



ZORG THUIS IN DE PALLIATIEVE FASE

Vaak brengen mensen in de palliatieve fase hun laatste levensfase graag door in hun eigen vertrouwde omgeving. **Wijkverpleegkundigen, gespecialiseerd verpleegkundigen, casemanagers en vrijwilligers** kunnen worden ingeschakeld om thuis zorg en ondersteuning te bieden. Ze richten zich op het verzachten en verlichten om het leven zo comfortabel mogelijk te maken. De huisarts speelt hierin een belangrijke rol.



Erik Lubbers, huisarts en kaderarts palliatieve zorg bij Huisartsenpraktijk De Drecht in Uithoorn

De huisarts regisseert zorg thuis

Voor wie in de palliatieve fase thuis woont, is de huisarts een belangrijke zorgverlener. Hij of zij kan medicatie voorschrijven om pijn en andere klachten te verlichten en gesprekspartner zijn bij levensvragen.

Al zijn hele loopbaan als huisarts, inmiddels dertig jaar, heeft Erik Lubbers belangstelling voor palliatieve zorg. "Dat is omdat je in die fase veel voor mensen kunt betekenen", vertelt hij. "Het geeft voldoening als je achteraf kunt zeggen dat alles is gegaan zoals patiënt en de naasten dat wensten." Jaarlijks begeleidt hij tien tot vijftien mensen in de palliatieve fase.

Zodra Erik weet dat een patiënt niet meer beter wordt, gaat hij geregeld langs. "Medisch gezien is dat niet nodig, maar zo bouw je een hechte band op en die is in een later stadium hard nodig. Voor goede zorg moet ik weten welke behandelwensen iemand heeft en hoe hij of zij in het leven staat. Praten daarover kan alleen als die band er is."

Levensvragen

Bij goede huisartsenzorg hoort in zijn visie ook samenwerking met de wijkverpleegkundigen, omdat zij de patiënt het vaakst meemaken en met de medisch specialist. "Bij de overdracht van ziekenhuis naar thuis is voor patiënten vaak onduidelijk bij wie ze terecht kunnen met vragen. Afstemming over

wie de hoofdbehandelaar is, is daarom cruciaal. Ik vind dat de huisarts centraal in die communicatie moet staan."

Naarmate het overlijden dichterbij komt, heeft Erik vaker contact met de patiënt. Ze praten over medische zorg en over wat ertoe doet in laatste fase. Als hij signaleert dat iemand vastloopt, bijvoorbeeld in levensvragen of onverwerkt verdriet, stelt hij een gesprek met een psycholoog of geestelijk verzorger voor. "Maar niet iedereen wil praten over ziekte en doodgaan. Dat hoeft ook niet, de patiënt bepaalt."

24-uurs zorg

De meeste mensen die Erik begeleidt willen thuis overlijden. Heel vaak lukt dat, zeker als er een partner is met een redelijke gezondheid. Voor alleenwonenden kan het lastiger zijn. Erik: "Dan hangt het grotendeels af van mantelzorgers. Soms krijgen we professionele 24-uurs zorg voor elkaar." Als dat niet kan, is in zijn ogen een hospice een goede tweede. "Het gaat erom dat mensen zich op hun gemak voelen en daar draagt de huiselijke sfeer in een hospice aan bij." •

'Een hechte band is nodig voor goede zorg'



‘Bereikbaar zijn voor alles wat de patiënt en mantelzorgers nodig hebben’

Het overlijden van een naaste is voor de meeste mensen zo indrukwekkend dat ze jaren later nog precies weten hoe alles ging. Daarom vindt huisarts Marieke van Schie het belangrijk dat de zorg in de laatste levensfase goed verloopt – voor de persoon die gaat sterven en voor degenen om hem of haar heen.

Palliatieve zorg noemt ze bijzonder “omdat die je heel dicht bij iemand kan brengen.” Ze vindt het ook bijzonder dat mensen zo verschillend omgaan met hun sterfelijkheid. “De één wil controle houden, terwijl een ander alles gelaten aanvaardt. Sommige mensen maken een feestje van hun afscheid, anderen trekken zich juist terug.”

