



NETWERKEN
Palliatieve Zorg

UTRECHT STAD
ZUIDOOST-UTRECHT

EEN KWESTIE VAN GELUK

Palliatieve zorg doe je samen

PATIENTENVERKENNING 2023

Inhoud

Voorwoord	3
Hoofdstuk #1 Als alles geregeld is, kun je loslaten Betrokkenheid en goede communicatie	4
Hoofdstuk #2 Wat kan er nog wél? Deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg	13
Hoofdstuk #3 Wat is belangrijk voor je? Op tijd praten over wensen en grenzen	20
Hoofdstuk #4 Je gezien en gedragen voelen, dat is wat je overeind houdt Regie, draaglast en draagkracht	26
Hoofdstuk #5 Goede palliatieve zorg mag geen kwestie van toeval zijn Conclusies en aanbevelingen	30



© 2023 **NETWERKEN PALLIATIEVE ZORG**
UTRECHT STAD | ZUIDOOST-UTRECHT

Neckardreef 6
3562CN Utrecht

palliaweb.nl/netwerk-utrechtstadenzuidoost

Redactie: Nicole Plum, Mirjam Velting en Margriet Wanders
Projectgroep: Ria Anda, Anke van Bentum, Gaby Dewyanti, Anja Flipsen, Ginette Hesselmann, Marja de Jong, Wilma Kleijer, Carin de Kok, Nicole Plum, Machteld van Raalte, Marc Rietveld, Monique van Schuppen, Angela Verkinderen, Henk Vrehan en Greet van der Zweep

Interviews en tekst: Merel Remkes
Ontwerp: Mimi Sugarman, mstudioos.nl
Illustraties: Merel Remkes

De uitgever stelt zich inhoudelijk niet aansprakelijk.
Bij gebruik of delen content alleen met schriftelijke toestemming van uitgever.

Voorwoord

In de afgelopen jaren is er veel verbeterd in de palliatieve zorg. We hebben een kwaliteitskader waarin staat wat patiënten, naasten en zorgverleners beschouwen als goede palliatieve zorg. Er zijn expertteams om te consulteren. Palliatieve zorg zit bij steeds meer zorgopleidingen in het pakket. Er zijn expertisecentra palliatieve zorg voor onderzoek. Het belang van samenwerking over de muren van de eigen praktijk of organisatie heen wordt erkend.

Maar hoe gaat het eraan toe in de praktijk? In dit boekje verkennen we de ervaringen met palliatieve zorg van patiënten en naasten, met name als er meerdere hulpverleners betrokken zijn. Hoe loopt dat? Soms goed en soms niet. Of je je veilig kunt voelen in het palliatieve zorgproces lijkt af te hangen van toeval, van vrienden met connecties of van welwillende zorgverleners.

Natuurlijk hangt goede zorg van mensen af. Maar hoe zorgzaam is 'het systeem' ingericht? Welke afspraken zijn er om goed samen te werken en wat is er nog nodig? De netwerken palliatieve zorg in Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht zoeken naar inzicht voor verbetering, met deze patiëntenverkenning en met een aparte verkenning onder de partners in de netwerken.

*Margriet Wanders en Mirjam Velting
netwerkcoördinatoren*

Verantwoording

Aan de verkenning hebben 26 mensen meegedaan tussen de 43 en 88 jaar oud. Met uitzondering van één persoon komen ze uit Utrecht en omgeving: 19 vrouwen en 7 mannen, 12 patiënten en 14 naasten (partner, dochter, zus, vriendin). Drie stellen hebben het interview samen gedaan. Achtergrond van de deelnemers: drie Turks, één Koreaans en verder Nederlands. Aandoeningen zijn in de meeste gevallen kanker en enkele malen COPD of meerdere aandoeningen. De deelnemers zijn geworven via de projectgroep, de PatiëntenNaastenraad en persoonlijke netwerken.

#1

Betrokkenheid en goede communicatie

Als alles geregeld is, kun je loslaten

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg beschrijft wat patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars onder goede palliatieve zorg verstaan. Het benoemt de noodzaak van effectief en efficiënt samenwerken voor goede palliatieve zorg. Voor patiënten en hun naasten betekent dat bijvoorbeeld dat de overgang van ziekenhuis naar het thuisfront – huisarts, thuiszorg, mantelzorg, vrijwilligers – soepel loopt.

Kwaliteitskader palliatieve zorg¹⁾

Betrokken organisaties in een regio werken effectief en efficiënt samen om te voorzien in de wensen en behoeften van patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en hun naasten.

¹⁾Kwaliteitskader palliatieve zorg NL, mei 2020, IKNL

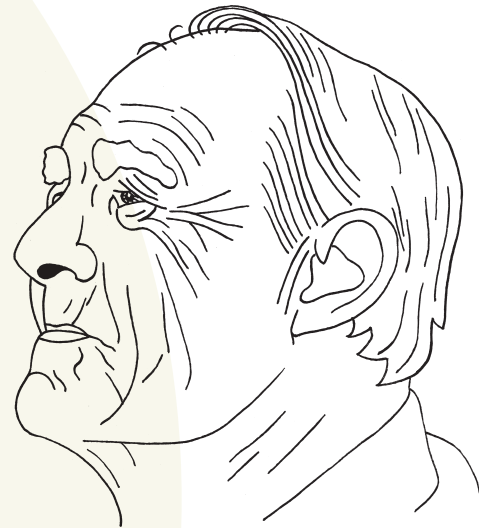
Communicatie en overdracht

De deelnemers waarderen het erg als de verschillende zorgverleners goed met elkaar communiceren en op de hoogte zijn van de laatste stand van zaken. Marie (85) heeft longkanker met uitzaaiingen naar de lever. Ze woont alleen thuis. “Na mijn ziekenhuisopname was alles soepel geregeld. Het ziekenhuis had de thuiszorg gebeld. Ze

zeiden dat ik pas naar huis mocht als dat allemaal in orde was.”

