

*Waar wilt u zijn, als sterven dichtbij komt?*

# Thuis.

Of daar waar u zich thuis kunt voelen, bij ons in het Hospice. Waar dan ook. U maakt de keuze en wij zijn er voor u en uw naasten. Op de achtergrond. Zodat u in alle rust afscheid kunt nemen.



**Terminale zorg thuis en  
hospice Midden-Holland**

Bekijk ons sociaal jaarverslag op [www.2013.terminalezorgmiddenholland.nl](http://www.2013.terminalezorgmiddenholland.nl)

# Naar zorg dichtbij



Jaarlijks overlijden ruim 25.000 chronisch zieken in Verpleeg- & Verzorgingshuizen. Ondanks ieders goede zorgen sterven zij soms in eenzaamheid. Terminale zorg thuis en hospice Midden-Holland werkt daarom mee aan het project:

## ‘Laat niemand in eenzaamheid sterven’

*Onze vrijwilligers blijven verbazen. Mensen zijn verrast dát ze er zijn en hoe ze er zijn.*

*Integer en professioneel. Voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten.*

Mantelzorger Joke uitte haar verbazing in een hartverwarmende brief. Ze schreef dat ze dankzij de vrijwilligers een paar uur per dag naar huis kon om daarna weer fris bij haar schoonmoeder te zijn.

Ook in ons sociaal jaarverslag op [www.2013.terminalezorgmh.nl](http://www.2013.terminalezorgmh.nl) leest u hoe essentieel de rol van vrijwilligers is binnen het nieuwe zorgstelsel. Met hun steun kunnen mantelzorgers blijven zorgen. Thuis.

*Marianne Boone*  
Directeur

### WAT

Project dat landelijke visie en beleid ontwikkelt rond goede levenseindezorg in Verpleeg- en Verzorgingshuizen (V&V-huizen).

### WIE

Vereniging Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ), zorgcentra Irishof en Souburgh en Terminale zorg thuis en hospice Midden-Holland, Actiz, de brancheorganisatie voor zorgondernemers.

### WANNEER

Maart 2013 tot juni 2014.

### HOE

- samenspel tussen formele en informele zorg verbeteren;
- scholing vrijwilligers op het gebied van dementie;
- scholing V&V-teams op het gebied van palliatieve terminale zorg.

### Project over de grenzen van formele en informele zorg

De kracht van het project is dat ‘over grenzen heen’ kennis met elkaar wordt gedeeld. Medewerkers in V&V-huizen zetten zich in om mensen bij het leven te betrekken, maar in die laatste levensfase willen mensen zich juist terugtrekken en afstand nemen van het leven. Gespecialiseerde en ervaren vrijwilligers kunnen stervende mensen dan begeleiden; ze tijd en aandacht schenken.

Educatie van beroepskrachten is van groot belang, zodat ze de stervensfase tijdig herkennen, het gesprek daarover aangaan en op vrijwillige steun attenderen.



**Terminale zorg thuis en hospice Midden-Holland**

*Als ik doodga, zal ik dan een vriendelijk gezicht naast me hebben? Die gedachte schoot voormalig strafrecht juriste Irene van Zevenbergen door haar hoofd toen ze haar moeder opzocht in een ziekenhuis. Irene werd het vriendelijke gezicht voor een ander. Na een training van de VPTZ-academie, startte ze in november 2013 in de zorg thuis.*

*Vrijwilliger Irene van Zevenbergen*

## Zo blij dat je er bent

“Laatst was ik bij een mevrouw die werd verzorgd door haar twee getrouwde dochters van rond de zestig met allebei een parttime baan. Die renden zich rot om twee huishoudens draaiende te houden. Ze zijn dan zo blij dat je er bent.

Ik merk dat mensen niet weten wat de mogelijkheden zijn voor vrijwillige ondersteuning thuis. Ze weten niet waar ze moeten zoeken en waarnaar en willen een ander liever niet belaste-

ten. Wij moeten dus nog meer laten weten dat we er zijn en mensen moeten zelf om steun leren vragen.”



## Verrast door vrijwillige steun

*“Verrast werden wij door de hulp die ons geboden werd om Annie de laatste dagen niet alleen te laten.”*

**Zo opent Joke Muilwijk een brief** aan de vrijwilligers van Terminale zorg thuis en hospice Midden-Holland. Annie, de stiefmoeder van haar man, verkeerde in de laatste fase van haar leven, kon niet meer praten en eten en ging hard achteruit. Ze lag al sinds juni 2013 op een gesloten afdeling van Zorgcentrum Savelberg in Gouda.



Joke was de laatste weken continu bij Annie, een vrouw die er alleen voor stond. Dat er mensen waren die zo nu en dan haar plek aan het bed wilden innemen, was nieuw voor haar. De vrijwillige ondersteuning in verpleeg- of verzorgingshuizen is sowieso nog vrij onbekend. De naasten ontlasten, bij de stervende zijn, dat is wat zij op een rustige bescheiden manier doen.

