
Van de redactie

Zoals gebruikelijk vindt u in deze Nieuwsbrief de berichten van de voorzitter en van de penningmeester van de Stichting Hospice Heuvelrug over het inhoudelijke en financiële wel en wee van onze stichting. Zoals door de voorzitter vermeld, kreeg het hospice te maken met de noodzaak van een supersnelle verhuizing om de bouwvallers die in Heerewegen aan de slag waren vóór te blijven. Veel respect hebben we voor de 'verhuizers', verpleegkundigen en vrijwilligers, die dit in amper een weekend voor elkaar hebben gekregen.

Een mooi voorbeeld van hoe ver de zorgverlening zich uitstrekt en hoe zij om goede zorg te kunnen verlenen, steeds moeten inspelen op wat zich in de praktijk voordoet.

Van onze hulpverlener naasten, Christiane Voigt, deze keer twee bijdragen. De een geeft een beeld hoe de verschillende disciplines, die gezamenlijk het zorgteam vormen, elkaar informeren en zo van elkaar leren wat betreft hun bemoeienis met en zorg voor de gasten; de ander geeft een beeld van het werk van de hulpverlener naasten bij de begeleiding van de gast en diens naasten in de periode van verwerking van het komende verlies, het afscheid nemen en de periode van rouw.

Verder wordt getracht u enig inzicht te geven in de zorgzwaartebekostiging: het veranderende systeem van betaling van de zorg voor mensen die noodgedwongen verblijven en verzorgd worden in de zogenaamde zorginstellingen, waaronder ook het hospice valt.

Hoewel zeker nog niet duidelijk is hoe de effecten van deze wijziging in de bekostiging gaan uitpakken voor de financiële situatie van ons hospice, is de voorlopige conclusie dat we naar alle waarschijnlijkheid in de naaste toekomst de steun van de vele donateurs, die ons helpen niet alleen de kwaliteit van zorg hoog in het vaandel te houden maar deze ook te realiseren, nog steeds hard nodig zullen hebben. We hopen ook in de toekomst op uw steun te mogen blijven rekenen.

Jeanette van Osselen
Wim Peek

Waar mensen gaan

*Waar mensen gaan
ontstaat een pad:
sporen van hen die
pelgrimeerden,
van mensen die elkaar
de rug toekeerden,
van mensen van liefde,
mensen van haat,
mensen die kwamen*

*en zij die weer gingen,
zoete en zure herinneringen,
schaduw en licht,
het is één verhaal
van zoekenden, wetenden,
alles vergetenden,
vallenden, staanden:
wij allemaal.*

Jeanette van Osselen



Van het Bestuur Stichting Hospice Heuvelrug

Nu de bladeren weer vallen of voor het grootste deel al gevallen zijn, neigen we tot een terugblik op het afgelopen jaar, ook al is het nog geen oudejaar.

Het jaar 2007 is tot nu toe voor ons een vrij turbulent jaar geweest. We zijn nog maar nauwelijks gekomen van de metamorfose van de Stichting ASOZ, waartoe Heerewegen behoorde, tot de Stichtse Warande met daarbij Bovenwegen en de Schutsmantel in Bilthoven. Mevrouw mr. M. Jaarsveld was de heer Caljouw opgevolgd als Raad van Bestuur en de heer drs. A. Stofkoooper was als interim-manager voor het hospice aangesteld ter vervanging van de heer W. Rongen. De naam "Stichtse Warande" is ondertussen vereenvoudigd tot "Warande".

Maar helaas, aan de voortreffelijke samenwerking met de heer Stofkoooper is al snel een einde gekomen doordat hij de functie van Inspecteur voor de Volksgezondheid voor de Ouderenzorg in de regio Noord-Brabant heeft aanvaard. Tijdens een stijlvolle receptie in Bovenwegen, waarbij veel lovende woorden werden gesproken, hebben wij afscheid van hem moeten nemen. We wensen hem uiteraard heel veel succes en voldoening in zijn nieuwe werkkring .

Dat het hospice door de Raad van Bestuur van Warande een warm hart wordt toegedragen blijkt uit het feit dat tot interim-manager van het hospice werd benoemd mevrouw drs. M. van der Linden-Koers, beleidsmedewerkster van Warande. Zij is voor ons bestuur en voor de coordinator van het hospice, mevrouw Lisa Reiter, geen onbekende. Vanaf vrijwel het begin van ons hospice heeft zij in diverse functies vanuit Heerewegen bemoeienis gehad met de gang van zaken bij ons. Namens ons was zij al toegetreden tot het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Oost Utrecht zodat zij goed vertrouwd is met de regionale ontwikkelingen op het gebied van de palliatieve zorg.

