

Interviewreeks Hospice Duin- en Bollenstreek

Het Hospice Duin- en Bollenstreek ziet eruit als vele andere huizen in Sassenheim. Een riante villa met een sfeervolle tuin vol bloemen. Van buiten is niet te zien dat binnen mensen wonen die nog maar kort te leven hebben. En dat is precies wat de oprichters in 2008 voor ogen hadden: een huiselijke omgeving bieden aan mensen in hun laatste levensfase. Een kijkje achter de schermen in een zesdelige interviewreeks door Ingrid Nolet.

“Ik ga niet dood, ik ga naar huis, naar de Vader”

Aflevering 1: Joke de Jong leeft vol hoop naar einde in hospice

Sassenheim - Joke de Jong (66) kijkt met een twinkeling in haar ogen naar haar zus en nichtje, duidelijk blij met hun bezoek. ‘Naar dit moment kijk ik elke week uit en vandaag eten ze zelfs mee.’ Vanaf het terras in de achtertuin wijst ze naar de grote tafel in de huiskamer. Die wordt alvast gedekt door twee van de ruim zeventig vrijwilligers die het hospice draaiende houden. Er klinkt gekeuvel en af en toe een lach. De sfeer is ontspannen. Je zou niet zeggen dat hier wekelijks mensen sterven. Toch is dat de werkelijkheid. Ook Joke wacht hier op haar einde. Vlak voor kerstmis 2009 kreeg zij te horen dat ze longkanker heeft, met uitzaaiingen. Ze zou nog maximaal drie maanden leven.

‘Dat moment kan ik me goed herinneren’, zegt ze. Haar stem is zacht maar helder. ‘Wat nu? denk je dan vooral. Ik kon mezelf wel voor mijn kop slaan dat ik heb gerookt. En iedereen wilde voor me zorgen. Mijn kinderen, maar ook zij stond vooraan in de rij.’ Ze knikt naar haar jongste zus Wendy van der Horst (48), die aanvult: ‘Ik zou het zó voor je hebben gedaan.’ Joke glimlacht: ‘Maar ik zag het niet zitten. Veel te belastend. Dat wilde ik je niet nog eens aandoen.’ Wendy legt uit dat ze jaren samen voor hun ouders hebben gezorgd, 24 uur per dag. ‘Dat was zwaar, maar daar sta je niet bij stil. Als je voor iemand moet zorgen, dóe je dat gewoon. Ik werk ook met veel plezier in de bejaardenzorg.’

Gebakken ei

Even is iedereen in zijn eigen gedachten verzonken. ‘En nu woon ik hier’, verbreekt Joke de stilte. ‘Het hospice is mijn huis. Zo voelt dat echt. Gek hè?’ Maar haar nichtje Tessa van Niel (17), dochter van Wendy, begrijpt dat juist goed. ‘Ik wist niet wat ik zag toen ik hier voor het eerst kwam. De sfeer is heel huiselijk. De vrijwilligers zorgen zo goed voor mijn tante, iedereen is aardig en niets is te veel. Als mijn tante midden in de nacht een gebakken ei wil, krijgt ze een gebakken ei.’

Joke en Wendy schieten in de lach. Ze denken terug aan de eerste keer dat Joke op de knop naast haar bed drukte voor hulp. Het was drie uur ’s nachts. ‘Joke gebruikt die knop niet graag, ze wil niemand tot last zijn’, zegt Wendy. ‘Maar die nacht had ze zo’n zin in een eitje dat ze haar bescheidenheid overboord gooide. Gelukkig kennen ze die eigenschap van haar. Waarom heb je ons vandaag wéér niet geroepen? vragen ze vaak. Maar ze heeft nu eenmaal nooit iets nodig. Zegt ze. Daarin is ze best hard voor zichzelf.’

Uit het feit dat Wendy het woord voert voor haar zus, blijkt dat de twee een speciale band hebben. ‘We hebben veel meegemaakt. Ik was twee toen Joke uit huis ging en vanaf dat ogenblik was ik als een dochter voor haar. Ik herinner me logeerpartijtjes, cadeautjes, vakanties en veel, heel veel lachbuien. We lachen nog steeds graag samen. Al zijn we nu vaker stil. Dan genieten we van elkaars aanwezigheid. Soms komt de gedachte bij me op dat ze er straks niet meer is. Maar die druk ik dan gauw weer weg.’