Joke schrijft hierover: “Het hielp mij om enkele uurtjes per dag afstand te nemen om daarna weer fris bij Annie te zijn. Zo heb ik Janie, Gerda, Tineke en Wim bij haar mogen ontmoeten. Wat een rust stralen deze mensen uit en wat zijn zij gemotiveerd om vrijwillig iets voor een medemens te doen. Alle lof en eer komt hen toe.

*“We zijn in de loop van de tijd naast verplegen meer gaan verzorgen. Daar zijn we zelfs een beetje in doorgeslagen”, zegt verpleegkundige Karin van Tilburg over de professionele thuiszorg voor terminale cliënten.*

*Verpleegkundige Karin van Tilburg*

## Verpleegkundige verpleegt, vrijwilliger verzorgt

De wijkverpleegkundige heeft het druk. In 2013 zijn al meer mensen thuis verpleegd dan in 2012 en daar komen er steeds meer bij. De wijkverpleging moet dus weer terug naar de kerntaken, naar verplegen, en krijgt een meer regisserende rol. Van Tilburg: “We moeten daarbij uitgaan van de vragen van families, niet van het aanbod van instanties. Kijken naar wat mensen willen en naar wat ze wél kunnen.

*In 2013 stierven drie terminale patiënten van de Goudse huisarts Monica Berden thuis: een alleenstaande man met twee zoons maakte dankbaar gebruik van de ondersteuning van de vrijwillige terminale zorg thuis; een getrouwde man deed dat niet. Ondanks het advies van de huisarts verzorgde zijn vrouw hem liever helemaal zelf.*

*Huisarts Monica Berden: vrijwillige terminale thuiszorg is noodzaak*

## Terminale zorg moet plek krijgen in de samenleving

“Begrijpelijk”, vindt Monica Berden.

“Mensen omringen zich in die intieme periode liefst met ‘eigen’ kinderen,

vrienden, burens. Alleenstaanden of mensen met een kleiner sociaal vangnet zijn de eersten die hulp van vrij-

*Je kiest niet zomaar voor vrijwilligerswerk in de terminale zorg. En als je daar voor kiest, kan alsnog blijken dat je er niet geschikt voor bent. Misschien heb je een eigen verlies nog niet verwerkt of zit je niet lekker in je vel. En volgens Goverd Rutte, vrijwilliger thuis, zijn mensen die zichzelf graag horen praten ook niet geschikt.*

*Goverd Rutte: inzoomen op mensen en situaties*

## Vrijwilliger word je niet zomaar

Als vrijwilliger doe je niet meer dan er zijn. Dat klinkt heel eenvoudig, maar dat is het niet en daar worden vrijwilligers in de terminale zorg voor opgeleid. Ze leren in te zoomen op mensen en situaties en hoe ze er voor hen kunnen zijn. Zo zat Goverd bij een oudere meneer die morfine toegediend kreeg, daardoor raakte hij in de war en had hij beelden uit het verleden. “Je moet dan kijken hoe je kunt reageren op een manier die passend is, hoe je hem op een bepaalde manier kunt verstaan.”



willigers aannemen. Ik heb de indruk dat mannen makkelijker accepteren dat ze steun nodig hebben; vrouwen lijken bang de grip kwijt te raken.”

### De noodzaak is er

Berden wijst haar patiënten bijtijds op de mogelijkheid van vrijwillige ondersteuning. “De noodzaak is er beslist, mensen hebben er zoveel aan als ze er gebruik van maken. Maar dit type zorg is nog niet ingebed in de samenleving, vandaar dat de vraag voorsnog niet stijgt.”

### Stichting Vrienden van Hospice en Vrijwillige Terminale Thuiszorg Midden-Holland

De overheid trekt zich terug terwijl de behoefte aan zorg voor mensen in de laatste levensfase groeit. Er zijn mensen die zich dat aantrekken. Mensen die zich betrokken voelen bij ons werk en de financiële zorg op zich nemen met acties, donaties en giften: vrienden. Lees meer op onze website: [www.hospicemiddenholland.nl](http://www.hospicemiddenholland.nl)

**Het sociaal jaarverslag 2013 vertelt het hele verhaal over de zorg rondom Annie. Zie [www.2013.terminalezorgmh.nl](http://www.2013.terminalezorgmh.nl)**

Stichting Hospice en Vrijwillige Terminale Thuiszorg Midden-Holland is geregistreerd.

