

Een initiatief van het
Netwerk Palliatieve
Zorg Eemland

Over palliatieve zorg in Eemland

VERHALEN VAN ZORGVERLENERS EN MENSEN
DIE TE MAKEN HEBBEN MET DE LAATSTE LEVENSFASE

IN DEZE REGIOGIDS
LEES JE VERHALEN
VAN ZORGVERLENERS
EN MENSEN DIE TE
MAKEN HEBBEN MET
PALLIATIEVE ZORG.

*Op pagina 36 en 37 vind
je de websites van de
zorgverleners.*



Rust brengen in de thuissituatie

PAGINA 8



Kanker heb je met zijn tweeën

PAGINA 26

*Hoe ervaar je palliatieve
zorg als zorgontvanger of
als naaste? Lees er hier
meer over.*

Antwoorden zoeken op de belangrijkste vragen aan het einde

PAGINA 34



“PALLIATIEVE ZORG GAAT
OVER KWALITEIT VAN LEVEN”

Pagina 4 en 5



“Er is zoveel dat we kunnen doen”

PAGINA 14

Voorwoord

Als je te horen hebt gekregen dat je ongeneeslijk ziek bent, zet dat je leven op de kop. Ook als je al lange tijd te kampen hebt met chronische ziekte(n) of op een zekere leeftijd erg kwetsbaar bent geworden, is dat ingrijpend. Je bent in je laatste levensfase aangekomen. Hoe zal dat gaan? Hoe zal dat zijn, voor jou, voor je naasten? Je hebt vragen en bent misschien onzeker.

Je hebt nu de Regiogids ‘Over Palliatieve Zorg’ in handen. Palliatieve zorg richt zich op wat voor jou en je naasten van waarde is in de laatste levensfase. Zorg en behandeling zijn niet meer op genezing gericht, maar op jouw welzijn. Palliatieve zorg kan je leven positief beïnvloeden.

i

Vertegenwoordigers van de grootste netwerkorganisaties vormen samen de stuurgroep. De stuurgroep van het netwerk zet zich in voor de ontwikkeling van versterking van palliatieve zorg in de regio.

De visie is duidelijk: goede palliatieve zorg mag geen kwestie van geluk zijn. Het moet voor iedereen beschikbaar zijn, ongeacht de omstandigheden. Daarom is het van belang dat je goed geïnformeerd bent, zodat je kunt praten over wat je wilt en nodig hebt. Dit helpt om jou de beste zorg en ondersteuning te bieden, op het moment dat het er echt toe doet.

De ze gids informeert je over wat palliatieve zorg is en wat het kan betekenen. Ook wijst de gids je naar de palliatieve zorg die beschikbaar is in de regio Eemland. Mensen die zelf of in hun omgeving te maken hebben gehad met de laatste levensfase, delen hun ervaringen, en zorgverleners vertellen over hun hart voor deze zorg.

De regiogids is een initiatief van het Netwerk Palliatieve Zorg Eemland. De partners in dit samenwerkingsverband zetten zich in voor passende, beschikbare en deskundige zorg in de regio. De coördinator is het aanspreekpunt. Wij hopen dat deze Regiogids eraan bijdraagt dat iedereen in de regio de weg kan vinden naar palliatieve zorg. Samen maken we goede palliatieve zorg mogelijk!

Willemien Schep,
coördinator van het
Netwerk Palliatieve
Zorg Eemland





“Palliatieve zorg gaat over kwaliteit van leven”

Als je gehoord hebt dat je ongeneeslijk ziek bent, dan kun je rekenen op palliatieve zorg. Deze zorg is niet gericht op genezing, maar op jouw welzijn. Het gaat over kwaliteit van leven als je niet meer beter wordt. Want ook al wordt je lichaam niet meer beter, het leven kan je nog veel bieden.

Op de website overpalliatievezorg.nl lees je hier meer over.



Dit is palliatieve zorg

Palliatief betekent: verzachtend. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op de kwaliteit van leven van jou en van je naasten. Op wat jij belangrijk vindt en wat jij nodig hebt in de laatste fase van je leven. Zodat je leven zo fijn en prettig mogelijk is, ondanks dat je ziek bent.

Mensen denken vaak dat palliatieve zorg alleen voor de laatste weken van het leven is. Maar palliatieve zorg begint op het moment dat je arts aangeeft dat je niet meer beter kunt worden en dat je sterft aan een ziekte of aandoening. Of aan meerdere chronische aandoeningen, die invloed hebben op elkaar. Je bent dan kwetsbaar. Hoeveel weken, maanden of zelfs jaren je palliatieve zorg krijgt, verschilt van persoon tot persoon.

Palliatieve zorg is dus niet hetzelfde als terminale zorg. Palliatieve zorg richt zich op het leven, niet op het sterven. Terminale zorg is de zorg in het laatste stukje van de palliatieve fase, kort voor het overlijden.

Palliatieve zorg richt zich op jouw welzijn

Palliatieve zorg richt zich op alles dat belangrijk is voor jouw welzijn (je lichaam, je geest en je omgeving).

De zorg bestaat uit behandeling van je ziekte ondanks dat die je niet meer beter maakt. Deze behandeling kan soms wel je klachten verminderen en het leven verlengen. Palliatieve zorg bestaat ook uit behandeling en ondersteuning van je klachten en problemen. Het gaat dan om:

1. **Lichamelijke zorg:** het voorkomen en/of verminderen van lichamelijke klachten, zoals pijn, vermoeidheid, benauwdheid of misselijkheid.
2. **Psychologische zorg:** het voorkomen en/of verminderen van klachten door je gedachten en gevoelens, zoals angst, somberheid en verdriet
3. **Sociale zorg:** hulp bij de relatie van jou met je naasten en bij het afscheid nemen van bijvoorbeeld je geliefden, gezondheid en werk. Ook zorg voor de mantelzorger is belangrijk in de palliatieve fase.
4. **Spirituele zorg:** hulp bij levensvragen, zoals ‘waarom overkomt mij dit?’ of ‘hoe kijk ik tegen de dood aan?’ en niet te vergeten: ‘wat vind ik belangrijk in mijn leven?’

Verschillende zorgverleners kunnen jou en je naasten helpen bij deze vragen en klachten. Het is belangrijk dat al deze zorgverleners op de hoogte zijn van je situatie en wensen.

Wensen voor zorg en behandeling. Praat erover!

Wat verwacht je van je laatste levensfase? En wat wens je? Het is goed om daar over te praten en te denken als je daar nog genoeg tijd, rust en energie voor hebt. Ook al valt dat niet mee. Als jij, je naasten en je zorgverleners weten wat je wensen zijn, geeft dat rust en heb je minder angst. En het is ook prettiger voor hen: zij kunnen je dan de zorg geven die bij je past.

Er bestaan publicaties die je kunnen helpen met het vastleggen van je wensen rondom het levenseinde. Deze bieden houvast, ideeën voor gesprekken, tips en structuur, rust en inzicht. Op de website van het Netwerk Palliatieve Zorg Eemland vind je een wensenboekje dat je kunt downloaden; palliaweb.nl/netwerk-eemland (bij netwerk-producten).

Op ikwilmetjepraten.nu of thuisarts.nl vind je tips voor een gesprek over je wensen in de laatste fase van je leven.

Palliatieve sedatie en palliatieve zorg zijn niet hetzelfde

Soms worden palliatieve sedatie en palliatieve zorg door elkaar gehaald. Of er wordt gedacht dat het hetzelfde is. Dat is niet zo! Palliatieve zorg is de zorg die jij en je naasten krijgen,

en richt zich op de kwaliteit van leven. Palliatieve sedatie kan hier een onderdeel van zijn. Als je nog één tot twee weken te leven hebt, en je hebt klachten die niet op een andere manier verlicht kunnen worden, kun je palliatieve sedatie krijgen. Een arts geeft je dan medicijnen waar je mee in slaap gebracht wordt. Dit doet je arts als je op het laatst bijvoorbeeld veel pijn hebt of erg benauwd of onrustig bent. En als het niet lukt om dit op een andere manier op te lossen.

Verschil palliatieve sedatie en euthanasie

Palliatieve sedatie en euthanasie zijn twee verschillende dingen. Bij euthanasie wordt het leven door een arts beëindigd omdat de patiënt daarom vraagt. Daardoor leef je korter. Dat is bij palliatieve sedatie niet zo. De medicijnen zorgen er alleen voor dat je slaapt en geen klachten meer hebt. Maar je leeft er niet korter door. Bij palliatieve sedatie sterven mensen meestal binnen een paar dagen. Maximaal kan het twee weken duren. Maar dat komt weinig voor. Lees hier meer over op de website; overpalliatievezorg.nl/keuzes.

Vergoeding van palliatieve zorg

De palliatieve zorg wordt (voor een deel) betaald uit drie ‘potjes’. Dit zijn: je eigen zorgverzekering, de Wlz (Wet langdurige zorg), en de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) Hoeveel en wat je precies vergoed krijgt, hangt af van de basisverzekering en je eventuele aanvullende verzekering(en) bij je zorgverzekeraar, je gemeente, en in sommige gevallen je inkomen.

Deze zorgverleners zijn er voor jou

In de palliatieve fase krijg je met verschillende zorgverleners te maken. Wie dat precies zijn, hangt af van jouw persoonlijke situatie. Je hebt altijd een hoofdbehandelaar en eerste aanspreekpunt bij vragen en problemen. Is het niet duidelijk wie dat zijn? Vraag dit dan aan een van jouw zorgverleners. Het kan gaan om de volgende zorgverleners:

- huisarts
- (wijk)verpleegkundige of verzorgende
- apotheker
- medisch specialist en verpleegkundige in het ziekenhuis
- specialist ouderengeneeskunde
- fysiotherapeut
- ergotherapeut
- diëtist
- maatschappelijk werker
- geestelijk verzorger
- psycholoog

Jouw zorgverleners overleggen met elkaar en stemmen de zorg zo goed mogelijk af. Als het nodig is, vragen zij hulp van experts of van een palliatief team.

Veel van deze zorgverleners komen in deze Regiogids aan het woord.





Palliatieve zorg thuis

VEEL MENSEN WILLEN HUN LAATSTE LEVENSFASE GRAAG IN DE VERTROUWDE OMGEVING VAN HUN EIGEN HUIS DOORBRENGEN. PALLIATIEVE ZORG AAN HUIS MAAKT DAT IN VEEL GEVALLEN MOGELIJK. DAARBIJ IS ONDER MEER DE HUISARTS BETROKKEN, EN OOK DE WIJKVERPLEGING, GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGEN EN VRIJWILLIGERS.

