



Nieuwsbrief Hospice Wassenaar

Huisarts Leontine Prescott-de Wit:

“De vrijwilligers maken het verschil”



Het Hospice Wassenaar beoogt een zo volwaardig mogelijk alternatief te zijn voor het sterven in de thuissituatie. Het is dus logisch dat de eigen huisarts de gasten blijft bezoeken, dit zou thuis immers ook gebeuren. Eén van de huisartsen die op deze manier het afgelopen jaar kennis heeft gemaakt met het Hospice Wassenaar, is Leontine Prescott-de Wit, al ruim 20 jaar huisarts in Voorschoten. “Een

hospice is, gegeven de omstandigheden, een ideale plek voor mensen die alleen zijn of bij wie de continue zorg voor de partner en/of familie teveel wordt.”

Al ruim voor de opening van het hospice in september 2005 verkeerde het stichtingsbestuur in de luxe omstandigheid dat de huisartsenzorg in het hospice gegarandeerd was. De Wassenaarse huisartsen hadden zonder aarzelen gereageerd op een vraag aangaande deze zorg. Zij beloofden de zorg voor een gast over te nemen als de eigen huisarts, wegens afstand of afwezigheid, niet in staat zou zijn de eigen patiënt te bezoeken. Dokter Leontine Prescott-de Wit heeft van deze regeling geen gebruik hoeven maken: “Ik heb mijn patiënt zelf kunnen bezoeken, wat natuurlijk de meest ideale situatie is. Het is echter wel fijn om te weten dat in voorkomende gevallen de zorg gegarandeerd is.”

Uiteraard is het verschijnsel hospice niet vreemd voor een huisarts, zo ook niet voor dokter Prescott-de Wit. “Al in een vroeg stadium wisten ook de huisartsen in Voorschoten dat in Wassenaar een hospice zou worden geopend. Wij kenden toen natuurlijk al Issoria, het Leidse hospice. Ik kan echter nu tegen mijn patiënten zeggen dat ze een keuze hebben en bij beide eens kunnen gaan kijken. Wellicht voelt het ene hospice beter dan het andere voor een patiënt. Ik neem het hospice altijd mee in mijn gesprekken met patiënten die in deze fase komen. Vind dat belangrijk, mensen worden geconfronteerd met een hele organisatie om de 24-uurs zorg rond te krijgen, zeker voor oudere patiënten is dit een hele opgave. Zij moeten hun opties weten en goed kunnen beslissen. Vergeet niet dat het toch een laatste stap is voor mensen.” Behoeft de patiënt dan eigenlijk uitleg over wat een hospice is? “Nauwelijks. Mensen die in deze fase van hun leven komen, kijken in toenemende mate om zich heen wat hun mogelijkheden

zijn voor het moment dat ze eventueel niet meer thuis kunnen blijven. Zij komen daarbij dan ook het hospice tegen. Hebben ze een keuze, dan is die voor het hospice een begrijpelijke. De kleinschaligheid en de huiselijke sfeer spreken mensen enorm aan.”

Op de vraag naar haar persoonlijke indruk van het Hospice Wassenaar volgt een vlot antwoord: “De open sfeer, de deuren van de gastenkamers die vaak gewoon openstaan, de bijna huiskamerachtige sfeer die er hangt, dat zijn zaken die mij opvielen als ik in het hospice was. Ook mijn patiënt vond het hospice geweldig. Zij was alleenstaand en gesteld op haar privacy. Vrijwilligers en verpleegkundigen lieten haar prima in haar waarde, maar tegelijkertijd was daar de hulp en het luisterend oor als ze dat nodig had.” Met het noemen van de vrijwilligers stipt dokter Prescott-de Wit naar haar mening gelijk het geheim van een hospice aan: “In een hospice maken de vrijwilligers het verschil voor de gasten.”

Dat een hospice niet alleen rust kan geven aan de gasten en de familie blijkt uit de volgende constatering van dokter Prescott-de Wit: “Het is voor ons huisartsen een prettige wetenschap dat in het hospice mensen zijn, verpleegkundigen, coördinatoren en vrijwilligers, die weten hoe ze moeten handelen in geval van calamiteiten. Zij weten welke maatregelen in een bepaalde situatie genomen moeten worden en wie daarvoor ingeschakeld dienen te worden. Dit geeft een stukje rust ten opzichte van bijvoorbeeld de thuissituatie. Als er in het hospice iets verandert in de situatie van een gast wordt je wel opgeroepen natuurlijk, maar weet je dat er ondertussen ook gehandeld wordt.”