In contact blijven

Marieke en haar collega-huisarts begeleiden twintig tot vijftig keer per jaar een patiënt tot aan diens sterfbed en ze worden geregeld gevraagd als vervangend huisarts in een hospice. Tijdens de palliatieve fase is er zo vaak contact als de patiënt dat wil. Marieke: “We overleggen ook geregeld met andere zorgverleners, zoals de thuiszorg, zodat we gezamenlijk kunnen volgen hoe het met iemand gaat.”

Met de patiënt praat ze over medicatie en bijwerkingen, omgaan met ziek zijn, in conditie blijven, wel of niet doorgaan met behandelen. Bij Marieke vinden ook mensen die een alternatieve of geen behandeling overwegen een luisterend oor. In haar ervaring staan niet alle specialisten daar echt voor open.

Uitleg over sterven

Zorg- en behandelwensen in de toekomst zijn voor haar een vast gesprek-

sonderwerp. “Als mensen nog geen thuiszorg nodig hebben, raad ik aan toch vast kennis te maken, zodat ze weten wat de wijkverpleegkundige voor ze kan doen.” Dichter naar het overlijden toe slaat soms de angst voor pijn en doodgaan toe. “In overleg met de wijkverpleging en de mantelzorgers kijk ik dan hoe we de onrust kunnen verminderen. Het belangrijkste wat een huisarts in mijn ogen kan doen is aanwezig en bereikbaar zijn voor alles wat de patiënt en mantelzorgers nodig hebben, ook op emotioneel vlak. Door de tijd te nemen voor uitleg over wat er in stervensproces gebeurt, kan het laatste stukje leven rustig en mooi verlopen.” •



Marieke van Schie, huisarts bij Huisartsenpraktijk Van Straaten en Van Schie in Beverwijk



Irma Kuiper, wijkverpleegkundige bij de Zorgspecialist

De wijkverpleegkundige brengt zorg en rust in huis voor patiënten en naasten

Thuiszorg is er voor iedereen die in de palliatieve fase thuis woont en hulp nodig heeft bij de dagelijkse verzorging en/of op het gebied van geestelijk welzijn. De wijkverpleegkundige biedt (medische) ondersteuning aan de patiënt, houdt contact met de andere zorgverleners en staat mantelzorgers bij. Twee wijkverpleegkundigen vertellen wat zij kunnen betekenen in de thuissituatie.

Mensen die voor het eerst thuiszorg nodig hebben, denken vaak dat ze de hele tijd op bed moeten liggen of aan allerlei regels moeten voldoen. Dat beeld wil wijkverpleegkundige Irma Kuiper graag bijstellen. "De cliënt en naasten bepalen zo veel mogelijk zélf hoe dingen gaan. Mijn rol is vooral rust in de thuissituatie te brengen. Als mantelzorgers de zorg (deels) kunnen overlaten aan een professional, kunnen ze zelf weer meer partner of kind zijn."

Alert op signalen

In de palliatieve fase kan een wijkverpleegkundige helpen bij dagelijkse dingen als douchen en aankleden. Ook verpleegkundige zorg hoort erbij, bijvoorbeeld een verband vervangen of injectie geven. Maar haar werk omvat meer dan alleen praktische en medische ondersteuning, vertelt Irma. "Ik bied ook begeleiding op psychologisch

vlak door met de cliënt en de naasten te praten over hoe het gaat. En ik kan de verbindende schakel zijn naar de huisarts of specialist."

Vanuit haar ervaring in palliatieve zorg is ze alert op allerlei signalen. "Mensen die morfine krijgen, hebben vaak last van obstipatie. Ik geef dan vroegtijdig het belang van laxeren aan. Als iemand angstig is of pijn heeft, probeer ik daar meteen op in te spelen. Alle zorg is erop gericht dat een cliënt zo comfortabel mogelijk thuis de laatste levensfase kan doorbrengen."

Extra zorg in terminale fase

Mantelzorgers willen vaak zo lang alles zelf doen dat ze overbelast raken. "Dat gebeurt vooral bij mensen die op jongere leeftijd ongeneeslijk ziek worden. In hun ogen is thuiszorg alleen voor ouderen, terwijl tijdig hulp vragen er juist aan kan bijdragen dat de palliatieve fase

voor alle betrokkenen rustiger verloopt. Gelukkig merken we dat jongere generaties huisartsen ons eerder inschakelen en voorlichting geven over wat thuiszorg kan betekenen."