Ook binnen het team van medewerkers in het hospice traden enkele veranderingen op doordat dienstverbanden werden beëindigd en door langdurige ziektes. Onze ex-medewerkers danken wij heel hartelijk voor hun inzet; de zieken wensen wij een spoedig herstel.

Wat echter bleef is de hechte teamgeest van de verpleegkundigen, de vrijwilligers en overige medewerkers onder de enthousiaste leiding van Lisa.

De goede geest van samenwerking werd op de proef gesteld doordat de verbouwingen in Heerewegen, waar ons hospice gastvrijheid geniet, tot de aan het hospice grenzende liften waren genaderd. De daarmee gepaard gaande geluidsoverlast was zodanig dat hospice-zorg niet

meer mogelijk was. Gelukkig was de nieuwbouw van het aangrenzende Bovenwegen ver gevorderd en waren daar nog enige spiksplinternieuwe ruimten beschikbaar zodat ons hospice daar tijdelijk naar toe kon verhuizen. Begin volgend jaar verwachten we weer naar onze vertrouwde locatie terug te keren.

Werkelijk hulde voor alle medewerkers van hoog tot laag dat deze oplossing op zo korte termijn gerealiseerd kon worden.

Naast de organisatorische perikelen was er toch veel aandacht voor meer inhoudelijke zaken.

Zo zijn wij toegelaten als aspirant-lid van de Associatie van zelfstandige high-care hospices met bijbehorende keurmerken en kwaliteitstoetsing.

De heer Carlo Leget hield een voordracht over het "Omgaan met het levenseinde" en trok veel belangstellenden ook van buiten. Dat ons hospice extra aandacht aan deze problematiek besteedt, heeft U in een vorig nummer van de nieuwsbrief (Najaar 2006 , pag 12) kunnen lezen aan de hand van een artikel van Mevrouw Christiane Voit. Zij is al twee jaar tijdelijk bij ons in dienst als Hulpverlener Naasten en zij zal binnenkort een vaste aanstelling krijgen. Deze aanstelling wordt volledig gefinancierd door onze Stichting met de hulp van onze donateurs op wier bijdragen wij ieder jaar weer kunnen rekenen. U begrijpt hoe dankbaar wij zijn dat dit voor de palliatieve zorg essentiële onderdeel, dank zij Uw steun, een permanent karakter kan krijgen.

Over de bekostiging van het hospice zal ik hier kort zijn. Het blijft altijd spannend wat er nu weer uit de hoge overheidshoed komt. Volgens de laatste berichten zal in 2008 de financiering geschieden volgens Pakket 10 van de "Zorgzwaartepakketten". Hoe dat voor ons uitpakt blijft nog een verrassing maar gezien de algemene tendens tot bezuinigen zijn we wat dat betreft niet erg optimistisch.

Prof.dr.R.H.Kuijten

Voorzitter bestuur Stichting Hospice Heuvelrug



Financiële verantwoording van de Stichting Hospice Heuvelrug over het jaar 2006

Het jaar 2006 is voor de Stichting Hospice Heuvelrug in financieel opzicht een uitzonderlijk goed jaar geweest. De totale inkomsten over het jaar stegen met meer dan 50% ten opzichte van het voorgaande jaar tot bijna € 130.000,--. Deze stijging is voornamelijk te danken aan enkele grote eenmalige giften en schenkingen die vorig jaar zijn ontvangen.

In het afgelopen boekjaar verantwoordden we giften van de Stichting Vitalie te Zeist, de Stichting Steunfonds Zorg en Dienstverlening te Doorn, de Stichting De Boom te Woudenberg, het koor Le Shaddai te Zeist dat een benefietconcert organiseerde, de Stichting Projecten van de Lions Club te Zeist, de Stichting Me Jane te Bussum, de Van Dam Van Os Stichting te Nijkerk en de firma Gert Appeldoorn te Maarsbergen, die ter gelegenheid van het 25-jarig bedrijfsjubileum haar relaties vroeg een gift voor Hospice Heuvelrug te storten. Het spreekt voor zich dat het stichtingsbestuur alle fondsen, verenigingen en andere gevers bijzonder dankbaar is voor hun steun.

Maar ook de vele kleinere giften en eenmalige bijdragen van bijna 500 particulieren, kerkelijke gemeenten en parochies, diaconieën en nabestaanden van gasten hebben tot het financiële resultaat bijgedragen. Ook deze gevers heel veel dank voor hun bijdragen.

