

## **Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater**

*Je vlinderde door het leven  
Je was een bron van energie  
Van warmte en vriendschap  
Zo sprankelend en enthousiast  
Zoveel kleur aan ons gegeven  
Met heel veel liefde in je hart*

*Rust vind je nu op de vleugels van een vlinder*

## **Inhoudsopgave**

	<b>Bladzijde</b>
<b>Hoofdstuk 1. Inleiding</b>	<b>3</b>
<b>1.1 Algemeen</b>	<b>3</b>
<b>1.2 Achtergrond: palliatief terminale zorg</b>	<b>4 t/m 5</b>
<b>1.3 Toelichting: hospice/ bijna-thuis-huis</b>	<b>5 t/m 7</b>
<b>Hoofdstuk 2. Palliatief terminale zorg in de gemeenten     Beemster, Graft-De Rijp, Schermer en Zeevang</b>	<b>7 t/m 8</b>
<b>Hoofdstuk 3. Bijna-thuis-huis, verzorgingsgebied     de gemeenten Beemster, Graft-De Rijp,     Schermer en Zeevang</b>	<b>9</b>
<b>3.1 Algemeen</b>	<b>9</b>
<b>3.2 Missie en visie en uitgangspunten</b>	<b>10 t/m 11</b>
<b>3.3 De stichting</b>	<b>12</b>
<b>3.4 Aandachtspunten</b>	<b>12</b>
<b>3.4.1 Huisvesting</b>	<b>12</b>
<b>3.4.2 Verbouwen en inrichten</b>	<b>12 t/m 13</b>
<b>3.4.3 Financiën</b>	<b>13 t/m 14</b>
<b>3.4.4 Draagvlak creëren:</b>	<b>14 t/m 15</b>
<b>Vrienden van het hospice en Comité van Aanbeveling</b>	
<b>3.4.5 Afspraken met betrekking tot samenwerken</b>	<b>15 t/m 16</b>
<b>3.4.6 Uitbreiden van de interne organisatie</b>	<b>16 t/m 17</b>
<b>3.5 Palliatieve respijtzorg en voor de toekomst         palliatieve dagverzorging</b>	<b>17</b>
<b>3.6 Psychiatrie integreren</b>	<b>17</b>
<b>3.7 Vrijwilligers inzet intramuraal</b>	<b>17</b>
<b>3.8 Wachtljst</b>	<b>18</b>
<b>Bijlage 1. Uitspraken t.a.v. vrijwilligersinzet</b>	<b>19</b>
<b>Bijlage 2. Literatuurlijst</b>	<b>20 t/m 22</b>
<b>Bijlage 3. Organigram</b>	<b>23</b>

# Hoofdstuk 1. Inleiding

## 1.1 Algemeen

De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater<sup>1</sup> heeft als doelstelling te komen tot een vrijwilligersorganisatie die ondersteuning biedt aan mensen in de laatste levensfase en zijn/haar partner, familie en vrienden. Een bijna-thuis-huis met als primair verzorgingsgebied de gemeenten Beemster, Graft-De Rijk, Schermer en Zeevang met regiobinding naar de omliggende gemeenten Purmerend, Alkmaar en Hoorn. Naast ondersteuning in het hospice gaat de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater vrijwilligers inzetten in de thuissituatie. Dit in samenwerking met VPTZ Centrum Mantelzorg Zaanstreek-Waterland. De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater is een uitbreiding van het bestaande aanbod aan Palliatieve Terminale zorg in het verzorgingsgebied. Een hospice is een huis waar door opgeleide vrijwilligers hulp en ondersteuning wordt geboden aan mensen in de laatste levensfase, wanneer genezing niet mogelijk is. Insteek is dat mensen in de eerste plaats de mogelijkheid wordt geboden om thuis in hun eigen omgeving het leven af te ronden en te sterven. In die situaties waarin dit niet mogelijk is biedt het hospice een goed alternatief voor de thuissituatie. De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater wil dit hospice vestigen in één van de woonkernen van het verzorgingsgebied. Om de haalbaarheid en het bestaansrecht van deze plannen te ondersteunen is er in de periode februari 2007 t/m juni 2007 een onderzoek uitgevoerd door Mathijs Arents en Sam Kunst, vierdejaarsstudenten Human Logistics aan de Hogeschool van Amsterdam. Op grond van de uitkomst van het behoefteonderzoek en het daaruit voortkomende aanbevelingenrapport is de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater ervan overtuigd dat aan een dergelijke voorziening behoefte is. Dit om de terminale zorgvrager de mogelijkheid te bieden een keuze te maken uit een zo breed mogelijk aanbod van zorg. Centraal staat dat dit aansluit op de wensen en behoeften van de terminale zorgvrager en de daarvoor benodigde zorg(vraag). In dit beleidsplan leest u meer over de achtergronden van dit initiatief en de huidige stand van zaken. Een meerjaren begroting is onderdeel van dit beleidsplan, is door geïnteresseerden op te vragen. Vrijwilligers die de basistraining hebben gevolgd worden sinds mei 2007 ingezet bij zorgvragen in de thuissituatie. Als bekend is waar de huisvesting hospice gevestigd gaat worden zal de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater verder naar buiten treden met haar plannen.

U bent van harte uitgenodigd om te reageren! Dat is mogelijk via het postadres:

Joris Arien Ruijterstraat 30 te 1462 XL Middenbeemster.

Telefonisch kunt u contact opnemen met Astrid Koot-van Westerhoven via telefoonnummer: 0299-687 311 en 06-209 81 521.

Ook via e-mail kunt u reageren: [thuis.van.leeghwater@quicknet.nl](mailto:thuis.van.leeghwater@quicknet.nl) en via de website: [www.hospice-thuisvanleeghwater.nl](http://www.hospice-thuisvanleeghwater.nl)

1) Jan Adriaanszoon Leeghwater (De Rijk 1575-1650) was een Nederlandse molenbouwer en waterbouwkundige. Hij was betrokken bij de droogmaking van de Beemster. Daarmee werd begonnen in 1607. Hij kreeg het oppertoezicht over de molens. Mede onder zijn leiding werden in Noord-Holland tussen 1607 en 1643 diverse plassen drooggelegd, Heerhugowaard, Purmer, Schermer, Starnmeer en Wormer. Het Gemaal Leeghwater aan de zuidrand van de Haarlemmermeer is nog steeds in gebruik.

## 1.2 Achtergrond: Palliatieve Terminale zorg

Per jaar sterven in Nederland circa 140.000 mensen. Dit aantal zal de komende jaren door de sterke vergrijzing toenemen, waardoor de behoefte aan zorg voor mensen in de laatste levensfase sterk toe zal nemen. Ongeveer de helft van de mensen sterft thuis.