Nooit alleen

Joke zelf is wel bewust bezig met haar naderende dood, al noemt ze het liever anders. ‘Ik ga terug naar huis. Naar de Vader. Dat weet ik zeker en daar kan ik naar uitkijken.’ Mede dankzij haar geloof, het evangelie, is ze niet bang om te sterven. ‘Ik vind het juist fijn om er met mensen van mijn kerk over te praten. Daar heb ik veel steun aan.’ Nichtje Tessa,

ook werkzaam in de zorg, voegt toe dat dát haar juist weer helpt. 'Ik zou hier niet zo gemakkelijk zitten als ik wist dat mijn tante bang is.'

Wat Wendy het meest goeddoet, is dat haar zus nooit alleen is. 'Te veel mensen leven, zeker aan het einde, in eenzaamheid. Dat gun je niemand. Zelf zou ik ook liever vaker naar het hospice komen. Maar dat is te druk voor mijn zus. Ik kom hier echt graag. Nergens anders is zo veel warmte.' Joke spreekt uit wat Wendy en Tessa denken. 'Ik blijf niet lang meer. Ik vind het rot voor jullie, maar ik mag bijna naar huis.'



Joke de Jong (midden) is blij met het regelmatige bezoek van zus Wendy en nichtje Tessa. "Naar dat moment kijk ik elke week uit." (Foto: Maarten Brante).

“Een medemens laat je niet in eenzaamheid sterven”

Aflevering 2: Vrijwilliger Diet van Hartingsveldt begeleidt mensen tot het einde

Sassenheim - Waarom ga je niet wat leuks doen nu je gepensioneerd bent? Die vraag krijgt Diet van Hartingsveldt maar wat vaak. “Mensen denken dat het zwaar is om in de stervensbegeleiding te werken. Maar zo ervaar ik het totaal niet. Ik vind het juist een voorrecht dat ik iets mag betekenen voor mensen die weten dat ze binnenkort zullen overlijden. Daar krijg ik energie en voldoening voor terug.” Diet werkt als vrijwilliger in het Hospice Duin- en Bollenstreek en de terminale thuiszorg. Een dankbare en belangrijke taak. “Dankzij ons kan de familie even op adem komen.”

Wassen, aankleden, bedden verschonen, koken, schoonmaken, familie ontvangen, luisteren, praten en veranderingen signaleren. De zeventig vrijwilligers in het hospice zijn van alle markten thuis. “Wij doen al het niet-technische werk”, legt Diet uit. “Wij verzorgen geen wonden en dienen geen medicijnen toe, dat doen de verpleegkundigen.” De werkzaamheden laten zich het beste omschrijven als ‘er zijn’. Niet alleen voor de bewoners, ook voor hun naasten. “Hier hebben zij de ruimte om weer even partner of dochter te zijn. De 24-uurszorg wordt hen immers volledig uit handen genomen. Zodra ze ons dat vertrouwen geven, leven ze zichtbaar op.”

Diet klinkt nuchter als ze haar taken beschrijft. “Dat ben ik ook. Ik beseft dat iedereen hoe dan ook eens afscheid moet nemen van het leven. Dat vind ik het mooie eraan: het maakt ons allemaal gelijk. Maar dat iemand mij toelaat in die intieme laatste periode betekent veel voor mij. Ik word echt blij van de gesprekken die ik met mensen mag voeren. Tegen een vreemde vertellen mensen soms ook meer hè?” Toch zijn er momenten die Diet lastig vindt. “Niet iedereen wil in het hospice wonen. Soms voelt iemand zich letterlijk gedumpte door zijn kinderen. Terwijl die kinderen ook kinderen hebben en de zorgtaak niet op zich kunnen nemen. Ik vind het moeilijk als ik merk dat een bewoner blijft worstelen met zulke gevoelens.”

Drie engelen

Iemand die wel tot het einde thuis voor haar zieke moeder heeft gezorgd, is Belinda Lohr. “De wereld vergaat als je hoort dat je moeder doodgaat, maar mijn eerste reactie was: dit gaat niet gebeuren, ik ga het verslaan. Dat lukte natuurlijk niet, maar ik heb haar en mijn broer – vlak voor zijn dood – beloofd dat ik goed voor mama zou zorgen. En dus heb ik volgehouden, al was het echt zwaar en soms moeilijk te bolwerken.”