“Wat wil je zelf? Dat is mijn centrale vraag”

Voor huisarts Leo Weusten staat de autonomie van de patiënt centraal. Hij gaat het gesprek aan met mensen in hun laatste levensfase en vraagt hun wat voor hen belangrijk is. In de zorg, maar ook in het hele traject naar het sterven toe.

“Ik heb veel affiniteit met mensen in de laatste periode van het leven,” zegt huisarts Leo Weusten. “Palliatieve patiënten zitten in een fase waarin alle opsmuk, alle laagjes eraf gaan.” Hij werkt in huisartsenpraktijk De Linde in Soest, waar hij regelmatig de zorg heeft voor mensen in de stervensfase, en is ook veel in het hospice in Soest. “Met veel patiënten uit mijn praktijk heb ik een lange band, soms wel 20 of 25 jaar. Met anderen wordt het contact pas intensief als ze geconfronteerd worden met een levensbedreigende ziekte.”

“PALLIATIEVE PATIËNTEN ZITTEN IN EEN FASE WAARIN ALLE OPSMUK, ALLE LAAGJES ERAF GAAN.”

De zorg in de palliatieve fase is anders dan de ‘gewone’ huisartsenzorg, zegt hij. “In de praktijk zie ik vaak patiënten die voor iets kleins komen, griep, een ontstoken oog – en dat is prima. Maar bij mensen aan het einde van hun leven gaat het om heel wezenlijke dingen. De medische zorg is natuurlijk belangrijk: goede medicijnen, pijnbestrijding.

Daarnaast zijn er ook zaken die te maken hebben met de geestelijke gesteldheid van de patiënt.” Leo noemt de levensvragen die iemand kan hebben, maar ook vragen die te maken hebben met angst en verdriet over de ziekte.

“Ik probeer aan al die aspecten aandacht te geven, en ook aan de mantelzorgers, de familie. Zij hebben immers ook ondersteuning nodig. Dat kan praktisch zijn, zoals het regelen van thuiszorg, maar soms is het gesprek zelf al steunend.”

De kern van mens-zijn

Ook met de patiënt gaat hij in gesprek, al naar gelang de behoefte en mogelijkheden. “Ik vraag wat hij of zij wil in deze fase. Ook probeer ik angsten boven water te krijgen, vertel eerlijk wat hem of haar nog te wachten staat en wat we daar ter verlichting aan kunnen doen.” De autonomie van de patiënt staat daarbij altijd centraal. “Dat is voor mij leidend. Autonomie ligt voor mij in de kern van het mens-zijn. Wat wil je zelf, is mijn centrale vraag. Juist in die laatste fase moeten mensen al zo veel lichamelijke en geestelijke functies opgeven. Daarmee wordt het ook belangrijker om de autonomie te bewaken.”

Leo wil nog iets benadrukken: “In de laatste fase is het niet voortdurend kommer en kwel. Er wordt vaak nog gelachen, mensen genieten nog.



Huisarts

De huisarts verleent medische zorg, ook aan mensen in de palliatieve fase. Hij of zij werkt daarbij nauw samen met andere zorgverleners zoals de wijkverpleging, gespecialiseerd verpleegkundigen en geestelijk verzorger. De huisartsenzorg is onderdeel van de basisverzekering en is daarom voor iedereen gratis. Voor de huisarts is geen verwijzing nodig, je kunt zelf een afspraak maken.

Ik vind het mooi om te zien hoe veerkrachtig en sterk mensen zijn, juist als hen zoiets ernstigs overkomt. “

Wijkverpleegkundige

Vaak doet het ziekenhuis of de huisarts een aanvraag voor wijkverpleging. Maar je kunt ook zelf de wijkverpleging benaderen. De wijkverpleegkundige bepaalt samen met de cliënt welke zorg nodig is. Soms kan dat een of twee keer per week zijn, maar soms ook tot vier keer per dag. Als iemand in de allerlaatste fase is, kan ook nachtzorg nodig zijn.

Gespecialiseerd verpleegkundige

Een gespecialiseerd verpleegkundige oncologie en palliatieve zorg biedt ondersteuning voor mensen met een specifieke ziekte, zoals kanker, nierfalen, hartfalen, ALS en COPD. Ze komt zo vaak als nodig is aan huis. Ook voor de gespecialiseerde verpleegkundige zorg is geen aparte doorverwijzing nodig.

i

Voor allebei geldt dat de zorg in het basispakket ziektekostenverzekering zit. Er is dus geen eigen bijdrage. Beide verpleegkundigen werken samen met o.a. de huisarts, het ziekenhuis en andere zorgorganisaties.



Rust brengen in de thuissituatie

“In ons werk willen we zo dicht mogelijk bij de waarden, wensen en behoeften van de client blijven, zowel in de laatste levensfase als op de weg daar naartoe.” Dat is waar verpleegkundigen Jolanda Pieterse en Jolanda van Halm voor staan. Zij verlenen zorg aan huis in de palliatieve en terminale fase.

Jolanda Pieterse is gespecialiseerd verpleegkundige oncologie en palliatieve zorg, Jolanda van Halm is wijkverpleegkundige. Beiden werken bij zorgorganisatie Beweging 3.0. “Ik kom bij kwetsbare ouderen en bij jongere mensen met een chronische ziekte,” legt Jolanda van Halm uit. “Samen met mijn team lever ik de dagelijkse en medische zorg die zij nodig hebben.” Die zorg is heel breed, van medicijnen toedienen tot wondverzorging en van een luisterend oor tot het regelen van ondersteuning. Jolanda van Halm werkt vaak samen met Jolanda Pieterse. “Ik richt me op mensen met een chronische aandoening die zich in de palliatieve fase bevinden, en op mensen met kanker”, vertelt die. “Veel van deze patiënten hebben aanvullende specifieke zorg nodig, bijvoorbeeld als iemand een ingewikkeld chemokurschema heeft met veel antimisselijkheidsmedicatie.”

Ook Jolanda Pieterse doet veel meer dan alleen de medische zorg. “Ik probeer rust te brengen. Sommige mensen krijgen van de specialist te horen: We kunnen de ziekte niet meer behandelen.

En met die boodschap gaan ze dan naar huis. Sommigen gaan thuis zitten wachten op de dood, maar die kan nog heel lang wegblijven. Vaak zijn er heel veel vragen: Wat als de tumor door-groeit, wat als ik meer pijn krijg? Krijg ik een dramatisch sterfbed? Ze zijn bang voor verlies van de eigen regie, bang voor invaliditeit. Dan probeer ik daar rust te brengen door te vertellen wat het verloop van de ziekte kan zijn en wat we aan de symptomen kunnen doen. Juist in die laatste fase is er samen met de huisarts en met de wijkverpleging ontzettend veel mogelijk.” Jolanda van Halm beaamt dat: “We kunnen pijnbestrijding inzetten en bijvoorbeeld ook hulpmiddelen regelen, zoals een hoog-laagbed, een douchekruk, een po-stoel of een rolstoel.”

Praten is een heel belangrijk deel van hun werk, geven beiden aan. Jolanda

van Halm: “In het voorgesprek met kwetsbare ouderen probeer ik ook altijd hun wensen voor het laatste stukje van hun leven bespreekbaar te maken. Dan vraag ik bijvoorbeeld hoe ze dat voor zich zien, of ze thuis willen sterven. En of ze wel of niet gereanimeerd zouden willen worden.” Ook is er aandacht voor de mantelzorgers. Jolanda Pieterse: “Soms zie je dat de last voor hen gewoon te zwaar is. Dan kan het een enorme verlichting zijn als wij aangeven dat zij die last niet in hun eentje hoeven te dragen. Als mensen dat willen, kunnen we ondersteunende hulpverleners inzetten. Dat soort gesprekken is heel erg belangrijk.”

De meeste mensen sterven het liefste thuis, in hun eigen vertrouwde omgeving. In de meeste gevallen lukt dat ook daadwerkelijk, zeggen beiden. Door personeelstekorten in de wijkverpleging moeten daarbij soms wel alle zeilen bijgezet worden. “Maar wij zetten ons er voor 150% voor in om dat zo goed mogelijk waar te maken.”

**“VOOR MANTELZORGERS
KAN HET EEN ENORME
VERLICHTING ZIJN ALS WIJ
AANGEVEN DAT ZIJ DIE
LAST NIET IN HUN EENTJE
HOEVEN TE DRAGEN”**

Waardevolle zorg door vrijwilligers

“De meeste mensen willen het liefst thuis sterven,” zegt Yardena Vermaat, coördinator terminale zorg bij zorgorganisatie Proxima. Dat geldt zowel voor oudere en voor jongere mensen, allemaal met hun eigen situatie. Yardena en haar collega’s zetten zich ervoor in om dat mogelijk te maken.

Proxima, actief in elf plaatsen in de regio Utrecht en Eemland werkt met vrijwilligers die speciaal opgeleid zijn om mensen in de terminale fase te begeleiden. Yardena: “Onze vrijwilligers kunnen bijvoorbeeld bij een zieke de krant voorlezen. Of gewoon een beetje praten en een kopje thee of koffie zetten. Als een zieke het naar vindt om alleen te zijn, is het fijn als er iemand in de buurt is. Ook nachtzorg - van elf uur ’s avonds tot zeven uur ’s ochtends - komt voor. Bijvoorbeeld om de periode te overbruggen totdat de thuiszorg ook ’s nachts kan komen. Eigenlijk doen de vrijwilligers heel verschillende dingen, het gaat er om wat iemand nodig heeft om thuis te kunnen sterven.”

Een goede match

Als coördinator heeft zij eerst contact met de aanvrager of aanvragers. “Ik

ga altijd eerst langs. Dan praat ik met de cliënt en vaak ook met de partner of familie. Op basis van de behoeften en de situatie zoek ik dan een vrijwilliger, van wie ik denk dat hij of zij een goede match is.” Ook voor de mantelzorgers is de komst van de vrijwilliger vaak een verlichting. “Zij kunnen dan even rust nemen, of bijvoorbeeld even boodschappen doen of werken. Daardoor kunnen ze de mantelzorg beter volhouden.” De mensen van Proxima komen niet alleen thuis, maar ook bij cliënten in verpleeghuizen. “Wij worden ingeschakeld in de terminale fase. Die begint op het moment dat de cliënt naar schatting niet meer dan drie maanden te leven heeft. Bij ons gaat het dus echt om de stervensfase.”