Terminale zorg is de zorg voor mensen die gaan sterven. Terminale zorg wordt verleend als duidelijk is dat een ziekte niet te genezen is. Medisch gezien zijn bij deze mensen de inspanningen er niet langer op gericht het leven te verlengen, maar op het verlichten van het lijden en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

Terminale zorg is tevens “Palliatieve zorg”, Palliatieve is Latijn voor "Verzachtende": Palliatieve terminale zorg is de totale zorg, lichamelijk, emotioneel, spiritueel en sociaal voor zorgvragers die ongeneeslijk ziek zijn en zijn/haar naasten. Doel is het handhaven en/of verbeteren van de kwaliteit van het leven naar het levenseinde toe.<sup>2</sup>

Nederland kent een groot en divers aanbod<sup>3</sup> op het gebied van Palliatieve Terminale zorg, de zorg voor mensen in de laatste fase van het leven. De meeste voorzieningen zijn ingebed in de reguliere zorg aan zorgvragen thuis, in een ziekenhuis of in een verpleeg/verzorgingshuis. De wens van steeds meer mensen is om in de laatste levensfase in de eigen vertrouwde leefomgeving te blijven en vindt de zorg voor stervenden en de ondersteuning van zijn/haar naasten “de mantelzorgers” in toenemende mate thuis plaats, ondersteund door vrijwilligers. Immers, de zorg voor een mens in de laatste levensfase is zwaar, emotioneel en intensief en betekent een grote belasting naar partner, kinderen, familie, vrienden en burens, “de mantelzorgers”. Om de mantelzorgers te ondersteunen en te ontlasten zijn vrijwilligersorganisaties van VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) in het leven geroepen.

Als thuis blijven in de laatste fase van het leven niet mogelijk is, is het van belang dat de terminale zorgvrager weet dat hij/zij de keuze heeft om de laatste levensfase door te brengen in één van de volgende Palliatieve Terminale voorzieningen:

- Een low-care hospice/bijna-thuis-huis;
- Een medium/high care hospice;
- Een palliatieve unit in een verzorgingshuis;
- Een palliatieve unit bij een verpleeghuis.

In de literatuur worden deze verschillende soorten voorzieningen ook wel onderscheiden als low-care en medium/high-care. In de low-care huizen wordt de zorg gegeven door een combinatie van opgeleide vrijwilligers, eigen huisarts (indien mogelijk), Thuiszorg en een specialistisch Thuiszorgteam voor het verlenen van de complexe zorg. Deze huizen zijn meestal zelfstandige hospices, zoals hospice Thuis van Leeghwater ook zal zijn.

<sup>2</sup>) Definitie van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO). Onder andere verwoord in het eindrapport van de Projectgroep Integratie Hospicezorg die in opdracht van de Minister van Volksgezondheid de Palliatieve zorg heeft onderzocht (2001).

<sup>3</sup>) Zie onder andere: Francke, A.L. “Palliatieve zorg vandaag en morgen”2000 en Bruntink, R “Een goede plek om te sterven”over Palliatieve zorg in Nederland. 2002

In de high-care hospices wordt de medische zorg gegeven door de arts die verbonden is aan het hospice en er zijn 24 uur per dag verpleegkundigen aanwezig. De verpleegkundigen zijn net als de arts in dienst van het hospice. Ook in de high-care hospices hebben vrijwilligers een belangrijke functie. High/mediumcare hospices zijn er als zelfstandige hospice huizen of als palliatieve unit verbonden aan een verpleeg/verzorgingshuis.

### **1.3 Toelichting: Een hospice/bijna-thuis-huis**

Een hospice is een huis waar door opgeleide vrijwilligers hulp en ondersteuning wordt geboden aan mensen in de laatste levensfase, wanneer genezing niet mogelijk is. De vrijwilligers ondersteunen de mantelzorg in hun zorg voor de stervende of vervangen de mantelzorg als er weinig of geen mantelzorg is. Aanwezigheid, zorg, aandacht, rust en veiligheid worden door de vrijwilligers in ruime mate geboden en zijn wezenlijk voor de sfeer in het hospice. De vrijwilligers verrichten beperkte zorgtaken en geen verpleegtechnische of medische handelingen. De vrijwilligers zijn geselecteerd en opgeleid en worden begeleid door de coördinator(en).

Het hulpaanbod van vrijwilligers bestaat uit persoonlijke zorg voor de bewoner van het hospice en de mantelzorg en betreft, afhankelijk van de behoefte, hulp gedurende 24 uur per dag. De vrijwilligers in Hospice Thuis van Leeghwater zorgen voor langdurige aanwezigheid, voor het “Er zijn” voor de bewoner en zijn/haar naasten.

#### **Vrijwilligers**

De vrijwilligers vervullen de volgende taken:

#### **Ten aanzien van de bewoner in het hospice**

- Praktische verzorging (zoals helpen bij eten en drinken) Eenvoudige, niet specialistische, lichamelijke verzorging. Zoals helpen bij toiletgang, verschonen, comfortabel ondersteunen in bed;
- Signalering van veranderingen (lichamelijke en emotionele toestand, apparatuur e.d.);
- Sociaal-emotionele, geestelijke en informatieve steun (zoals luisteren, stil zijn, ingaan op zingevingvragen. Indien er door de vrijwilligers vragen op dit gebied niet beantwoord kunnen worden zal dit worden overgedragen aan de verpleegkundigen en/of coördinator(en);
- Er als vrijwilliger “zijn”, de zorg “mee dragen”.

#### **Ten aanzien van de mantelzorg**

- Stimulering (aanmoediging, bevestiging en voorbeeldfunctie);
- Gehele of gedeeltelijke vervanging van de mantelzorg (bijvoorbeeld waakdiensten);
- Praktische ondersteuning (zoals koffie/thee zetten, eenvoudige maaltijd maken);
- Sociaal-emotionele steun.

#### **Ten aanzien van de samenwerking**

- Rapportage en overdracht (helder en duidelijk formuleren van knelpunten). Er zal in de roosters bij iedere overgang van dienst een ½ uur overlapping zijn om over te dragen aan collega vrijwilligers en/of overleg met de coördinator(en);

- Bij afwezigheid van coördinator(en) telefonisch contact opnemen met de coördinator die bereikbaarheidsdienst heeft als er zich bijzondere omstandigheden voordoen. Er is gedurende 24 uur per dag een coördinator bereikbaar.

### **Ten aanzien van algemene werkzaamheden in het hospice**

- Het verrichten van lichte huishoudelijke werkzaamheden. Voor het verrichten van zware huishoudelijke werkzaamheden zal de Stichting Vrienden van Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater trachten een sponsor overeenkomst aan te gaan met een schoonmaakbedrijf uit het verzorgingsgebied. Tevens zal vanuit de WMO een gedeelte van de huishoudelijke verzorging worden vergoed;
- Het door vrijwilliger(s) die affiniteit hebben met tuinwerkzaamheden het verzorgen van de tuin;
- Coördinator(en) bij administratieve werkzaamheden ondersteunen.