Naast de verpleegkundige nachthulp kreeg Belinda drie vrijwilligers van VPTZ Bollenstreek toegewezen, een vrijwilligersnetwerk voor de palliatieve thuiszorg dat sinds 2009 is gefuseerd met het Hospice Duin- en Bollenstreek. “Ik heb nooit in engelen geloofd, maar opeens had ik er drie gevonden. De vrijwilligers lazen mijn moeder voor, luisterden muziek met haar en maakten zelfs denkbeeldige reizen naar verre landen. Mij stuurden ze vaak de deur uit, zodat ik even iets voor mezelf kon doen. Zonder hen had ik de zorg voor mijn moeder nooit volgehouden. En nu is ze in haar eigen bed ingeslapen. Als Sneeuwwitje. IJdel als ze was, was dat haar laatste wens.”

Goed alternatief

Diet kan goed begrijpen dat Belinda thuis voor haar moeder wilde zorgen. “Thuis sterven verdient meestal de voorkeur, hoe goed de stervensbegeleiding ook is geregeld in het hospice. Het is toch de plek waar mensen zich veilig en vertrouwd voelen. Het hospice kun je zien als goed alternatief en als laatste optie is er het ziekenhuis of het verpleegtehuis. Maar dat wil niemand.” Aangezien Diet ook als vrijwilliger in de terminale thuiszorg werkt, kan ze de twee situaties gemakkelijk met elkaar vergelijken. “Het belangrijkste verschil is dat je in de thuissituatie de zorg slechts even uit handen kan nemen. In het hospice heb je een team van vrijwilligers om continu op terug te vallen. Je staat er nooit alleen voor.”

Ze is even stil als ze denkt aan al haar collega-vrijwilligers. “Ik vind het bijzonder dat zo veel verschillende mensen zich met zo veel passie inzetten voor mensen in hun laatste levensfase. De groep is heel hecht. Wij vinden allemaal dat je een medemens niet in eenzaamheid laat sterven. Er wordt ook goed voor ons gezorgd, door het management en de Stichting Vrienden. De deur staat altijd open en naast een introductie cursus van vijf dagdelen krijgen we diverse bijscholingscursussen. Op het gebied van pijnverzachting, tiltechnieken, persoonlijke hygiëne en communicatieve vaardigheden bijvoorbeeld.”

Dat Diet blijft bijleren, vindt ze mooi meegenomen. “Maar het allermooiste blijft het besef dat je écht iets voor iemand kan betekenen. Iedere keer weer. Gewoon door er te zijn.”



Diet van Hartingsveldt voelt zich bevoorrecht dat ze als vrijwilliger in het hospice mag werken. “Heel bijzonder als iemand mij toelaat in die intieme laatste fase.” (Foto: Maarten Brante).

“Mensen gaan dood op de manier waarop ze hebben geleefd”

Aflevering 3: Verpleegkundige Ineke Koning waakt aan het bed van haar patiënten

Sassenheim – De laatste levensdagen zijn niet alleen moeilijk voor patiënten en hun naasten, ook voor hun zorgverleners. Ze moeten de geestelijke en lichamelijke ongemakken tot een minimum beperken en zich tegelijkertijd realiseren dat ze niet alles kunnen verhelpen. Toch fietst verpleegkundige Ineke Koning (53) altijd met een voldaan gevoel terug naar huis na haar dienst in het Hospice Duin- en Bollenstreek. “Dat mijn werk me na al die jaren nog raakt, zegt me dat ik leef.”

Ineke Koning kijkt over haar schouder naar het glasraam in de stiltekamer van het hospice. Het invallende licht brengt de diepwarme kleuren tot leven. “Dit raam, naar een ontwerp van Peter Vormer, draagt veel bij aan de sfeer van deze kamer. Hier kunnen de bewoners van het hospice zich even terugtrekken, alleen of met hun familie of vrienden. Er valt vaak een hoop te overdenken en bespreken als je weet dat je leven ten einde loopt. Mensen maken de balans op en overzien hun eigen tekortkomingen. Ik merk dat velen schoon schip willen maken nu het nog kan.”