Verheugend is dat opnieuw het aandeel van de 'vaste' donateurs in de inkomsten steeg met meer dan 25% van € 25.864,08 naar € 32.626,07. Dit zijn de inkomsten waarop de stichting jaarlijks kan rekenen: de 'structurele' inkomsten. Aan het einde van het jaar 2006 had de stichting 690 donateurs die een periodieke bijdrage hebben toegezegd voor in totaal ruim € 30.000,-- per jaar.

Hieronder treft u de staat van lasten en baten over het jaar 2006 aan. Deze jaarrekening sluit met een voordelig saldo van € 31.476,18. De gunstige financiële ontwikkeling stelt het stichtingsbestuur meer en meer in staat tegemoet te komen aan de vragen en wensen van het hospice. Uiteraard worden deze vragen beoordeeld op noodzakelijkheid en nut voor de gasten en op de financiële haalbaarheid. Op de balans per 31 december 2006 is een bedrag van bijna € 62.000,-- opgenomen als bestemmingsreserve voor de reeds gedane toezeggingen voor het jaar 2007.

Lasten:

Bestuurs- en administratiekosten	€	1.685,42
Kosten public relations (website en nieuwsbrief)	€	5.078,76
Kosten donateursacties	€	10.069,65
Bijdragen aan Hospice Heuvelrug inzake salariskosten en scholing en overige personeelskosten	€	49.072,58
Bijdragen aan Hospice Heuvelrug inzake inrichting	€	22.860,48
Bijdragen aan Hospice Heuvelrug inzake verpleeg- en verzorgingsmateriaal en -middelen	€	4.554,54
Bijdragen aan Hospice Heuvelrug inzake overige kosten	€	1.025,58
Tegemoetkoming in eigen bijdragen aan (nabestaanden van) gasten	€	3.960,00
Totale lasten	€	98.307,01
Voordelig saldo 2006	€	31.476,18
Totaal	€	129.783,19
		=====

Baten:

Donaties	€	32.626,07
Eenmalige bijdragen, giften en legaten	€	92.299,53
Rente	€	4.433,05
Overige baten (o.a. collecte Oranjemarkt)	€	424,54
Totaal baten	€	129.783,19
		=====

De kosten voor public relations zijn ten opzichte van het vorige boekjaar flink gestegen. De Stichting Hospice Heuvelrug zendt de halfjaarlijkse nieuwsbrief niet alleen aan de vaste donateurs, maar ook - een beperkte tijd - aan degenen die een eenmalige gift hebben overgemaakt. Door het stijgende aantal van deze giften is de oplage van de nieuwsbrief inmiddels tot bijna 2.000 gestegen. Dit heeft natuurlijk consequenties voor de druk- en verzendkosten van de nieuwsbrief. De belangstelling voor de website van Hospice Heuvelrug is goed. Opnieuw is een flink bedrag uitgegeven aan de verschillende acties die zijn gevoerd in De Bilt en Bilthoven en onder degenen die in 2004 als eenmalige gevers zijn geregistreerd. Tegenover de kosten van de acties (€ 10.069,65) staat een opbrengst in het eerste jaar van € 12.231,50 en € 3.734,50 in de volgende jaren.

Jan Bakker,
penningmeester Stichting Hospice Heuvelrug.



Afstand en Nabijheid

In het hospice ervaren we dat iedere ontmoeting uniek is. Als hulpverlener naasten is mijn invalshoek steeds weer opnieuw kijken: hoe wil die familie van hun dierbare afscheid nemen en wat is nodig om dit proces te ondersteunen? Als er goed afscheid genomen wordt is de periode van rouw stukken dragelijker of in andere bewoording: 'een goed afscheid is 10 km vooruit in de rouwverwerking'. Een van de aspecten die bij het afscheidnemen steeds weer aan de orde komen noem ik 'gepaste nabijheid'.

Arne is een jonge man begin 30. Hij komt naar het hospice met prostaatkanker en uitzaaiingen. Hij is alleenstaand, lichtelijk autistisch. Zijn ouders zijn jaren geleden gescheiden. Zijn moeder, zijn steun en toeverlaat, is inmiddels overleden. Dat geeft veel verdriet. Zijn vader woont met een nieuwe partner samen.

Arne komt uit een gezin met meerdere kinderen, de verhoudingen zijn onderling wat verstoord. Arne is de jongste, woont zelfstandig en heeft zijn eigen leven vormgegeven. Dit vindt met name de vader moeilijk, die zijn eigen normen en waarden maar moeilijk los kan laten. Met één broer heeft Arne een goed en nauw contact. Hij is zijn 1e contactpersoon en zaakwaarnemer.

