiaal zoals bouw materiaal, meubels, inboedel e.d. Het hospice in Gouda had voor het werven van sponsors een speciale sponsorcommissie. Voor het werven van *donateurs* werd de stichting Vrienden van opgericht. Er werden presentaties gegeven.

*Subsidies* moeten ieder jaar opnieuw worden aangevraagd.

De *vrijwilligersvergoeding* (maximaal €1.500 belastingvrij per vrijwilliger per

jaar) is niet te betalen. In Gouda is een 5-tal vrijwilligers opgeleid voor de avonden en per 8 weken een weekend. Hiervoor wordt de vrijwilligersvergoeding gebruikt

*Ervaringsdeskundigen* zoals fysiotherapeuten, maatschappelijk werker en pastorale zorg: fysiotherapie gaat via de huisarts, 2 contactpersonen van maatschappelijk werk doen de zorgvraag. Voor pastorale zorg is er een samenwerking met het naastgelegen verpleeghuis.

*Opvang vrijwilligers* wordt in principe gedaan door de 2 coördinatoren. Sinds kort is er gestart met intervisie voor de vrijwilligers onder leiding van een maatschappelijk werker. Deze intervisie is geen verplichting voor de vrijwilligers, maar velen hebben zich er voor opgegeven.

Er is één grote huiskamer als *ruimte voor familie en vrijwilligers*, maar als het enigszins mogelijk is dan moet je kiezen voor aparte ruimtes.

Wat betreft *alarmering* heeft elke gast een alarmkastje en de vrijwilligers hebben een draagbare telefoon.

*Gastenmapjes*: per gast wordt elke dag een mapje bijgehouden waarin gegevens over de gast staan. Dit mapje krijgt de familie mee na overlijden van de gast. In de praktijk is gebleken dat dit heel troostend kan werken en het wordt zeer gewaardeerd door de nabestaanden. Daarnaast kan het heel goed functioneren in de overdracht van een dienst aan andere vrijwilligers.

6 Weken na overlijden van een bewoner wordt contact opgenomen met de familie of er behoefte is aan rouwverwerking. Dit wordt gedaan door vrijwilligers in 1 à 2 gesprekken, daarna wordt verder verwezen.

## Comité van aanbeveling

Gemeente Almere  
mevrouw J. Haanstra, wethouder

Prinsze Visscher Milder Notarissen  
de heer J.A.G. Milder

GGD-Flevoland  
de heer P.A.M.. Meyknecht, directeur

Palliatief Netwerk  
De heer Dr. R. Bekkering

Vereniging Bedrijfskring Almere  
De heer A. Kolmer

Ds. A.A. Fidder

Pastor S.L. Koppers

Wijkzorgnet Noord, zorggroep Almere  
de heer W. Stahlberg

Zorggroep Almere  
de heer S. Bles

Van Wijnen Holding NV  
de heer C.W.J. van Bommel

## Bestuur

voorzitter	de heer Th.A. de Jong
secretaris	mevrouw P. Botman
penningmeester	mevrouw A. van 't Ende
lid	mevrouw A.M. Meijers
lid	mevrouw I.van den Akker

### Colofon

*Redactie:*  
Werkgroep Publiciteit

*Redactieadres:*  
[info@hospicealmere.nl](mailto:info@hospicealmere.nl)

*Website:*  
[www.hospicealmere.nl](http://www.hospicealmere.nl)