Ze kiest haar woorden zorgvuldig, wetende dat ze vanuit haar rol als verpleegkundige niet te veel kan zeggen over haar patiënten. Al sinds de oprichting in 2008 werkt ze in het hospice. Daarnaast is ze werkzaam in de thuiszorg en daarvoor op verschillende afdelingen in een ziekenhuis. Haar ervaring in zowel de intra- als extramurale zorg doet haar beseffen dat ze in het hospice uitstekend op haar plek is. “Ik werk het liefst aan het bed en in het hospice is daar veel ruimte voor. Het is een lang gekoesterde wens die in vervulling is gegaan.”

Protest

Samen met twee artsen, zeven vaste verpleegkundigen en ruim zeventig vrijwilligers is het Inekes taak om de laatste levensdagen van de hospicebewoners zo comfortabel mogelijk te laten verlopen. “In de ruimste zin van het woord. Een patiënt is immers veel meer dan zijn ziekte. Daarom is onze zorg gericht op het beperken van lichamelijke én geestelijke ongemakken. Als je ongeneeslijk ziek bent, kun je overspoeld raken door gevoelens, gedachten en gedragingen die je niet van jezelf kent. Iedereen rouwt op een andere manier, maar de meeste mensen doorlopen geheel of gedeeltelijk de rouwfasen die psychiater Elisabeth Kübler-Ross heeft omschreven: ontkenning, protest, onderhandeling, depressie en aanvaarding.”

De moeilijkste fase vindt Ineke die van protest. “Sommige mensen voeren echt tot het einde een doodstrijd. Dat is lastig om te zien, voor mij maar des te meer voor hun naasten. De impact op de omgeving is heel groot. Het liefst wil je natuurlijk dat iemand zijn naderende einde kan aanvaarden en vredig heengaat. Maar dat is niet altijd hoe het gaat. Je moet je dan ook blijven realiseren dat niet alles maakbaar is. Mensen gaan vaak dood op de manier waarop ze hebben geleefd. Hoe graag ze ook in het reine willen komen met hun verleden. Soms lukt het bijvoorbeeld niet een langsepende familieruzie bij te leggen.”

Quilt

Naast de moeilijke momenten vindt Ineke haar werk vooral mooi. “Sterven is net zo intiem als geboren worden. Het raakt de kern en het contact tussen patiënt en zorgverlener is puur en intens. Ik vind het heel bijzonder dat ik dat mag ervaren.” Ze glimlacht bij haar herinneringen. “Weet je wat het allerbelangrijkste in mijn werk is?” vraagt ze. “Dat mensen zo lang mogelijk de regie over hun eigen leven houden. Dat beschouw ik als een van mijn hoofdtaken. Je moet er echt voor waken dat je voor iemand anders gaat denken. Dat vraagt veel inspanning, want je moet voortdurend alert zijn op de signalen die mensen afgeven. Die kunnen heel subtiel zijn of dubbelzinnig. Zo kan iemand die boos is zich onderliggend misschien juist eenzaam voelen. Dat moet je goed kunnen inschatten, want het gaat erom dat je andermans belangen behartigt.”

Erg bijzonder vindt ze het moment van uitgeleide. “Als iemand is gestorven, wordt de kist met de overledene stapvoets uitgedragen met daaroverheen een prachtige quilt. Iedereen die op dat moment in het hospice werkt is aanwezig, evenals de familie en vrienden. Zij omringen de kist en er wordt ook een gedicht voorgedragen. Pas als de rouwwagen het terrein van het hospice heeft verlaten, is het afscheid vereeuwigd. Dan wordt ook de kaars gedoofd die op het moment van overlijden is aangestoken. Kom, ik laat je de quilt zien”, zegt ze ineens. We kijken nog eenmaal om naar het glasraam als we de deur van de stiltekamer sluiten. Het decor voor nog vele ontboezemingen en ontknopingen.



Ineke Koning werkt als verpleegkundige in het hospice. “Een patiënt is veel meer dan zijn ziekte en daar moet je goed op in kunnen spelen.” (Foto: Maarten Brante).

