

Hospice 3.0

Over het vervagen van een ideaal

Het gaat niet goed met de hospices en bijna-thuis-huizen in Nederland. Ze lijken hun roots te vergeten en vernieuwingen blijven uit.

“Met de institutionalisering van de hospices is er ook iets dood gedaan.”

Door Rob Bruntink

Er was eens een tijd – begin jaren negentig – dat de oprichting van een hospice of bijna-thuis-huis zo bijzonder was, dat ik zelfs de statuten ervan las. In een aantal statuten kwam ik tegen dat hospices, naast het uitvoeren van de corebusiness, ook een bijdrage wilden leveren aan de bewustwording van dood en sterven in de maatschappij. Op die manier wilden zij van nut zijn voor de omgeving, voor de samenleving. Het was één van de manieren waarop zij contact konden houden met de directe omgeving. Dit contact was van levensbelang, vond men in die begintijd. Zonder ‘regionaal draagvlak’ was er immers geen bestaansrecht, klonk het.

In diezelfde tijd voelde ik me bijna kind aan huis in het hospice Rozenheuvel in Rozendaal (bij Arnhem). In de eerste jaarverslagen van dit hospice stonden vele cijfers. Uiteraard over de bewoners die in het hospice hadden gelegen: welke ziekten zij hadden, hoelang ze in het hospice hadden verbleven, enzovoorts. Maar het meest indrukwekkend vond ik het aantal consulten dat pionierend hospice-arts Ben Zylicz jaarlijks aan huisartsen in de omgeving van Rozendaal gaf. Dat waren er honderden.

Nu zijn we zo’n twee decennia verder en vraag ik me plots af waar de interactie tussen het hospice en de directe omgeving is gebleven. Ik ken nauwelijks hospices vanwaaruit nadrukkelijk gewerkt wordt aan die bewustwording. Uiteraard zijn er contacten met ‘de buitenwereld’, maar die beperken zich tot het jaarlijkse open huis en de jacht naar fondsen. Best karig, al met al. Datzelfde kan gezegd worden over het ‘outreachinge werk’. Alle kennis over de zorg en behandeling van ongeneeslijk zieke mensen blijft binnen de muren, en sijpelt hooguit naar bui-

Samenvatting

In dit artikel schetst Pallium-hoofdredacteur Rob Bruntink zijn zorgen over de stand van zaken in hospice-Nederland. Hospices en bijna-thuis-huizen schitteren in zijn ogen door afwezigheid ten aanzien van de thema’s:

- kennisverspreiding over palliatieve begeleiding en behandeling
- betrokkenheid bij (het bevorderen van) thuis sterven
- respijt zorg
- bewustwording van dood en sterven in de maatschappij
- interactie stervenden en levenden
- maatschappelijk debat over de laatste levensfase

Is dat erg? Moet het anders? De redactie van Pallium hoort graag uw mening. Reacties kunnen naar info@palliatievezorg.nl, graag met een cc naar mieke.vandalen@bsl.nl.

ten als hospice-artsen of -verpleegkundigen lid zijn van een consultatieteam palliatieve zorg. Zonde hoor.

Drijfveer

Er worden nog wel meer dingen uit het verleden ‘vergeten’. Toen de hospicegolf op gang kwam, hoorde je die kersverse, idealistische coördinatoren steevast zeggen dat een hospice per definitie een second best-optie was. Want idealiter overleed de patiënt in eigen huis. Ieder onderzoek naar de gewenste stervenslocatie leverde immers de wijsheid op dat het antwoord meestal ‘thuis’ was. Als iemand dus naar een hospice belde omdat hij/zij daar zijn of haar laatste levensfase wilde doorbrengen, werd eerst nadrukkelijk bekeken of dat echt niet thuis kon. Zo schreef ‘de palliatieve filosofie’ dat immers voor. De first choice werd niet zomaar second best.