Lena (65) kreeg in 2011 de diagnose borstkanker, in 2014 werden er uitzaaiingen gevonden. Eind 2019 bleek het ook in haar botten te zitten. Ze woont thuis, met haar man. “De huisarts wordt goed op de hoogte gehouden door de oncoloog; per kwartaal krijgt ze een brief wat er allemaal gebeurd is, welke behandelingen er worden gegeven, hoe het met me gaat. De praktijkondersteuner spreek ik eens in de zes weken, die houdt de huisarts ook op de hoogte. Dat is heel fijn. Dan hoef je je verhaal niet telkens opnieuw te vertellen. De huisarts vroeg of ik het fijn vond als hij soms eens op bezoek komt, maar dat hoeft voor mij nu nog niet.”

Sommige deelnemers vinden dat het lang duurt voor de huisarts op de hoogte is van wat er in het ziekenhuis is gebeurd. Teun (70) hoorde in 2016 dat hij longkanker heeft. “Het duurt wel lang voordat de huisarts bericht krijgt vanuit het ziekenhuis.” Ook Edwin (59) verbaast zich erover dat het zo lang duurt. Hij heeft COPD GOLD 4. Inmiddels heeft hij dag en nacht zuurstof nodig. Hij woont alleen

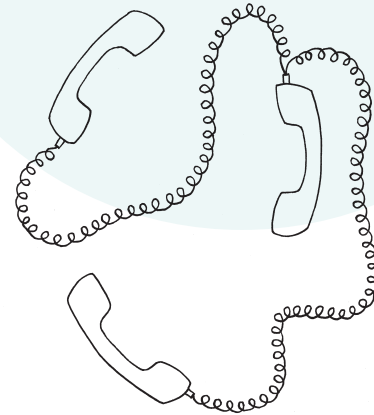


thuis. “Als er wat gebeurd is, duurt het wel een paar weken voor de huisarts eens een brief krijgt van het ziekenhuis. Dan is de patiënt al drie keer overleden. Als er telefonisch overleg is tussen huisartsenpraktijk en ziekenhuis, dan is dat op initiatief van de huisarts of de verpleegkundig specialist thuis, niet van de medisch specialist.”

Guusje (53) vindt het lastig dat haar medisch specialist en haar huisarts niet direct met elkaar

communiceren. Ze kreeg in 2018 de diagnose uitgezaaide longkanker. Ze krijgt doelgerichte therapie. Begin dit jaar stapte ze over op een ander middel, omdat het eerste uitgewerkt was. "Mijn huisarts is heel betrokken. Alleen vindt er tussen huisarts en medisch specialisten geen persoonlijke communicatie plaats. Alles wat de specialisten zeggen, meld ik aan de huisarts en andersom. Pas onlangs kreeg ik daar echt last van. Het nieuwe middel dat ik kreeg viel niet goed, ik kreeg een allergische reactie. Ik belde met de longarts, maar hield ook een lijntje met de huisarts, omdat het ziekenhuis niet altijd makkelijk bereikbaar is. De huisarts had vragen over wat de medisch specialisten zeiden, terwijl ik niet altijd weet wat die exact met iets hebben bedoeld. De longarts had een mening over wat de huisarts vond. Ik moest de woorden van de huisarts gaan verdedigen daar. Het zou eigenlijk prettiger zijn als ze gewoon met elkaar bellen en van gedachten wisselen wat nu het beste pad is voor mij."

Soms is het voor patiënten en naasten niet duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is. George (68) heeft slokdarmkanker. Hij woont samen met zijn vrouw Carolien (59). Carolien: "Mijn man slikt ook medicijnen voor zijn hoge bloeddruk. Dat ging



via de huisarts. Sinds zijn pensioen is de leefstijl van mijn man veranderd en is zijn bloeddruk nu veel lager. Maar hij slikt nog wel de hoge dosis medicijnen." George: "In het ziekenhuis bleek ook dat ik helemaal geen hoge bloeddruk meer heb." Carolien: "De huisarts wilde niets veranderen aan die medicijnen, omdat mijn man onder behandeling is in het ziekenhuis. Dan laat de huisarts dus alles los. Maar de oncoloog kijkt alleen: Kan het lijf de kuur verdragen? Niet naar die bloeddrukmedicatie."

Voor Maaïke (49) was de zorg tijdens het ziekbed van haar man 'een warm bad'. Hij had alvleesklierkanker. "Ik was zo verbaasd over de zachtjes rijdende zorgtrein waar we als vanzelfsprekend in getrokken werden en waarin alles geregeld was. In het ziekenhuis op de dagbehandeling waar we de chemo's hadden, hadden ze de thuiszorg al ingeschakeld, ze zeiden: Jij hebt genoeg aan je hoofd, wij gaan dat doen. Ik kon het ziekenhuis altijd bellen als ik vragen of twijfels had, ook 's avonds of in het weekend. Ik had twee telefoonnummers die ik kon bellen: eentje van de dagbehandeling voor overdag en eentje voor in de weekenden."