“Een hospice is natuurlijk ook gewoon een bedrijf”

Aflevering 4: Evelien van Duin runt ‘haar’ hospice met verve en vakkennis

Sassenheim – Al sinds 1 januari 2009 is de fusie van het Hospice Duin- en Bollenstreek en de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) een feit. Vanaf die dag kan iedereen in de regio, van Katwijk tot De Zilk, terecht bij één centrum voor palliatieve zorg. Hetzij voor hulp in de thuissituatie, hetzij voor opname in het hospice. Nu, ruim anderhalf jaar later, maakt manager Evelien van Duin (48) de balans op. “Ik hoop dat onze vrijwilligers in de toekomst steeds vaker bij patiënten thuis én in het hospice kunnen werken.”

Evelien van Duin straalt als ze haar plannen voor het Hospice Duin- en Bollenstreek uiteenzet. “Door de fusie met VPTZ wilden we meer eenduidigheid voor de mensen uit de regio creëren en dat is gelukt. Als iemand nu bij ons aanklopt voor zorgverlening in de laatste levensfase, kunnen wij een goed advies geven. Zoekt iemand ondersteuning in de thuissituatie, dan hebben wij twintig vrijwilligers die de mantelzorgers – meestal de naaste familie – kunnen ontlasten. Wil iemand liever naar een hospice, dan kijken we waar plek is. Bij ons of bij een vergelijkbaar hospice in de buurt. De keuze is altijd aan de mensen zelf. Wij hebben maar één doel: ongeneeslijk zieken en hun naasten zo veel mogelijk comfort bieden.”

Toch weten mensen de weg naar de thuiszorgvrijwilligers pas laat te vinden. “Soms weerhoudt trots hen ervan hulp in te roepen, soms hebben ze liever geen vreemden over de vloer. Ze zien de VPTZ-vrijwilligers eerder als last dan als ontlasting. Niets is minder waar, want de goed opgeleide vrijwilligers hebben vooral een aanwezigheidsfunctie. Ze waken over de patiënt opdat de mantelzorger iets voor zichzelf kan doen. Sporten of boodschappen doen bijvoorbeeld.” Evelien ziet het als haar taak dit vooroordeel uit de wereld te helpen. “De werkelijkheid bewijst het tegendeel. ‘Had ik dat maar eerder gedaan’, hoor ik vaak als ik een vrijwilliger heb geplaatst.”

Multi-inzetbare vrijwilligers

Sinds de fusie is Evelien verantwoordelijk voor de aansturing van negentig zorgvrijwilligers. “Twintig werken in de thuiszorg en zeventig in het hospice. Daarnaast zijn er nog tien vrijwilligers met een andere functie. Ze zijn tuinman, kapper, klusjesman, pedicure, psychotherapeut, bloemschikker, geestelijk zorgverlener of administratief medewerker.” Ze lacht. “Ja, het zijn een hoop mensen bij elkaar. Gelukkig word ik bijgestaan door twee coördinatoren. “Zij zorgen onder andere voor de roosters en scholing. Ook zijn zij, net als ik, 24 uur per dag bereikbaar voor de thuiszorgvrijwilligers. Het werk kan zwaar zijn of verdrietig, zeker als je alleen bent met iemand die op sterven ligt. Dan heb je soms behoefte om de zorg van je af te praten.”

In de toekomst wil Evelien de gecombineerde vrijwilligerstaken graag uitbreiden. “Nu is er slechts een enkeling die bij patiënten thuis én in het hospice kan werken. Het lijkt mij ideaal als meer vrijwilligers multi-inzetbaar zijn, zowel voor onze organisatie als voor henzelf. Ga maar na. Als er even geen werk is in de thuiszorg, houdt een vrijwilliger *feeling* met zijn vakgebied door in het hospice aan de slag te gaan. Ook voor patiënten op de wachtlijst is multi-inzetbaarheid een uitkomst. Zij voelen zich sneller thuis in ons hospice als ze zorg ontvangen van iemand die ze al kennen vanuit hun thuissituatie.”

Kenniscentrum

De ambities van Evelien reiken verder. “Een hospice is natuurlijk ook gewoon een bedrijf dat moet blijven groeien. Niet in het aantal bedden, want we willen de kleinschaligheid bewaren en zes bedden is al vrij veel. Maar wel in taken en verantwoordelijkheden.” Op lange termijn wil ze een nachtwoakfunctie instellen voor de thuiszorg. “Daar wil ik nieuwe vrijwilligers voor aantrekken, die het geen probleem vinden om 's nachts te waken zodat de mantelzorgers kunnen

slapen.” Op korte termijn wil ze meer gestalte geven aan de kennisfunctie die het Hospice steeds meer ontwikkelt. “Het is goed om ervaringen te delen, bijvoorbeeld met huisartsen of verpleegkundigen in de regio.”

