

Hans Bogaerts over het Bijna-thuis-huis Maas en Waal: 'Je zou met je kwaliteit moeten kunnen concurreren'

Terwijl de 'strijd om de palliatieve bedden' volop wordt geleverd, behoeft het bijna geen betoog dat het voor de patiënt zelf het prettigst is om de laatste levensfase door te brengen in de vertrouwde omgeving van zijn eigen huis of, als dat niet kan, in de huiselijke sfeer van een Bijna-thuis-huis of een hospice. De meeste grote steden hebben al een dergelijke voorziening. In Druten vinden we een voorbeeld van een Bijna-thuis-huis dat palliatieve zorg op regionaal niveau biedt. Mede-initiatiefnemer Hans Bogaerts vertelt hoe een en ander wordt vormgegeven.

Van initiatief tot realisatie

In 1997 ging de initiatiefgroep tot het Bijna-thuis-huis Druten van start. Bogaerts was hier van meet af aan bij betrokken: 'We kwamen in die tijd zeswekelijks bijeen om te vergaderen en bezochten Bijna-thuis-huizen in onder andere Uithoorn en Dodewaard om te bekijken hoe ze daar hun voorziening hadden opgezet. Naarstig schreven we visieplannen; de initiatiefgroep werd omgezet in een stichting, we formeerden een comité van aanbeveling, zochten sponsors en keken continu uit naar geschikte locaties.' Ondanks deze voortvarende aanpak duurde het wel even voor er daadwerkelijk aan de slag kon worden gegaan. 'De locatiekeuze was het grootste struikelblok. Er was niet voldoende geld voor nieuwbouw en een bestaand gebouw moest echt geschikt zijn voor dit doel. De gemeente was niet bereid ons financieel te ondersteunen, al was men wel enthousiast over het idee. We bekeken bijvoorbeeld een pastorie, een prachtig gebouw, maar aanpassing zou veel te duur worden. Uiteindelijk kregen we de mogelijkheid om dit gebouw – een voormalige bibliotheek – te huren en zo konden we in 2002 onze deuren openen.'

In het gebouw zijn zowel een huisartsenpraktijk als het Bijna-thuis-huis gevestigd. Het is centraal gelegen in het dorp én in de streek. 'We hebben vooral een regionale functie, maar gasten kunnen uit heel Nederland komen. Momenteel hebben we bijvoorbeeld een patiënt uit Veldhoven, hier neergestreden omdat hij een zus heeft wonen in het naburige Wijchen.'

Bezetting versus kwaliteit

Het Bijna-thuis-huis heeft de beschikking over drie bedden. Het eerste jaar waren deze nog matig bezet, maar nu zit het huis regelmatig vol. Bogaerts: 'Ik vind het veel belangrijker dat een dergelijke voorziening beschikbaar is dan hoe de bezettingsgraad eruitziet. Van meet af aan was het ons ideaal om een schakel te gaan vormen in de keten van palliatieve voorzieningen in onze regio, in aanvulling op en samenwerking met ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices en vrijwillige palliatieve zorg. Het is jammer dat de financieringswijze een goede samenwerking in wezen in de weg staat. De "palliatieve pot geld" moet door het regionale zorgkantoor worden verdeeld, iedere instelling voert strijd voor zijn deel en op den duur word je afgere-

kend op de bezettingsgraad. Het zou beter zijn als je werd beloond op grond van de kwaliteit van de geboden zorg en de waardering van de patiënt. Wij kiezen nadrukkelijk voor die kwaliteit, maar je moet natuurlijk wel over voldoende financiën kunnen beschikken.'

Professionals en vrijwilligers

De enige betaalde kracht in het Bijna-thuis-huis Maas en Waal is de coördinator en die heeft een fors takenpakket. 'Wijzelf hadden voor die functie ingezet op 24 uur, maar we krijgen maar 8 uur betaald. Via een campagne van de Lionsclub kon haar aanstelling worden uitgebreid tot 16 uur, maar dat is eigenlijk nog steeds te weinig.'