Ook Emmie (68) ervoer een prettige overgang van ziekenhuis naar huis, door de zorgvuldige aandacht van een oncologieverpleegkundige van de thuiszorg. Ze kreeg in 2013 de diagnose borstkanker. In 2019 bleek het uitgezaaid te zijn. "Er kwam een oncologieverpleegkundige van de thuiszorg langs in het ziekenhuis, we maakten kennis, hij ging de zuurstof en de morfine regelen voor me. Zo fijn! Ik merkte dat hij de verpleegkundigen in het ziekenhuis goed kende, dat ze veel samenwerken. Ik voelde me veilig en gedragen, had niet meer het gevoel dat ik



Ik voelde me veilig en gedragen, had niet meer het gevoel dat ik overal op moest letten

overal op moest letten. Pas als dat vertrouwen er is kan je loslaten, je overgeven aan wat er op je pad komt."

Betrokkenheid en veiligheid

Alle deelnemers aan het onderzoek vinden het fijn als de zorgverleners om hen heen bereikbaar zijn, op de hoogte van de laatste stand van zaken en betrokken bij hun situatie. Het zorgt ervoor dat ze zich gesteund en veilig voelen. Joanna (79) kreeg in 1994 de diagnose granulosa-cel-tumor, een zeldzame, langzaam groeiende vorm van eierstokkanker. In 2014 was het terug



De hoofdbehandelaar in het ziekenhuis kan ik vaak maar moeilijk te pakken krijgen

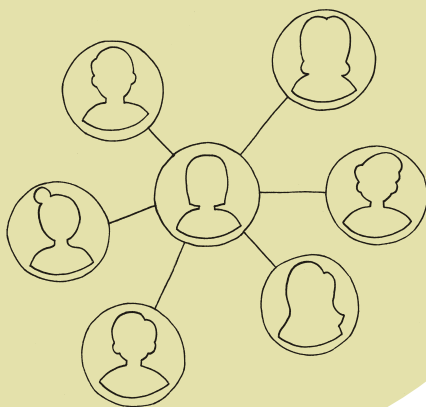
en uitgezaaid. Ze woont alleen thuis. “Ik heb voornamelijk contact met het ziekenhuis, de huisarts spreek ik weinig. Maar ze wordt wel op de hoogte gehouden van scan of uitslag of behandeling. En dan belt zij me altijd even om te vragen hoe het gaat. Heel erg fijn is dat. Elkaar af en toe spreken vind ik heel belangrijk, in de eindfase zal ik mijn huisarts hard nodig hebben.”

Marie: “Af en toe staat de huisarts hier in één keer binnen. Even poolshoogte nemen. Hij wordt op de hoogte gehouden door het ziekenhuis.”

Dora (71) kreeg in 1994 de diagnose COPD. Ze woont sinds 2020 in een verpleeghuis, ze heeft dag en nacht zuurstof nodig. Daarvoor zorgden haar dochter en schoonzoon voor haar. “Als ik toentertijd benauwd was, dan belde ik mijn huisarts. Die was steeds goed op de hoogte en hield ook mijn dochter in de gaten. In het ziekenhuis kennen veel mensen me inmiddels, ik kom er al zo lang. Toen een verpleegkundige me eens kwam halen van de eerste hulp, zei ze: Is dat onze Dora? Dan voel je je veilig. Ze kennen je. Toen het thuis niet meer ging, hebben ze er in het ziekenhuis goed achteraan gezeten dat ik een indicatie kreeg en hier in het verpleeghuis terecht kon.”

De korte lijntjes zoals ze met de huisarts had, mist ze in het verpleeghuis nog wel eens. “Hier gaat alles via-via. Als ik een longaanval krijg, druk ik op een bel. Maar er is niet altijd iemand met de juiste kennis. Niets ten nadele van de medewerkers, ze doen echt hun best, maar de verzorgende moet een verpleegkundige waarschuwen. Die weet het ook niet, die moet dan contact opnemen met de huisarts. Dat duurt allemaal heel lang. Mijn dochter zei: Dan had je net zo goed thuis kunnen blijven.”

Voor Guusje is het belangrijk dat zorgverleners



bereikbaar zijn. “Zeker in een periode dat er onrust is, wil je dat kunnen uiten, je wil vragen stellen. Ik kan de hoofdbehandelaar in het ziekenhuis vaak maar moeilijk te pakken krijgen. Dat vind ik heel ingewikkeld. De huisarts is wel toegankelijk, zij belt me snel terug als de nood hoog is. Het ziekenhuis belt alleen als zij iets te vertellen hebben.”

Voor Carolien en George geldt juist dat ze de huisarts missen. “We hebben de huisarts al een hele tijd niet gezien. We moeten zelf aangeven dat we een vervolgspraak willen maken. Weet je, al

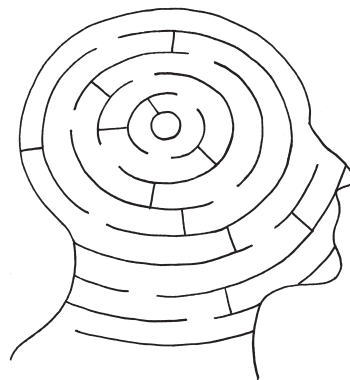
is het maar een belletje, van: ik heb gelezen dat u de uitslag van de scan hebt. Hoe voelt u zich? Niet alleen wat er uit die scan is gekomen, maar ook: hoe gaat het hier in huis? Even het stukje menselijk aspect. Wij moeten dit dragen met z’n tweeën.”