In de loop van de palliatieve fase wordt de zorg meestal intensiever. Is de verwachting dat iemand binnen drie maanden zal overlijden, dan kan de huisarts een terminaalverklaring afgeven. De wijkverpleegkundige mag dan nog meer en bredere ondersteuning bieden, variërend van huishoudelijk werk tot maaltijden maken en begeleiding tijdens een chemotraject. Voor Irma is de behoefte van de cliënt en familie altijd leidend. "We doen er alles aan om te zorgen dat iemand thuis kan overlijden, als dat de wens is. En er kan vaak meer dan mensen denken." •

In de palliatieve fase hebben mensen met allerlei zorgverleners te maken. Met hun huisarts of specialist en bijvoorbeeld ook met een fysiotherapeut, apotheker, diëtist of gespecialiseerd verpleegkundige. Zij zien de patiënt meestal kort tijdens een consult.

Wijkverpleegkundigen komen bij mensen thuis en spreken hen in dagelijkse situaties. "Voor cliënten en hun mantelzorgers ben ik daardoor vaak het eerste aanspreekpunt", vertelt wijkverpleegkundige Chantal. "Als het even kan, probeer ik vanuit die rol lijntjes naar andere zorgverleners te leggen."

Praten over nu en straks

Wie als dertiger MS krijgt wordt niet meer beter, maar heeft mogelijk nog een lange levensverwachting. Ook bij dementie en kanker gaan mensen niet altijd snel achteruit. Het is soms onduidelijk wanneer de palliatieve fase begint en hoe die zal verlopen. Bij de ene cliënt komt Chantal elke drie maanden, een ander heeft wekelijks of

meermaals per dag zorg nodig. "Een belangrijk deel van mijn werk bestaat uit praten – over hoe het nu gaat, over het verdere verloop van de ziekte, over waar iemand wil overlijden. Zolang er geen diepgaande angsten zijn voer ik die gesprekken zelf. En anders vraag ik of de cliënt bijvoorbeeld met een geestelijk verzorger wil praten."

Het gebeurt nogal eens dat thuiszorg pas wordt aangevraagd op het moment dat het sterven nabij is. Zodra de zorg (deels) wordt overgedragen, merken familieleden vaak hoe moe ze zijn. "Ik moedig mantelzorgers aan tijd voor zichzelf te nemen, al is het maar een wandelingetje; alles wat energie geeft om het vol te houden. Ieder jaar rond de sterfdag van hun geliefde denken mensen weer aan deze periode. Mijn doel is dat ze er met een goed gevoel op kunnen terugkijken, ondanks hun verdriet."

Thuis kunnen overlijden

De wijkverpleegkundige doet alles wat voor de verzorging van de patiënt noodzakelijk is. Medisch gezien is het wat Chantal betreft bijna altijd mogelijk dat een cliënt thuis kan overlijden. "We kunnen thuis bijvoorbeeld zuurstof of morfine toedienen. Patiënten die alsnog naar het ziekenhuis of een hospice gaan, willen dat meestal zelf of de situatie is te belastend voor de familie. Tijdig in gesprek gaan en mantelzorgers extra ondersteuning bieden



Chantal Korzelius, wijkverpleegkundige bij Amstelring

WIJKVERPLEEGKUNDIGE ZORG

Voor het aanvragen van thuiszorg is geen verwijzing van een arts nodig. In de praktijk doen de huisarts of gespecialiseerd verpleegkundige in het ziekenhuis vaak de aanvraag namens een patiënt. Een wijkverpleegkundige komt dan langs om te bepalen welke zorg nodig is en wat de thuiszorgorganisatie kan bieden. Vaak begint het met een wekelijks of maandelijks bezoek thuis en wordt de zorg gaandeweg intensiever. In de allerlaatste fase, als iemand naar verwachting binnen een paar dagen overlijdt, kan de zorg ook 's nachts worden ingezet.



Scan de QR-code voor meer informatie over thuiszorg in de palliatieve fase en de aanbieders in de regio. Of kijk op pagina 44.