Laagdrempelig

Proxima werkt met maximaal twee vaste vrijwilligers per cliënt. “Het is in zo’n laatste fase fijn als er niet al te veel nieuwe gezichten zijn. Onze mensen komen overdag in blokjes van vier uur per keer, een of twee keer per week.” Wat het voor mensen zijn? “Ze zijn heel zelfstandig, vinden zelf hun weg in wat er gedaan moet worden in een thuis-situatie. Het gaat er vaak alleen om dat

ze er zijn, en dat er af en toe een goed gesprek ontstaat. Ze verrichten geen medische handelingen, maar kunnen wel klaargelegde medicijnen aanreiken of iemand naar de wc helpen. Ze spelen in op wat er op dat moment nodig is. Laatst was er een cliënt, een oudere meneer, die heel graag nog een keer een kroketje wilde eten. Toen heeft de vrijwilliger gezegd: dat regel ik voor je. Samen hebben ze als avondmaaltijd kroket en frietjes gegeten. Het was de laatste warme maaltijd van die meneer.” De terminale zorg door vrijwilligers is laagdrempelig van opzet, benadrukt Yardena: “Als je ondersteuning zoekt voor jezelf of voor een naaste in de laatste fase, kun je ons zelf bellen. Maar ook de huisarts, de wijkverpleging of thuiszorg kunnen doorverwijzen.”

“ALS EEN ZIEKE HET NAAR VINDT OM ALLEEN TE ZIJN, IS HET FIJN ALS ER IEMAND IN DE BUURT IS”

“Ik heb een mooi vak,” zegt ze. “Voor mijn collega’s en mij is het zo bijzonder dat iemand zich openstelt om liefdevolle zorg te ontvangen. Je komt immers in iemands thuissituatie, dat is nogal wat. Wij kunnen echt een verschil maken, in sommige gevallen zou iemand niet thuis kunnen sterven als wij er niet waren om ondersteuning te bieden. Dat geeft heel veel voldoening.”



Thuisondersteuning door vrijwilligers

In de laatste fase kunnen vrijwilligers ondersteuning bieden in de thuissituatie, maar ook in verpleeg- en verzorgingshuizen. De vrijwilligers hebben hier een speciale training voor gevolgd. Zij kunnen helpen bij eten en drinken, toiletbezoek, maar ze zijn er ook voor een gesprek, om

voor te lezen of om er gewoon te zijn. Ze mogen geen medische handelingen verrichten. Er is geen verwijzing nodig voor deze thuisondersteuning. De zorg is gratis, maar er wordt wel een kleine eigen bijdrage voor de administratie gevraagd. Deze eigen bijdrage wordt in sommige aanvullende verzekeringen vergoed.



Palliatieve zorg in het ziekenhuis

IN HET ZIEKENHUIS IS STEEDS MEER AANDACHT VOOR PALLIATIEVE ZORG. ER ZIJN SPECIALE PALLIATIEVE TEAMS WAARVAN DE LEDEN NIET ALLEEN COLLEGA'S ADVISEREN OVER COMPLEXE ZORGVRAGEN, MAAR OOK UITGEBREID IN GESPREK GAAN MET DE PATIËNTEN OM TE HOREN WAT ZIJ NODIG HEBBEN. ONDERSTEUNINGSCONSULENTEN SPREKEN MET DE PATIËNT OVER WAT ER NODIG IS AAN NIET-MEDISCHE, ONDERSTEUNENDE ZORG.



Grip krijgen op je situatie

Als je onder behandeling bent voor kanker, of als je uitbehandeld bent, komt er heel veel op je af. Hoe moet je die kluwen van vragen ontwarren en hoe krijg je de hulp die je nodig hebt? De ondersteuningsconsulent in het ziekenhuis kan je daarbij op weg helpen.

“Ik help mensen om grip te krijgen op hun situatie,” zegt Diane Brons, ondersteuningsconsulent oncologie bij het Meander MC. “Patiënten kunnen bij mij een gesprek aanvragen, of ze worden doorverwezen door hun arts of verpleegkundige in het ziekenhuis. Ik luister, geef advies, help ordening aan te brengen in de vragen die spelen. Welk probleem is nu het meest urgent, waar wil je echt snel iets aan proberen te doen?”

Diane Brons en haar collega Marianne van Dam houden zich niet bezig met de medische behandeling, maar wel met de ondersteunende zorg die beschikbaar is. “Mensen zitten met vragen over bijvoorbeeld slapeloosheid, spanning, angst, grote vermoeidheid, depressieve gevoelens, de relatie met de partner en familie of vragen over zingeving – wat betekent het leven nog? Wij hebben een heel groot netwerk waar we uit kunnen putten. Zo kunnen we mensen verwijzen naar bijvoorbeeld een geestelijk begeleider, het Toon Hermans Huis, een fysiotherapeut, diëtiste, masseur of yogalessen. Er is van alles mogelijk. En voor sommige mensen is het alleen al een opluchting om hun verhaal te doen, dan hoeft ik eigenlijk alleen maar te luisteren. Ook kan het goed zijn om

preventief met mij of mijn collega in gesprek te gaan, dan weet je wat er mogelijk is.”

Ze legt uit dat de ondersteuningsconsulenten een of twee keer een gesprek met de patiënten hebben en dat er naderhand nog een evaluatiegesprek is. “Ik zeg altijd: je bent misschien maar een klein deel van je dag bezig met de praktische activiteiten rondom je ziekte, zoals ziekenhuisbezoek. De rest van de dag gaat het over leven. Hoe kom je dat deel goed door? Daar help ik je voor een stukje mee.”

i

Ondersteuningsconsulenten

Doorverwijzing kan via de behandelend arts of verpleegkundige lopen, maar je kunt ook zelf een afspraak maken. De ondersteuningsconsulenten van het Meander MC zijn alleen beschikbaar voor mensen met kanker die onder behandeling zijn in dit ziekenhuis. Ben je patiënt in een ander ziekenhuis? Kijk dan op www.Stichting-OOK.nl voor andere mogelijkheden.

De zorg van ondersteuningsconsulenten wordt vergoed uit de basiszorgverzekering.

“Er is zoveel dat we kunnen doen”

Het ziekenhuis is er voor de behandeling van ziekten en aandoeningen, dat spreekt voor zich. Dat er daarnaast ook veel aandacht is voor de palliatieve fase, waarin een patiënt niet meer beter wordt, is minder bekend.

“Mensen zijn vaak heel bang om te horen te krijgen dat ze uitbehandeld zijn,” zegt Christa Jonkers, verpleegkundige oncologie en palliatieve zorg bij het Meander MC. Samen met haar collega Marieke ter Horst, verpleegkundig specialist bij het Palliatief Advies Team, ondersteunt ze veel patiënten die in de palliatieve fase terecht zijn gekomen. “Het begrip ‘uitbehandeld’ maakt dat de patiënt denkt dat we vanaf dat moment niets meer doen. Maar dat is niet zo. Ook in de palliatieve fase zijn mensen nooit uitbehandeld, de symptomen kunnen we blijven behandelen.”

“IK WIL STRIJDEN VOOR EEN GOED STERFBED”

Marieke ter Horst: “Er is zoveel dat we kunnen doen, niet alleen om de symptomen op een comfortabel niveau te houden, maar ook breder. We kijken naar de thuissituatie, of iemand met goede zorg naar huis kan, naar het psychische aspect, maar ook naar de

levensvragen die er mogelijk spelen bij iemand die in de laatste fase is gekomen.” Marieke werkt namens het Palliatief Advies Team op alle afdelingen, terwijl Christa haar kennis op de afdeling oncologie inzet. Christa: “Onze afdeling heeft een eigen palliatieve unit. Als dat nodig is, ondersteunt Marieke ons, zij geeft ons dan advies.” Marieke vult aan: “Ik adviseer de verpleging en zaalartsen bij patiënten in de palliatieve fase met een complexe zorgvraag. Ook geef ik uitleg aan de familie als zij bijvoorbeeld meer willen weten over palliatieve sedatie.”

Met hun kennis van de palliatieve fase zijn ze in staat om te kijken naar het brede beeld. Marieke: “Vaak gaat het in eerste instantie om een specifieke lichamelijke klacht, bijvoorbeeld pijn of misselijkheid. Ik probeer dan boven tafel te krijgen wat er nog meer speelt. Als iemand bijvoorbeeld erg angstig of gespannen is, kan dat de fysieke klachten verergeren. Het fijne van mijn functie is dat ik echt de tijd kan nemen voor een gesprek daarover. Daardoor

kunnen we dit soort klachten zo goed mogelijk behandelen, of een oplossing zoeken voor andere zaken die spelen, zoals thuiszorg als iemand weer naar huis gaat.”

Er komt altijd wel een moment waarop het ziekenhuis de zorg voor de patiënt overdraagt aan de huisarts. Christa: “Dat gebeurt als de ziektegerichte behandeling niet meer mogelijk is. Op een gegeven moment zijn dat soort behandelingen niet meer zinvol, en gaat het vooral nog om zaken als het beheersbaar houden van de symptomen, zoals pijn en benauwdheid. Dan neemt de huisarts dat van ons over.” Marieke benadrukt dat zij en haar collega’s wel beschikbaar blijven voor advies.

De laatste tijd is er steeds meer aandacht voor palliatieve zorg in het ziekenhuis, benadrukken beiden. En dat is een goede ontwikkeling. Christa: “Ik voel me een strijder voor de goede zaak. Ik wil de angels eruit halen, de palliatieve fase zo goed mogelijk laten

“HET BEGRIP ‘UITBEHANDELD’ MAAKT DAT DE PATIËNT DENKT DAT WE VANAF DAT MOMENT NIETS MEER DOEN. MAAR DAT IS NIET ZO”

verlopen.” Marieke sluit zich daarbij aan: “Ik wil strijden voor een goed sterfbed, want je gunt iemand rust, een stukje aanvaarding, dat iemand de dingen gezegd en gedaan heeft die belangrijk zijn. Dat is waar wij voor staan.”

Marieke (l) en Christa (r) met een bezoeker in het Meander MC.



Ziekenhuis

Veel ziekenhuizen bieden naast reguliere zorg ook palliatieve zorg. Een Palliatief Advies Team is verantwoordelijk voor deze zorg. Zo'n team bestaat uit gespecialiseerde verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en medisch specialisten, maar ook ondersteunende zorgverleners, zoals een geestelijk verzorger.

De palliatieve zorg valt onder de basiszorgverzekering, een eigen bijdrage wordt niet gevraagd.

De ziekenhuizen werken o.a. samen met huisartsen, wijkverpleegkundigen, verpleeghuizen en paramedische zorgverleners zoals fysiotherapeuten.