Algemeen Nut  
Beogende Instelling  
**ANBI**

# THUIS of ZO THUIS MOGELIJK

*'Het levenseinde moet met respect, liefdevolle aandacht en goede zorg worden omgeven, waarbij de behoeften van de burger leidend zijn.'*

*(kamerbrief over nieuw zorgbeleid, staatssecretaris Van Rijn, 17 december 2013)*



## “Wat wilt U?”

In 2012 is Hospice Midden-Holland in Gouda verbouwd. De keukentafel in de nieuwe huiskamer is sindsdien hét sociale middelpunt geworden. Er wordt met elkaar gegeten en gesproken. We luisteren er naar mensen in de laatste levensfase en hun familie en vragen hoe we er voor hen kunnen zijn.

### Doen wat we altijd gedaan hebben: Er Zijn

Dat is precies waar het nieuwe zorgen om draait, om die ene simpele vraag ‘Wat wilt u?’ De cliënt bepaalt wat hij wil, wij mogen een stukje meelopen en geven waar gewenst tijd, aandacht en steun. Dat is de kracht van de vrijwilligers. Die moeten we volop benutten, blijven doen wat we altijd gedaan hebben of daar nog beter in worden.

### Zorgen ‘dat’ in plaats van zorgen ‘voor’

De zorgvragers en hun naasten leiden. Zij behouden hun autonomie. We tasten hun grenzen af, kijken wat zij zelf en wat het sociale netwerk kan doen. Wat kunnen ze achter de computer zelf regelen?

Zijn er burens die wat praktische dingen kunnen doen? De verpleegkundige gaat minder ‘zorgen’, maar weer verplegen en meer adviseren.

### Kosten omlaag

Mensen sterven het liefste thuis. Waarom zou je dan hoge ziekenhuis- of verpleeghuiskosten maken als voor vrijwilligers thuis nog niet eens een eigen bijdrage betaald hoeft te worden?

### Niet zomaar iemand in huis halen

Vrijwilligers en coördinatoren worden regelmatig geschoold en bijgeschoold aan de VPTZ-academie. Daarmee verzekeren we cliënten van professionaliteit van de zorg die we verlenen. Ze kunnen er gerust op zijn dat ze niet ‘zomaar iemand in huis halen’.

## Vernieuwing scholingsbeleid

### Meer thuisblijvers

- Aangezien er straks meer mensen thuis kunnen en willen sterven, was scholing in 2013 gericht op Zorg Thuis. We hebben mensen opgeleid tot VPTZ-vrijwilligers voor de thuiszorg.

### Terminale zorg en dementie

- In 2013 zijn tweeëntwintig vrijwilligers opgeleid voor ‘Terminale zorg en dementie’ om te zorgen dat wij ook mantelzorgers van mensen met dementie in vol vertrouwen kunnen ondersteunen.

### Snelle inzet

- Vijf vrijwilligers zijn klaargestoomd voor de snelle inzet. Normaal is er eerst een intake, maar zij kunnen in acute gevallen direct naar een cliënt. Ze moeten ter plekke kunnen inspelen op de situatie die ze aantreffen.



# Open Huis, loop gerust binnen



Meer weten of een kijkje nemen in het Hospice? Dat kan:

- elke eerste zaterdag van de maand;
- van 11:00 tot 13:00 uur;
- Hospice, Ridder van Catsweg 67, Gouda.

Bekijk ook ons sociaal  
jaarsverslag op  
[www.2013.terminalezorgmh.nl](http://www.2013.terminalezorgmh.nl)

## Kenniscentrum

Sinds 2012 ontwikkelt de Stichting Hospice en Vrijwillige Terminale Thuiszorg Midden-Holland een kenniscentrum rond het levenseinde. Daarin wordt alle expertise die is opgebouwd verzameld en toegankelijk gemaakt voor mantelzorgers, professionals en andere mensen die daar behoefte aan hebben.

### Nabestaandenzorg

In één van de eerste kennisbehoeften is inmiddels voorzien, die van zorg voor nabestaanden. Met name de ex-mantelzorger ervaart een grote leegte na soms jaren te hebben gezorgd. Wij zijn er voor hen op de manier die ons eigen is, door een luisterend oor te bieden en ruimte te geven aan verdriet, gemis en pijn.

*Missie: 'Wij willen een schakel zijn in de keten van zorg aan mensen in de laatste levensfase. Wij doen dat thuis of in het hospice door op vrijwillige basis hoogwaardige palliatieve terminale zorg te verlenen die de mantelzorg ondersteunt. Hierbij streven wij naar huiselijkheid, achten de eigen vertrouwde omgeving van groot belang en werken vanuit respect voor ieders levensovertuiging.' 'Er Zijn', als sterven dichtbij komt.*



**Terminale zorg thuis en hospice Midden-Holland**

Ridder van Catsweg 67, 2803 NA Gouda, telefoon: 0182 35 81 99 [www.hospicemiddenholland.nl](http://www.hospicemiddenholland.nl)