### **Kenmerken van zorg binnen het hospice**

- Wordt verleend aan bewoners van het hospice, die in hun laatste levensfase zijn. Het leven wordt zo draaglijk en menswaardig mogelijk gemaakt voor de bewoners en zijn/haar partner, familie en vrienden;
- Is kortdurend van aard;
- Richt zich op de gehele mens en zijn/haar naaste omgeving;
- Omvat geïntegreerde (para) medische, verpleegkundige, psychosociale en spirituele zorg en wordt begeleid door beroepsgroepen en de kerndiscipline: **de vrijwilligers**;
- Vindt plaats in een daartoe geschikte materiële omgeving die veiligheid en geborgenheid biedt en vanuit die basisgedachte een **thuis** vormt voor de bewoner;
- De specifieke wensen van de bewoner staan centraal;
- Indien de bewoner van het hospice zijn/haar huisdier mee wil nemen is dat in overleg mogelijk.

### **Kenmerken van zorg verleend door vrijwilligers in de thuissituatie**

- Wordt verleend aan mensen die in de laatste fase van het leven zijn;
- Richt zich op de gehele mens en zijn/haar naaste omgeving;
- Is gericht op zingeving in de laatste levensfase en op kwaliteit van leven;
- De specifieke wensen van de zorgvrager staan centraal;
- Door het inzetten van vrijwilligers in de thuissituatie worden de mantelzorgers ontlast. Hiermee is de wens om thuis de laatste levensfase door te brengen en te sterven beter haalbaar;
- Ook in de thuissituatie worden door de vrijwilligers geen verpleegkundige handelingen verricht. Het betreft een georganiseerde vorm van aanvullende mantelzorg.

## Doel en doelgroep

Het doel is tweeledig: Het verlenen van hulp in de thuissituatie door inzet van opgeleide vrijwilligers. Het verlenen van hulp in het hospice door middel van ondersteuning en palliatieve zorg aan mensen in de laatste fase van het leven en zijn/haar naasten.

Voorts al hetgeen dat met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

Zowel in de thuissituatie als in het hospice is afstemming en samenwerking met de professionele zorgverlening een vereiste.

De doelgroep is mensen in de laatste fase van het leven (terminale fase):

- Met een gemiddelde levensverwachting van circa 3 maanden;
- Waarbij genezing niet mogelijk is.

## Hoofdstuk 2. Palliatieve terminale zorg in de gemeenten Beemster, Graft-De Rijk, Schermer en Zeevang

Aard van het gebied en de vergrijzing.

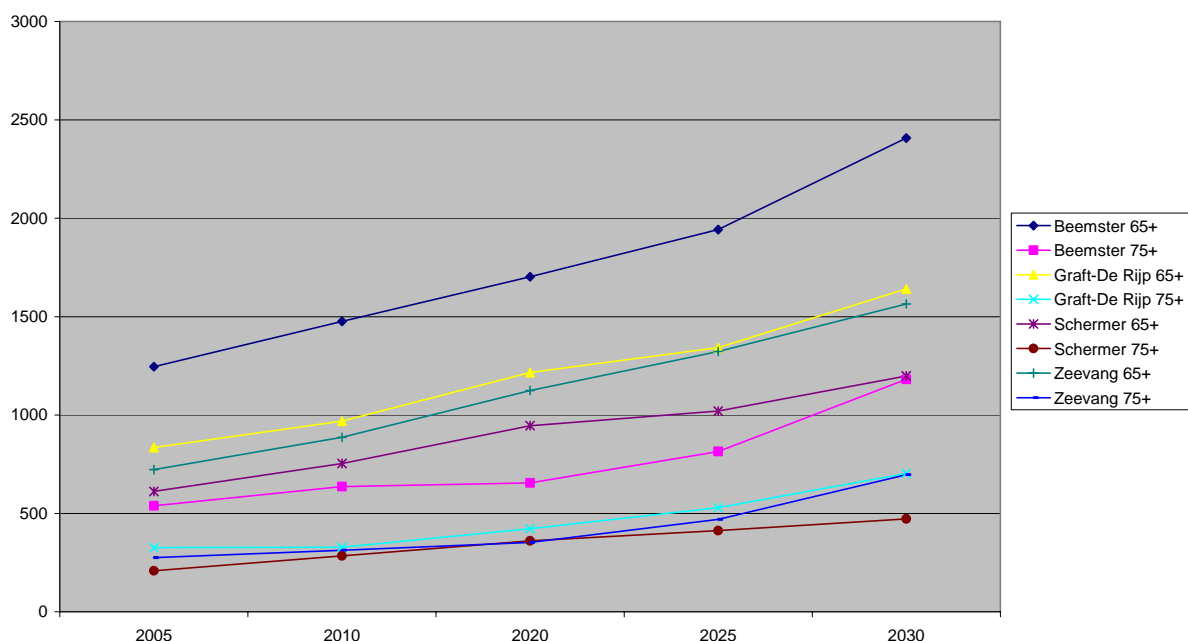
De gemeenten Beemster (8.476 inwoners), Graft-De Rijk (6.591 inwoners), Schermer (5.139 inwoners) en Zeevang (6.318 inwoners) zijn landelijke gemeenten met een gezamenlijk inwoners aantal van 26.331.

(Bron: Vereniging van Nederlandse Gemeenten).

De mensen wonen verspreid over 26 woonkernen en er zijn veel losstaande boerderijen. Meer dan 25 % van de bevolking is nu ouder dan 55 jaar. In 2030 zal het aantal 75+ ers ruimschoots verdubbeld zijn. Van 1357 naar 3054. Hieronder een overzicht van de groei van het aantal 65 en 75+ ers.

(Bron: provincie Noord-Holland).

### Vergrijzing



Vanuit de landelijke Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) is een scenario-instrument opgesteld om het aantal benodigde Hospice plaatsen per regio vast te kunnen stellen. Deze getallen lopen nogal uiteen. Uitgangspunt is dat er 8 tot 12 Hospice plaatsen nodig zijn per gemiddelde regio van 250.000 inwoners. Gemiddeld wil zeggen dat wordt uitgegaan van een gemiddelde bevolkingsopbouw, vergrijzing, mantelzorg etc.

Voor de gemeenten Beemster, Graft-De Rijk, Schermer en Zeevang zou dit betekenen dat de behoefte aan palliatieve zorgbedden bestaat uit 2 bedden in de regio op dit moment. De toenemende vergrijzing en het bieden van respijtzorg maakt dat dit aantal kan worden bijgesteld naar 4 bedden.

De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater zal een locatie voor het hospice zoeken waarin vier kamers voor de bewoners worden gerealiseerd. Dit vanuit de doelstelling om palliatieve terminale zorg en palliatieve respijtzorg te bieden in het hospice. Indien in de praktijk blijkt dat er meer vraag is naar hospice bedden in de gemeenten Beemster, Graft-De Rijk, Schermer en Zeevang dan zullen de mogelijkheden worden onderzocht of er in het verzorgingsgebied een tweede locatie kan worden gevestigd vanuit dezelfde visie en doelstelling. Een bezetting van maximaal 4 bewonerskamers sluit aan bij de doelstelling en visie van de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater met betrekking tot de kleinschaligheid. Dit om de thuissituatie zoveel mogelijk te benaderen. Op het terrein van kortdurende palliatieve zorg zijn diverse zorgaanbieders in het landelijke gebied tussen Purmerend, Alkmaar en Hoorn actief, die allen een zo goed mogelijke kwaliteit van zorg nastreven. Er is geen hospice voorziening in het verzorgingsgebied.