Alied Smit zorgde als mantelzorger voor de broer van haar vriend.

“We hebben dit echt als gezin kunnen doen”

Mantelzorgers vervullen vaak een onmisbare rol aan het ziekbed van iemand die in de palliatieve fase is gekomen. Als er niet genoeg ondersteuning is, kan dat zwaar zijn.

“Het was een heel zware, maar ook mooie periode,” zegt Alied Smit als ze vertelt over de tijd dat ze voor Daan, de broer van haar vriend, zorgde. Daan had galblaaskanker, toen de ziekte werd ontdekt had hij al uitzaaiingen. In juli 2022 is hij op 36-jarige leeftijd overleden. “Ik was toen al ver in mijn opleiding tot verpleegkundige en werd eigenlijk automatisch bij de zorg betrokken. Eerst, toen hij nog in zijn eigen huis woonde, begon ik te helpen met de medicijnen. Later werd het takenpakket steeds meer uitgebreid, met onder meer contacten met de huisarts, fysiotherapeut en het wijkteam. We hebben met het hele gezin voor hem gezorgd. Daan zijn ouders, twee zussen, twee broers en aanhang hebben een grote rol gespeeld. Iedereen deed iets. De ene persoon was aan het koken, de andere persoon regelde de airco en weer een ander paste op Daans kinderen.”

Erg betrokken

Dat ging eigenlijk best lang goed, zegt ze. “Misschien puur op wilskracht, hij

wilde graag thuis zijn. Toen het echt niet meer ging, is Daan naar zijn ouders gegaan. Daar is hij na ruim een maand overleden. Juist omdat ik een medische achtergrond en al ervaring met palliatieve zorg had, was ik erg betrokken. En ik wilde graag dat de zorg goed verliep.”

In die laatste week kwam voor het eerst de thuiszorg, nadat de mantelzorgers bij de huisarts hadden aangegeven dat de zorg echt te zwaar werd. Overdag kwam twee keer de wijkverpleegkundige en er was ook nachtzorg. Voor het gezin bracht de nachtzorg echter minder verlichting dan ze hadden gehoopt. Alied: “Het was fijn dat de nachtzorg er was, maar we merkten ook dat we toch dichtbij Daan wilden blijven. Daardoor was het lastig om te gaan slapen, vooral omdat Daan ook graag wilde dat wij bij hem waren.”

Alied vertelt dat ze eigenlijk een zorgverlener miste die een coördinerende rol in de zorg voor Daan speelde. “Iemand die ons begeleidde en uitleg gaf over wat we konden verwachten. Door

het ontbreken van een coördinerende zorgverlener, kwam er namelijk erg veel op ons af. Voor een deel had ik nu die rol, omdat ik door mijn ervaring in het ziekenhuis het zorgproces kon overzien en de nodige zorg kon organiseren.”

Pas in de laatste dagen kwam elke dag een oncologisch verpleegkundige aan huis om Daan en de mantelzorgers te ondersteunen. “Zij had die coördinerende rol, dat was heel erg fijn. Ook legde ze uit wat we konden verwachten en stelde ze het gezin gerust.” Het was goed geweest als de verpleegkundige er eerder was geweest, concludeert Alied.

De zorg heeft wel een wissel op haar getrokken: “Ik had al een goede band met Daan, en die werd gedurende het proces nog hechter. We hebben veel gesprekken gevoerd en ik was veel bij hem. Het was moeilijk om hem zo ziek te zien, voor ons allemaal. Natuurlijk was ik emotioneel betrokken, maar ik heb in die tijd mijn gevoel een beetje uitgeschakeld, ik moest immers scherp zijn. Maar ik kijk heel goed op de zorg terug, ik ben blij dat ik heb kunnen

“IK HEB IN DIE TIJD MIJN GEVOEL EEN BEETJE UITGESCHAKELD, IK MOEST IMMERS SCHERP ZIJN”

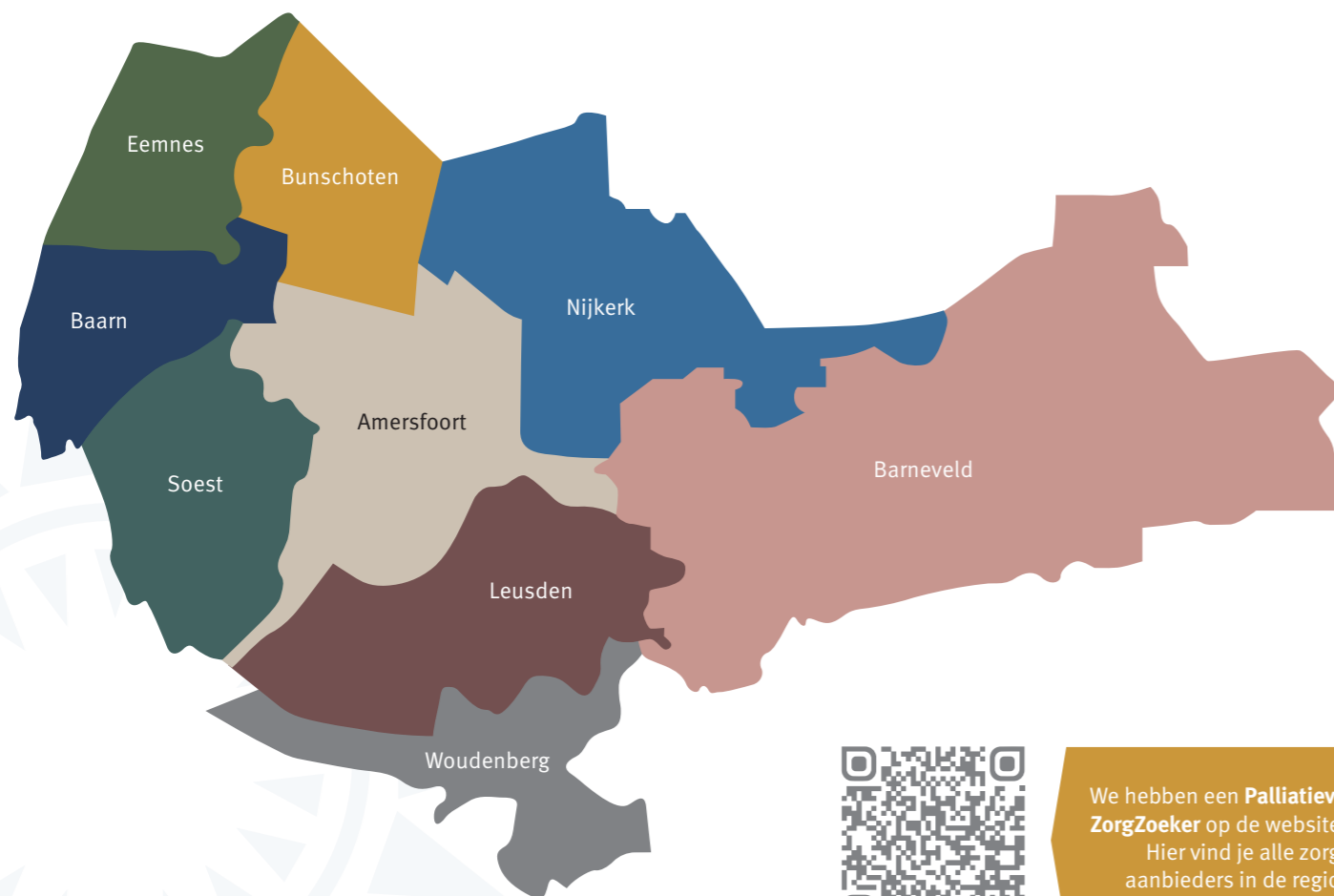
helpen. Het was voor iedereen een zware periode. Maar we hebben dit echt als gezin kunnen doen, en dat was ook heel erg mooi. Daan vond het fijn dat wij er met z’n allen voor hem waren. Deze weken hebben ons dichter bij elkaar gebracht.”

Werk- gebied Eemland

Elke regio in Nederland kent een Netwerk Palliatieve Zorg; een formeel en duurzaam samenwerkingsverband van (zorg)organisaties. In de regio Eemland hebben meer dan 20 organisaties hun krachten gebundeld voor goede palliatieve zorg. Voor ieder die dat nodig heeft.

Meer informatie vindt u op de website: <https://palliaweb.nl/netwerk-eemland>

Het Netwerk Palliatieve Zorg Eemland betreft de gemeenten Amersfoort, Baarn, Bunschoten, Eemnes, Leusden, Soest en Woudenberg en een gedeelte van Barneveld en Nijkerk.



We hebben een **Palliatieve ZorgZoeker** op de website. Hier vind je alle zorgaanbieders in de regio.



Palliatieve zorg in een hospice

ALS IEMAND NAAR VERWACHTING BINNEN ENKELE MAANDEN ZAL OVERLIJDEN, VERKEERT HIJ OF ZIJ IN DE TERMINALE FASE. HET IS DAN MOGELIJK OM DEZE LAATSTE LEVENSPERIODE IN EEN HOSPICE TE VERBLIJVEN. DE PATIËNT HEEFT EEN EIGEN KAMER EN ER ZIJN LOGEERMOGELIJKHEDEN VOOR NAASTEN. ZORGVERLENERS EN VRIJWILLIGERS WERKEN SAMEN OM DE PATIËNT IN DEZE HUISELIJKE OMGEVING ZOVEEL MOGELIJK COMFORT TE BIJEN.

“Er wordt hier elke dag geleefd”

Hospice Dôme

i

Hospice

Een hospice biedt zorg voor mensen in de allerlaatste fase van hun leven. Er wordt samengewerkt met de huisarts, het ziekenhuis en andere zorgverleners.

De huisarts, het ziekenhuis of wijkverpleging kunnen een aanvraag doen voor opname, maar je kunt ook zelf contact opnemen met het hospice. De basiszorgverzekering vergoedt 70% van de kosten. Daarnaast wordt een eigen bijdrage gevraagd. Als dit een probleem is, wordt er naar een oplossing gezocht.

De tijdelijke bewoners van Hospice Dôme heten ‘gasten’, geen patiënten of cliënten. Dat woord zegt heel veel over de visie van het hospice.

“Onze gasten hebben zoveel mogelijk de eigen regie,” zegt Annemieke Delhaas, verpleegkundige en teamleider zorg bij Hospice Dôme in Amersfoort. Annemieke: “Wij willen er hier voor zorgen dat mensen in een veilige en warme omgeving samen met hun naasten optimale kwaliteit van leven, rouw en sterven kunnen ervaren. Dat ze afscheid van het leven nemen op een manier die bij hen past.”