De eerste grote stap naar een heus kenniscentrum is op 13 april 2010 gezet. Die dag organiseerde het Hospice zijn eerste symposium in het Heerenhuys van Katwijk. Het symposium stond in het teken van het herkennen en behandelen van een delier. “Een groot deel van de van terminale patiënten krijgt vroeg of laat een delier, een ernstige vorm van verwardheid die heel beangstigend kan zijn. In een onbehandeld delier kan iemand blijven hangen, maar als je er snel bij bent kun je het ook snel verhelpen. Daarom hebben wij onze vrijwilligers geleerd snel te anticiperen op delirant gedrag. Die kennis willen we graag delen. Daar heeft iedereen iets aan.”

Hoe de toekomst van het Hospice Duin- en Bollenstreek er precies zal uitzien, weet uiteraard niemand. Maar één ding is duidelijk: met Evelien van Duin aan het roer is stilstand geen optie.



Evelien van Duin heeft grote ambities voor het Hospice. “Wij willen een kenniscentrum zijn voor artsen en verpleegkundigen in de regio.” (Foto: Maarten Brante).

“Een hospice is geen elitaire bedoening”

Aflevering 5: Stichting Vrienden ziet vanaf de zijlijn toe dat iedereen welkom is

Sassenheim – Zoals bijna iedere zorginstantie heeft ook het Hospice Duin- en Bollenstreek een Stichting Vrienden. Nog voor de bouw van het hospice opgezet om financieel-praktische redenen, is zij anno 2010 uitgegroeid tot een club van vijf bestuursleden en vierhonderd vrienden met een hartverwarmende missie. “Voor ons is prioriteit dat het hospice voor iedereen toegankelijk is. Als iemand de opname niet geheel kan bekostigen, vullen wij de eigen bijdrage aan.” Aflevering 5 in de interviewreeks over het hospice.

Hij wilde op zijn 55ste stoppen met werken. Onthechten van het professionele leven waarvoor hij zich met passie heeft ingezet en samen met zijn vrouw genieten van de herwonnen vrijheid. Maar het leven liep anders voor Wim van den Ende (62), oud-voorzitter van Stichting Vrienden van het Hospice Duin- en Bollenstreek. “Toen ik met pensioen ging, was mijn vrouw ernstig ziek. Ik heb met veel liefde voor haar gezorgd, tot het moment van overlijden. Dat ik haar thuis heb kunnen verzorgen, betekent veel voor mij. Maar ik besepte des te meer dat dat niet voor iedereen is weggelegd. Toen ik hoorde dat onze regio een hospice zou krijgen – als *second best* na thuis sterven – vond ik dat een uitstekend initiatief. Daarom heb ik ook geen moment getwijfeld toen ik werd gevraagd voor het voorzitterschap van Stichting Vrienden.”

In juni 2010 heeft Wim, wegens zijn eigen ziekte, het stokje overgedragen aan Gees van Eik (66). Ook haar betrokkenheid bij het hospice is van persoonlijke aard. “Samen met mijn moeder en mijn zes broers en zussen heb ik mijn vader verzorgd tijdens zijn sterfbed. Ik vond het geweldig dat wij dat met z’n allen konden bolwerken. Maar als je er alleen voor staat, is de zorg nauwelijks vol te houden. Daarom werk ik ook als vrijwilliger in het hospice, ter ontlasting van de bewoners en hun naasten.”

Nuttige extraatjes

Wim en Gees willen met hun Stichting Vrienden het verblijf van de gasten in het hospice zo aangenaam mogelijk laten verlopen. Dat doen ze door in de regio zo veel mogelijk betrokkenheid te creëren bij de palliatieve terminale (thuis)zorgverlening in het algemeen en het Hospice Duin- en Bollenstreek in het bijzonder. Daar zijn vanzelfsprekend gelden voor nodig, gelden die ze uitgeven aan zaken die buiten de gangbare exploitatie vallen. Zo zorgen zij dat de bewoners van het hospice, hun naasten en de vrijwilligers kunnen rekenen op “nuttige extraatjes” als kerstpakketten, kerstdiners, personeelsuitjes en de tweejaarlijkse herdenkingsdiensten voor de nabestaanden. Wim: “Al deze zaken dragen bij aan de thuisfeer die het hospice zo bijzonder maakt. Daarom is het echt zinnig wat we doen.”