- VPTZ Centrum Mantelzorg Zaanstreek-Waterland en VPTZ Humanitas Alkmaar;
- Afdeling De Where in Verpleeghuis Novawhere te Purmerend; Novawhere heeft een Palliatieve unit met 6 bedden;
- Hospice Alkmaar is een high-care hospice en heeft de beschikking over 10 bedden;
- Hospice Dignitas te Hoorn is een high-care hospice en heeft de beschikking over 8 bedden;
- Thuiszorg: In terminale zorgsituaties wordt verzorgende/verpleegkundige thuiszorg geboden door diverse Thuiszorgorganisaties;
- Het verzorgingsgebied valt onder het Netwerk Palliatieve Zorg regio Zaanstreek-Waterland, Noord-Kennemerland en West-Friesland. In de Netwerken Palliatieve Zorg werken diverse organisaties samen om Palliatieve zorg in de regio's zo goed mogelijk te organiseren. De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater is deelnemer in het overleg Netwerk Palliatieve Zorg Zaanstreek-Waterland;
- Er zijn initiatieven om te komen tot een bijna-thuis-huis in de regio Zaanstreek en Purmerend. De Stichting Hospice-Zaanstreek heeft een pand aangekocht in Krommenie en is in oktober 2008 geopend.



## **Hoofdstuk 3. Hospice/bijna-thuis-huis met als verzorgingsgebied de inwoners van de gemeenten Beemster, Graft-De Rijk, Schermer en Zeevang**

### **3.1 Algemeen**

De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater wil een hospice/bijna-thuis-huis realiseren conform hetgeen hiervoor omschreven is.

De bestaande zorgverlening speelt buiten de inzet van Thuiszorg en vrijwilligers in de thuissituatie niet in op de behoefte van mensen die grotendeels de wens hebben om in hun eigen huiselijke omgeving te verblijven in de laatste levensfase en te sterven. De vraag is hoe voor de komende jaren de Palliatieve Terminale zorg in het verzorgingsgebied zo goed mogelijk vorm gegeven kan worden. Uitkomst van het haalbaarheidsonderzoek is dat er een toenemende vraag naar Palliatieve Terminale zorg zal zijn door toenemende vergrijzing.

Van belang is om zoveel mogelijk in te zetten op:

- Aan de wens van mensen tegemoet te komen om zoveel mogelijk thuis te kunnen sterven;
- Streven naar diversiteit in het aanbod;
- Het uitdragen van de Palliatieve Terminale zorg en het daadwerkelijk leveren van deze zorg in de gehele breedte ervan.

Daarbij dient de kwaliteit van de Palliatieve Terminale zorg hoogwaardig te zijn, in overeenstemming met de gestelde landelijke kwaliteitseisen voor zover deze zijn ontwikkeld.

De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater streeft het volgende samenwerkingsverband na:

De medische verantwoordelijkheid ligt bij de eigen huisarts van de bewoner in het hospice. De verpleegkundige zorg wordt geleverd door de verpleegkundigen van de Thuiszorgorganisatie. Complexe zorg wordt verleend door de verpleegkundigen van het Team Thuiszorgtechnologie, Eeven Zorg. Tijdens het verblijf is er 24 uur per dag een verpleegkundige en/of vrijwilliger aanwezig in het hospice.

De huidige beperkingen van het aanbod van Palliatieve Terminale zorg, de ervaringen uit de praktijk en al wat hierboven is beschreven overziend is in 2006 besloten de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater op te richten om te komen tot een nog beter Palliatief Terminaal zorgaanbod.

Meer differentiatie en beter aansluitend bij de zorgvraag van de mens in zijn/haar laatste levensfase is het doel van de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater. Een hospice/bijna-thuis-huis te realiseren voor de inwoners van de gemeenten Beemster, Graft-De Rijk, Schermer en Zeevang. De vrijwilligers die zich inzetten voor de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater kunnen zowel in de thuissituatie als in het hospice hun werkzaamheden uitvoeren. Voor de inzet in de thuissituatie is contact gelegd met VPTZ Centrum Mantelzorg Zaanstreek-Waterland om te komen tot samenwerking.

De coördinatie van vrijwilligersinzet in de thuissituatie is in mei 2007 gestart en de opening van Hospice Thuis van Leeghwater staat gepland in het tweede kwartaal van 2010.

### **3.2 Missie en visie en uitgangspunten**

Voor de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater gelden de volgende uitgangspunten, die samen de missie en visie op de inzet van vrijwilligers in de thuissituatie en in het Hospice vormen:

**1. Het ondersteunen van de mantelzorg, zodanig dat mensen die in de laatste fase van hun leven verkeren zo lang mogelijk in hun eigen leefomgeving kunnen blijven**

Dat betekent in de praktijk een organisatie die zich in eerste instantie richt op inzet van opgeleide vrijwilligers in de Palliatieve Terminale Thuiszorg. Een Hospice dient een aanvulling te zijn op vrijwilligers inzet in de Palliatieve Terminale Thuiszorg.

**2. De organisatie Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater staat open voor mensen ongeacht hun levensbeschouwing. Voorop staat het respect voor de wensen en verlangens van de mens die gaat sterven ten aanzien van de eigen levensbeschouwing**

Dat betekent dat de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater toegankelijk is voor iedereen ongeacht zijn of haar levensbeschouwing. Dat geldt zowel voor de bewoners van het Hospice als de vrijwilligers die werkzaam zijn in de thuissituatie en in het Hospice. Van de vrijwilligers wordt verwacht dat zij de levensovertuiging van de zorgvragers respecteren en binnen de eigen grenzen zover mogelijk tegemoet komen aan de wensen en verlangens van de zorgvrager.

**3. Kleinschalig van karakter blijven**

Dat betekent in de praktijk een huis met 4 kamers voor de bewoners van het Hospice.

**4. De sfeer van “ Thuis “ benaderen en zorg van hoge kwaliteit garanderen**

Dat betekent in de praktijk bij voorkeur een gewoon huis in de leefgemeenschap, ingericht met zoveel mogelijk dezelfde woningaanpassingen als gangbaar is binnen de individuele thuissituatie. Een hoge kwaliteit betekent in de praktijk het organiseren en coördineren van een vrijwilligersorganisatie waarin opleiding, begeleiding en een gezonde betrokkenheid centraal staan. Bewoners richten hun kamer zo in zoals zij dat wensen, eigen spullen kunnen worden meegenomen, om zo de eigen huiselijke leefsituatie zo veel mogelijk te handhaven. Het meenemen van huisdieren naar het Hospice is toegestaan. Voor herplaatsing van huisdieren na het overlijden van de bewoner zullen er contacten worden gelegd met organisaties die zich hiermee bezighouden. Voorbeeld van zo een organisatie is de Stichting Landelijke Herplaatsing Huisdieren te Aalsmeer.