De medewerkers van Dôme doen er alles aan om het verblijf in het hospice zo dicht mogelijk bij de sfeer van ‘thuis’ te brengen. Vrijwilliger Loes Kuulkers: “Er zijn bijvoorbeeld geen bezoeken, familie en vrienden kunnen de hele dag terecht. Natuurlijk is dat vooral afhankelijk van wat de gast zelf wil. We hebben logeerkamers, maar ook een koppelbed, dat aan het bed van de zieke vastgemaakt kan worden. Op die manier kunnen partners of kinderen als ze dat willen blijven slapen, dicht bij hun dierbare.” Ook huisdieren kunnen in overleg bij hun baasje blijven. “We hebben al veel kanaries, parkieten, honden en poezen gehuisvest.”

Naast de reguliere zorg is er ook aandacht voor complementaire zorg. Bijvoorbeeld in de vorm van een hand- of voetmassage met aromatische

olie, of een lekker bad met geurend badschuim. “We doen er alles aan om het voor onze gasten en hun naasten zo aangenaam mogelijk te maken,” zegt Annemieke. “Wij streven ernaar dat iedereen zichzelf kan zijn, zich nooit veroordeeld voelt en kan leven en sterven op een manier die bij hem of haar past. Daarbij is er natuurlijk ook aandacht voor culturele of individuele verschillen.”

Hospice Dôme heeft een eigen hospice-arts en een team van verpleegkundigen en speciaal opgeleide vrijwilligers. Annemieke: “Bij de bestrijding van de klachten die er spelen kijken we niet alleen naar de lichamelijke aspecten. Bij pijn is natuurlijk pijnmedicatie heel belangrijk, maar er bestaan ook andere soorten pijn. Die kunnen zich bijvoorbeeld uiten in vragen als ‘Doe ik er nog toe?’, ‘Wat is de zin nog van mijn leven?’ Ook trauma’s van vroeger kunnen boven komen. Als mensen daarover willen praten, zijn wij er.” Loes: “Vaak merken we dat het voor mensen een opluchting is als ze zich kunnen uitspreken. Door te luisteren, er te zijn, kunnen we zoveel betekenen.” Aan het hospice zijn ook een geestelijk verzorger en een muziektherapeut verbonden die de gasten en hun naasten in deze fase kunnen ondersteunen.

De vrijwilligers zijn, naast de verpleegkundigen en andere zorgverleners, een onmisbaar onderdeel van het hospice. Loes: “We zorgen dat er eten en drinken is voor de gasten en hun bezoekers. We zijn betrokken bij de dagelijkse verzorging, doen de was, strijken, we maken kamers schoon. We praten met mensen, luisteren naar hen. Het voelt vaak als een groot huishouden” Annemieke benadrukt dat er in het hospice wordt geleefd. “Iedere dag is er een en die mag zo goed mogelijk geleefd worden.”

“Voor veel mensen is de drempel naar een hospice best hoog,” vertelt Annemieke. “Regelmatig komen mensen voor zichzelf of voor hun naasten kennismaken, even de sfeer proeven. Ik spreek meestal van tevoren uitvoerig met de aankomende gasten en hun naasten. Als de situatie urgent is, kan opname soms snel geregeld worden.

“WE HEBBEN LOGEERKAMERS, MAAR OOK EEN KOPPELBED, DAT AAN HET BED VAN DE ZIEKTE VASTGEMAAKT KAN WORDEN. OP DIE MANIER KUNNEN PARTNERS OF KINDEREN BLIJVEN SLAPEN, DICHT BIJ HUN DIERBARE”

Stel, de huisarts belt en we hebben een kamer vrij, dan kan iemand soms al dezelfde dag komen.” En als er geen kamer beschikbaar is? Annemieke: “We werken veel samen met andere hospices in de regio, dus als het bij ons niet lukt bel ik met collega’s of er daar wel een plek is.”

Niet alleen het verblijf, maar ook het werk in het hospice is speciaal, geven Loes Kuulkers en Annemieke Delhaas aan. “Het blijft heel bijzonder en dankbaar werk om bij zoiets intiem als iemands laatste levensfase aanwezig mogen zijn.”


Annemieke (r) en Loes (l) samen in Hospice Dôme





Palliatieve zorg in een verpleeghuis

IN EEN VERPLEEGHUIS WONEN MENSEN VAAK VOOR EEN LANGERE PERIODE. VEEL MENSEN VERBLIJVEN ER DE LAATSTE FASE VAN HUN LEVEN EN ONTVANGEN PALLIATIEVE ZORG. IN SOMMIGE VERPLEEGHUIZEN ZIJN PALLIATIEVE TEAMS AANWEZIG DIE ONDERSTEUNING KUNNEN BIJEN BIJ ALLE ASPECTEN VAN DE ZORG.



Jelly Nooi:
“De patiënt heeft voor zover mogelijk de regie, en daarbij geven wij ondersteuning.”

Ook in verpleeghuizen zijn er bewoners die in de palliatieve fase komen. Om hen daarbij te begeleiden en te ondersteunen is het nodig dat zorgverleners al in een vroeg stadium over ‘de laatste levensfase’ praten.

“Wij proberen dat laatste stukje zo aangenaam mogelijk te maken”

“Mensen wonen bij ons in de laatste levensfase en we proberen dat laatste stukje zo aangenaam mogelijk te maken. Met professionaliteit en aandacht op de werkvloer. En dan niet alleen voor wat betreft het lichamelijke gedeelte, met pijnbestrijding en dat soort zaken, maar ook als het gaat om psychosociale zorg,” zegt Jelly Nooi. Zij is kaderarts palliatieve zorg. Haar collega Bianca van Dorresteyn is oncologisch en palliatief verpleegkundige. Beiden zitten in het Palliatief Advies Team van zorgorganisatie Silverein, die verschillende verpleeghuizen heeft en thuiszorg verleent in de regio Eemland en Utrecht.

Bianca: “Mensen komen bij ons omdat het thuis niet meer gaat, of ze kiezen er bewust voor om hier te komen wonen. Als je een goed vangnet hebt met mantelzorgers, dan is het vaak goed mogelijk om thuis te blijven. Zeker als het voor een kortere periode is. Maar is het voor een langere periode, dan lukt dat soms niet. Als de primaire mantelzorgers omvalt, bijvoorbeeld, dan moet de patiënt ergens anders naartoe. Als de levensverwachting minder dan drie maanden is, dan is een hospice een goede optie, maar als dat langer is, komt het verpleeghuis in beeld.”

Jelly vult aan: “Ook sommige mensen die al langer hier in het verpleeghuis

“Je kunt het maar één keer goed doen”

i

Verpleeghuis

Verpleeghuizen zijn er voor mensen die niet meer thuis kunnen wonen door ziekte of kwetsbaarheid door een lichamelijke of geestelijke aandoening. Als de bewoners van een verpleeghuis in de palliatief terminale fase komen en de zorg complex wordt, is er extra zorg beschikbaar.

Voor opname in een verpleeghuis heb je een maar een zorgindicatie van het CIZ nodig. Deze kan door je huisarts of specialist worden aangevraagd. In een verpleeghuis betaal je een eigen maandelijkse bijdrage, die bepaald wordt aan de hand van je thuis-situatie, je eigen inkomen en vermogen.

Verpleeghuizen werken samen met alle zorg-professionals in de eerste en tweede lijn.

wonen komen op een gegeven moment in een palliatieve fase. Bijvoorbeeld mensen met dementie of de ziekte van Parkinson, of mensen die een beroerte hebben doorgemaakt. Meestal zijn dat kwetsbare ouderen, maar Silverein heeft ook een locatie waar jongere mensen wonen. Ook oncologische revalidatie komt voor, en soms verandert zo'n revalidatietraject toch in een palliatief traject.”

De begeleiding in die palliatieve fase is heel belangrijk, zeggen beiden. “De patiënt heeft voor zover mogelijk de regie, en daarbij geven wij ondersteuning,” vertelt Jelly. Die ondersteuning bestaat uit (para)medische zorg en hulp bij de dagelijkse dingen, maar ook uit gesprekken en aandacht. “Als lid van het Palliatief Advies Team houden we iemand uit de wind als dat moet, en lopen we mee in de schaduw als dat kan.”

De palliatieve zorg begint al in een vroeg stadium. Jelly: “Als duidelijk is dat iemand niet meer beter wordt, dan verandert de zorg. Het gaat dan niet meer om genezen maar om ondersteunen.” Bianca: “We proberen dan zo vroeg mogelijk bij de patiënt betrokken te worden. Bijvoorbeeld als er nog geen sprake is van het verpleeghuis, maar als de thuiszorg al wel wordt ingezet. Mijn collega's en ik praten dan met de patiënt en de familie over het laatste stukje: hoe gaan we dat invullen? Wil je nog naar het ziekenhuis als er iets ernstigs gebeurt, wil je gereanimeerd

worden? Sommige mensen willen met ons over euthanasie praten. In welke gevallen kan dat, hoe gaat het in zijn werk? Dat zijn belangrijke dingen die je in een vroeg stadium moet bespreken. Wij zorgen er zo veel mogelijk voor dat de wensen van de patiënt gedeeld worden met andere zorgverleners, zodat iedereen op de hoogte is. Je wilt natuurlijk voorkomen dat iemand op het laatst tegen zijn wil toch in een ziekenhuis belandt.

“WE HOUDEN IEMAND UIT DE WIND ALS DAT MOET, EN LOPEN MEE IN DE SCHADUW ALS DAT KAN”

Als mensen eenmaal in het verpleeghuis zijn opgenomen, is daar alle noodzakelijke zorg aanwezig. Jelly: “We hebben een multidisciplinair team, met naast de medische zorgverleners onder andere ook een ergotherapeut, psycholoog, maatschappelijk werker, geestelijke verzorger en een fysiotherapeut.” Ook voor de mantelzorgers is er aandacht. Bianca: “De maatschappelijk werker kan met hen spreken als daar behoefte aan is, maar ook met het zorgteam, de verpleegkundige of mijzelf. We proberen met de familie mee te denken.” Het werk in de laatste levensfase is belangrijk vinden ze allebei - voor de patiënt en voor de naasten. Bianca: “Je kunt het maar één keer goed doen.”



Bianca van Dorresteyn:
“We proberen met de familie mee te denken.”

Kanker heb je met z'n tweeën

Toen Peter van der Lugt te horen kreeg dat hij niet meer beter zou worden, probeerde hij daar eerst niet al te veel aan te denken en 'gewoon' verder te gaan met het leven. Maar zo makkelijk was dat niet, en hij liep vast. Daarom zocht hij ondersteuning. "Ik heb geen tijd meer om niets te doen."