Maaïke: “De specialistisch verpleegkundige van de afdeling oncologie hield ons voortdurend in de gaten. En op een gegeven moment belde iemand van de thuiszorg, die zei: Ik ben een soort spin in het web voor mensen die terminaal ziek zijn, mag ik een keer komen kennismaken om te vertellen wat ik voor jullie kan doen? Wauw! Ook als je psychologische hulp nodig had of gewoon even wilde praten. Ook met de huisarts hadden we goed contact, die belde iedere week en kwam om de week langs, ik had zelfs z’n mobiele nummer. We hadden het gevoel dat er heel goed voor ons gezorgd werd, dat gaf rust.”

Bente (60) vindt het heel naar dat ze wordt losgelaten door het ziekenhuis als ze er niet onder behandeling is. Ze heeft uitgezaaide eierstokkanker. Door vochtproductie heeft ze een permanente drain, en ze heeft zuurstof omdat er ook vocht in haar longen zit. “De oncoloog zei: Ik adviseer je om met de huisarts goede afspraken te maken. Ja, toedeledoki. Dan

weet je dat er sowieso niks meer gaat gebeuren. Het lijktje moet er blijven. Om in de gaten te houden of de huisarts goed aangehaakt is. Of het nodig is om even de longarts erbij te halen, of de internist. En om te blijven kijken of er niet een onderzoek langskomt waar ik aan mee kan doen. Maar als ik niet onder behandeling ben, verliest dat ziekenhuis me zo uit beeld. Dat voelt ontzettend eenzaam.”

Mustafa (67), zijn vrouw Fadime (64) en dochter Emine (43) hebben het ‘geluk’ dat hij een vorm van ALS heeft – PSMA – en er daarom een multidisciplinair ALS-team om hen heen staat. In 2021 kreeg hij de diagnose. Hij is nu volledig afhankelijk van zuurstof. Emine: “In het team zitten bijvoorbeeld de arts, fysiotherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger. Iedereen is betrokken en heeft verstand van zaken.” Mustafa: “Het is een belangrijke ziekte, denk ik.” Emine: “In de ALS-app schrijf ik wekelijks wat er aan de hand is met mijn vader. Als er bijzonderheden zijn, dan krijg ik gelijk antwoord. Met de thuiszorg zit ik ook in een app. De zorgverleners vragen ook hoe het met mijn moeder gaat. Ja, dat is belangrijk. Toen zij ziek was, dan zet ik dat ook in de apps, dan kunnen anderen haar zorgtaken overnemen.”



Fadime: “Ik doe hem scheren, wassen.” Emine: “Wat er speelt wordt meestal met mij besproken, niet met mijn vader. Als ik iets niet weet van hem, dan vraag ik het op een goed moment. En sommige dingen hou ik gewoon voor mezelf. Dat werkt goed.” Mustafa: “Ik hoef het niet te weten.”

Er zelf achteraan moeten

Niet alle deelnemers voelden zich goed ondersteund na ontslag uit het ziekenhuis. Ze hebben het gevoel dat ze zelf overal achteraan moeten zitten, wat voor gevoelens van eenzaamheid en onveiligheid kan zorgen. De man van Franka (56) overleed

begin maart aan alvleesklierkanker. Ze voelde zich heel alleen staan in het proces. “Toen er overal uitzaaiingen bleken te zitten, was mijn man ineens palliatief. In het ziekenhuis zeiden ze: We kunnen niks meer voor je doen. Dan hevelen ze je over naar de huisarts en laten je los. Pijnbestrijding kreeg ik zo moeilijk geregeld. Ik had het idee dat ik elke dag aan het bellen was.”

Zelf vonden ze het lastig om het over de kanker en uitzaaiingen te hebben, vertelt Franka. “De huisarts noemde dat later ook, ze zei: Jullie wilden het er niet over hebben. Maar ze had moeten zeggen: Oké, nu even luisteren, dit is belangrijk, ik ga nu vertellen wat ik heb gezien bij anderen, wat er zou kunnen gebeuren, en wat we daarin aan ondersteuning kunnen bieden. Maar dat deed ze niet.”

Ze vond het heel zwaar. “Weet je, op een gegeven moment red je het niet meer, hè. Ik heb geen achtergrond in de zorg. Het was dat een kennis toevallig iemand uit het pijnteam kende, die aan de achterkant aan touwtjes ging trekken. De huisarts zei op een gegeven moment: Ja, ik ken ook wel een oncologisch verpleegkundige... Waarom was die niet meteen gebeld? Voordat wij überhaupt werden



De zorgverleners vragen ook hoe het met mijn moeder is

ontslagen uit het ziekenhuis had er een team moeten worden opgetrommeld, automatisch.”

Tijdens de laatste dagen belde ze weer met de huisarts. “Ik zei: Ga eens iets doen, dit kan zo niet langer. Toen werd een euthanasietraject opgestart. Ook kwam er pas toen voor het eerst thuiszorg, dat was daarvoor nog helemaal niet geregeld. Die euthanasie was niet eens nodig, mijn man is twee dagen later vanzelf overleden.”