Arne heeft een kleine maar voor hem belangrijke vriendenkring, warmee hij zijn opvattingen kan delen. Een van de vrienden meet zich in de tijd van Arnes ziek-zijn een grotere rol toe dan Arne wenst. Deze relatie komt onder grote spanning te staan. Arne heeft veel pijn en ligt vaak met opgetrokken knieën in zijn bed.

Omdat Arne de jongste is, blijkt in een gesprek met vader dat hij hem eigenlijk niet als een volwassen man kan zien en legt daardoor een enorme druk op Arne. Uren achter elkaar bleef vader op zijn kamer en praatte op hem in. Arne zag enorm op tegen zijn bezoeken.

Tijdens het MDO wordt de hulpvraag van Arne onder woorden gebracht. Hoe komt het dat Arne zo veel pijn ervaart? Behalve het medische aspect om de pijn dragelijk te maken komen zijn algeheel welbevinden en emotionele situatie ter sprake:

- 'Zo als ik in het leven sta zie mij als een zelfstandig, autonoom volwaardig mens. Betuttel mij niet.' Dit hebben we in het hele team als een vernieuwd appél in de omgang met onze gasten opgevat: iedereen die hier komt is zelfstandig, autonoom en mag zijn eigen keuzes maken.
- 'Hoewel ik tegen vader zeg dat hij mij geen ruimte geeft en met zijn opmerkingen mij kleineert, hoort hij mij niet. Ik

weet niet hoe ik dit aan hem duidelijk kan maken. Ik ben bang voor een confrontatie. Vader verdraagt geen tegenpraak.'

- 'Mijn vriend gedraagt zich opdringerig. Hij komt met steeds goed bedoelde adviezen, overbezorgd! Ik wil met hem omgaan als vriend. Hoe kan ik dat aan hem duidelijk maken?'
- 'Ik wil liever nog niet sterven, ik ben te jong. Voor mij is het leven een geschenk. Ik wil al het mogelijke doen om in leven te blijven, dit ervaar ik als mijn verplichting aan het leven zelf en aan God.' Dit lag ten grondslag aan de wens van Arne om alle mogelijke medische handelingen zoals bestraling en antibiotica tijdens zijn verblijf in het hospice nog te ondergaan.
- 'Ik heb behoefte te weten waar ik aan toe ben, hoe verloopt mijn dag, wat is de dagstructuur.' Samen stelden we een dagplanning op.

In eerste instantie had ik een gesprek met zijn vader. Het was voor hem niet mogelijk om bij te sturen. Na overleg met Arne's broer die deze moeilijkheden erkende brachten we - Arne, zijn broer en ik - in kaart hoe het contact met zijn vader voor Arne misschien dragelijk zou kunnen zijn. Eerst wilde Arne zijn vader helemaal niet meer zien. Wel kon hij begrip opbrengen dat hij ten slotte een kind aan het verliezen was. Hij was bereid voor een duidelijke afspraak met hem: bezoek een keer in de week voor een uur. Ik vond het belangrijk dat hij als volwaardig volwassen zoon dit hem zelf zou moeten vertellen. Hiertoe was hij bereid als ik hem zou ondersteunen. Hoe moeilijk dit gesprek ook voor beiden was, ze hielden zich tot het eind aan de gemaakte afspraak. Arne's broer ving toen de vader op die diep gekwetst was over deze beperking. Mijn poging om aansluitend met hem over zijn gevoelens als 'afgewezen vader' te spreken kon hij niet waarderen.

Ook zijn vriend kon langzaam accepteren dat Arne het op zijn manier deed. Na meerdere gesprekken deed hij een stap terug. Ondersteunend werkte ook de omstandigheid dat hij in die tijd een andere baan kreeg die hem meer bezig hield. Dat maakte het afstandnemen voor beide makkelijker. We zagen Arne toenemend ontspannen. Hij bloeide nog echt op in het hospice, met bed en al stond hij in de woonkamer met zicht op de keuken. Van daaruit kon hij de kookgroep 'in de gaten te houden'. Hij hield van lekker eten. Er was plezier met grapjes en middagen met bordspelletjes die met volharding gespeeld werden. Maar soms was er ook een Arne die letterlijk zijn rug tegen ons keerde of er was een gesloten deur. Met respect werd hiermee omgegaan. Hij kreeg meer zelfvertrouwen. Hij ging zelfs nog een keer met een van de vrijwilligers de stad in om iets voor zichzelf te kopen. De



dagen waren wisselend. Maar hij was dankbaar dat hij als mens, als jonge man gezien werd en niet alleen als moeilijk jongere. Het afscheid nemen besprak ik met zijn broer. Deze voorbereiding maakte het mogelijk dat we samen met Arne nog zijn laatste wensen op papier zetten. Hij benoemde wie hij aan zijn stervensbed wilde hebben, hij had vooral ook tijd en stilte voor zich zelf nodig. Stapsgewijs groeiden hij én zijn

broer én zijn vader toe naar het definitieve afscheid. Alléén, in stilte is Arne uiteindelijk gegaan.