**5. Echte vrijwilligersorganisatie blijven**

Dat betekent in de praktijk dat de vrijwilligers in het zorgverleningproces aanvullend zijn aan de professionele zorgaanbieders.

De professionele Thuiszorg is verantwoordelijk voor de verpleegkundige verzorging, zoals gangbaar is binnen de individuele particuliere situatie. De eigen huisarts blijft de medische eindverantwoordelijke indien mogelijk.

## **6. Inhoudelijk en financieel verankerd/geïntegreerd zijn in de eigen leefomgeving**

Dat betekent in de praktijk dat de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater een onderdeel vormt van het sociale netwerk binnen de gemeenten waarin zij actief is. Zowel met de professionele hulpverlening, maatschappelijke organisaties, als buurtbewoners en burgers uit de plaatselijke gemeenschap.

### **3.3 De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater**

De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater is officieel opgericht op 24 november 2006.

Het bestuur van de Stichting bestaat uit de volgende leden:

- Astrid Koot-van Westerhoven, initiatiefnemer en voorzitter
- Thea van Koert, secretaris
- Lucia Jansen, bestuurslid
- Willem van Eck, bestuurslid
- Paul van de Vijver, huisarts, bestuursadviseur op medisch gebied
- Gerard Piket, bestuursadviseur

De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater handelt bij voorkomende klachten volgens het klachtenreglement VPTZ, landelijke koepelorganisatie.

Gegevens van de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater:

Voorlopig postadres:	Joris Arien Ruijterstraat 30 1462 XL Middenbeemster
Voorlopig telefoonnummer:	0299-687 311
Voorlopig mobiel nummer	06-209 81 521
E-mail-adres:	<a href="mailto:thuis.van.leeghwater@quicknet.nl">thuis.van.leeghwater@quicknet.nl</a>
Website	<a href="http://www.hospice-thuisvanleeghwater.nl">www.hospice-thuisvanleeghwater.nl</a>

Kamer van Koophandel Alkmaar:	nummer 371. 289. 03
ING nummer:	275. 22. 55
Rabobank nummer:	1458.98.806

Stichting Vrienden van Stichting Hospice Het thuis van Leeghwater	
Kamer van Koophandel Alkmaar:	nummer 371. 289. 06
ING nummer:	492. 29. 89

## **3.4 Aandachtspunten**

### **3.4.1 Huisvesting**

Voor de organisatie gelden de jaren 2006/2009 als jaren van opbouw. In mei 2007 is gestart met inzet van vrijwilligers in de thuissituatie en streven is om medio 2009/2010 de deur van het Hospice te openen voor de eerste bewoners.

De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater is projectleider vanuit WWZ De Verbinding (Een project dat tot doel heeft om mensen met lichamelijke beperkingen zo lang als mogelijk is in de eigen woon/leefomgeving te laten verblijven) om een Hospice te realiseren voor de inwoners in het verzorgingsgebied.

Het College van Burgemeester en Wethouders van de gemeenten Beemster, Graft-De Rijk, Schermer en Zeevang en de Provincie Noord-Holland onderschrijft hiermee het maatschappelijke belang om te komen tot een kwalitatief goede Palliatief Terminale voorziening.

Dit in de vorm van inzet van vrijwilligers in de thuissituatie om het mogelijk te maken dat mensen hun laatste levensfase thuis kunnen doorbrengen en als dit niet mogelijk is in de veilige en liefdevolle omgeving van het Hospice.

Zodra bekend is waar de huisvesting van het hospice gaat komen zal dit via de media, Nieuwsbrief en onze website bekend gemaakt worden.

### **3.4.2 Verbouwen en inrichten**

Een pakket van eisen aan het pand is opgesteld. Minimaal is nodig een woon/leefoppervlakte van circa 500 m<sup>2</sup>, waarbij het belangrijk is dat er op de begane grond voldoende ruimte is voor de vier bewonerskamers.

De ruimtes dienen een prettig en huiselijk karakter te hebben die voldoen aan de eisen die gesteld worden vanuit de Thuiszorgorganisaties, brandweer etc. De ruimten in het Hospice worden voorzien van een drempelloze entree, brede toegangsdeuren voor bedden c.q. rolstoelen en met aangepast badkamer/toilet faciliteiten.

Voor de verbouwing zal de Stichting zich wenden tot beschikbare fondsen en zal tevens een beroep worden gedaan op het bedrijfsleven in de gemeenten Beemster, Graft-De Rijk, Schermer en Zeevang. Dat geldt ook voor de inrichting van het Hospice. Ook hierbij wordt gerekend op de medewerking van bedrijven, particulieren en andere instellingen die het initiatief steunen. Spontane reacties tot nu toe bevestigen dit.

#### **Specifiek:**

- Vier kamers voor de bewoners met eigen toilet en badkamer op de begane grond;
- Aangepaste badkamer;
- Logeerkamer t.b.v. familie en/of vrienden;
- Huiskamer;
- Woonkeuken/ bijkkeuken;

- Dames en heren toilet, ook toegankelijk voor mindervaliden;
- Kantoor;
- Cursusruimte/vergader ruimte. Extra aandacht zal besteed worden aan de geluidsisolatie in het hospice en in het bijzonder van deze ruimte;
- Magazijnruimte voor linnengoed, voorraad en werkkast;
- Garage voor rouwauto;
- Voldoende parkeergelegenheid.

### **3.4.3 Financiën**

#### **Begroting over de jaren 2009 t/m 2013 is door geïnteresseerden op te vragen.**

De organisatie is een particuliere Stichting die zich zal richten op financiering vanuit de particuliere markt, overheid en bedrijfsleven. Subsidies zijn er alleen voor de coördinatiekosten en beperkte organisatiekosten. Gezien de overgangsfase van de CVTM regeling via het Zorgkantoor naar een nieuwe regeling via het Ministerie van VWS in 2008 komt de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater in 2007 niet in aanmerking voor subsidie betreffende de coördinatiekosten, werving, selectie en opleiding vrijwilligers en beperkte organisatiekosten. Huisvestingskosten is een component dat wordt opgenomen in de nieuwe subsidieregeling Palliatieve zorg van het Ministerie van VWS die van kracht wordt per 1 januari 2008.

<http://www.minvws.nl/brieven/lz/2007/regeling-palliatieve-en-terminale-zorg-2008.asp>

De Stichting beschikt op dit moment over een beperkt werkkapitaal. Dit jaar en de komende jaren zullen de activiteiten gericht zijn op het financieel gezond krijgen van de Stichting.