'Een wijkverpleegkundige luistert naar de onderliggende vraag'

helpt een ongewenste opname in de laatste fase te voorkomen. Door goed te luisteren en oog te hebben voor onderliggende angst of onzekerheid die soms achter een hulpvraag schuilgaan, kan de wijkverpleegkundige mensen in een voor hen cruciale periode van hun leven bijstaan." •

De gespecialiseerd (wijk)verpleegkundige geeft extra ondersteuning in de palliatieve fase

Mensen die in de palliatieve fase vastlopen door een stapeling van problemen kunnen een beroep doen op een gespecialiseerd wijkverpleegkundige. Ze bespreken dan samen de wensen voor de laatste levensfase en mogelijkheden als plaatsing in een hospice of hulp van vrijwilligers thuis.

12 Palliatieve zorg gaat over lichamelijk, geestelijk, sociaal en spiritueel welzijn. Op al deze vlakken kunnen mensen in de knel raken. Gespecialiseerd wijkverpleegkundige Esther Soff heeft te maken met uiteenlopende problemen bij cliënten. "Niet meer beter worden roept veel vragen op en mensen hebben vaak moeite met accepteren dat geen behandeling meer mogelijk is. Anderen hebben veel lichamelijke klachten, zoals pijn en misselijkheid, of last van bijwerkingen van medicatie. Daarbij kampen veel cliënten met extra kwetsbaarheden, zoals een psychiatrische ziekte, verslaving of schulden."

Controle terugkrijgen

Iedereen die ongeneeslijk ziek is, loopt tegen moeilijke keuzes aan, zegt Esther. "Niet iedereen vindt daar zelf een weg in. Als mensen vastlopen, kijken we samen hoe ze weer grip op hun leven kunnen krijgen. Ik geef uitleg over het ziekteverloop, de klachten en bij

onduidelijkheden over medicatie neem ik contact op met de behandelend arts. Voor anderen regel ik dat een vrijwilliger meegaat op doktersbezoek of bezorging van maaltijden. Ook schakel ik geregeld andere hulpverleners in, bijvoorbeeld een geestelijk verzorger."

Vast aanspreekpunt

Esther werkt in een wijk waar veel mensen geen Nederlands spreken en weinig hulp hebben van bekenden. Ze komt ook bij mensen die geen



Esther Soff, gespecialiseerd wijkverpleegkundige palliatieve zorg bij Zorgbalans

thuiszorg willen in de palliatieve fase, maar wel een vast aanspreekpunt aan wie ze vragen kunnen stellen. Zoals jonge gezinnen, migrantengezinnen en zorgmijders. In haar ervaring lukt het altijd contact te maken: "Mensen hebben bij een verpleegkundige al snel het gevoel: aan hem of haar kan ik mijn verhaal vertellen. Dan ben ik de gids die een tijdje met ze meeloopt, tot ze zelf weer de draad kunnen oppakken. Mijn vraag is altijd: wat is voor deze persoon belangrijk in de laatste levensfase?" •

GESPECIALISEERDE WIJKVERPLEGING

Gespecialiseerde (wijk)verpleegkundigen palliatieve zorg kunnen worden ingeschakeld bij complexe zorgvragen en worden bekostigd vanuit de basisverzekering. De aanvraag voor extra ondersteuning komt meestal vanuit het ziekenhuis, de huisarts of de reguliere wijkverpleging. De begeleiding duurt enkele weken tot een jaar.



Scan de QR-code voor meer informatie over thuiszorg in de palliatieve fase en de aanbieders in de regio. Of kijk op pagina 44.

Een casemanager kijkt naar alles wat de kwaliteit van leven bevordert

Aan mensen in de palliatieve fase biedt een casemanager begeleiding thuis op praktisch, sociaal, emotioneel, existentieel en mentaal gebied. De casemanager kijkt naar alles wat de kwaliteit van leven en sterven bevordert en helpt met regelen wat daarvoor nodig is.

Het eerste contact met cliënten heeft casemanager Bea Zijlmans meestal enkele dagen nadat duidelijk is dat zij niet meer beter worden. Zij of haar collega Judith Sieval gaan dan op huisbezoek. Bea: "Mensen zijn vaak ontredderd, vol van alle problemen. We bespreken hun vragen rond lichamelijke, geestelijke, sociale en/of spirituele zorg en ik geef

aan wat ik voor ze kan betekenen als gespecialiseerd verpleegkundige."