Ook Alice (56) heeft zich alleen gevoeld in het ziekteproces van haar zus (61 toen ze stierf). Zij had eierstokkanker en woonde alleen thuis. Door de HIPEC-behandeling – een operatie en chemospoeling

– kreeg ze ernstige problemen met haar spijsvertering. “Mijn zus was zo aan het klooiën met voeding, ze moest het allemaal zelf uitzoeken. Er was wel eens een diëtist langsgekomen, maar die zei niet veel nuttigs. De chirurg die haar in eerste instantie had geopereerd was haar hoofdbehandelaar. Na maanden vroegen we wanhopig wie mijn zus kon helpen. Nou, de MDL-arts, zei de chirurg. Ik stond echt versteld. Waarom had ze dat niet eerder geopperd?”

De huisarts is bijna niet in beeld geweest, vertelt Alice. “Er kwam eens een vervanger van de huisarts langs, die zag hoe slecht het ging met mijn zus. Ze gaf ons haar mobiele nummer, voor het geval dat. Het voelde als een warm bad. Een tijd later heeft mijn nichtje de vervanger gebeld, omdat het heel slecht ging en de eigen huisarts niet echt handelde. Toen werd mijn nichtje terechtgewezen; dat was niet de bedoeling.”

Inge (58) had het gevoel dat ze alles in de gaten moest houden. Haar man had een hersentumor, haar huisarts wist weinig van de ziekte of van palliatieve zorg. Verder was er geen ondersteuning. “Ik stond telkens in de houding: ik moet zorgen dat het goed

gaat. Want als ik het niet doe, wie dan? Je bent de hele tijd bezig met spullen regelen, afstemmen met zorgverleners. Het leidt allemaal af van waar je eigenlijk mee bezig wilt zijn in die laatste periode.”

Edwin: “Als je opgenomen bent geweest in het ziekenhuis, dan krijg je een heel pak papier mee, zo’n overdracht. Dan moet je maar zien dat dat bij iedereen terecht komt waar het terecht moet komen.”

In het kort

De deelnemers waarden het erg als de verschillende zorgverleners goed met elkaar communiceren en ze allemaal op de hoogte zijn van de laatste stand van zaken. Als het soepel loopt, geeft dat rust, vertrouwen en veiligheid. De betrokkenheid en zorgzaamheid van zorgverleners vergroten dat gevoel. Zijn ze bereikbaar en op de hoogte? Zijn ze geïnteresseerd en nemen ze je serieus? Als patiënten en naasten het gevoel hebben dat ze zelf overal achteraan moeten gaan, geeft dat stress, onrust en eenzaamheid. En op een gegeven moment red je het dan niet meer.

#2 Deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg

Wat kan er nog wél?

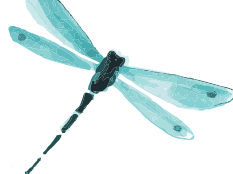
In het kwaliteitskader gaat het over interdisciplinaire zorg en dynamische teams. Voor patiënten betekent dat: in gesprek kunnen gaan met mensen die deskundig zijn op het gebied van palliatieve zorg, die ze van heldere en eerlijke informatie voorzien, de juiste medicatie en hulpmiddelen meebrengen en waarmee ze kunnen sparren. Het betekent dat die mensen dicht om hen heen staan en gemakkelijk te bereiken zijn.

Kwaliteitskader palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt in principe interdisciplinair geleverd. Zorgverleners en vrijwilligers vormen een persoonlijk en dynamisch team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten. Waar nodig laten generalistische zorgverleners zich adviseren of ondersteunen voor in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.

Deskundigheid

Als er deskundigen aan het bed staan, is de opluchting vaak groot. De zus van Alice kreeg uiteindelijk gespecialiseerde verpleging thuis. "Dat waren toppers, heel deskundig. Ze namen de tijd, hadden aandacht. Zij waren degenen die nogal eens in actie kwamen: dit kan zo niet langer. Soms was er echt een crisis, maar dan kwamen we er niet door bij het ziekenhuis. Dan ging de thuiszorg het proberen. Hele fijne mensen."



Het gaat ook regelmatig niet goed. Bij de man van Hilda (64) werd begin 2020 longkanker geconstateerd. Eind dat jaar bleek dat hij agressieve uitzaaiingen had in zijn lever. Op kerstavond zei de longarts dat hij niets meer kon doen voor haar man. "We werden naar huis gestuurd met niets: geen plan, geen informatie, geen hulp. Thuis werd mijn man heel onrustig, hij kon niet lang in dezelfde houding zitten of liggen, nauwelijks slapen. Vanwege kerst moesten we de huisartsenpost bellen. We kregen een receptje voor een licht slaapmiddel. Zij willen van je af, dat

voel je aan alles, zij willen het over de kerst tillen. Bij iemand die binnenkort sterft en onder de medicijnen zit heeft zo'n slaapmiddel alleen geen enkel effect. Op internet zocht ik hoe ik mijn man kon helpen – ademhalingsoefeningen of bepaalde pijnstillers die hij extra kon nemen."

Toen hun eigen huisarts er weer was, kreeg haar man een poedertje voor verstopping en de oxycodon werd verdriedubbeld. "Over thuiszorg zei de huisarts: Daar praten we volgende week wel over. Toen was mijn man al lang overleden. Naderhand zei de huisarts dat hij niet doorhad hoe slecht het eigenlijk ging. Maar hij had moeten dóórvragen, ook aan mij."