Nu zijn we een decennium of twee verder en zijn er vooral hospicevoorzieningen opgericht in verpleeghuizen. Bij uitstek instellingen die intramuraal van karakter zijn, en die maar mondjesmaat

kaas hebben gegeten van transmuraal, laat staan extramuraal werken. Zou daar bij die intakes nog gekeken worden naar de vraag of het echt niet meer thuis kan? Indachtig die ‘palliatieve filosofie’? En wat doen de ‘klassieke’ hospices eigenlijk in deze tijd: wordt daar nog bij iedere intake eerst beoordeeld of het echt niet thuis kan? Of denkt men dat het hospice zich met de keuze van de stervenslocatie niet heeft te bemoeien? Ik vrees dat het beleid van de ‘klassieke’ hospices – mogelijk vooral door een financiële drijfveer – op dat laatste is gericht. Daarmee wordt een belangrijke palliatieve basisregel verloochend. Het palliatieve ideaal verwatert.

Klooster

Ik werd extra uitgedaagd kritisch naar de huidige stand van zaken in hospice-Nederland te kijken door een uitnodiging voor een bijeenkomst in het klooster Samaya in ‘een vergeten hoek van de provincie Utrecht’, zoals één van de initiatiefnemers van de bijeenkomst de locatie noemde: Werkhoven. Ik was gevraagd mee te praten en te denken over ‘hospice 3.0’.

De initiatiefnemers hadden mij verrast met die uitnodiging. Want waar zij over wilden spreken, was absoluut vernieuwend, verfrissend én bovenal, omdat hospices niet bepaald uitblinken in vernieuwing, intrigerend te noemen. Ik citeer uit een e-mail van één van de drie initiatiefnemers, Mieke Moor, adviseur bij Twynstra Gudde:

“Ik wil je uitnodigen voor een bijeenkomst rondom de gedachtevorming over een hospice 3.0. Ik ben daar samen met twee anderen (Dorine Wesel, ook adviseur bij Twynstra Gudde, en Warner Boer, docent middelbaar beroepsonderwijs) al een tijdje mee bezig. Het hospice dat ons globaal voor ogen staat, vervult een ruimere betekenis dan de huidige hospices: we willen het een door de plaatselijke gemeenschap gedragen plek laten zijn, waar sterfelijke mensen in de verschillende fasen van hun leven kunnen vertoeven. Waar de ‘traditionele’ stervenszorg wordt verleend, maar die ook een pleisterplaats is voor degenen die een tijdje op adem willen komen of alleen of met anderen willen werken aan diepere (levens)vraagstukken. In onze gesprekken hebben we dit hospice telkens ‘Het hoge gras’ genoemd, uit een dichtregel van Rutger Kopland.”

Het hoge gras

*Ga nu maar liggen liefste in de tuin,
de lege plekken in het hoge gras, ik heb
altijd gewild dat ik dat was, een lege
plek voor iemand, om te blijven.*

Rutger Kopland, *Ga nu maar liggen liefste in de tuin*

Het initiatief sprak me vooral zo aan, omdat het aansluit bij het aloude idee van Elisabeth Kübler-Ross, die ik, met Dame Cicely Saunders, als grondlegger van de internationale hospicebeweging beschouw, namelijk dat uit de omgang met stervende mensen ‘lessen voor levenden’ te halen zijn. Alleen zij die op directe wijze voor/met stervenden werken – zorgprofessionals en vrijwilligers – kunnen die lessen vooralsnog leren. Hospice 3.0 zou mogelijkheden kunnen gaan bieden die groep te verruimen. Geweldig! Vooral omdat de huidige ‘hospices 1.0’ dit aspect van het gedachtegoed geheel laten liggen.

Beweging

Op een zonnige middag ontmoette ik de andere genodigden, zo’n vijftien mensen. Het was een gemêleerd gezelschap. Ongeveer driekwart had zijdelings raakvlakken met palliatieve zorg, als huisarts, als interim-manager, als directeur van een instelling voor dementie – professionals, de anderen waren als vrijwilliger of als oprichter bij een hospice betrokken. We startten met een contemplatieve dialoog, en al snel bleek de centrale vraag van de genodigden aan de initiatiefnemers te zijn: willen jullie een voorziening oprichten of wil je een beweging zijn? De genodigden dachten dat een beweging van groter belang zou kunnen zijn. En



In discussie

De initiatiefgroep 'Het hoge gras' gaat graag in gesprek met hospicevoorzieningen die open staan voor veranderingen. Organisaties die belangstelling hebben voor een gesprek of bijeenkomst, kunnen contact opnemen met Mieke Moor via e-mail-adres mmx@tg.nl.