Ruud Bellekom

Woord van de voorzitter	pag. 2
Begeleiding bij terminale zorg	pag. 4
Ode aan de vrijwilligers	pag. 5
Palliatieve sedatie	pag. 6
Diverse donaties	pag. 7

Herinneringsdag
pag. 2

Geen seconde spijt
pag. 4



Woord van de voorzitter



Aan het eind van dit jaar functioneert Hospice Wassenaar al weer één jaar en drie maanden. Wat gaat dat toch snel. Mensen vragen wel: "Gaat het goed in het hospice?" Ja, het gaat goed in het hospice, ook al klinkt dat wat tegenstrijdig. Iedereen raakt meer en meer op elkaar ingespeeld

en dat allemaal om de kwaliteit van de laatste dagen/weken van de gast zo hoog mogelijk te houden en ook aandacht te kunnen besteden aan familie en vrienden. Er kan ook nog gelachen worden tussen de trieste momenten door. Er wordt zeker ook ervaring opgebouwd hoe mensen beter begeleid kunnen worden naar het moment van sterven toe. Hoe kun je elkaar loslaten. Vaak gaat het ook gemakkelijker als mensen wat meer de tijd krijgen en de huishoudelijke zorg van hen wordt afgenomen.

Om scherp te blijven is het bestuur met de coördinatoren steeds in discussie hoe we de kwaliteit kunnen meten en verder verbeteren

Er zijn nu al 75 vrijwilligers. Er wordt weer een basistraining gegeven en er zijn ook vervolptrainingen op het gebied van communicatie, helpen aan het bed enz. Regelmatig worden er thema-avonden georganiseerd, waarvoor veel belangstelling is.

Er is een eerste herinneringsbijeenkomst gehouden met nabestaanden van de gasten; elders kunt u daar meer over lezen. Door de extra steun van fondsen voor de exploitatie in 2006 zal het tekort voor dit jaar nog wel meevallen. De begroting voor 2007 is gemaakt; er is een tekort van ca. €70.000. Maar gelukkig kunnen we een beroep doen op de Stichting Vrienden van Hospice Wassenaar, die steeds geld inzamelt om de continuïteit van het hospice te waarborgen. Elders kunt u lezen dat er nog veel spontane acties zijn voor het hospice en dat het aantal donateurs/schenkers nog steeds groeit.

Gabrie Lansbergen

Missie

Het Hospice Wassenaar staat open voor iedere ongeneeslijk zieke met een levensverwachting van minder dan drie maanden, zonder onderscheid te maken op basis van geloofs- of politieke overtuiging, leeftijd en/of financiële draagkracht.

Het Hospice Wassenaar wil een aanvulling zijn op de reeds aanwezige zorg voor stervenden in de regio, opdat iedereen zelf kan kiezen welke zorg het beste bij hem of haar past. Daarnaast wil de Stichting Hospice Wassenaar op termijn een bijdrage leveren aan het verspreiden van kennis en ervaring op het gebied van stervensbegeleiding.

Een heel bijzondere (herinnerings)dag

Het was vrijdag 1 september 2006 een stralende herfstdag. Op deze, voor het gebouw ongewone bezoekerstijd stroomde het kerkje van de NPB (Nederlandse Protestanten Bond) helemaal vol.

Hospice Wassenaar hield hier de allereerste herinneringsbijeenkomst die werd opgedragen aan de in het afgelopen jaar overleden gasten. Vele familieleden, vrienden of andere nabestaanden hadden aan onze uitnodiging gehoor gegeven. De ontvangst, begeleid door ingetogen orgelmuziek, kenmerkte zich dan ook door een warme herkenning van bekende gezichten. Al spoedig wisselde men bij een kopje koffie of thee met elkaar van gedachten over de achterliggende, soms zo moeilijke periode.

Nadat men verzocht was plaats te nemen heette mevrouw ds. Hanna Salomons de aanwezigen welkom namens het bestuur van de Stichting Hospice Wassenaar. Zij noemde het een eer deze taak te mogen vervullen.

Hierna werd het gedicht "De mensen van voorbij" uitgesproken door een van de vrijwilligers, gevolgd door prachtige, klassieke Spaanse gitaarmuziek.

Vervolgens nam coördinator Elsbeth Zonneville het woord en zij stond stil bij het buitengewone karakter van dit samenzijn en filosofeerde over de bijzondere symboliek van de zonnebloem welke centraal stond tijdens de ceremonie.



Het was de bedoeling dat de op de kansel klaargelegde zonnebloemen, voorzien van een naamkaartje, geplaatst zouden worden in een temidden van de aanwezigen geplaatste, grote vaas door telkens een van de nabestaanden of een vrijwilliger.

Elsbeth Zonneville noemde achtentwintig namen en even zovele zonnebloemen vormden uiteindelijk een schitterend boeket dat beschenen werd door de late herfstzon.

Harpmuziek, gespeeld op twee kleine harpen, begeleidde hierna een ieder in zijn of haar eigen gedachten of herinneringen.

De dochter van een van onze eerste gasten had aangeboden voor te lezen uit het dagboek dat was bijgehouden tijdens het verblijf van haar moeder in het hospice.