Deze coördinator is een 'doorgewinterde' verpleegkundige met leidinggevende ervaring en een van haar taken is het aansturen van de talrijke vrijwilligers. 'Van 7 uur 's morgens tot 11 uur 's avonds zijn er steeds twee vrijwilligers aanwezig die shifts van 4 uur draaien. Je hebt het dus over zo'n 50 tot 60 vrijwilligers. Werving hiervan blijkt minder moeilijk dan gedacht. En dat is heus niet omdat het een dorp is en men zich betrokken voelt. De vrijwilligers – mannen én vrouwen – komen uit de hele omgeving en de leeftijd varieert van 18 tot 75. We zien onder hen zeer weinig verloop.'

De dienst van 11 uur 's avonds tot 7 uur 's morgens wordt door de thuiszorg ingevuld. 'Dat zou voor vrijwilligers te zwaar zijn en bovendien beschikken die niet over voldoende deskundigheid. Maar het is ook heel efficiënt voor de thuiszorg, want bij een volledige bezetting van de drie bedden is toch één verpleegkundige voldoende.'

Tot slot zijn er drie vrijwilligers die als 'hulpcoördinator' mede zorgdragen voor de organisatorische aspecten in het Bijna-thuis-huis, waaronder de PR, na- en bijscholing van de vrijwilligers en nazorg voor de familie van overledenen.

Het bestuur, waarvan Bogaerts voorzitter is, functioneert volgens hem heel goed. 'Ikzelf ben geen getalenteerd bestuurder, maar weet me omringd door uitstekende mensen. Een penningmeester uit de zakenwereld, een fantastische secretaresse, een manager uit de gezondheidszorg en – bij ons heel belangrijk – een goede oncoloog/longarts die zich heel nadrukkelijk bezighoudt met de kwaliteit van zorg. Bovendien is er een zeer open en werkbare relatie tussen het bestuur en het coördinatieteam.'

Huisartsgeneeskundige zorg

Het heeft de voorkeur dat een patiënt zijn eigen huisarts 'meeneemt', maar dat kan alleen als de patiënt niet te ver woont en de betrokken huisarts geen bezwaar heeft tegen de afstand. 'Ik schat dat bij ongeveer de helft van de opgenomen gasten de eigen huisarts zorg blijft leveren. Kan dat niet, dan neemt bij toerbeurt een van de zeven Drutense huisartsen de zorg op zich, waarbij ik als aanspreekpunt fungeer. Maar we doen het er allemaal graag bij; het is nauwelijks belastend en kost minder tijd dan je zou denken. En we vinden het



allemaal heel bevredigend en dankbaar werk. Als de afstand middelgroot is, kan – als tussenvorm – de eigen huisarts twee- tot driemaal per week zijn patiënt bezoeken en springen wij bij echte spoed in.'

Open en geborgen

De visie van het Bijna-thuis-huis is dat het openstaat voor iedereen: 'Elk geloof, elke ceremonie is hier welkom. We

hebben goede contacten met een pater/filosoof en de dominee; die komen altijd langs als een gast daar behoefte aan heeft. Maar ook de imam is natuurlijk welkom.'

Gepoogd wordt de sfeer echt 'bijna thuis' te laten zijn: 'Het gaat om het bieden van warmte en geborgenheid. Er is hier altijd iemand aanwezig die aandacht voor je heeft en familie kan onbeperkt bij je blijven, ook 's nachts. We hebben een gezellige huiskamer, een tuin waar een bed naar buiten kan worden gereden en een stilteruimte. Bezoekers worden goed verzorgd, krijgen altijd koffie en thee. De sfeer lijkt in niets op een ziekenhuis; er is ook geen "enge" apparatuur. In principe bieden we dezelfde medisch-technische zorg als in de thuissituatie geleverd kan worden. Het Ondersteuningsteam Palliatieve Zorg Nijmegen kunnen we 24 uur van de dag bellen; die leveren bijvoorbeeld heel snel een morfiepompje of ze verrichten een moeilijke punctie. Dat werkt als een speer.'