Rob Bruntink is publicist en hoofdredacteur van Pallium.

als, als onderdeel van die beweging, alsnog een keer wat steen en glas op een bepaalde locatie nodig zou zijn (lees: een voorziening gebouwd zou moeten worden), bijvoorbeeld om concreet uit te dragen waar de beweging voor stond, of om een leerplaats voor al bestaande hospicevoorzieningen te zijn, dan zou dat eveneens kunnen gebeuren.

Na de hospice 3.0-bijeenkomst zag ik nog twee andere, wat armoedige kanten van hospice-Nederland. Ik dacht aan Groot-Brittannië, het land dat vroeger als voorbeeld werd gezien, maar waarnaar tegenwoordig nog nauwelijks wordt gekeken. Uit de Nederlandse cijfers weet ik dat zo'n 95% van de hospicebewoners na een verblijf van zo'n twee à vier weken in het hospice overlijdt. In Groot-Brittannië is dat percentage enige tientallen procenten lager. Daar is veel meer sprake van respijtzorg; mensen worden er, in een vroegere palliatieve fase van de ziekte, opgenomen om de naasten een korte tijd te ontlasten of om een goede symptoombestrijding ingesteld te krijgen. Vinden de Nederlandse hospicevoorzieningen deze functie niet interessant?

Een laatste gemis dat ik wil noemen, brengt me terug naar een onderwerp waarmee ik dit artikel begon: de hospicevoorziening als onderdeel van de maatschappij. Ik mis de voorzieningen, als bron van kennis en wijsheid, op diverse vlakken. Waar zijn de leerzame avonden over omgaan met lijden, over het regelen van nalatenschap of over rouw? Moet dat echt overgelaten worden aan Cafés Doodgewoon en uitvaartbedrijven? In het maatschappe-

lijke debat bijvoorbeeld over de laatste levensfase schitteren de hospicevoorzieningen eveneens door afwezigheid. De lobbykracht van de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende) gericht op politiek en maatschappij is ongekend én blijkbaar onverslaanbaar. Al decennialang weet de vereniging het thema 'laatste levensfase' te verenigen tot een debat over euthanasie. Waarom missen hospicevoorzieningen deze boot? Hospicevoorzieningen zouden zo betekenisvol kunnen zijn op dit gebied, maar ze zijn in geen velden of wegen te bekennen.

Eilandjes

Aan het eind van de jaren tachtig en het begin van de jaren negentig startten hospices als eilandjes, buiten de organisatie van de reguliere gezondheidszorg om. Het waren privé-initiatieven van burgers en maatschappelijke organisaties, die een tegenwicht wilden bieden aan de sterk medisch-technisch gerichte zorg van toen. Onder druk van het ministerie van vws (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) integreerden alle hospicevoorzieningen in de reguliere zorg. Dat heeft voor veel goeds gezorgd, maar de kwalijke kant dringt zich nu ook op: de eigenheid van hospicevoorzieningen is compleet verdwenen. De eilandjes zijn aan wal gespoeld, en hebben geen link meer met het verleden. Of zoals Mieke Moor het tijdens de bijeenkomst in Werkhoven zei: "Met de institutionalisering van de hospices is er ook iets dood gedaan." ●

Reacties van Pieter Sluis en Thirza Koster

“Graag reageer ik op het verhaal van Rob Bruntink. Begin jaren tachtig was ik stafmedewerker van Elisabeth Kübler-Ross en raakte ik direct betrokken bij de start van de hospice-ontwikkelingen in de westerse wereld. De basis ervan was dat er steeds minder aandacht en ruimte voor individuele mensen was wat betreft het omgaan met ziekte en sterven. De opschuivende professionalisering van de op wetenschap gebaseerde gezondheidszorg maakte dat de aandacht van de individuele mens naar ‘mensen’ en vooral ook naar het (beheers)stelsel verschoof. Waar de Zorg ooit begon vanuit het Hart van mensen die zich het lot van medemensen aantrokken, werd het vooral de kwaliteit van hun Hoofd die de toon ging zetten. Het is een feit dat we daar heel veel aan te danken hebben en als huisarts ben ik me daar steeds bewust van gebleven. Maar er is ook een essentieel verlies mee geleden en vooral in de laatste fase van het leven gaf dat bij mij de doorslag bij het gaan zoeken naar andere mogelijkheden.