Zij las een aantal specifieke passages die een prachtig sfeerbeeld tekenden van de 'alledaagse' gevoelens van destijds.

Klarinet spel luidde vervolgens het lezen van het gedicht "Als op adelaarsvleugels" in dat voorgedragen werd door

een van de verpleegkundigen. Een prachtige combinatie van viool en orgelmuziek leidde naar het gedicht "De stroom" dat weer werd gelezen door een vrijwilliger.

De bijeenkomst werd muzikaal afgesloten door orgelmuziek van Johann Sebastian Bach en verbaal door Elsbeth Zonneville die de aanwezigen tevens uitnodigde voor nog een hartig aangekleed drankje in de ruimte achter de kerkzaal. Bij een glas wijn of fris werd nog geruime tijd gezellig nagepraat. Losgekomen emoties kregen hun plek.

Wij willen hier nogmaals onze (jonge) muzikanten bedanken voor hun welwillende en enthousiaste medewerking: Toon Renssen (orgel), Elzeline Renssen (viool), Jillian del Monte Lyon (gitaar), Anneleen Schuitemaker (harp), Rozanne Hazenuit (harp), Simone Claushuis (klarinet), Laura Burgers (klarinet) en Duco Burgers (orgel).

Ook danken wij Bloemenhuis Duivenvoorden in Wassenaar en Drukkerij Graficon Leiderdorp. En natuurlijk zijn wij het bestuur van de NPB heel dankbaar voor het ter beschikking stellen van de kerk, alsmede de koster, de heer Jacco Willem Verheesen voor zijn bezielende medewerking.

Wil de Looze



Hospice Wassenaar

Bezoek ook eens onze website

www.hospicewassenaar.nl

Contact

Jij keek mij aan
Ik voelde me vrij.

Jij drong je niet op
Ik voelde ruimte in mij groeien.

Jij kwam niet te dichtbij
Jij bleef niet te ver weg.

Jij liet mij "ik" zijn
Jij bracht mij thuis bij mijzelf.

Zo kon ik je vertellen wat ik voelde
Wat ik dacht, waar ik mee vocht.

Zo kwam ik op verhaal
Toen jij weg was, wist ik:
"er was contact".

Jouw zijn gaf mij een "wij-gevoel"
Ik voelde verbinding.

Marinus van den Berg

Nooit een dag hetzelfde in het Hospice...

Regelmatig wordt er aan mij gevraagd, of het niet naar is om in een hospice te werken: de gasten overlijden, het verdriet van de naasten, er hangt natuurlijk een verdrietige sfeer.



Volmondig kan ik zeggen: het is een voorrecht om in een hospice te werken. Er heerst een warme, prettige sfeer. Het bruist van energie en leven en daar kan zelfs de zekerheid van de dood niet tegenop. Nooit een dag is hetzelfde in deze baan en ik weet zeker, dat ik ook namens mijn collega-coördinatoren Liza en Karin spreek.

Omringd door: de vrijwilligers en verpleegkundigen, de huisartsen, die hun visites afleggen en ook even rust en tijd nemen, de huishoudelijke hulp, onze 'mannen' vrijwilligers voor de klussen en de facturen. Allemaal voor onze gasten en hun familie. Het ene moment sta je op een trap om lampen te verwisselen, lig je onder een bed om stekkers te repareren, of de filters van de verwarming te controleren, het volgende moment zit je met intens verdrietige en aangeslagen familie om tafel om een intakegesprek te doen.

Troostende woorden en soms een aangenaam zwijgen, want het gaat om het verhaal van de gast. Bewaken, dat we niet teveel 'betuttelen', ieder in zijn waarde laten. Talloze telefoontjes beantwoorden, uitleggen aan de vrijwilligers dat we echt de goede wc-blokjes hebben en er heus veel voorraad theezakjes in de berging staat. Zorgen, dat de kas klopt en de bedden weer bezet worden. Luisteren en lachen, roosters zien op te vullen, knopen doorhakken en ook af en toe het geduld verliezen, want waar gewerkt wordt gaat het ook wel eens mis. Gelukkig!

Het is soms gewoon niet uit te leggen, hoe bijzonder het is, dat wij met elkaar het vertrouwen van de gasten krijgen, om dat bijzondere, wonderbaarlijke laatste stuk van het leven mee te mogen leven. Nooit een dag hetzelfde.....

Elsbeth Zonneville, coördinator Hospice Wassenaar

Vrijwilligers gezocht

Het Hospice Wassenaar heeft nog behoefte aan vrijwilligers m/v voor 2 maal per week 4 uur. Ervaring is niet noodzakelijk, inzet wel. U moet bereid zijn om een cursus te volgen. Als u van mensen houdt en denkt dat dit mooie werk ook iets voor u is, dan kunt u ons bellen: 070-5121130, of mailen naar coordinator@hospicewassenaar.nl. Wij nodigen u dan graag uit voor een gesprek.