De onrust werd erger, haar man had hallucinaties. "'s Nachts, toen hij lag te kreunen in bed, kwam er iemand van de huisartsenpost. Hij zei: Uw man is aan het sterven. Ja, dat snapte ik ook wel. Hij vroeg verontwaardigd waarom de thuiszorg niet was geregeld. Aan míj. Hij schreef een recept voor morfinepleisters uit en wilde weer gaan. Ik vertelde dat mijn man palliatieve sedatie wilde als de tijd daar was. De morfinepleisters zijn een soort palliatieve sedatie, zei de huisarts. En mijn man moest wel zijn pillen slikken, drong hij aan. Maar hij had moeten

weten dat stervende mensen nauwelijks meer kunnen slikken. Het was allemaal heel verwarrend. We moesten het maar uitzoeken met elkaar, thuis. Hij vertrok.”

De volgende ochtend belde Hilda in paniek een vriendin die in een ziekenhuis in een ander deel van het land werkt. Die bracht haar in contact met een verpleegkundig specialist van het palliatief team daar. “Ze zei: Het klinkt alsof je man een overdosis aan pijnstilling krijgt, dan word je superonrustig. De verdriedubbeling van de oxycodon had de boel alleen maar verergerd. Zij drong er bij mij op aan te eisen dat een consulent van het palliateam ingeschakeld zou worden en mij niet te laten afschepen.” Later heeft Hilda aan haar huisarts gevraagd of hij wel eens het regionaal palliatief team raadpleegt. “Nee, ik heb genoeg ervaring, zei hij, dat hoeft helemaal niet. Nou, dan vind ik deze man best wel gevaarlijk voor zijn patiënten. Je bent gewoon geen specialist op dat gebied, erken dat.”

Ook bij de man van Inge had de huisarts niet genoeg ervaring met palliatieve zorg. “Hij was heel betrokken en begaan, maar hij had nog nooit een hersentumorpatiënt gehad. In de laatste fase kwam



Hij had moeten weten dat stervende mensen nauwelijks meer kunnen slikken

hij één keer in de week langs, maar hij wist niet goed wat hij aan comfort kon bijdragen. Ik drukte hem op het hart contact op te nemen met het ziekenhuis, om te vragen wat hij het beste kon doen. Of hij dat heeft gedaan, weet ik niet. Het ziekenhuis had eigenlijk vanaf de diagnose informatie moeten delen met de huisarts, zodat hij ons goed had kunnen begeleiden. De laatste jaren wordt er zoveel zorg naar huis verplaatst. Maar dan moet thuis wel geëquipeerd zijn en de juiste kennis hebben. Mijn huisarts heeft het allemaal zelf moeten uitvogelen.”

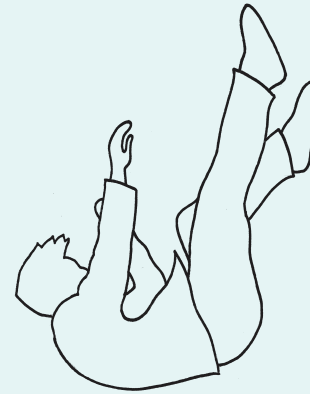
Inge zegt dat zorgverleners kunnen bevriezen in hun onmacht. “Als je uitbehandeld bent, weten ze in het

ziekenhuis dondersgoed wat je gaat overkomen, maar ze denken niet: Oké, maar wat kan er nu wél? We kunnen wél de huisarts goed informeren, we kunnen wél anderen inschakelen, we kunnen iemand wél zo comfortabel mogelijk naar het eind laten gaan.”

Palliatief team

Via de NFK hoorde Jeanette (50) dat er zoiets als een palliatief team bestaat in het ziekenhuis. Ze kreeg in 2015 voor het eerst de diagnose borstkanker. Drie jaar later werden uitzaaiingen ontdekt. “Ik vroeg de oncoloog of ik een keer naar het palliatief team kon om alvast wat dingen te bespreken met iemand die daar de tijd voor heeft. Even sparren, praten over zingeving. Zij vroegen: Heb je wel eens hier en hier over nagedacht, bijvoorbeeld een zorgverklaring met behandelwensen en -grenzen? Dingen die gewoon mijn realiteit zullen worden. Eén gesprek was toen wel genoeg, dan stop je het gewoon weer even in een la. Die behoefte heeft niet iedereen, maar het is toch belangrijk als de arts even polst: Heb je vragen? En te vertellen dat dit team bestaat.”

Ook Maaike en haar man spraken met een palliatief team. “We hadden allerlei vragen: Waar gaat hij precies dood aan? Hoe gaat dat? Kan hij



thuisblijven? Ze zeiden: Alles is thuis ook mogelijk, dat gaan we regelen voor je.”