De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater zal hiervoor de volgende instanties benaderen:

- 1 Gemeenten Beemster, Graft-De Rijk, Schermer en Zeevang. Met deze gemeenten zal overleg plaatsvinden over het verstrekken van een startsubsidie en/of een structurele ondersteuning voor de eerste tien jaar. Dit in samenwerking/overleg met de Provincie Noord-Holland;
- 2 Provincie Noord-Holland. Met de Provincie Noord-Holland zal overleg plaatsvinden over het verstrekken van een startsubsidie. Dit in samenwerking/overleg met de gemeenten Beemster, Graft-De Rijk, Schermer en Zeevang;
- 3 Zorgkantoor Zaanstreek-Waterland en Noord-Kennemerland<sup>4</sup>;

<sup>4</sup>) Zorgkantoor Zaanstreek-Waterland en Noord-Kennemerland. De CVTM-regeling: Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorgondersteuning, waaruit coördinatiekosten en beperkte organisatiekosten worden gefinancierd. Deze CVTM regeling is niet meer aan te vragen door de Stichting Hospice Het thuis van Leeghwater. Dit in verband met de afbouw van de CVTM regeling.

- 4 Ministerie van VWS;
- 5 Serviceclubs; Rotary, Lions, Round Table en Soroptimisten en overige Serviceclubs die bekend zijn bij Serviceclubs in Nederland (SIN)
- 6 Banken en andere financiële instellingen;
- 7 Sociale fondsen van bedrijven;
- 8 Bedrijven die ondersteunen in natura;
- 9 Particulieren voor giften en legaten;
- 10 Donateurs/Vrienden;
- 11 Inwoners van het verzorgingsgebied via acties;
- 12 Landelijke fondsen;
- 13 Kerkgemeenschappen;
- 14 Zorgverzekeraars.

### **3.4.4 Draagvlak creëren: Comité van Aanbeveling en de Stichting Vrienden van Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater**

Ervaringen in ongeveer 30 andere gemeenten laten zien dat het deze mix van financieringsbronnen is die het voortbestaan van de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater ook voor langere termijn kunnen waarborgen. Het actief betrekken van Serviceclubs en van het bedrijfsleven is daarbij belangrijk. Het creëren van naamsbekendheid en van een breed draagvlak bij belangstellenden en betrokkenen is eveneens een belangrijke voorwaarde om financieel gezond te zijn en te blijven. De inkomsten die verkregen zijn door schenking, erfstelling en legaten zijn fiscaal vrijgesteld. Dit betreft zowel de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater als de Stichting Vrienden van Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater. Beide Stichtingen zijn door de belastingdienst aangemerkt als ANBI.

Het Hospice kan alleen bestaan bij voldoende draagvlak en bekendheid in de gemeenten van het verzorgingsgebied. De Stichting zal actief maatschappelijke organisaties benaderen met het verzoek tot ondersteuning en/of om tot samenwerking te komen. Op 24 november 2006 is tevens de Stichting Vrienden van Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater officieel opgericht. Doelstelling van de Vrienden Stichting is het aan zich binden van donateurs en om zich actief in te zetten met acties voor fondsenwerving en het creëren van financieel draagvlak.

De Stichting zal het initiatief nemen om kunstenaars uit het verzorgingsgebied en omgeving te benaderen om een expositie te houden in het Hospice. Deze exposities vinden plaats in de openbare ruimten van het Hospice.

Met trots kunnen wij vermelden dat op het moment van oprichten van de Stichting de volgende personen zich hebben verbonden als “ Vriend “:

• Dhr. mr. E.D.J. ten Hoor, notaris te Landsmeer	Officieel oprichten beide Stichtingen
• Johan Arp, kunstenaar te Middenbeemster	Ontwerpen logo t.b.v. beide Stichtingen
•	
• Drukkerij van der Molen te Oosthuizen	Ontwerpen en beschikbaar stellen van drukwerk

De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater heeft een “ **Comité van Aanbeveling** “ dat zich in naam heeft verbonden met het Hospice en daarmee de activiteiten, visie en doelstelling van de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater van harte steunt.

Het Comité van Aanbeveling heeft de volgende samenstelling:

• Mevr. H.R. Oosterop-van Leussen	Burgemeester van de gemeente Graft-De Rijp
• Dhr. M.E. Smit	Burgemeester van de gemeente Zeevang
• Dhr. P.G. Moeijes	Burgemeester van de gemeente Schermer
• Dhr. H.N.G. Brinkman	Burgemeester van de gemeente Beemster
• Dhr. mr. E.D.J. ten Hoor	Notaris te Landsmeer
• Mevr. Y.M. Wilders	Lid Raad van Bestuur Spaarne Ziekenhuis Hoofddorp
• Dhr. H.G.J.H. (Huub) Oosterhuis	Priester, schrijver en dichter
• Dhr. Carel Kraayenhof	Bandoneonspeler
• Mevr. dr. W.G. Strack van Schijndel-van Hanswijk	Neuroloog
• Dhr. Ds. Nico L. Schroevers	Predikant Protestantse Gemeente Beemster
• Dhr. Jack NM. Noë-pastor	Diaken R.K.K. in Beemster, Graft-De Rijp, Oosthuizen en Schermerhorn
• Mevr. dr. M. Piek-den Hartog	Polikliniek Familiaire Tumoren Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

### 3.4.5 Afspraken met betrekking tot samenwerken

De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater richt zich in eerste instantie op het tot stand brengen van randvoorwaarden voor het inzetten van vrijwilligers in de thuissituatie en in het Hospice, zoals huisvesting en financiën. Tegelijkertijd zal de Stichting ook nauw samenwerken met alle andere betrokken partijen in de Palliatieve Terminale zorg in de gemeenten Beemster, Graft-De Rijp, Schermer en Zeevang en de aangrenzende gemeenten Purmerend, Hoorn en Alkmaar.

De netwerkcoördinatoren van het Netwerk Palliatieve Zorg Zaanstreek-Waterland, Noord-Kennemerland en West-Friesland zijn geïnformeerd over het initiatief met als doel om tot samenwerking en participatie met de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater te komen. Sinds november 2007 zijn wij deelnemer in het overleg Netwerk Palliatieve Zorg Zaanstreek-Waterland. Tevens is het initiatief bekend bij Zorgbelang Noord-Holland (De vroegere Regionale Zorgvrager en Consumenten Platforms).

De samenwerking met VPTZ Centrum Mantelzorg Zaanstreek-Waterland is dan ook een belangrijk aandachtspunt en de samenwerking zal verder worden uitgebreid.

De verpleegkundige zorg en de nachtzorg wordt in het Hospice geleverd door de Thuiszorgorganisaties werkzaam in het verzorgingsgebied. Complexe zorg wordt verleend door de verpleegkundigen van Team Thuiszorgtechnologie, Eveen Zorg.

De medische verantwoordelijkheid ligt bij de (eigen) huisarts en/of specialist. De Stichting gaat intensief samenwerken met de Thuiszorgorganisaties en met de huisartsen in het verzorgingsgebied.