Geen seconde spijt

Het Hospice Wassenaar heeft niet alleen gasten uit het hele verzorgingsgebied, dat naast Wassenaar ook Voorschoten en Noord-Den Haag bestrijkt, maar ook de vrijwilligers komen in toenemende mate uit dit gebied. Sinds juni van dit jaar is Fieta Schönfeld, woonachtig in de Noord-Haagse wijk Marlot, actief in het hospice. Meestal draait zij haar dienst op de donderdag. Zij zocht er "iets bij", naast haar beroep als verpleegkundige bij de Thuiszorg.



Als jezelf werkzaam bent in de zorgende sector ligt het misschien niet zo voor de hand dat je een vrijwilligersrol in dezelfde sfeer aanpakt. Uitzonderingen bevestigen echter vaak de regel. Zo ook voor Fieta die naast haar zorgende taken in de Thuiszorg nog wel wat uurtjes nuttig werk wilde doen. Een vriendin van haar, toentertijd zelf actief

als vrijwilliger in het hospice, moet gedacht hebben dat iemand met zo veel zorgcapaciteit zich best thuis zou kunnen voelen in het hospice. Nu had Fieta wel eerder van het verschijnsel hospice gehoord, maar toch werd de vriendin om meer informatie gevraagd. Deze informatie wekte verdere nieuwsgierigheid en al snel vond er een kennismakingsgesprek plaats in het hospice. Sindsdien draait zij haar diensten en durft ze na een half jaar hardop uit te spreken dat ze nog geen seconde spijt heeft gehad om als vrijwilliger aan de gang te gaan.

"Het eerste dat mij opviel toen ik het hospice binnenkwam was de rustige, goede atmosfeer. Huiselijk zou ik zeggen, kaarsjes die branden net als bij mij thuis. Dat geeft gezelligheid, zeker in deze donkere periode van het jaar." Die rust ziet ze (uiteindelijk) ook terug bij de gasten. "Mensen sterven het liefst thuis, in de eigen vertrouwde omgeving. Maar er zijn natuurlijk situaties denkbaar dat dit niet meer gaat, dat de belasting voor de familie en/of partner te groot wordt. Onze gasten komen dan voor een stap te staan die niet makkelijk is. Ik zie dat de ene gast daar meer moeite mee heeft dan de andere. Sommige gasten zijn blij dat ze de stap gemaakt hebben en zijn er van overtuigd dat het een goede beslissing is geweest. Anderen zoeken nog naar de rust in hun beslissing om naar het hospice te komen en hebben gewoon wat meer tijd nodig. Uiteindelijk komt die rust ook bij deze gasten bovendien. Dit gebeurt zodra duidelijk is dat ze in goede handen zijn en vaak is de wetenschap dat de familie dit weet misschien wel nóg belangrijker."

Natuurlijk kijkt Fieta ook met een professioneel oog naar het hospice. Ze is daarbij diep onder de indruk van de toewijding van de verpleegkundigen van Florence die in het hospice werkzaam zijn. "De volle aandacht die zij aan de gast besteden, zonder op het horloge te hoeven kijken of er wel tijd voor is, is geweldig om te zien. Als ik tijdens

mijn dienst mee heb kunnen lopen met de verpleegkundige om haar te ondersteunen heb ik een enorm bevredigend gevoel. Het is ongelooflijk fijn om zoveel aandacht te kunnen besteden aan onze gasten." Volgens eigen zeggen is ze een echte "doener". "Ik moet eerlijk toegeven dat ik het wel eens lastig vind als het rustig is in het hospice. Zeker in het begin moest ik leren hoe dan mijn tijd in te delen en nuttige dingen te doen. Leuk is dat je vaak met een andere vrijwilliger werkt en zo veel contacten opbouwt met diverse mensen. Wat opvalt is dat die samenwerking zo soepel en vanzelfsprekend gaat." De rol van de vrijwilligers staat haar helder voor ogen; "wij zijn er ter wille van de gast en zijn of haar familie en ter ondersteuning van de verpleegkundige als dat kan. Er zijn als het nodig is en verder alles er om heen aanpakken." Haar professionele achtergrond helpt haar om bij het weggaan na haar dienst de deur ook daadwerkelijk te sluiten. "Ik heb nog niet meegemaakt dat ik de dingen mee naar huis neem. Ik pak mijn eigen leven op zodra ik de deur achter mij sluit. Dat doe ik in mijn werk en ook in het hospice. Nu gebied de eerlijkheid mij te zeggen dat ik tijdens mijn diensten nog geen overlijden heb meegemaakt. Het zou dus kunnen dat ik hier toch anders op reageer, de toekomst zal het uitwijzen."