Maar de allerbelangrijkste taak van Stichting Vrienden is erop toezien dat het hospice voor iedereen toegankelijk is, of zoals Wim placht te zeggen: “Een hospice is geen elitaire bedoening. Wij vinden absoluut dat iedereen in het hospice moet kunnen verblijven, ongeacht geloof, ras of inkomen.” Gees legt uit dat de eigen bijdrage van € 45,- per dag voor sommigen te veel is. “Stichting Vrienden vult de eigen bijdrage aan, zodat iedereen de opname in het hospice kan bekostigen. In 2009 is bijgedragen aan 197 ligdagen van verschillende bewoners, in 2010 in het eerste half jaar aan 103 ligdagen. Wij hebben daarvoor respectievelijk € 5000,- en € 2000,- betaald.”

Meer dan welkom

Stichting Vrienden bemoeit zich uitdrukkelijk niet met de gang van zaken in het hospice, wel onderschrijft ze de beleidslijn. “Het open karakter van het hospice past bij onze gedachten over terminale zorg”, licht Gees toe. “Wij denken vanuit de gast en niet vanuit de behandelaar. Het gaat om *care* en niet om *cure*. Aan het hospice zijn ook twee artsconsulenten verbonden, gespecialiseerd in pijnbestrijding. Zij kunnen de eigen huisarts van de hospicebewoners bijstaan.”

Uit de cijfers blijkt dat mensen pas vrij laat worden opgenomen in het hospice. “Dat klopt”, zegt Gees met zachte stem. “Soms heb je nauwelijks kennisgemaakt en dan moet je alweer afscheid nemen.” Wim weet uit eigen ervaring hoe ingewikkeld de keuze kan zijn. “Als behandeling niet meer mogelijk is, wijst een transferverpleegkundige al snel op het bestaan van een hospice als vervanging voor de thuissituatie. Maar dat maakt het niet per se gemakkelijker voor de patiënt. Want als je akkoord gaat met de opname in een hospice, moet je geaccepteerd hebben dat je zult sterven.” Voor alle mensen die de weg naar het hospice nog zullen vinden of al hebben gevonden, wil Stichting Vrienden iets extra’s doen. Evenals voor hun naasten en de vrijwilligers die zich met zo veel passie inzetten voor mensen in hun laatste levensfase. “Met vierhonderd vrienden komen we een heel eind, maar we zijn er nog lang niet. Alle steun is meer dan welkom!”



Gees van Eik volgt Wim van den Ende op als voorzitter van Stichting Vrienden. “Gees weet als vrijwilliger op natuurlijke wijze wat in het hospice gaande is.” (Foto: Maarten Brante).

“We krijgen het alleen met elkaar voor elkaar”

Aflevering 6: Hospiceoprichter Jan Willem Plug gunt iedereen een veilige plek om te sterven

Sassenheim – De afgelopen vijf weken heeft u kunnen lezen wat het Hospice Duin- en Bollenstreek betekent voor de regio. Diverse betrokkenen vertelden hun verhaal: een bewoonster en haar naasten, een vrijwilliger, een verpleegkundige, de manager en de voorzitter van Stichting Vrienden. In deze slotaflevering gaan we terug naar de oorsprong. Medeoprichter Jan Willem Plug (72) over het nut en de noodzaak van het initiatief. “Een hospicevoorziening biedt uitkomst in onze veranderende wereld.”

Jan Willem Plug knikt bedachtzaam als hij vertelt dat hij gezond is. “Voor zover ik weet, heb ik niets onder de leden. Maar het vervelende van kanker is dat je de ziekte soms bij je draagt zonder dat je het weet. En als je er dan achterkomt, kan het te laat zijn. Hoe ouder je wordt, hoe vaker je meemaakt dat mensen in je omgeving ernstig ziek worden of komen te overlijden. En dan ga je nadenken. Hoe wil je dat iemand de laatste fase van zijn leven doorbrengt? Hoe is de stervensbegeleiding geregeld in ons land? Waar kun je naartoe als je geen partner hebt of als je kinderen ver weg wonen, een druk leven hebben en dus moeilijk voor je kunnen zorgen? Je gunt iedereen een rustige en veilige plek om te sterven. Thuis of ten minste in een omgeving die de thuissituatie benadert, zoals een hospice.”