*"WE KIJKEN NIET
VERDER VOORUIT DAN
EEN HALF JAAR, OF
MISSCHIEN EEN JAAR"*

"Er was in 1999 al een stuk long bij mij weggenomen omdat daar een tumor zat. Daarna ging het lang goed. Vorig jaar kreeg ik bij een controle te horen dat ik weer een tumor met uitzaaiingen in mijn longen had. De oncoloog maakte direct duidelijk dat het heel ernstig was," vertelt Peter. Zijn vrouw Anne de Vette vult aan: "Daarna is onderzocht of doelgerichte therapie mogelijk was voor Peter. Natuurlijk waren we vreselijk ongerust, er was veel angst en verdriet. Het was moeilijk om op de uitkomst te wachten."

Het onderzoek toonde aan dat Peter een mutatie heeft die bij slechts 10% van de longkankerpatiënten voorkomt. "Dat was mazzel, want daardoor kon ik met de doelgerichte therapie behandeld worden." De therapie sloeg gelijk aan, de tumoren werden kleiner en hij voelde zich goed. "Daardoor kreeg ik ruimte om de ziekte weg te stoppen. Toen ik bijvoorbeeld griep kreeg, voelde dat voor mij eigenlijk heftiger dan de kanker." Anne: "We begonnen langs elkaar heen te leven, hij sprak weinig over de ziekte. We zaten niet meer

samen in dat ziekteproces, ik voelde me losgekoppeld."

Veel ruimte

Dat was niet wat Peter wilde. Hij was altijd al een "doe-het-zelver", zoals hij dat zelf beschrijft, maar hij realiseerde dat hij deze situatie niet alleen kon oplossen en vroeg om hulp. In het ziekenhuis, in een gesprek met de oncologisch verpleegkundig specialist – "een topvrouw" – kon hij zijn verhaal kwijt. "Zij stuurde me door naar een ondersteuningsconsulent in het ziekenhuis, die een aantal mogelijkheden met me besprak. Ze noemde bijvoorbeeld het Centrum voor Levensvragen, psychologische hulp en ook het Toon Hermans Huis voor mensen die te maken hebben met kanker. Uiteindelijk ben ik bij die laatste organisatie met een psycho-oncologisch therapeut gaan praten."

Na een paar keer ging Anne mee naar het Toon Hermans Huis. Ze zegt: "Het was zo fijn om in de therapeut een gesprekspartner te hebben die de emoties herkent en die van de dood

weet. Het was ook goed om dit samen aan te gaan. Er wordt vaak gezegd: 'Kanker heb je met z'n tweeën'. Dat ervaar ik ook echt zo."

Om hulp vragen

De gezamenlijke gesprekken hielpen hen om hun verdriet en angst naar boven te laten komen en met elkaar te delen. Peter: "Die gevoelens stop ik niet meer weg. Als ze er zijn, komen ze naar voren, dat geeft veel ruimte." Het ziekteproces van Peter werd weer een proces dat hij samen met Anne aanging, in plaats van iets dat van hem alleen was. Het is voor hem belangrijk om hier zo goed mogelijk in te staan, dus hij sluit zijn werkpraktijk als mediator af en denkt na over vrijwilligerswerk dat hij zou kunnen doen. "Ik wil echt nog een bijdrage leveren." Oefeningen van een oncologisch fysiotherapeut en advies van een ergotherapeut helpen hem zijn lichaam zo sterk mogelijk te houden.

*"DIE GEVOELEN STOP
IK NIET MEER WEG"*

Maar wat blijft, is het veranderde perspectief dat een ongeneeslijke ziekte brengt. Peter vertelt dat hij en Anne nu voorzichtig durven uitkijken naar hun 16-jarig huwelijk volgend jaar, maar dat nóg een jaar verder, naar hun 17e huwelijksverjaardag, te ver weg is. "We kijken niet verder vooruit dan een half jaar, of misschien een jaar." Anne vult aan: "Het is moeilijk om geen echte plannen voor later te kunnen maken, daardoor moet je anders leren leven. Meer in het hier en nu."





Palliatieve zorg voor speciale doelgroepen

MENSEN DIE EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING HEBBEN OF MET EEN PSYCHISCHE AANDOENING KAMPEN, HEBBEN VAAK GESPECIALISEERDE ZORG NODIG, OOK ALS ZIJ IN DE PALLIATIEVE FASE KOMEN. ZORGORGANISATIES VOOR SPECIFIEKE DOELGROEPEN BIEDEN PALLIATIEVE ZORG OP MAAT.

Palliatieve zorg in de psychiatrie

Wat is er in de palliatieve fase geregeld voor mensen die psychiatrische zorg krijgen? Zij vormen geen standaarddoelgroep. Een hospice is soms niet geschikt voor hen en thuis sterven is lang niet altijd mogelijk.

Heidi de Kam werkt bij GGZ Centraal als verpleegkundig specialist bij de ambulante ouderenpsychiatrie en bij de palliatieve zorg-unit. “GGZ Centraal biedt specialistische geestelijke gezondheidszorg,” zegt zij. “Onze cliënten hebben verschillende soorten psychiatrische aandoeningen die maken dat de palliatieve zorg anders is dan voor andere doelgroepen. Mensen met schizofrenie kunnen bijvoorbeeld soms minder goed lichamelijke klachten aangeven. We hebben ook te

maken met ontkenning. Of met mensen die wel weten dat ze een aandoening hebben, maar die niet behandeld willen worden.” Dat vraagt zeker in de palliatieve fase dat de zorgverleners ervaring met deze doelgroep hebben.

Voor deze mensen is juist door hun gedrag een hospice vaak minder geschikt, dat kan botsen met de regels en de sfeer daar. “Neem bijvoorbeeld iemand met een gedragsstoornis of een

verslavingsachtergrond, of iemand die een hersentumor heeft en daardoor ontremd gedrag vertoont – bij ons kunnen zij de zorg krijgen die bij hen past.”

Ook thuis sterven is voor deze groep vaak ingewikkeld. “Veel van deze mensen zijn alleenstaand en hebben een heel beperkt sociaal netwerk.”

Binnen GGZ Centraal staat een multidisciplinair team klaar, met zowel medische, psychiatrische en paramedische zorgverleners zoals de fysio-

therapeut. Heidi en haar collega geven advies en ondersteuning aan hun collega's die aan het bed staan. Er is altijd veel aandacht voor wat de client zelf wil. “We gaan het gesprek aan over de uitvaart, welke mensen daarbij moeten zijn, maar ook of iemand nog naar het ziekenhuis wil.” De palliatieve zorg is voor mensen die al bij GGZ Centraal wonen, maar ook mensen ‘van buiten’ kunnen via de huisarts of het ziekenhuis worden doorverwezen.

“VOOR DEZE MENSEN IS JUIST DOOR HUN GEDRAG EEN HOSPICE VAAK MINDER GESCHIKT”



GGZ

Voor palliatieve zorg in de GGZ is een doorverwijzing via de huisarts of specialist van het ziekenhuis nodig. Het verblijf in de GGZ-zorg wordt gefinancierd vanuit de Wlz, er wordt geen eigen bijdrage gevraagd.

Werken met deze doelgroep is speciaal, vertelt Heidi: “Het vraagt goed kijken en luisteren. Als het lukt om echt contact op te bouwen met mensen en iets voor hen te betekenen is dat heel mooi.”



Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Verschillende organisaties bieden (woon)zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Als een bewoner in de palliatieve fase komt, krijgt hij of zij vanuit de organisatie palliatieve zorg. Er wordt samengewerkt met o.a. de huisarts, verpleegkundigen, het ziekenhuis, en ook met o.a. de eigen gedragsdeskundige en fysio- en ergotherapeuten.

“Onze bewoners tot het laatst toe begeleiden”

Een warm, veilig thuis, dat is wat Christine van Amstel en haar collega's mensen met een verstandelijke beperking willen bieden. Juist als ze in de palliatieve fase komen.

Christine werkt bij zorgorganisatie Amerpoort als coördinerend begeleider met deze bijzondere doelgroep: “Onze bewoners hebben het Downsyndroom of een andere verstandelijke beperking, zoals niet-aangeboren hersenletsel. Een van de huidige bewoners heeft het niveau van een kind van drie of vier, dat is eigenlijk het hoogste niveau binnen de groep.” Amerpoort is een organisatie waar jong en oud wonen, maar op de locatie waar Christine werkt zijn de bewoners in de laatste fase van hun leven. Alle bewoners zijn 50-plus, met een paar uitschieters van

“DIT HUIS FUNCTIONEERT ECHT ALS HUN THUIS, MET ELKAAR ZIJN WE EEN GROOT GEZIN”

70 of ouder. Alle bewoners zijn aan het dementeren. “Sommigen hebben geen ouders meer, alleen nog broers en zussen, of een mentor. Dit huis functioneert daarom echt als hun thuis, met elkaar zijn we een groot gezin.”

De palliatieve fase is bij deze groep in feite al gaande, vertelt Van Amstel, met enige regelmaat zijn er mensen uit de groep die overlijden. “We zetten erop in dat dat hier, in hun eigen huis gebeurt. En daarbij hebben we natuurlijk overleg met de familie, de mentor, en ook met onze gedragsdeskundigen.” Soms gaat dat niet omdat iemand op het laatst medische zorg nodig heeft in het ziekenhuis. “Maar samen met de familie of mentor stemmen we altijd af hoe de zorg in de laatste fase eruit zou moeten zien. Voor de bewoners is het vaak het fijnste als we hen tot het laatst toe kunnen begeleiden.”

Het huiselijke, vertrouwde gevoel op de locatie is daarbij heel belangrijk. “In de eigen kamer van de bewoners kunnen we een fijne sfeer creëren met bijvoorbeeld lichtjes, muziek en geuren.” Zaken als een tillift en een kantelbad maken de fysiek zorg makkelijker hanteerbaar. Het team kan de mensen heel gericht, op een warme manier begeleiden. Juist omdat zij veel van de bewoners al jaren kennen en goed kunnen inschatten wat wel of niet bij hen past. Van Amstel: “Het is een voorrecht om hen in hun laatste fase te mogen begeleiden.”