Het contact tussen gast en familie ervaart Fieta ook als iets moois. "De meeste gasten krijgen dagelijks bezoek en veelal van verschillende mensen. Het toont dat iemand erg geliefd is. Het mooie van het hospice is dat dit ook gewoon kan, net als in de thuissituatie." Eén uitleg voor het begrip Bijna-thuis-Huis.

Op de vraag naar haar conclusie over het hospice na een half jaar vrijwilligersschap antwoordt ze vastberaden; "het hospice is een prima aanvulling op de bestaande zorg, een nuttige instelling tussen ziekenhuis en thuis. Zonder aarzelen zou ik ook patiënten in de Thuiszorg die niet meer thuis kunnen blijven om te sterven wijzen op het bestaan van het hospice. Het is voor mij als mens ook waardevol om die kant van het leven te zien. Indrukwekkend om een uiterst nare situatie voor een gast op te luisteren met zorg."

Ruud Bellekom

Je doet het vrijwillig; tóch moet iedereen op je kunnen rekenen

Begeleiding bij terminale zorg

Vrijwilligerswerk binnen het hospice heeft als doel het helpen verzorgen, begeleiden en ondersteunen van mensen in hun laatste levensfase evenals hun direct naasten.

De hulp is erop gericht deze laatste levensfase in het hospice te voltooien. Naast de lichamelijke verzorging is het geven van emotionele ondersteuning een belangrijke taak.

Dit krijgt vorm in het kunnen luisteren, het bespreekbaar maken van behoeften en wensen en in het bieden van ruimte voor emoties.

Van de vrijwilligers wordt veel gevraagd.

Hij of zij is niet deskundiger dan de familie, maar toch wordt er bij gelegenheid een handelend optreden verwacht. Een vrijwilliger is geen directe naaste, toch is men soms vervanger of speelt men een aanvullende rol. In een hospice is de zieke 'gast' en daarom voor een groot deel zelf bepalend, toch moet een vrijwilliger soms grenzen kunnen en durven stellen aan wensen en behoeften. Het woord zegt het al, je doet het vrijwillig; tóch moet iedereen op je kunnen rekenen. Ondanks eigen opvattingen, sfeer en levensstijl moet een vrijwilliger zich aanpassen aan de opvattingen, sfeer en levensstijl van de gasten en zijn of haar naasten. Dat maakt het werk van een vrijwilliger behoorlijk complex. Om hierin ondersteund te worden biedt het hospice zijn vrijwilligers regelmatig trainingen aan. Een zeer sterk op de praktijk gerichte cursus wordt gegeven in het Brabantse Helvoirt.



De groep met Inge, Els en Wil

Twee maal drie dagen intern

In een voormalig retraiteoord van de paters Jezuiten worden vrijwilligers van verschillende hospices, die zich voor de cursus hebben aangemeld, gastvrij ontvangen. Men verblijft in kleine 1-persoons hotelkamers. Voor ontbijt, lunch en avondeten wordt gezorgd. De training zelf bestaat uit twee delen, blok 1 en 2, die ieder drie dagen in beslag nemen. Tussen het eerste en het tweede deel zit ongeveer een maand tijd. Blok 1 gaat uitsluitend over de vrijwilliger zèlf die immers mede het instrument is waarlangs de contacten met stervenden en hun naasten verlopen. Blok 2 is gerelateerd aan de ander. Dat kunnen de gasten zijn maar ook de mantelzorgers, collega's, coördinatoren of professionele hulpverleners. Met name dit laatste blok is er sterk op gericht, ondanks alle zaken die op je pad komen, vóóral ook in contact te blijven met jezelf. Door middel van zeer realistische rollenspellen en (groeps)opdrachten wordt e.e.a zodanig inzichtelijk gemaakt dat de vrijwilliger de behandelde stof als vanzelfsprekend toe gaat passen in de praktijk.

Deze training biedt de vrijwilliger een unieke ondersteuning en is daarom van harte aan te bevelen.

Wil de Looze

Een ode aan de vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg

Liefde is wat mensen vragen
Dag en nacht de dagen door
Ouder worden met gebreken
Zoeken daar hun "buddy's" voor
Eetproblemen, stijve benen
Talloos zijn de klachten van
Ogen vragen zonder klagen
Aandacht van hun buddy's dan
Krant voorlezen, handen geven
Wonderen brengen rust in hen
Kleren strijken, lakens wassen
Iedere dag is schoon voor hen
Band versterken, rondom werken
Acceptatie van patiënt

Vrijwilligers hebben gouden handen
Die patiënten lang verwent
Samen werken met hun naaste
Delen, tranen en geluk
Het is fijn om hier te wonen
Dat scheelt het thuisfront pas een stuk
Ik zou jullie allemaal willen zoenen
De vrijwilligers die dit voor anderen zo doen
Maar ik kan tegen natte voeten
Om dit zo even snel te doen.