Voorwaarden voor opname

In het Bijna-thuis-huis wordt uitsluitend terminale zorg geleverd, waarbij wordt uitgegaan van een levensverwachting van maximaal drie maanden. De verwijzend arts moet daartoe een 'terminaalverklaring' afgeven. Bogaerts: 'Als iemand langer blijft leven bekijken we de situatie opnieuw. Het is één keer gebeurd dat we in overleg met de patiënt een andere plek hebben moeten zoeken. De langste termijn dat wij voor iemand hebben gezorgd was negen maanden. Een exacte planning is nu eenmaal niet te maken en dat hoeft ook niet. Onze eerste patiënte, bijvoorbeeld, lag weg te kwijnen in het ziekenhuis. Haar kinderen woonden in Zeeland en Den Haag en ze was hartstikke eenzaam. Hier leefde ze echter helemaal op, ging weer eten, zelfs wandelingetjes maken. Ze zei vaak dat ze heel blij was hier te zijn en ook de kinderen waren heel tevreden. Zij heeft nog een halfjaar bij ons kunnen wonen.'

Voorwaarde bij aanmelding is verder dat de thuiszorg en een goede medische overdracht vanuit ziekenhuis of de eigen huisarts moeten zijn geregeld. 'Dat laatste lijkt logisch, maar is niet altijd makkelijk. Een gast wil meestal graag binnen 24 uur worden opgenomen en dan is de overdracht dikwijls nog niet op orde. En zonder goede overdracht is een kwalitatief goede vervolgzorg onmogelijk. Ik zoek daarom pas een vervangend huisarts als de overdracht is geregeld en ook kan dan pas de patiënt worden opgenomen.'

Problematische overdracht

Wat betreft de overdracht heeft Bogaerts nog wel wat kritiekpuntjes: 'Die is vaak veel te technisch. Dan krijg je een complete uitdraai uit het HIS; een rijstebrij van letters waarmee we hier niet zoveel kunnen. Want is euthanasie aangekaart? En het reanimeerbeleid? Is besproken hoe iemand wil sterven? Dat soort aspecten zijn voor ons minstens zo belangrijk en een – desnoods handgeschreven – briefje van de arts met deze informatie is zeer welkom. We hebben hier bijvoorbeeld een patiënt gehad die bij het eerste consult al om euthanasie vroeg. Je kent die persoon niet, weet niet wat eraan is voorafgegaan. De patiënt zei dat euthanasie met de eigen huisarts besproken was, maar die meldde dat dit niet zo stellig aan de orde was geweest. Ook vond hij Druten wel wat ver om daar nog eens met zijn voormalig patiënt over te komen praten... Zo'n situatie is uitermate vervelend!'

Natuurlijk zou een telefoontje met de behandelend arts in zo'n geval uitkomst kunnen bieden, maar: 'Ik vind eigenlijk dat het initiatief hiervoor bij de verwijzende arts hoort te liggen'



Desgewenst wordt – zoals hier – het bed van de levenspartner bijgeschoven

Zorg in de buurt

In het Bijna-thuis-huis zijn vooral oncologische patiënten opgenomen, maar niet uitsluitend. 'Ik ging eens een COPD-patiënt van me opzoeken in het ziekenhuis, die daar eigenlijk was opgenomen om te sterven. Ik zei: "Kom toch bij ons!" Hij wist niet dat dat kon; dacht dat wij er alleen voor kankerpatiënten waren. Deze man was een bekend dorpsfiguur, had altijd veel gedaan in het verenigingsleven. De hele Raad van Elf is bij hem op bezoek geweest en hij heeft de carnavalsoptocht vanuit zijn bed zien langskomen. Hij vond dat prachtig. En zijn dochter is inmiddels vrijwilliger geworden bij ons.' De betrokkenheid van het dorp is groot. 'Middenstanders helpen met van alles: gordijnen, een televisie, een koelkast... we hoeven het maar te noemen en het komt bijna als vanzelf. Ook krijgen we giften van nabestaanden, opbrengsten van kerkcollectes, legaten. En de stichting "Vrienden van Bijna-thuis-huis Maas en Waal" houdt zich intensief bezig met fondsenwerving. Dat is allemaal hartverwarmend om te zien.' Op steeds meer fronten ontstaat samenwerking met Vrijwillige Palliatieve Thuiszorg Maas en Waal. 'Ook de scholing en werving van vrijwilligers gaan tegenwoordig samen. We hopen en verwachten dat deze samenwerking in de nabije toekomst nog verder zal intensiveren.'

Ans Stalenhoef, eindredacteur In de praktijk