In verband met privacy heb ik dit verhaal op enkele aspecten gewijzigd.

Christiane Voit

De kanjer

Hij was groot, én groots. We waren ongeveer even oud. Door zijn hersentumor kon hij niet meer de goede woorden gebruiken. Hij zei "ja, ja," schudde onderwijl heftig "nee" met zijn hoofd en wees zeer resoluut met een prangende vinger naar 'iets'. Één ding was duidelijk : hij wilde iets zeggen, maar wat? We waren allemaal dol op hem, maar hij confronteerde ons met onze onmacht. Wat is communiceren zonder woorden toch moeilijk.

Intiem

Ik zat tegenover hem aan de keukentafel. Ik zweeg. Dat leek me eerlijk omdat hij ook niets kon zeggen. Ik voelde me eerst wat ongemakkelijk en gegeneerd om hem zo zonder woorden een hele tijd aan te kijken. Het is ook heel intiem. Ik kon wat ontspannen. Ineens moest ik huilen. Hij keek verbaasd, hield zijn hoofd schuin en moest een beetje lachen. Zo was hij, hij nam me mee naar de humor, ik moest ook lachen. We bleven kijken. Er was ernst, een hele poos. Op een geven moment knikte hij, het was genoeg. We keken nog even, als afscheid.

Sorry

Er waren momenten dat het helemaal niet ging. Dan wist ik niet wat hij bedoelde of wilde. Hij kon steeds minder met zijn grote sterke lichaam. Hij zakte van de w.c. Hij lag languit op de grond. Dan keek hij mij aan vanaf de vloer met van die grote ogen "sorry". Ik zei hem een keer dat hij nu aan het eind van zijn leven meer vrouwen liet zwellen dan dat hij ooit voor elkaar had gekregen. Hij keek me aan. Even dacht ik dat hij woest zou worden, toen brak zijn lach door.

Baden

We hesen hem met de tillift in bad en luisterden daar samen naar zijn lievelingsmuziek. Dat was genieten. Het was zwaar en veel werk, maar het schonk ons allemaal voldoening.

Steeds minder

Ook hij moest gestaag inleveren. Van zelfstandig lopen naar het looprek. Van het looprek naar de rolstoel. Een blad in de stoel om er niet uit te zakken. De dag dat hij niet meer in de stoel kon zitten en met zijn bed naar de huiskamer ging. Met dezelfde achteruitgang van zelfstandig naar toilet gaan tot incontinentie materiaal dragen. Hij had het er moeilijk mee, worstelde met zichzelf, met wat hij op moest geven, los moest laten. Tegelijk behield hij zijn waardigheid; tot zijn laatste ademtocht.

Pijn

Soms had hij veel pijn. Het was niet eenvoudig om erachter te komen of hij morfine nodig had, omdat zijn 'ja' vaak geen 'ja' was. Als ik de ampul liet zien en vroeg of ik het in zijn mond moest doen, deed hij zijn mond wagenwijd open of stijf dicht. Simpel, je moet er alleen even 'op komen'.

Hun nummer

Hij is één dag comateus geweest en stierf in de armen van zijn geliefde. Hij bleef daarna nog twee dagen bij ons in het hospice. Dat was fijn, voor zijn vrouw en voor ons. Die grote man lag daar rustig op het bed en iedereen die wilde was daar om hem heen. Toen de kist kwam, wilde zijn vrouw nog even alleen met hem zijn. Wij, haar zussen, de vrijwilligers, de dragers en ik, wachtten rustig, bij de kist, op de gang. We hoorden muziek... 'hun nummer'. Ze zong mee, knoerthard. En nog een keer en nog een keer en nog een keer. Zo stonden we daar, de gang propvol.

Daarna hebben we hem weggedragen, de held.

Miep de Putter



Zorgzwaartebekostiging en zorgzwaartepakketten

Waarschijnlijk zal bij de meeste lezers niet direct duidelijk zijn wat met deze woorden wordt bedoeld. Fervente scrabblelaars zullen mogelijk enthousiast reageren, want met ook nog eens driemaal de woordwaarde win je met deze woorden gegarandeerd het spelletje.

Maar er schuilt heel wat meer achter.