Wybo Suijten, broer van een gast

Uit de bundel "Altijd zal ik van je houden"

Wat klinkt mooier
dan het bruisen van het water
Wat klinkt mooier
dan het ruisen van de wind

Wat klinkt mooier
dan het fluiten van de vogels
Wat is mooier
dan het zingen van een kind

Wat klinkt mooier
dan de krekels in de avond
Wat klinkt mooier
dan de regen op het raam

Wat klinkt mooier
dan een lokroep in de stilte
dat zijn de schitterende klanken
van jouw naam

Marriët Busser en Ron Schröder

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het “opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase.” Over dit onderwerp is in 2005 een richtlijn verschenen vanuit de KNMG. Deze richtlijn was mede aanleiding voor een symposium dat gehouden werd op 28 september jl. in het Leyenburg Ziekenhuis onder auspiciën van het Netwerk Palliatieve Terminale Zorg Haaglanden.*

Er was grote belangstelling van de zijde van huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, vrijwilligers en andere werkers in de palliatieve zorg. Afgezien van enige korte bijdragen waren er drie belangrijke sprekers.

Dr. A. de Graeff (internist oncoloog, vice-voorzitter van de Commissie Palliatieve Sedatie van de KNMG) gaf een heldere en soms ook voorzichtig relativerende toelichting op de Richtlijnen. Er zijn diverse vormen van palliatieve sedatie, de sedatie kan diep of licht zijn, continu of intermitterend, maar het meest ingrijpend is de terminale diepe sedatie. Bij terminale diepe sedatie wordt het bewustzijn continu verlaagd tot het moment van overlijden, de patiënt is dus niet meer “bij kennis”. Wanneer mag dit toegepast worden? Hiervoor is een aantal criteria: er moet sprake zijn van verschijnselen die een ondraaglijk lijden veroorzaken, een lijden dat op geen enkele andere wijze meer te verlichten is. Voorts wordt palliatieve terminale sedatie alleen toegepast als het overlijden binnen twee weken verwacht wordt en het uiteraard de wens van de patiënt is. Impliciet is dat de behandelaar voldoende ervaring moet hebben met de techniek van de terminale sedatie en bovendien voldoende kennis heeft om te kunnen besluiten dat het lijden van de patiënt op geen enkele andere wijze meer te verlichten is.

Palliatieve sedatie is geen euthanasie! Het is een normaal medisch handelen dat niet levensverkortend is. Over dit laatste punt had ik persoonlijk enige twijfel. Immers bij diepe palliatieve sedatie wordt ook de toediening van vocht en voedsel gestaakt. Het blijkt echter uit diverse studies dat dit geen levensverkortend effect heeft mits de sedatie niet eerder begonnen wordt dan twee weken voor het verwachte overlijden. Melding bij justitie is, in tegenstelling tot euthanasie, niet nodig; consultatie is alleen vereist bij gebrek aan kennis. Er zit echter een klein addertje onder het gras: de arts kan een schatting maken van de verwachte levensduur, geheel zeker is hij echter nooit. Omdat terminale sedatie een normaal medisch handelen is mag deze als uiterst redmiddel ook toegepast worden bij patiënten met extreem lijden die te verward zijn om hun wens zelf te formuleren*.

Buiten het ziekenhuis zal bij diepe terminale sedatie meestal ondersteuning nodig zijn, bijvoorbeeld door het Consultatie Team Palliatieve en Terminale Zorg Haaglanden. Namens dit team spraken de verpleegkundige **A. Kiela** en huisarts **K. van Heijst**. Het team kreeg in 2006 tot nu toe 77 consultaan-vragen in verband met palliatieve sedatie, waarbij in 17 gevallen een contra-indicatie leek te bestaan. Zeer waardevolle adviezen werden gegeven over

de uitvoering van de sedatie, de verslaglegging, de omgang met de familie etc. Een heikel punt is dat gesteld werd dat er volgens spreekster altijd overleg moest zijn met een palliatief consulent alvorens diepe sedatie te starten. Tevens meende mevrouw Heijst dat er binnen het Team consensus moest zijn over het al dan niet starten van de sedatie. Persoonlijk vond ik dit een moeilijk punt. Uiteraard hebben de leden van het team hun eigen professionele verantwoordelijkheid maar anderzijds is het een “normale medische beslissing” die genomen wordt door de behandelend arts samen met de patiënt. Het lijkt mij persoonlijk geen goede ontwikkeling als het Consultatie Team naast consulterend ook superviserend / beslissend wil optreden.