Kwaliteit van leven

De begeleiding begint met observeren. Bea kijkt bijvoorbeeld naar iemands pijnbeleving: "Mogelijk geeft medicijnen op een ander moment innemen verlichting. Daarover overleg ik met de huisarts." Als ze merkt dat een cliënt sterk vermagert, schakelt ze in overleg met hem of haar een diëtist in. De focus van de casemanager is mensen in de laatste levensfase en hun naasten te ondersteunen met informatie en advies, waardoor ze gefundeerde keuzes kunnen maken. "Ik ondersteun alles dat bijdraagt aan kwaliteit van leven. Soms besluit iemand te stoppen met een levensverlengende behandeling, een ander kiest voor een morfinepomp voor comfort. De cliënt houdt altijd de regie."

Thuis overlijden

Voor casemanagers is palliatieve zorg dagelijks werk. Ze zijn daardoor zowel voor cliënten als voor huisartsen en

wijkverpleging een aanspreekpunt. Hoewel Bea vanuit een hospice werkt, hoeft de begeleiding daar niet over te gaan. "De meeste cliënten willen thuis overlijden. Alleen als het niet lukt de zorg daar te organiseren of als iemand zelf kiest voor een hospice, leg ik het lijntje naar Bardo. In het hospice bieden we ook ontspanningsactiviteiten voor palliatieve patiënten die daar niet verblijven en hun naasten. Alles om te zorgen dat iemand zich zo comfortabel mogelijk voelt." •



Bea Zijlmans, casemanager ondersteuning thuis bij Hospice Bardo

CASEMANAGERS

Voor de inzet van een casemanager in de palliatieve of palliatief-terminale fase is geen verwijzing nodig. Begeleiding aanvragen kan rechtstreeks of via een zorgverlener en wordt bekostigd vanuit de basisverzekering. Gemiddeld is er (twee)wekelijks tot maandelijks contact en vaker naarmate het overlijden dichterbij komt.

Wanneer het levenseinde nadert, wordt de zorg intenser en intensiever. Verschillende organisaties bieden ondersteuning door deskundige vrijwilligers bij mensen thuis tijdens de palliatieve terminale fase. Dit kan veel verlichting bieden voor de patiënt, mantelzorgers, naasten en professionals. Ze bieden rust, tijd, aandacht en emotionele ondersteuning.

Vrijwilligers bieden steun aan huis in de palliatieve fase

Mieke van der Salm begon 25 jaar geleden als thuisvrijwilliger in de palliatieve zorg. "Het overlijden van mijn moeder was destijds aanleiding", licht ze toe. "Ik vond haar overlijden heel verdrietig, maar ook heel bijzonder om van dichtbij mee te maken. Ik besloot de stap te zetten als vrijwilliger bij mensen thuis en kreeg een training waarin ik werd meegenomen in het luisteren, kijken en de praktische kant, waaronder tiltechnieken."



Mieke van der Salm, vrijwilliger bij Hospice De Heideberg

Mantelzorgers en naasten ontlasten

Met haar 72 jaar is Mieke vele verhalen rijker en het werk bij Hospice De Heideberg geeft haar nog altijd veel voldoening. "Soms kom ik een periode van drie maanden over de vloer en soms slechts een enkele keer. Ik begin vaak met één keer in de week en naar het einde kom ik twee of drie keer per week. Daarin vervang ik niet de verpleging, maar ik ontlast de mantelzorgers of naasten",

licht Mieke toe. "Ik verricht hand- en spandiensten en bied gezelschap, zodat de mantelzorger even kan ontspannen, bijslapen of nieuwe energie opdoen. De verpleegkundigen houden zich bezig met de (nacht)zorg van de patiënt. Vrijwilligers zijn er om dat steuntje in de rug te geven en een luisterend oor en comfort te bieden, zowel voor patiënten, mantelzorgers als naasten."