De eerste contacten daartoe zijn gelegd en de eerste besprekingen hebben plaatsgevonden, allen met een positieve reactie en resultaat. In gezamenlijk vervolgoverleg worden afspraken gemaakt, kan de dagelijkse gang van zaken worden besproken, kunnen taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de samenwerkende partijen worden vastgesteld.

Samenwerking met andere partijen worden vastgelegd in protocollen en/of overeenkomsten. De te verrichten handelingen en de te verwachten situaties in de thuissituatie en in het Hospice worden in een protocol vastgelegd om duidelijkheid te geven aan vrijwilligers en professionele zorg. Daarmee worden taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van beide partijen duidelijk benoemd en onderscheiden. Binnen de organisatie van het Hospice zullen de opname criteria en het opnamebeleid duidelijk worden vastgelegd. In een protocol zal worden aangegeven welke zorgzwaarte van zorg kan worden geboden zowel in de thuissituatie als in het Hospice.

Andere samenwerkingspartners (mogelijk in de toekomst) van de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater zijn:

- Alle huisartsen in het verzorgingsgebied en indien van toepassing huisartsen uit Purmerend, Alkmaar en Hoorn;
- Het Waterland Ziekenhuis te Purmerend;
- MCA te Alkmaar;
- Westfries Gasthuis te Hoorn;
- Thuiszorgorganisaties in het verzorgingsgebied;
- Specialistische Thuiszorgteams in het verzorgingsgebied;
- CIZ, Centrum Indicatiestelling Zorg;
- RIBW, Zaanstreek-Waterland;
- Verpleeg en Verzorgingshuizen.

### **3.4.6 Uitbreiden van de interne organisatie**

In het Hospice vervullen de vrijwilligers een spilfunctie in de zorg voor de bewoners. Er zullen twee coördinatoren in dienst komen van de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater. De intensieve zorg van de bewoners in het Hospice, de geboden actieve inzet bij opname, de begeleiding en ondersteuning van vrijwilligers in de thuissituatie en in het Hospice maken dit noodzakelijk. De Stichting zal voor de financiering van de coördinatorfuncties een subsidie aanvraag doen bij het Ministerie van VWS. Deze subsidie zal voor het eerst worden aangevraagd voor het jaar 2008 betreffende inzet vrijwilligers in thuissituatie.

Activiteiten om het bestuur op formatie te krijgen is prioriteit. Er wordt een Dagelijks bestuur en een Algemeen bestuur geformeerd.

De interne organisatie zal in 2007 en 2008 de nodige aandacht krijgen, waar het gaat om het realiseren van het Hospice en het inzetten van vrijwilligers in de thuissituatie.



Vrijwilligershandleidingen, trainingen voor de vrijwilligers, werkhandleidingen, beschrijving van de gang van zaken, informatiebrochures en PowerPointPresentaties ten behoeve van basis training en lezingen zijn ontwikkeld.

De Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater is lid van de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) te Bunnik en zal gebruik maken van de daar beschikbare kennis en informatie.

### **3.5 Palliatieve respijtzorg**

De Stichting wil in het Hospice ook de mogelijkheid bieden voor Palliatieve respijtzorg. Terminale zorgvragers kunnen voor een korte periode in het Hospice verblijven, bijvoorbeeld 1 week of af en toe een weekend.

Daarmee kan de mantelzorg in de thuissituatie worden ontlast en kan de mantelzorg de zorg thuis tot het einde toe beter volhouden.

### **Voor de toekomst: Palliatieve dagverzorging**

De Stichting zal in een later stadium laten onderzoeken of het Hospice ook ruimte kan bieden aan Palliatieve dagverzorging. Voor dit onderzoek zal een ruime aanloopperiode worden genomen. Mensen in de Palliatieve Terminale fase zijn, onder andere door verbeterde behandelmethoden langer mobiel. Deze groep mensen zou gebaat kunnen zijn bij een dergelijke voorziening. Dat geldt evenzeer voor de mantelzorg die met een dergelijke voorziening een deel van de zorg thuis kunnen blijven geven. De Stichting wil onderzoeken of het verlenen van Palliatieve dagverzorging in het Hospice, waar vrijwilligers, Thuiszorg en huisartsen verantwoordelijk zijn voor de zorg mogelijk is. Vanuit de wetenschap dat een Hospice een verlengde van de thuissituatie wil zijn, zou dit goed mogelijk moeten zijn. Het zou een kleine overgang zijn voor zorgvragers en zijn/haar naasten om vanuit de veiligheid en warmte van de thuissituatie zich overdag naar de veilige omgeving van het Hospice te verplaatsen.

### **3.6 Psychiatrie integreren**

Er is overleg met het RIBW, Zaanstreek-Waterland om te onderzoeken of de zorgvragers met psychiatrische achtergrond ondersteuning kunnen krijgen via de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater. Het gaat hier om vrijwilligersinzet in de thuissituatie, in de woonvormen van RIBW en in het hospice. Aandacht hierbij voor educatie naar coördinatoren en vrijwilligers. RIBW Zaanstreek-Waterland heeft aangeboden hiervoor hun expertise aan te wenden.

### **3.7 Vrijwilligers inzet intramuraal**

In het najaar van 2008 wordt gestart met een pilot om vrijwilligers van VPTZ Centrum Mantelzorg, Zaanstreek-Waterland en van de Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater in te zetten bij zorgvragen in verpleeg- en verzorgingshuizen op somatische afdelingen. Door het ontbreken van of een tekort aan mantelzorg kunnen de vrijwilligers hierin een aanvullende rol vervullen. Het bovenstaande is ook van toepassing voor inzet van vrijwilligers op de afdeling interne/oncologie van het Waterland Ziekenhuis te Purmerend. Deze pilot is geïnitieerd door het Netwerk Palliatieve Zorg Zaanstreek-Waterland.

### **3.8 Wachtlijst**

Indien er sprake is van een wachtlijst voor het Hospice zal er voorrang verleend worden aan de terminale zorgvrager ten opzichte van de zorgvrager voor respijtzorg. Er zullen geen aanvragen van terminale zorgvragers op de wachtlijst staan. De coördinator(en) zullen in zo een situatie bemiddelen in het zoeken naar een goede alternatieve oplossing. Bijvoorbeeld overleg of er plaatsingsmogelijkheden zijn in het Hospice Alkmaar, Hospice Hoorn of de Palliatieve Unit De Where, verpleeghuis Nova Where in Purmerend. Hospice De Schelp te Krommenie is in ontwikkeling (medio oktober 2008 operationeel) met een Bijna-Thuis-Huis met plaats voor vier bewoners, na de opening van dit Hospice zal ook naar Hospice De Schelp bemiddeld worden. Vanzelfsprekend in nauw overleg met de zorgvrager en zijn/haar partner, familie en vrienden.