Voor Emmie heeft het palliatief team een belangrijk rol gespeeld. Tijdens haar kankerbehandeling kreeg ze vocht achter haar longen en in haar hartzakje. “De longarts, de cardioloog en de oncoloog deden allemaal hun best om me zo goed mogelijk te behandelen, maar mijn lichaam kon het niet bolwerken. De cardioloog had wel met de oncoloog gebeld: Zeg, hoe erg is het? Die wilde een beetje weten wie hij voor zich had. Maar het ging over de longen, het hart en de kanker. Dat ik het als

mens ook nog aan moest kunnen, dat was buiten beeld.” Emmie zei tegen een invaloncoloog dat ze even pauze wilde van de chemotherapie. “Die zei toen: Mevrouw, u bent ernstig ziek, u heeft geen tijd om uit te rusten! Toen dacht ik: Val in scherven. Ik ben net weer bij m’n positieven en nu moet ik nog vechten voor mijn welzijn ook. Toen vroeg ik om het palliatief team. De verpleegkundige daar zag meteen wat er aan de hand was. Zij zei: Drie specialisten behandelen je, maar niemand kijkt of je de behandelingen wel aankunt.” Emmie voelde zich als compleet mens gezien. “De artsen werkten medisch gezien wel samen, maar niemand keek naar mijn totale belastbaarheid. Een palliatief team kijkt naar mij als geheel, naar mijn kwaliteit van leven. Ze vragen: Hoe gaat het met je? Wat heb je nodig? Het hielp me om op de been te komen.”

Ook bij de zus van Alice werd op een bepaald moment het palliatief team betrokken. “Zowel halverwege haar ziekte als aan het eind. Een heel betrokken palliatief verpleegkundige zei toen: Ik hoor dat jullie zorgen hebben, maar jullie proberen nog teveel oplossingen te zoeken. Daar gaat het nu niet meer om. Zit bij elkaar, wees samen. Eigenlijk had die wel wat eerder in beeld mogen komen.”



Een palliatief team kijkt naar mij als geheel, naar mijn kwaliteit van leven

Bente vindt dat het vaste prik zou moeten zijn, gesprekken met een palliatief team. “Ik heb wel eens met iemand daar gesproken, die vroeg na afloop: Wil je nog een vervolggesprek? Dat vind ik eigenlijk raar. Dat lijktje moet er vanzelfsprekend zijn. Zodat telkens kan worden gekeken: Wat is er nu nodig? Waar heeft die patiënt behoefte aan? Hoe kunnen we dat regelen?”

Een goede vriend van Paula (63) heeft longkanker. “Hij lag een paar dagen in het ziekenhuis en wilde graag praten over ‘wat gaat komen en hoe’, maar dit lukte niet met de mensen die aan zijn bed kwamen.

Hij vroeg de zaalarts om een dokter waarover hij had gelezen die veel over palliatief weet. Het antwoord van de zaalarts: Zo doen we dit hier niet! Je kunt niet zomaar iedereen krijgen die je wilt. Mijn vriend vertelde mij dat hij nu in de krant, LinkedIn en op tv aandachtig luistert naar woorden als: dood, palliatief, laatste wensen... Hij leert dus van de tv in plaats van zijn eigen zorgverleners dat er meer is dan alleen euthanasie. Zo triest."

Heldere communicatie

Heldere communicatie is cruciaal. Toen Neeltje (68) en haar man gesprekken hadden over palliatieve zorg, was hen niet duidelijk waar het over ging. "Mijn man had veel aandoeningen, ik ben 25 jaar mantelzorgster geweest. Eigenlijk weet ik niet precies waar hij nou aan is overleden. We hadden eens een gesprek met de arts, maar we hebben helemaal niet doorgehakt dat het over palliatieve zorg ging. We gaan copzorg doen, zeiden ze. Pas later ben ik erachter gekomen wat dat is: consultatieteam ondersteunende en palliatieve zorg. Tijdens een vergadering hield iemand een heel wollig verhaal. Wij gaan voor comfort, zei ze. Maar niet wat ze daarmee bedoelde. Het lijkt erop dat ze niet durven te benoemen wat ze eigenlijk gaan doen. Je moet wel



opletten of een patiënt doorheeft waar je het over hebt.”

Toen de man van Neeltje zijn medicatie kreeg, merkte ze op dat zijn antibiotica er niet bij zat. “Zei de verpleegkundige: Nee, die hoeft hij niet meer. Waarom zou je nou die antibiotica stoppen? Dat hoort denk ik bij copzu. Als ze zo’n traject ingaan, dan moeten ze dat tegen mij zeggen.”

Hilda zegt dat ze niet de enige is die worstelt met onbekendheid over de palliatieve fase. “De man die altijd hout komt brengen bij mij sprak ik laatst over zijn vrouw, ze heeft ook longkanker, uitzaaiingen in de hersenen. Ik vroeg: Krijgt ze palliatieve zorg? Palliawat? antwoordde hij. Ik heb het woord op een briefje geschreven voor hem en drukte hem op het hart daarnaar te vragen bij zijn specialisten. Bij hen gebeurt dus ook niets om die laatste fase te verzachten, alleen haar ziekte wordt in de gaten gehouden.”



Ik vroeg: Krijgt ze palliatieve zorg? Palliawat? zei hij

In het kort

Artsen hebben niet altijd voldoende kennis en kunde van palliatieve zorg. Ze schakelen ook niet altijd anderen in die daar wel veel over weten, zoals een regionaal palliatief team of een palliatief ziekenhuisteam. Die kunnen veel betekenen tijdens de laatste fase van het leven. Iemand kan niet meer genezen, maar wat kan er wél? Bijvoorbeeld de huisarts goed informeren, mensen met verstand van zaken inschakelen, iemand zo comfortabel mogelijk naar het einde laten gaan. Duidelijk zijn in de communicatie naar patiënt en naaste én met hen afstemmen is daarbij belangrijk.

#3

Op tijd praten over wensen en grenzen

Wat is belangrijk voor je?