Terug in de tijd

Sinds mei 2008 kan iedereen in de Duin- en Bollenstreek – van Katwijk tot de Zilk – terecht bij het Hospice aan de Hoofdstraat van Sassenheim. Daarvoor moesten mensen voor professionele stervensbegeleiding uitwijken naar Leiden of Hoofddorp. Gaan we nog verder terug in de tijd, naar 1988, dan werd in Nieuwkoop net het eerste Nederlandse hospice opgericht. Initiatiefnemer was Stichting Elisabeth Kübler-Ross, genoemd naar de Zwitsers-Amerikaanse psychiater die samen met de Engelse arts Cicely Saunders als grondlegger van de wereldwijde hospicebeweging wordt gezien. Baanbrekend in hun aanpak was de aandacht voor emoties van stervenden en hun naasten. De boodschap die beide dames uitdroegen: ‘Ik kan je niet meer genezen, maar ik kan er wel voor zorgen dat je lijden zo veel mogelijk wordt beperkt.’

Welbeschouwd bestaat de hospicevoorziening in Nederland dus pas 22 jaar. Plug beaamt dat een hospice echt iets van deze tijd is: “Een paar decennia geleden was er nog nauwelijks behoefte aan. De gezinnen waren groter en dus was er altijd wel iemand die de mantelzorg op zich kon nemen. Nu is dat al lang niet meer zo. Steeds vaker bleken ook de mogelijkheden te beperkt. Als je niet meer te behandelen was, ging je naar huis en als er thuis niet voor je gezorgd kon worden, ging je naar een verpleeghuis. En dat laatste, dat wil niemand. Dat zag ik bijvoorbeeld aan mijn vader. Die heeft tot het einde met al zijn krachten gestreden om níet in een verpleeghuis te belanden.”

Versterking

Samen met vier anderen, onder wie twee huisartsen, wilde Plug de leegte tussen huis en verpleeghuis opvullen. De regio moest hoe dan ook haar eigen hospice krijgen. “Als voormalig directeur van een bloembollenvelding was ik nooit eerder een initiatief gestart met zo veel maatschappelijk draagvlak. Wij kregen steun uit alle windhoeken: niet alleen de zorginstantie Valent RDB deed mee, maar ook kerken, gemeenten, serviceclubs, bedrijven, particulieren en stichtingen waarvan ik de naam nauwelijks kende. Met elkaar hebben we voor elkaar gekregen dat we startkapitaal, geschoolde vrijwilligers én een centrale locatie hadden. Als ik nu naar het resultaat kijk, ben ik erg blij dat we zoiets moois en nuttigs hebben gebouwd.”

Plug spreekt ook met bewondering over iedereen met wie hij samenwerkt. “We hebben een goed bestuur, uitstekend management, fantastische vrijwilligers en dankzij het ondersteunende werk van Stichting Vrienden ook nog eens geld

voor nuttige extraatjes voor alle betrokkenen. Toch kunnen we altijd meer versterking gebruiken. Het Hospice en Stichting Vrienden zouden met meer vrienden meer kunnen betekenen voor mensen in hun laatste levensfase. En het Hospice staat nu wel, maar we moeten ook naar de toekomst kijken. Als de ontwikkelingen zich blijven onvouwen zoals nu, moeten we mogelijk eens nadenken over een tweede hospice in de regio.”

Thuis in het hospice

Plug legt uit dat het bestuur wil dat iedereen in de regio in het Hospice terecht kan. “Kijk, voor mijn vader was het er te laat. Maar het zou een enorme verlichting zijn geweest. Een sfeervol huis, een grote eigen kamer, een eigen badkamer, 24 uur per dag verzorging en voldoende ruimte voor persoonlijk contact met familie, vrienden en vrijwilligers. Ik weet zeker dat hij zich er thuis zou hebben gevoeld. En dat gun je iedereen in de laatste periode van zijn of haar leven.”



Jan Willem Plug vindt het Hospice heel waardevol. “Iedereen verdient een huiselijke omgeving voor de laatste periode van zijn of haar leven.” (Foto: Maarten Brante).