## **Bijlage 1. Uitspraken betreffende vrijwilligersinzet in de palliatieve terminale zorg**

De betekenis van vrijwilligers ligt mijns inziens in hun vermogen en deskundigheid om op een zodanige wijze om te gaan met mensen in de laatste fase van het leven dat deze daardoor in staat worden gesteld een kwalitatief goed leven te leiden gedurende de tijd die hen rest. Mensen in de laatste fase van het leven hebben behoefte aan medemenselijk contact dat langer kan duren dan van een beroepskracht verwacht mag worden.

(De minister van VWS, 11 maart 2002)

Vrijwilligers en beroepsbeoefenaars hun motivatie is voor een deel anders. Evenals de tijd die zij voor een bepaalde zorgvrager ter beschikking hebben. Bij een beroepsbeoefenaar is dat in het algemeen beperkter dan bij een vrijwilliger. Dat is *één* van de sterke punten van een vrijwilliger. Zij kunnen tijd en aandacht besteden aan de mens in de Terminale fase. Zij zijn vaak en intensief beschikbaar. En dat is waar mensen in de terminale fase behoefte hebben: continue aanwezigheid.

( Ministeriele projectgroep Hospicezorg, november 2001)

Het kenmerkende onderscheid tussen een vrijwilliger en een beroepsbeoefenaar is gelegen in het feit dat de laatste zijn werkzaamheden bij wijze van beroep beoefend en daar ook voor wordt betaald, terwijl dat bij de eerste niet het geval is. Beiden – vrijwilliger en beroepsbeoefenaar – beschikken in de Palliatieve zorg over specifieke kennis en bekwaamheden, waarin beiden zijn geschoold en opgeleid. In die zin zijn beiden professioneel werkzaam. Deze hulpverleners vullen elkaar aan; binnen dat complementaire functioneren bieden vrijwilligers vooral tijd, aandacht en ondersteuning.

(Ministeriele projectgroep Hospicezorg, november 2001)

## **Bijlage 2. Relevante literatuur**

### **Romans**

- **Marjan Berk**  
Vertigo
- **Kevin Brockmeier**  
De kleine geschiedenis van de doden
- **Noëlle Chatelet**  
Afscheid van mijn moeder
- **John Diamond**  
K. Omdat ook lafaards kanker kunnen krijgen
- **Lydia Flem**  
Hoe ik het huis van mijn ouders heb leeggeruimd
- **Karel Giel**  
De reis van de kreeft.  
Reportages van een kankerpatiënt over zoeken en vinden
- **Ronald Giphart**  
Ik omhels je met duizend armen
- **Karel Glastra van Loon**  
Ongeneeslijk optimistisch
- **A.F.T. van der Heijden**  
De Requiem, De Sandwich, Asbestemming en Uitdorsten
- **Kees van Kooten**  
Annie
- **Kluun/Raymond van de Klundert**  
Komt een vrouw bij de dokter
- **Kluun/Raymond van de Klundert**  
Weduwnaar
- **Jan Michael**  
De kunst van het vliegen
- **Mario Molegraaf**  
Het wekkertje van 23.34
- **Philip Roth**  
Alleman
- **Jan Siebelink**  
Knielen op een bed violen
- **Cri Stellweg**  
Deze aarde verlaten
- **Cri Stellweg**  
Een graf van letters
- **Carl-Henning Wijkmark**  
De moderne dood
- **Ivan Wolffers**  
Walvis spelen. Dagboekaantekeningen

## **Palliatieve zorg**

- **Marinus van den Berg**  
Zingeving in de palliatieve zorg
- **Rob Bruntink**  
Een goede plek om te sterven. Palliatieve zorg in Nederland
- **Huub Buijssen en Rob Bruntink**  
Einde goed, allen goed? Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg
- **Jasper Enklaar**  
Terminus. Dr. Ben Zylicz en de kunst van het sterven
- **Marie de Hennezel**  
De intieme dood. Levenslessen van stervenden
- **Stichting Prijs de Vrijwilliger**  
Doodgewoon helpen, vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg

## **Hospicezorg/Vrijwilligers**

- **Fredy Blom**  
Als we moeten denken in maanden  
Te bestellen via: [fredy.blom@planet.nl](mailto:fredy.blom@planet.nl)
- **Pauline de Bok**  
Berichten van een naderend einde
- **Mirre Bots**  
De cirkel voltooien. Levenslessen in het hospice
- **Jolanda Breedijk**  
Haring bij het ontbijt
- **Rob Bruntink**  
Hier ga ik sterven. Hospicezorg in Nederland
- **Hansje Galesloot**  
Vriendschap voor een vreemde. Vijftien jaar buddyzorg aan mensen met hiv en aids
- **Ronald Hermsen**  
Als de klok wordt stilgezet. Ervaringen in de vrijwillige terminale thuiszorg
- **Pieter Sluis**  
Liever gewoon dood. Een aanloop naar de hospice beweging in Nederland
- **Hans Smeekes**  
Thuiskomen
- **Afke van der Toolen**  
Laatste huis
- **VPTZ**  
De dood verbeeld  
Te bestellen via: [www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)

## **Rouw en verliesverwerking**

- **Nel Benschop**  
De nacht gaat weer voorbij
- **Jos Brink**  
Rouw op je dak
- **Riet Fiddelaers-Jaspers**  
Jong verlies

- **Margreet de Jong**  
Verlies is verandering
- **Manu Keirse**  
Vingerafdruk van verdriet
- **Lina van Mellaert**  
Aan de rand van het water
- **Renée Zeylmans**  
Rouwverwerking en rouwbegeleiding  
Sterven-rouwen-troosten

### **Dood en sterven**

- **Pim van Lommel**  
Eindeloos bewustzijn. Een wetenschappelijke visie op bijna-doodervaringen
- **Marinus van den Berg**  
Voor de laatste tijd. Samen werken aan een goede dood
- **Marinus van den Berg**  
Voor bij het einde. Waken en afscheid nemen
- **Carolien van Bergen**  
Leven door de dood
- **Herman Berger**  
Over de dood heen. Filosoferen over eeuwig leven
- **Jurjen Beumer**  
Als alles duister is. Gebeden en gedachten bij het sterven
- **Stephen Hodge en Martin Boord**  
Het geïllustreerde Tibetaanse dodenboek
- **Marinus Hummelen**  
Bewust sterven
- **Elisabeth Kübler-Ross**  
Lessen voor levenden
- **Elisabeth Kübler-Ross**  
Dood. Het laatste stadium van innerlijke groei
- **Elisabeth Kübler-Ross**  
De cirkel van het leven
- **Sasja Martel**  
Sterk als de dood. Sterven en rouw in joods perspectief
- **Sogyal Rinpoche**  
Het Tibetaanse boek van leven en sterven
- **Hans Stolp**  
Als een geliefde sterft. Over afscheid nemen en verder gaan

### **Palliatieve sedatie**

- **Rob Bruntink**  
De laatste slaap. Palliatieve sedatie; Het alternatief voor euthanasie?

**Bijlage 3**  
**Organigram van de**  
**Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater en de**  
**Stichting Vrienden van Stichting Hospice Het Thuis van Leeghwater**