Daaruit kwam de Nederlandse Hospice Beweging voort en het eerste Bijna Thuis Huis in Nieuwkoop, waar ik als huisarts werkzaam was. Het doel ervan was om mensen te helpen in hun eigen veilige omgeving het laatste deel van hun leven te leven, omringd en verzorgd door familieleden en vrijwilligers. Alleen als het thuis niet (langer) mogelijk was, boden we hun een Bijna Thuis Huis aan waar deze zelfde persoonlijke zorg voortgezet kon worden. Dat huis was gewoon een rijtjeshuis in een nieuwbouwwijk, midden in de samenleving, die op die manier ook weer beter kon leren leven met de dood. De gedachte was dat de eigen dorps- en wijkgenoten dat met hun donaties financieel mogelijk zouden maken omdat ze begrepen hoe belangrijk dat ook voor hen was. De hulp als zodanig zou daarmee gratis zijn, want de medische en verpleegkundige begeleiding bleef gewoon bij de eigen huisarts (die daarmee ook nadrukkelijker bij het levenseinde betrokken raakte en daarvan kon leren) en bij de wijkverpleging ter plaatse. De vrijwilligers deden de dagelijkse verzorging samen met familie en vrienden. Zo begon het in 1986 in Nieuwkoop. Het ging niet allemaal vanzelf, maar het ging. En het was goed.

Vanuit de buitenwereld werd er aanvankelijk met enige scepsis gereageerd (‘zorg moet door professi-

onals gegeven worden!’), maar jaar op jaar maakten we duidelijk dat het niet alleen lukte, maar dat de waardering van de direct betrokkenen optimaal was. Ons ideaal was dat we het BTHuis zo min mogelijk zouden hoeven gebruiken omdat de zorg thuis gegeven kon blijven worden. Ook dat uitgangspunt was vreemd voor de reguliere zorgorganisaties die immers betaald worden per gebruikt (ziekenhuis-/verpleeghuis)bed. Hoe dan ook, het was een veilige plek, waar de hele mens (die immers meer is dan alleen zijn of haar ziekte) centraal stond en waar ruimte was voor alles wat iemand echt belangrijk vond en waar alles bespreekbaar was of werd gemaakt.

En daarmee kwam de officiële aandacht ervoor op gang. De overheid ging de functie van coördinator betalen, de verzekeraars betaalden een kleine dagvergoeding, verpleeghuizen gingen er speciale afdelingen voor opzetten etc. Maar die aandacht maakte ook dat er steeds meer regels kwamen. De schaal van de organisaties werd groter, het systeemdenken deed zijn intree. En dat alles maakt dat ik veel van de zorgen van Rob Bruntink begrijp en ook deel. Waar de opzet een zorg vanuit het Hart was, schuiven we nu langzaam maar zeker weer richting Hoofd. En ook al zijn er inmiddels meer

‘Waar de opzet een zorg vanuit het Hart was, schuiven we nu langzaam maar zeker weer richting Hoofd.’

dan honderd van dit soort voorzieningen gekomen, die ontwikkeling zie ik ook en dat is pijnlijk. Ik zou er dus voor willen pleiten dat de organisaties in de terminale thuiszorg zich weer sterk gingen maken voor de kleinschaligheid ervan. Voor het persoonlijke. Zowel met betrekking tot de stervenden en hun familie als hun hulpverleners, de vrijwilligers zowel als de professionals. Ruimte voor vragen als ‘waar word je door geraakt?’ of ‘waar voel je je onzeker over?’ En dat dan niet alleen voor de vrijwilligers en de familieleden, maar ook voor de bestuurders. Juist zij moeten ervoor blijven waken dat deze zorg een warme en persoonlijke zorg kan blijven. Mensen voor mensen.