De arena instappen

Haar ervaring is dat thuisinzet als heel positief wordt ervaren. "Ik gooi bij wijze van spreken mijn eigen rugzak neer en stap de arena in. Ik schat de situatie in en pas me snel aan. Hoe gek het ook klinkt, ik mag aanwezig zijn bij pijnlijke en mooie momenten die bij het sterfproces horen. Ooit ben ik bij een man



Corné van Nijhuis, vrijwilliger bij Hospice ThamerThuis

Corné van Nijhuis wordt sinds 2017 als vrijwilliger ingezet vanuit Hospice ThamerThuis. "Rond het overlijden van mijn vader kwam ik in contact met een vrijwilligersorganisatie die mantelzorgers ontlastte door in de nacht te waken", blikt hij terug. "Mantelzorgers kunnen dan met een gerust hart gaan slapen. Dat vond ik een bijzonder mooie en waardevolle bijdrage. Toen ik zes jaar geleden stopte met werken, ben ik met dat idee in mijn achterhoofd, als vrijwilliger gestart bij ThamerThuis."

Ter ontlasting

De inzet van vrijwilligers is aanvullend op de reguliere thuiszorg. "Een vrijwilliger biedt de mantelzorger ruimte en rust zodat deze ook weer eens tijd voor zichzelf heeft", vertelt Corné. "Een vrijwilliger is er in principe niet voor persoonlijke verzorging of huishoudelijke taken. Ik ben er ter ontlasting van een eventuele mantelzorger en sta betrokkenen bij. Ik zorg dat mensen op adem kunnen komen, biedt een luisterend oor en spring soms bij praktische zaken bij, zoals het begeleiden van een bezoek aan een arts. Deze aanvullende inzet wordt in mijn ervaring bijzonder gewaardeerd."

geweest die boos en bang was om te overlijden. We kregen daar ontzettend mooie, diepe gesprekken over. Zijn vrouw belde mij later dat hij in tijden weer een nacht geslapen had en meer rust en kracht had gevonden om het proces aan te gaan. Ik mocht hem dat geven, dat is toch een cadeautje?"

Het thuis sterven

Het mooiste aan haar werk vindt Mieke dat mensen in hun eigen huis kunnen sterven. "Als vrijwilliger draag ik bij aan deze wens. Het is een heel intiem moment: ze nemen in vertrouwde omgeving met dierbaren afscheid van het leven. Dat brengt een stukje rust mee. Ja, het overlijden in een hospice is mooi, maar persoonlijk vind ik thuis sterven nog mooier." •

Neutrale gesprekspartner

De thuisinzet biedt ook gelegenheid voor persoonlijke aandacht aan de terminale patiënt. "Veelal heeft men zich al moeten overgeven aan de veranderende situatie en de hulp van zorgmedewerkers, waardoor het contact snel ongedwongen is. De patiënt gunt de, veelal aanwezige, mantelzorger een moment voor zichzelf en ziet zelf het contact als welkome afleiding. In sommige gevallen zien ze het zelfs als gelegenheid om vrij en persoonlijk te spreken met een neutrale gesprekspartner. In een latere fase van het proces is in nabijheid aanwezig zijn eigenlijk al voldoende."

Persoonlijke levenssituatie

Over het sterven thuis vertelt Corné: "In het hospice zijn betrokkenen 'te gast' en

'In nabijheid aanwezig zijn, is soms al voldoende'

ben jij de gastheer, terwijl in de thuissituatie de vrijwilliger te gast is. Je komt ten volle in de privacy van iemands persoonlijke levenssituatie. Het is altijd even aftasten, maar het verloopt eigenlijk iedere keer heel natuurlijk en veelal ook snel. Het doet mij iedere keer weer beseffen wat de vergankelijkheid van het leven is en brengt mij steeds dicht bij de visie om vooral in het nu leven en te genieten van wat er is. Ik voel me echt bevoorrecht om dit te mogen doen." •

INZET VRIJWILLIGERS THUIS

Deskundige vrijwilligers kunnen helpen bij de dagelijkse verzorging, waken, aanwezig zijn als de mantelzorgers tijd en ruimte voor zichzelf nodig hebben, samen een wandeling maken en een luisterend oor bieden voor de zieke of de familieleden. De vrijwilligers verrichten geen verpleegkundige handelingen of huishoudelijke taken. De hulp van vrijwilligers is kosteloos. Het aantal uren, het tijdstip dat een vrijwilliger beschikbaar is en de duur van de inzet wordt afgesproken met de coördinator van de organisatie.



Scan de QR-code voor meer informatie over de inzet en aanbieders van vrijwilligers thuis of kijk op pagina 45.