Als laatste spreker hield **prof. emer. dr. H. Dupuis** een gloedvol betoog over enkele ethische aspecten. Zij stelde dat het opstellen van richtlijnen, - met alle publiciteit daaromheen -, eigenlijk volkomen overbodig was! Terminale sedatie is een medisch handelen dat al lang wordt toegepast, niet alleen in Nederland maar ook in andere Europese landen. Waarom dan al deze aandacht voor dit onderwerp? In de eerste plaats door de jaren durende discussie over euthanasie en de reacties in het buitenland over het Nederlandse beslismodel. In de tweede plaats door een overtrokken actie van de procureur-generaal dat een medisch correct handelende arts enorme ellende heeft bezorgd. Al deze formalisering komt dus deels voort uit onterechte angst voor justitie. Hierbij moest ik denken aan een opmerking van mevrouw Heijst die stelde dat melding bij het Consultatie Team ook een extra veiligheid bood t.o.v. justitie in geval van problemen. Mijns inziens is dit ook weer een door angst ingegeven motivatie die nergens voor nodig is.

In de tweede plaats stelde mevrouw Dupuis dat bij alle richtlijnen, indicaties, contra-indicaties etc. de patiënt weer naar de achtergrond dreigde te verdwijnen. Zo is het begrijpelijk dat terminale diepe sedatie niet gestart moet worden als de levensverwachting meer dan twee weken is; anders wordt de last voor familie en verzorging te groot en gaan vocht- en voedselonthouding wél levensbeperkend werken. Maar wat te doen met een patiënt met een ondraaglijk niet te verlichten lijden dat nog meer dan twee weken zal duren?

Samenvattend, de Richtlijnen zijn (waarom ze ook tot stand gekomen mogen zijn) een waardevolle aanvulling. Persoonlijk meen ik echter (en ook de Graeff noemde dit terloops) dat richtlijnen zo mogelijk gevolgd dienen te worden maar niet beschouwd moeten worden als wetten van Meden en Perzen. Uitzonderlijke situaties kunnen zich altijd voordoen en in laatste instantie moeten gezond verstand en empathie ons handelen bepalen.

Joost Jonkman

* KNMG = Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunde.

Voor meer details betreffende de Richtlijnen:

Zoek in Google naar “richtlijnen palliatieve sedatie” en u kunt het gehele KNMG rapport lezen.

Stichting Vrienden van Hospice Wassenaar

Gelukkig hebben we als Stichting "Vrienden van" al een aardig reservekapitaal opgebouwd, want vanaf 2007 zal de Exploitatiestichting nog meer een beroep op ons gaan doen dan in 2006, toen er nog wat bijdragen waren van fondsen n.a.v. de start van het hospice. Het begrote tekort is ca € 70.000 en we zullen als Stichting "Vrienden van" dat gat moeten opvullen. Daarvoor zijn we al in 2004 begonnen. Mede dankzij de donateursactie in Voorschoten groeit het aantal donateurs nog steeds; nu circa 350. Maar in de komende jaren willen we dit aantal toch proberen uit te bouwen tot 750-1000. Dit alles om de continuïteit van het hospice te waarborgen.

Gelukkig was er weer een groot aantal spontane acties en ook voor 2007 is er al aantal toegezegd; zie hieronder.

Nico Lausberg

Bedankt Hr. Van Meerbeek; bedankt Siemens.

Na het ontvangen van de donateursfolder heeft de heer Van Meerbeek zelf initiatief ondernomen. Hij vond Hospice Wassenaar zo'n goed doel dat hij een aanvraag heeft ingediend bij het personeels-donatiefonds van Siemens, waar hijzelf en nog wel 4000 collega's in Nederland werkzaam zijn.

Eind september mocht de Stichting "Vrienden van" een eenmalige bijdrage van € 1000 ontvangen. Deze is officieel overhandigd in het hospice.



Airconditioning van firma Kaptein

Na de warme zomer is toch besloten om in de kamers in het hospice een airconditioning aan te brengen. Samen met de Wassenaarsche Bouwstichting en technisch bureau Kaptein is gekeken hoe dit gerealiseerd kan worden. Dankzij de fantastische medewerking van de heer Cuiper van de firma Kaptein is de offerte van de airconditioning duidelijk lager uitgevallen dan normaal het geval zou zijn. Het bestuur heeft daarom besloten om het hele hospice van airco te voorzien. Ook dat voegt in de warme dagen weer wat extra kwaliteit toe aan het verblijf van onze gasten.

Nog meer zonnenschermen dankzij het Papefonds.

Voor de opening waren er reeds zonnenschermen aangelegd aan de zuidoostkant van het gebouw. Het bleek toch erg

fijn te zijn als er ook voor de huiskamer en de gastenkamers aan de westkant zonnenschermen zouden zijn. Dankzij een toezegging van het Papefonds konden deze zonnenschermen besteld worden bij Van der Zalm.