Ondersteuning in de palliatieve fase

IN DE PALLIATIEVE FASE KUNNEN MENSEN GECONFRONTEERD WORDEN MET PROBLEMEN EN VRAGEN DIE EERDER NIET AAN DE ORDE WAREN, ZOALS: HOE GEEF IK MIJN LEVEN VORM NU IK WEET DAT IK ONGENEESLIJK ZIEK BEN? HOE GA IK OM MET DE EMOTIES VAN MIJN PARTNER? WAT ZIJN VOOR MIJ DE ZAKEN DIE HET LEVEN ZIN GEVEN? BIJ ORGANISATIES ALS HET CENTRUM VOOR LEVENSVRAGEN EN HET TOON HERMANS HUIS HELPEN DE MEDEWERKERS ANTWOORD OP DEZE VRAGEN TE VINDEN.

Het Toon Hermans Huis Amersfoort heeft een breed aanbod aan activiteiten, waaronder verschillende gespreksgroepen: voor mensen met kanker, voor hun partners, voor nabestaanden. Er zijn ook speciale activiteiten en voor kinderen en jongeren van wie een van de ouders kanker heeft.

Een afspraak of verwijzing is niet nodig, je kunt binnenlopen en een gesprek hebben zonder dat er kosten aan verbonden zijn. Voor deelname aan activiteiten wordt een kleine eigen bijdrage gevraagd. Als dit een probleem is, kan iemand na overleg toch deelnemen.

Het Toon Hermans Huis werkt samen met alle betrokken hulp- en zorgverleners in de eerste en tweede lijn.

i

Cecile (l)
en Karen (r)



Toon Hermans Huis: Een unieke plek

“Dit is een unieke plek, waar je zonder afspraak gewoon langs kunt komen. Bijvoorbeeld om je verhaal te vertellen, voor lotgenotencontact of informatie.”
Het Toon Hermans Huis in Amersfoort is een centrum voor leven met en na kanker. Iedereen die met de ziekte te maken heeft kan er terecht.

“Ook partners komen bij ons, kinderen, nabestaanden,” vertelt Karen Rutgers, coördinator zorg en psycho-oncologisch therapeut bij het Toon Hermans Huis Amersfoort. “Als deze ziekte je overkomt, is je hele leven in het geding. Het is dan fijn dat je naar dit huis toe kunt, en samen met ons op zoek kunt naar wat je nodig hebt, wat bronnen van steun kunnen zijn.” Die ‘bronnen van steun’ kunnen bestaan uit een goed gesprek of een serie gesprekken, maar ook uit een of meer van de vele activiteiten die het Huis aanbiedt. “Door ons brede aanbod sluiten we aan op de verschillende manieren waarop mensen omgaan met wat hen overkomt. De één wil praten, de ander niet: voor beide is ruimte. Al onze vrijwilligers krijgen een intensieve training over de impact van het leven met kanker, fasen in het ziekteproces, verwerkingsstijlen en luistervaardigheden. De vrijwilligers worden ondersteund door een professional.”

Samen wandelen

Cecile Verhoeven is vrijwilliger bij het Toon Hermans Huis, onder meer als gastvrouw. “Je hebt geen verwijzing of afspraak nodig, je kunt hier gewoon binnenlopen. Je wordt dan ontvangen door een gastvrouw of gastheer. Als je wilt, is er een gesprek. Bij een eerste

gesprek vertel ik ook altijd iets over de activiteiten die we hier organiseren. Als iets je aanspreekt, kun je je daarbij aansluiten.” Er zijn verschillende gespreksgroepen, ook voor de partners van mensen met kanker. Karen: “Soms is het fijn om je te uiten zonder je zieke partner daarmee te belasten. Maar mensen vinden het ook prettig om te praten met anderen die hetzelfde meemaken.” Daarnaast zijn er creatieve workshops en ook een open atelier, waar mensen bijvoorbeeld door tekenen of schilderen hun ziekte op een andere manier kunnen benaderen. Er zijn meditatiebijeenkomsten, yogalessen, er is kookles voor mannen en nog veel meer. Cecile: “Om de zoveel weken ga ik met iemand wandelen. Dat doen we nu samen al zo lang, het voelt inmiddels heel vertrouwd. Ik probeer dan open aandacht te hebben. De ander heeft de regie, en bepaalt waarover we praten. Dat hoeft dus lang niet altijd over de ziekte te gaan, we spreken ook over gewone dagelijkse dingen.”

Karen: “Veel mensen vinden het prettig om hun verhaal te vertellen aan iemand die niet bij de ziekte betrokken is. Ze kunnen soms vrijer praten dan bij hun

naasten. Die vinden het bijvoorbeeld naar dat het wéér over de ziekte gaat, of moeilijk te verdragen als hun geliefde somber of boos is. Bij ons kunnen mensen die emoties wel kwijt. Wij hebben geen oordeel.”

Is er speciale aandacht voor de palliatieve fase waar sommige van de gasten in verkeren? Karen: “Wij geven aandacht aan alle fasen van het ziekteproces, en de palliatieve fase is daar één van. Die fase kan tegenwoordig trouwens jaren duren voor mensen met

kanker, wat ook heel moeilijk kan zijn. Je leeft dan in het aangezicht van de dood. Hoe zorg je dan dat je daar niet helemaal door

bepaald wordt, dat je blijft ervaren dat je méér bent dan je ziekte?”

Cecile: “Als ik naar huis ga na een dag werk hier, denk ik vaak: Wat bijzonder dat ik hierbij aanwezig mocht zijn.” Karen herkent dat gevoel: “Het is een enorm geschenk dat ik mensen mag bijstaan bij iets wat hen ten diepste raakt.”

**“ALS DEZE ZIEKTE JE
OVERKOMT, IS JE HELE
LEVEN IN HET GEDING”**



Antwoorden zoeken op de belangrijke vragen aan het einde

Centrum voor Levensvragen

Wie aan het einde van het leven komt, heeft meestal veel te maken met zorgverleners die zich richten op de lichamelijke verzorging en behandeling van de ziekte. Maar ook de verzorging van de geest is belangrijk. Het Centrum voor Levensvragen biedt ondersteuning bij vragen over zingeving.

“Als je in je leven te maken krijgt met een groot verlies, zoals het besef dat je niet lang meer te leven hebt, het verlies van je gezondheid, van een geliefde of van je werk, kan dat alles op zijn kop zetten,” zegt Carola van den Heuvel, geestelijk verzorger bij het Centrum voor Levensvragen Eemland. “Dan komen er misschien levensvragen aan de oppervlakte. Bijvoorbeeld: Wat is nu echt van waarde in mijn leven? Of: Hoe moet ik afscheid nemen van mijn geliefden? Hoe ga ik om met het verlies van mijn zelfstandigheid?”

Het kan dan helpen om met iemand over deze vragen te praten. De geestelijk verzorgers van het Centrum voor

Levensvragen zijn goed opgeleide experts bij wie je je hart kunt luchten en die je helpen bij het zoeken naar antwoorden. Carola: “Als je het niet meer weet, tegen je grenzen aanloopt, vraag je je misschien af wat je leven op dat moment nog zin geeft. Dan gaat het dus om zingeving. Maar er zijn ook mensen die heel praktische vragen hebben, zoals: Hoe ga ik om met mijn familie in de laatste fase? Je kunt in beide gevallen contact opnemen met ons Centrum. Onze ondersteuning is kosteloos en voor iedereen toegankelijk, ook voor de naasten van iemand die erg ziek is.”

Er hoeft niets

‘Levensvragen’ en ‘zingeving’ – voor sommige mensen klinken dat soort termen misschien erg zwaar. Carola: “Dat kan ik me goed voorstellen, maar in een traject met een geestelijk verzorger ‘hoef’ je niets. Je mag stil zijn, je hoeft niet te vertellen wat je niet wilt vertellen. Soms is het gewoon fijn om even contact te hebben.” Ze spreekt

vaak bij mensen thuis af, maar het is ook mogelijk om elkaar te ontmoeten op een andere plek, of om een wandeling te maken. “Als geestelijk verzorgers nemen we de tijd voor je, en we komen ook terug zo lang dat nodig is. Maar als iemand heel erg ziek is en weinig energie meer heeft, dan kan een kwartier of een half uur soms al genoeg zijn.”

Opgelucht

De geestelijke begeleiding is dus helemaal op maat en gaat uit van de behoeften en mogelijkheden van mensen. Bij het Centrum voor Levensvragen gaat het niet om religie. Carola: “Wij zijn neutraal, we komen niet om je ergens van te overtuigen.” Tegelijk hebben de geestelijk verzorgers een ‘specialisme’ van waaruit zij kunnen werken, zoals christendom, islam, hindoeïsme of boeddhisme. Als iemand zich bij het Centrum meldt met de vraag om ondersteuning, wordt er gekeken wie van de geestelijk verzorgers het beste bij die vraag en die persoon past.

“IK ZIE DAT DE GESPREKKEN GOED WERKEN. MENSEN ZIJN OPGELUCHT, ZE ZIJN MINDER EENZAAM”

“Ik zie dat de gesprekken goed werken. Mensen zijn opgelucht, ze zijn minder eenzaam. En ook komt er soms iets van veerkracht terug. Veerkracht om met de pijn om te gaan, om met het afscheid om te gaan. Ons doel is om in een moeilijke periode iets van verzachting en verlichting te brengen.”



Voor het Centrum voor Levensvragen Eemland is geen verwijzing nodig. De gesprekken met de geestelijk verzorgers zijn kosteloos.

De geestelijk verzorgers werken samen met o.a. hospices, verpleeghuizen, huisartsen en verpleegkundigen in ziekenhuizen.

Contact

Hieronder staan alle partners in het Netwerk Palliatieve Zorg Eemland. Zij bieden, ieder op hun eigen gebied,



palliatieve zorg. Met deze gegevens neem je gemakkelijk contact met hen op. Of kijk op onze website.

THUIS

De Haven

'ZORG VANUIT HET HART'

Zorg- en Wooncentrum inclusief thuiszorg en palliatieve unit in Bunschoten.

T. 033 247 6700

W. www.dehaven.nu

Thuiszorg DeGezusters

'UW ZORG THUIS, RECHT UIT HET HART'

Thuiszorg Hoevelaken.

T. 033 203 5123

W. www.thuiszorgdegezusters.nl

Apothekers Coöperatie Eemland

'SAMEN VOOR GOEDE FARMACEUTISCHE ZORG'

Verschillende locaties in de regio.

T. 030 600 9045

W. www.aceemland.nl

Huisartsen Eemland

'SAMEN STERKER'

Amersfoort.

T. 085 773 3144

W. www.huisartseneemland.nl

Leliezorggroep regio Midden

'ZORG VOOR ELKAAR'

Thuiszorg en zorg in huizen.

Woudenberg.