De kosten van de zorg vormen een belangrijke post in het huishoudboekje van de Nederlandse samenleving. Zowel van de overheid als van de Nederlandse burgers. Geen wonder dat voortdurend wordt gezocht naar mogelijkheden en systemen om zowel de kwaliteit van de zorg te verbeteren als de kosten ervan zoveel mogelijk te beperken. Zo heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in de afgelopen jaren een nieuw systeem ontwikkeld dat het huidige systeem van de betaling van de zogenaamde intramurale AWBZ-zorg moet gaan vervangen.

De intramurale AWBZ-zorg omvat de zorg en het verblijf voor mensen die wonen of zijn opgenomen in zorginstellingen als woonzorgvormen, verzorgingshuizen, verpleeghuizen, psychiatrische ziekenhuizen, etc.

Dit zijn mensen die om verschillende redenen niet langer zelfstandig kunnen wonen en behoefte hebben aan een beschermende woonomgeving met continue toezicht en/of behandeling en verzorging.

Men onderscheidt daarbij drie sectoren: verpleging en verzorging, geestelijke gezondheidszorg en gehandicaptenzorg. Ik beperk mij in het verdere verhaal tot de sector verpleging en verzorging, waaronder ook de hospicezorg valt.

De zorg in de sector verpleging en verzorging gebeurt momenteel op basis van de in een zorginstelling beschikbare capaciteit voor verblijf, verzorging en behandeling. Aan de hand van bijvoorbeeld het aantal beschikbare bedden of het aantal beschikbare behandelplaatsen in die instelling worden met het regionale zorgkantoor productieafspraken gemaakt, die bepalend zijn voor het aan de instelling toe te kennen jaarlijkse budget.

De overheid en de zorgverzekeraars vinden dit systeem echter te ondoorzichtig. Te weinig is duidelijk hoe het geld ten behoeve van de individuele cliënt wordt besteed.

Daarom wordt nu gewerkt aan een nieuw betalingssysteem in de intramurale AWBZ-zorg: het systeem van de zorgzwaartebekostiging. Het budget van de zorginstelling wordt daarbij afgestemd op de zorgzwaarte: de hoeveelheid zorg

die de individuele patiënten/cliënten nodig hebben en door de instelling wordt geleverd.

Hoeveel zorg een bepaalde cliënt nodig heeft wordt bepaald door CIZ: het Centrum Indicatiestelling Zorg. Dit is een Nederlandse overheidsinstelling die sinds 1 januari 2005 vaststelt op welke AWBZ-zorg iemand recht heeft. Voorheen gebeurde dit door de verschillende Regionale Indicatie Organen, de RIO's.

Het CIZ kent zes districten en een hoofdkantoor. Ieder district heeft een aantal lokale bureaus. Iedere Nederlandse ingezetene die meent verpleging of zorg nodig te hebben bij (langdurige) ziekte, handicap of ouderdom kan zich wenden tot het CIZ. Vaak zal dat gebeuren via huisarts, ziekenhuis of maatschappelijk werk, maar men kan zich ook zelf bij het CIZ aanmelden. Voor huishoudelijke hulp en voorzieningen als een rolstoel of woningaanpassing moet men bij de gemeente zijn, die de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) moet uitvoeren, maar veel gemeenten maken daarbij ook gebruik van de diensten van het CIZ.

Hoe geeft het CIZ nu aan hoeveel intramurale AWBZ-zorg iemand nodig heeft? Dat gebeurt in de vorm van een indicatie, een globale beschrijving van de zorg waaraan de cliënt behoefte heeft, uitgedrukt in een zogenaamd zorgzwaartepakket (ZZP). In dat pakket staat omschreven welke zorg en hoeveel zorg door een AWBZ-instelling er nodig is. En ook waarbij iemand hulp nodig heeft in het dagelijks functioneren, bijvoorbeeld bij het zich zelf wassen en aankleden, het in en uit bed komen, toiletbezoek, etc. In het indicatiebesluit wordt aangegeven op hoeveel uren zorg de cliënt recht heeft. Dat is een gemiddelde. Het is mogelijk dat een cliënt een poosje minder zorg nodig heeft, daarna weer wat meer. Het gemiddelde aantal uren moet wel kloppen. Per ZZP wordt een prijs vastgesteld en zo wordt aan de hand van de door de instelling geleverde ZZP's het jaarlijkse budget van de instelling vastgesteld.

Voor iedere sector in de AWBZ-zorg wordt onder verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie een zogenaamde Gebruikersgids uitgegeven, waarin algemene informatie wordt gegeven over het systeem en informatie over de diverse zorgzwaartepakketten.

Er zijn voor de sector verpleging en verzorging tien ZZP's opgesteld, in zwaarte oplopend van 1 tot 10. Om een indruk te geven: pakket 1 betreft 'Beschut wonen met enige begeleiding', pakket 6 'Beschermd wonen met intensieve zorg en



verpleging', pakket 10 'Verblijf met intensieve palliatief-terminale zorg'.