Korte opmerkingen nog over het door Rob genoemde gemis aan kennisverspreiding en over

Door Pieter Sluis

Pieter Sluis is arts en oprichter van o.a. het eerste Bijna Thuis Huis in ons land.

deelname aan het maatschappelijke debat:

- Naar mijn overtuiging gaat het vooral om ervaringskennis. Kennis die niet in een boek staat. Verspreiding ervan gaat mond op mond/hart op hart.
- Vanuit de Hospice Beweging bemoeiden we ons nadrukkelijk niet met de discussies over euthanasie. Wij wilden focussen op ieders individuele wensen en niet op regelgeving en ratio. Wel ont-

wikkelde ik in de jaren negentig de Zorgverklaring die mensen helpt hun grenzen aan te geven en vast te leggen voordat het te laat is. Het doet me groot genoeg dat die Zorgverklaring nu deel wordt van het samenwerkingsverband tussen de stichting Elisabeth Kübler-Ross Nederland en het Landelijk Steunpunt Rouw. Die samenbundeling van energie zal ertoe leiden dat we er meer van zullen gaan horen.”

Door Thirza Koster

“Met belangstelling heb ik het artikel Hospice 3.0 van Rob Bruntink gelezen en graag ga ik in op de uitnodiging om hierop te reageren. Zoals gezegd kwam in de jaren negentig ‘de hospicebeweging’ in Nederland op gang. Gedreven pioniers verrichtten veel (avond- en nacht)werk om het maatschappelijk bewustzijn over leven en sterven op een hoger plan te brengen. Die pioniersfase hebben we inmiddels achter ons gelaten; de palliatieve zorg is erkend als een volwaardig en professioneel domein in de Nederlands Gezondheidszorg. De kwaliteit van de zorg die geboden wordt in de verschillende (high care) hospices, voldoet aan hoge eisen om de gasten een goede kwaliteit van sterven te bieden en de naasten te ondersteunen bij het afscheid nemen en de rouwverwerking.

‘De gedrevenheid binnen de palliatieve zorg is nog steeds aanwezig.’

Verder is in de afgelopen jaren de palliatieve zorg in Nederland onuitwisbaar op de kaart gezet. Zo zijn er opleidingen ontwikkeld op wetenschappelijk, hbo- en mbo- niveau, en voor vrijwilligers zijn er vele mogelijkheden om kennis over palliatieve zorg op te doen. Deze lessen worden vaak verzorgd en ontwikkeld door mensen die in een hospice werkzaam zijn. Meerdere hospices hebben hun zorgaanbod verbreed naar dagzorg, respitzorg en poliklinieken of houden zich bezig met deze ontwikkelingen. Hospice Rozenheuvel start bijvoorbeeld dit jaar met het organiseren van maandelijks informatieve avonden ten behoeve van mensen voor

wie een curatieve behandeling niet meer mogelijk is, en hun naasten. Juist de thema’s die Rob Bruntink in zijn stuk beschrijft, komen op deze avonden aan de orde. Op deze wijze komen we eerder met toekomstige gasten en hun naasten in contact en kunnen we beter inspelen op de vragen die er leven. Zo wordt de kans op een crisis of overbelasting gereduceerd.

Doordat uit onderzoek blijkt dat mensen graag thuis sterven, blijft een hospice de *second best place* en daar blijft de aandacht op gefocust. Zo zijn er specialistische palliatieve-thuiszorgteams ontstaan, die ervoor zorgen dat terminale zorg zo lang mogelijk thuis gegeven kan worden. Een goede samenwerking tussen thuiszorgorganisaties, ziekenhuizen, huisartsen en hospices is daarbij van essentieel belang. Door een goede samenwerking kan een crisis worden voorkomen.

Ik herken het beeld dat Mieke Moor beschrijft omtrent de institutionalisering van de hospices. Er komen steeds meer hospices en bijna-thuis-huizen, maar wie heeft er nog zicht op de verschillende niveaus van zorg die geboden worden? Dat het hierdoor voor de cliënt moeilijker wordt om een keuze te maken uit het brede pallet van palliatieve zorg is evident.

Hier ligt een taak voor de verschillende zorginstellingen die palliatieve zorg verlenen.

Uit bovenstaande kan worden afgeleid dat de gedrevenheid binnen de palliatieve zorg nog steeds aanwezig is en dat deze zorg wordt uitgevoerd door bevlogen en vooral door deskundige mensen, die voor elk – uniek – mens een groot hart hebben.” •

Thirza Koster is unitmanager van het Hospice Rozenheuvel in Rozendaal.