T. 0900 224 4777

W. www.leliezorggroep.nl

Beweging 3.0

'ZORG MET AANDACHT'

Woonzorgcentra, verpleging en verzorging thuis. Verschillende locaties in de regio.

T. 033 469 2020

W. www.beweging3.nl

De Luwte thuis

'WIJ BIEDEN PALLIATIEVE TERMINALE ZORG'

Hospicezorg Soest.

T. 035 603 9459

W. www.deluwte.nl

Hospice Nijkerk thuis

'WAARDIG (SAMEN) LEVEN TOT AAN HET EIND'

Hospicezorg Nijkerk en omstreken.

T. 033 247 3100

W. www.hospicenijkerk.nl

Stichting Proxima Terminale Zorg

'ALS HET ER ECHT OP AAN KOMT'

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Thuis. Amersfoort, Leusden.

T. 030 605 0820

W. www.proxima-terminalezorg.nl/thuisondersteuning

Silverein

'SILVEREIN, WAARDEVOL OUD WORDEN'

Ouderenzorg, geriatrische revalidatie, behandeling en zorg thuis.

Verschillende locaties in de regio.

T. 088 356 0000

W. www.silverein.nl

De Boei

'WELZIJSWERK IN BUNSCHOTEN'

T. 033 299 2922

W. www.deboeibunschoten.nl

ZIEKENHUIS

Meander Medisch Centrum

'HÉT ZIEKENHUIS VOOR DE REGIO AMERSFOORT'

Amersfoort.

T. 033 850 5050

W. www.meandermc.nl

HOSPICE

Zorgorganisatie Norschoten

'VAN HART TOT HART'

Ouderenzorg, revalidatie en dagbehandeling in Barneveld e.o.

T. 0342 404 000

W. www.norschoten.nl

Hospice Nijkerk e.o.

'WAARDIG (SAMEN) LEVEN TOT AAN HET EIND'

Hospicezorg Nijkerk en omstreken.

T. 033 247 3100

W. www.hospicenijkerk.nl

Hospice De Luwte

'DE LUWTE BIEDT PALLIATIEVE TERMINALE ZORG'

Hospicezorg Soest.

T. 035 603 9459

W. www.deluwte.nl

De Haven Palliatieve unit

'ZORG VANUIT HET HART'

T. 033 247 6700

W. www.dehaven.nu

Hospice Dôme

'EEN KOEPEL VAN ZORG'

Hospicezorg Amersfoort.

T. 033 460 1960

W. www.hospicedome.nl

GGz Centraal Palliatieve unit

'HELPT MENSEN MET EEN PSYCHISCHE KWETSBAARHEID'

Palliatieve unit in Amersfoort.

ggzcentraal.nl

VERPLEEGHUIS

Beweging 3.0

'ZORG MET AANDACHT'

Woonzorgcentra, verpleging en verzorging thuis. Verschillende locaties in de regio.

T. 033 469 2020

W. www.beweging3.nl

Silverein

'SILVEREIN, WAARDEVOL OUD WORDEN'

Ouderenzorg, geriatrische revalidatie, behandeling en zorg thuis.

Verschillende locaties in de regio.

T. 088 356 0000

W. www.silverein.nl

Leliezorggroep regio Midden

'ZORG VOOR ELKAAR'

Thuiszorg en zorg in huizen.

Woudenberg.

T. 0900 224 4777

W. www.leliezorggroep.nl

St. Pieters en Bloklands Gasthuis

'INDIVIDUELE ZORG MET DE WARMTE VAN HET GASTHUIS'

Amersfoort.

T. 033 434 5600

W. www.pietersenbloklands.nl

De Koperhorst

'HET WARME GEVOEL VAN THUIS!'

Amersfoort.

T. 033 472 6214

W. www.koperhorst.nl

De Haven

'ZORG VANUIT HET HART'

Zorg- en Wooncentrum inclusief thuiszorg en palliatieve unit, Bunschoten.

T. 033 247 6700

W. www.dehaven.nu

Zorgorganisatie Norschoten

'VAN HART TOT HART'

Ouderenzorg, revalidatie en dagbehandeling in Barneveld e.o.

T. 0342 404 000

W. www.norschoten.nl

SPECIALE DOELGROEPEN

Amerpoort

'SAMENWERKEN AAN EEN GOED LEVEN VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING'

De Bilt.

Verschillende locaties in de regio.

T. 035 647 5555

W. www.amerpoort.nl

GGz Centraal

'HELPT MENSEN MET EEN PSYCHISCHE KWETSBAARHEID'

Palliatieve unit in Amersfoort.

W. www.ggzcentraal.nl

Jellinek

'DESKUNDIGE HULP VOOR IEDEREEN MET EEN VRAAG OP HET GEBIED VAN MIDDELEN-GEBRUIK EN VERSLAVING'

Jellinek Amersfoort

T. 088 161 7600

W. www.jellinek.nl

Sherpa

'RUIJTE VOOR MENSEN MET EEN BEPERKING'

Verschillende locaties in de regio.

T. 035 646 3646

W. www.sherpa.org

Stichting Sprank

'ZORG EN ONDERSTEUNING VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING'

Amersfoort en Bunschoten.

T. 088 007 0885

W. www.stichtingsprank.nl

ONDERSTEUNING

Centrum voor Levensvragen Eemland

'PRATEN OVER LEVENSVRAGEN'

Amersfoort en omstreken.

T. 06 12 664 381

W. www.centrumvoorlevensvragen.nl/eemland

Stichting Het Bezinningshuis

'STILSTAAN BIJ (ON)STERFELIJKHEID'

De Bilt.

T. 085 004 3088

W. www.bezinningshuis.nl

Toon Hermans Huis Amersfoort

'CENTRUM VOOR (NA)ZORG EN ONDERSTEUNING BIJ KANKER'

Amersfoort.

T. 033 456 5227

W. www.thha.nl



Karina Crum werkt als ondersteuner bij het Netwerk Palliatieve Zorg Eemland.

“In 2024 ben ik begonnen als gesprekleider voor de ‘weet u wat u wilt?’ bijeenkomsten. Wat mij opvalt is dat er veel vragen zijn rondom dit onderwerp. Mensen schuiven het soms lang voor zich uit om over de wensen in de laatste levensfase te praten. Deze bijeenkomsten worden dan ook druk bezocht en hoog gewaardeerd. We zijn blij met de fijne samenwerking met Huisartsen Eemland. De huisartsen zijn immers degenen die in gesprek zullen gaan met hun patiënten. En dat begint met de vraag: wat is voor u belangrijk?”

Informatie bijeenkomsten ‘Weet u wat u wilt’

Dat we op een gegeven moment overlijden, daar hebben we geen invloed op. Op sommige dingen kun je wél invloed hebben door er tijdig over na te denken en te praten.

- ▶ Wat is goed om nu al te regelen voor de laatste levensfase?
- ▶ Welke hulp kun je krijgen als het nodig is?
- ▶ Wil je wel of niet gereanimeerd worden?
- ▶ Wat is het verschil tussen palliatieve zorg en palliatieve sedatie?
- ▶ Wie mag voor je spreken als je dat zelf niet meer kunt?

Hierover nadenken en praten met je naasten en/of je huisarts is belangrijk. Om goed in gesprek te gaan, heb je

goede informatie nodig. Bij speciale informatiebijeenkomsten krijg je die.

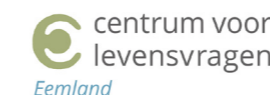
Het Netwerk Palliatieve Zorg Eemland organiseert deze informatiebijeenkomsten in samenwerking met Stichting Het Bezinningshuis en de huisartsen van regio Eemland. De bijeenkomsten worden geleid door een huisarts en een gesprekleider. Een aantal sleutelfiguren van belangrijke organisaties binnen de palliatieve zorg vertellen over wat zij kunnen betekenen. Kijk op de website www.weetuwatuwilt.nl voor meer informatie.

Bij Stichting Het Bezinningshuis kun je terecht als je stil wilt staan bij het thema (on)sterfelijkheid.

Naaste en mantelzorg

Mantelzorg wordt niet betaald, en als mantelzorg doe je vaak werk waar je niet voor bent opgeleid. Je doet het werk ‘gewoon’ uit liefde. Daardoor kan het stapje voor stapje, zonder dat je het zelf merkt, je leven gaan beheersen. Als mantelzorg vind je misschien dat je niet moet ‘zeuren’. Maar het is juist erg belangrijk dat je goed voor jezelf zorgt. Je bent niet alleen mantel-

zorg maar vooral partner, familielid, vriend of vriendin. Soms is de zorg te zwaar, vraag dan om hulp en ondersteuning. In de regio Eemland vind je als mantelzorg ondersteuning bij verschillende organisaties. Eén van die organisaties is steunpunt mantelzorg Amersfoort. Op hun website vind je meer over mantelzorg; www.indebuurt033.nl/mantelzorg



Hiernaast vind je de logo's van de leden die bij ons netwerk zijn aangesloten.



De apotheker

Jouw apotheker zorgt ervoor dat je jouw medicijnen goed en veilig kunt gebruiken. Het maakt niet uit of je een medicijn slechts korte tijd nodig hebt. Iedere apotheek is uitgerust met medicatie die ingezet wordt bij palliatieve zorg. Je kunt dus met een gerust hart bij je eigen apotheek in zorg blijven.

Heb je vragen over je medicijnen, of vragen over het gebruik? Bijvoorbeeld over moeite met slikken van medicijnen of last van een vervelende bijwerking? Vraag jouw apotheker om advies. Meld gerust dat je palliatieve zorg ontvangt, vaak is er dan een vaste persoon voor je die jou met raad en daad bijstaat bij het medicijngebruik.





Colofon

Netwerk Palliatieve Zorg Eemland

Beweging 3.0
Postbus 1599
3800 BN Amersfoort
palliaweb.nl/netwerk-eemland

Redactie

Willemien Schep
Netwerk Palliatieve Zorg Eemland
Annette Zeelenberg
zeelenbergcommunicatie.nl

Fotografie

Arnaud Mooij
echtmooij.nl

Ontwerp

Gerda Spee
gedesign.nl

©*Netwerk Palliatieve Zorg Eemland 2024*

Niets uit deze uitgave mag openbaar gemaakt worden door druk, fotokopie, of digitaal of op een andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de eindredactie. Het Netwerk Palliatieve Zorg Eemland heeft de informatie in deze brochure met grote zorgvuldigheid samengesteld. De redactie is niet verantwoordelijk voor eventuele fouten in de tekst. Aan de informatie kunnen geen rechten ontleend worden met betrekking tot de zorgverlening.