Een gift van een familie



Regelmatig komt het voor dat na het overlijden van één van onze gasten de familie haar dankbaarheid voor de verzorging in

het hospice kenbaar wil maken. Soms gebeurt dat door individuele giften. maar laatst kregen we een gift van een familie overhandigd in de vorm van een cheque aan één van de coördinatoren.

Het gedicht op de cheque is veelzeggend:

*Een zachte blik, een blij gelaat
Een vriendelijk woord, een goede raad
Al lijkt het simpel wat je schenkt
Toch is het meer waard dan je denkt.*

Golfgezelschap "de Houten Tafel"

Via Wally van Gennip, één van onze vrijwilligers, kregen we een enveloppe met inhoud overhandigd van het Golfgezelschap "de Houten Tafel".



Feest voor Zitman&Co en voor het hospice

Bij de opening van de vernieuwde schilderszaak van Zitman&Co in Voorschoten werd ook het 65-jarig bestaan gevierd en een 30-jarig jubileum. Bij dit drievoudige feest was de genodigden verzocht om geen cadeaus mee te nemen maar geld te doneren aan ons hospice. Er was een speciaal rekeningnummer opengesteld en de opbrengst was begin december al ruim € 1200.

Heel hartelijk dank



Toezeggingen voor volgend jaar

Gelukkig zijn er voor 2007 ook al harde toezeggingen van acties om ons financieel te steunen:

- **Golfclub Rozenstein** gaat op 27 juni 2007 een benefiet golfdag organiseren. Onze P.R. afdeling en de sponsorcommissie van Rozenstein zijn al bezig een draaiboek voor deze dag op te stellen. Het is de bedoeling om 21 flights (groepjes van 4 personen) in een wedstrijd tegen elkaar te laten golfen met daarop aansluitend een borreluur en diner. Een flight moet je kopen en zo kun je met eigen gasten een dag heerlijk golfen. Het is de bedoeling een zo hoog mogelijke netto opbrengst over te houden: er wordt naar gestreefd onkosten als lunch, borrel, diner en wijn gesponsord te krijgen. Begin volgend jaar hopen wij u meer te kunnen vertellen. Wij zijn het bestuur van Golfclub Rozenstein alvast dankbaar voor het beschikbaar stellen van de baan. Geïnteresseerden kunnen zich nu reeds aanmelden via e-mail: info@rozenstein.nl.

- **De Liberal Swing Formation**, de band van Hans Dijkstal, bestaat 30 jaar en organiseert op 21 april 2007 een feest in Meijndel. De opbrengst van de kaartverkoop, die te zijner tijd zal plaats vinden, is bestemd voor ons hospice.

- Volgend jaar worden in april/mei in de Warenar een **expositie en verkoop** gehouden van kunst, gemaakt door vrijwilligers van het hospice. Van de opbrengst is 20% voor het hospice.

Donateursacties

Voorschoten

Met behulp van de vrijwilligers uit Voorschoten die in het hospice of het bestuur actief zijn, werden er na



een stand op de vrijwilligersmarkt en een geslaagde publiciteitscampagne ca 9000 folders uitgedeeld in geheel Voorschoten. Vele donateurs hebben zich reeds aangemeld.

Noord- Den Haag

In het voorjaar van 2007 zal er een donateursactie in Noord-Den Haag worden georganiseerd. Wie wil er meehelpen?

Graag opgeven bij Ruud Bellekom: 070-5141375



Colofon

Samenstelling: werkgroep communicatie van de Stichting Hospice Wassenaar, onder redactie van Gabriele Lansbergen. De volgende nieuwsbrief verschijnt juni 2007

Bestuursleden Stichting Hospice Wassenaar

Gabrie Lansbergen, voorzitter	070-5140873
Cor van der Lee, secretaris	070-5110837
Hein Wiegman, penningmeester	071-5618195
Hennie Fock-Timmermans, lid	070-5177366
Joost Jonkman, lid	070-5179756
Hanna Salomons-Smit, lid	071-5614645

bestuur@hospicewassenaar.nl

U kunt ook onze website bezoeken:

www.hospicewassenaar.nl

Donateurs voor de Stichting Vrienden van Hospice Wassenaar kunnen zich met naam en adres aanmelden:

Antwoordnummer 10014, 2240 VB Wassenaar.
via vriendenvan@hospicewassenaar.nl
of Marga Louw, secretaris 070-5141939
Banknummer: 3661.50.510

Voor deze nieuwsbrief bedanken wij:

Wil de Looze, Ruud Bellekom, Hans van Zwicht en Margriet de Jong (fotografie)

Deze nieuwsbrief is gratis verzorgd door:

GRAFICON
grafische producties
Leiderdorp

Graphic Square
info@graphicsquare.nl - Leiderdorp



Hospice Wassenaar

Van Zuylen van Nijveltstraat 465
2242 MB Wassenaar
Telefoon (070) - 5121130
coordinator@hospicewassenaar.nl