In de Gebruikersgids Verpleging en Verzorging wordt dit laatste pakket als volgt omschreven: "Pakket 10 *Beschermde verblijf met intensieve palliatief-terminale zorg* is voor mensen die een terminale ziekte hebben. En in een eindfase van die ziekte verkeren. Ze zullen waarschijnlijk niet langer dan drie maanden te leven hebben. Door de ziekte hebben ze intensieve verzorging, verpleging, behandeling nodig. Ook pijnbestrijding hoort daarbij. Dit pakket biedt gemiddeld 30 uur zorg per week."

Dit is dus hospice-zorg en wel omschreven als intramurale AWBZ-zorg. Dat is op zich bijzonder omdat in het huidige bekostigingssysteem de hospicezorg nog wordt beschouwd en wordt betaald als onderdeel van de Intensieve Thuiszorg, dus extramurale zorg.

Aangegeven wordt in de gids ook welke zorg men nodig moet hebben om een indicatie te krijgen voor ZZP 10: uitgebreide hulp bij persoonlijke verzorging, begeleiding bij het verwerken, samen met familie en vrienden, van de ernst van de ziekte en van het komende overlijden, intensieve verpleging en verzorging.

Vervolgens wordt aangegeven welke zorg men op basis van dit pakket in het algemeen in een hospice mag verwachten. Bij de indicatiestelling door het CIZ wordt dit in een persoonlijk zorgplan nader gepreciseerd en wordt vastgesteld op hoeveel uren zorg de cliënt gemiddeld recht heeft.

De zorgzwaartebekostiging wordt in stappen ingevoerd. Van november 2006 tot januari 2007 hebben zorginstellingen alle in de instellingen verblijvende cliënten (circa 260.000) verbonden aan een ZZP. Na afronding van deze 'scoring' en controle daarvan zijn de gegevens gebruikt voor onder andere het vaststellen door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) van de maximumprijzen van de pakketten. Verder hebben de instellingen hun productieafspraken 2007 ingediend volgens zowel de huidige systematiek als in termen van ZZP's.

Op 1 juli 2007 is het Centrum Indicatiestelling Zorg gestart met de indicatiestelling in ZZP's voor de groep mensen die aanspraak maakt op intramurale AWBZ-zorg. De bekostiging van de instellingen vindt in 2007 nog wel plaats volgens de huidige systematiek. Ook in 2008 worden de budgetten van de instellingen nog vastgesteld volgens de oude systematiek, de productieafspraken worden echter gemaakt volgens zowel de oude sys-

tematiek als in ZZP's. Aan de hand van de door de Nederlandse Zorgautoriteit vastgestelde en eventueel nog aangepaste ZZP-prijzen kunnen de instellingen en de zorgverzekeraars inzicht krijgen in het verschil tussen het huidige budget en het nieuwe op basis van de zorgzwaartebekostiging.

Vanaf 1 januari 2009 worden de budgetten volledig vastgesteld op basis van de geleverde ZZP's.

Wat dit nu allemaal gaat betekenen voor de hospices is nog verre van duidelijk. Positief lijkt in ieder geval dat de hospicezorg nu gaat vallen onder de intramurale AWBZ-zorg en niet meer wordt gezien als een verlengstuk van de intensieve thuiszorg. Maar kijkend naar de omschrijving van ZZP 10, zoals die sinds juli 2007 al wordt gehanteerd door het CIZ, dan lijkt de toebedeelde gemiddelde tijd voor zorg per cliënt (=gast) per week van gemiddeld 30 uur wel erg weinig voor iemand die 24-uurs verzorging nodig heeft.

Van die 30 uur is gemiddeld 27 uur beschikbaar voor zogenaamde woonzorg. Dit omvat ondersteunende begeleiding, persoonlijke verzorging en verpleging door het woonzorgteam. Daarnaast is er circa 2 uur per gast per week beschikbaar voor behandeling door arts, fysiotherapeut of andere behandelaar en ongeveer 1 uur voor dagbesteding.

Dit betekent dat er gemiddeld per gast per 24 uur voor het totaal van activiteiten vanuit het team nog geen 4 uur beschikbaar is. Dat is heel wat minder dan de tijd die het zorgteam momenteel aan onze gasten besteedt en naar de mening van het team moet besteden om verantwoorde zorg te kunnen leveren. Een dergelijk verschil in tijd kan je zelfs met de inzet van meer vrijwilligers niet opvangen, omdat het hier voor een belangrijk deel gaat om professionele hulpverlening.

Als in de komende maanden de per ZZP beschikbare tijd, zoals die nu is vastgesteld, niet wat meer in overeenstemming wordt gebracht met de tijd die de zorgteams in de hospices momenteel aan de gasten besteden om verantwoorde palliatief-terminale zorg en begeleiding te kunnen geven, dan gaan we moeilijke tijden tegemoet en zullen we de financiële ondersteuning van onze donateurs en onze sponsors extra hard nodig hebben om de gasten van ons hospice de huidige intensieve zorg en begeleiding te kunnen blijven bieden.

Wim Peek



Moet Dit Ook nog?

Ruim een jaar geleden zijn we in het Hospice begonnen met het MultiDisciplinair Overleg. Om de twee weken komen we bij elkaar: de verpleegkundigen, de hospice coördinator, de hospice-arts of eigen huisarts van de gast, pastoraal medewerker en hulpverlener naasten. Samen kijken we naar de situatie van iedere gast en bespreken hoe het gaat, welke knelpunten komen we tegen, waar moeten we bijstellen. Vanuit vier invalshoeken wordt tijdens het MDO naar de gast/patiënt gekeken: medisch, verpleegkundig, psychosociaal en spiritueel.

Na een jaar stellen we ons vragen: Heeft dit overleg een toegevoegde waarde? Als dat zo is waaruit blijkt dat? Voldoen de inhoud en vorm aan onze wensen en verwachtingen?

Het MDO is een bron van informatie die een completer beeld geeft, je vult elkaar aan, het geeft een overzicht. In alles wat we waarnemen vanuit de medische, verpleegkundige en psychosociale invalshoek kunnen we proberen te zien wie deze mens eigenlijk is: zo krijgen we oog voor de spirituele dimensie. We verbreden onze eigen visie. We leren van elkaar omdat er tijd is om dieper op vragen en situaties in te gaan. De rapportage geeft een goede samenvatting. Er ontstaat inzicht. Een rode draad kan uitgezet worden. Dit garandeert continuïteit in de zorg voor de gast. In de zorg om een gast worden wij ons bewuster van zijn sociale netwerk en bronnen waaruit hij zijn kracht put om deze weg te gaan. De mantelzorg en

spirituele zorg maken structureel deel uit van de palliatieve zorg. Zo samengevat, heeft het overleg een echt toegevoegde waarde. Als een medewerker een tijd niet gewerkt heeft, is het lezen van de MDO rapportage voldoende om meteen op te hoogte te zijn van een situatie en de voorafgaande ontwikkelingen.

In het vergaderen komen we ook onze valkuilen tegen: maken we van het overleg hoofdzakelijk een medische visite? Welke informatie is echt relevant? Zijn we ons bewust van eigen associaties en gevoelens? Het is goed om af en toe onze vergaderstijl tegen het licht te houden. Aan het begin van iedere bijeenkomst blijven we ook nog even stilstaan bij de overleden gasten. We kijken terug. Hoe is het gegaan? Het is voor mij een stukje afronden.

Als ik een wens mag uiten dan zou ik graag willen dat meer huisartsen gebruik zouden willen maken van deze manier van verdiepen en samen kijken naar hun patiënt, onze gast. En aan ons is het om hen hierop nadrukkelijker te attenderen.

Naast al het werk op het hospice, "moet dit ook nog"? Ja, het "moet" want wij zijn er van overtuigd dat alleen zo waarachtige palliatieve zorg gegeven kan worden.

Christiane Voit
Hulpverlener naasten

Colofon

Hospice Heuvelrug

Arnhemse Bovenweg 80
3708 AH Zeist
Tel. 030 698 4280 Fax 030 698 4288
E-mail: info@hospice-heuvelrug.nl

Stichting Hospice Heuvelrug

Bestuur:	Prof.dr. R.H. Kuijten	voorzitter
	G.M. Zegers	vice-voorzitter
	Mr. B.C.J. Leusveld	secretaris
	J. Bakker	penningmeester
	Dr. A. van Osselen-Riem	bestuurslid
	Drs. W.J. Peek	bestuurslid

Postadres:

Postbus 955
3700 AZ Zeist

Bankrekeningen:

Postbank 73 33 663
Rabobank Utrechtse Heuvelrug 39.52.33.801

Telefoon penningmeester: 0315 640 416

Website: www.hospice-heuvelrug.nl

Colofon

De Nieuwsbrief Hospice Heuvelrug is een uitgave van de Stichting Hospice Heuvelrug en verschijnt als regel tweemaal per jaar.

Redactie: Jeanette van Osselen
Wim Peek

Vormgeving: TIME, Rotterdam

Druk: SWZ Zeist