In de laatste levensfase speelt de vraag: wat is voor jou van wezenlijk belang? Zoals in het kwaliteitskader staat, komen bij het bespreken van wensen en grenzen alle vier de dimensies aan bod: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Voor patiënten en naasten betekent dat ook: het gesprek voeren over het naderend einde.

Kwaliteitskader palliatieve zorg

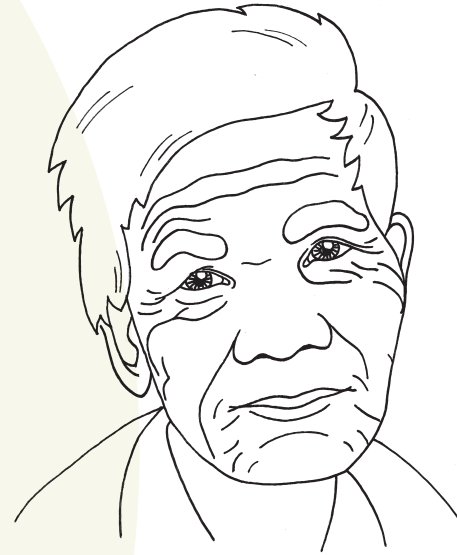
De zorg voor de patiënt in de stervensfase vergt tijd en aandacht voor de fysieke, psychische, sociale en spirituele processen zoals die zich in de loop van de stervensfase ontwikkelen. Daarbij worden afspraken gemaakt over bereikbaarheid en beschikbaarheid van de betrokken zorgverleners in geval van veranderingen op één van de vier dimensies.

Palliatief

Joanna las haar dossier en schrok van het woord 'palliatief'. "Ik dacht: O god, dat is het einde. Nee, zeiden ze, omdat geen genezing mogelijk is, is het palliatief. Dat betekent behandelingen gericht op goede kwaliteit van leven. Nee, er is niet gevraagd wat kwaliteit van leven voor mij betekent. Wat daaronder wordt verstaan, dat weet ik eigenlijk niet. Geen pijn hebben? Dat je heel actief kan zijn nog?"

Paula merkte bij haar goede vriend dat het tijdens de gesprekken met zijn artsen alleen maar over de behandelingen ging. "Pas na een tijd werd het hem duidelijk dat het niet goed met hem was. Hij was in gedachten alleen bezig geweest met behandelingsmogelijkheden, omdat dat was waarover iedereen met hem sprak. Hij voelde zich voor de gek gehouden. Hij moest zelf vragen: Heb ik dan niet meer lang? Hoe lang dan?" Haar vriend gaf aan dat het woord palliatieve zorg al die tijd niet is gevallen. "Waarom wordt dat niet sowieso vanzelfsprekend gedaan in het ziekenhuis? Het gaat allemaal over het medische. Terwijl, hij is bang. Zij richten zich op het medische dus jij ook, je zegt niet dat je bang bent. Je hoopt dat medische antwoorden de angst wegnemen. Terwijl, je moet wat met die angst."

Jeanette geeft aan dat het woord 'palliatief' pas laat is gevallen. "Mijn arts is positief ingesteld. Dat is fijn, maar we weten allebei dat het eindig is. Dus dan is het ook fijn om het wél een keer over de laatste fase te kunnen hebben. Ik heb er wel vragen over: Hoe gaan bepaalde dingen?"



Open gesprek

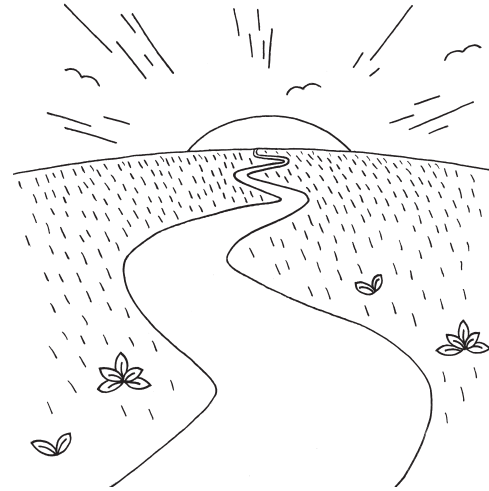
Emmie vindt het prettig als er open wordt gesproken over de dood: "De cardioloog zei voor een ingreep: Ik zie geen reden om je niet te reanimeren. O, is daar dan sprake van? Ik kan blijkbaar dood gaan. Dat had ik wel even willen weten." Met de oncologieverpleegkundige van de thuiszorg hebben Emmie en haar man de mogelijke toekomst besproken, als het slechter gaat. "Wat dan het pad

is. Dat geeft rust. Vooraf, niet pas als het crisis is, dan is het te laat. Artsen zeggen vaak: U hebt mij toch? Maar er is geen medisch specialist die me heeft gevraagd: Hoe kijkt u tegen het levenseinde aan, wat is er dan belangrijk voor u, wat zou u dan willen, met wie? Wat is kwaliteit van leven voor u? Veel weten weinig van palliatieve zorg af. Als dat woord valt zeggen ze: Nee joh, u bent nog niet in de laatste weken."

Guusje initieerde een gesprek met de huisarts en de longarts over haar wensen over eventuele opname ic, reanimatie, palliatieve sedatie, euthanasie. "Bij de huisarts voelde dat heel natuurlijk. De longarts gaf me complimenten: Jeetje, wat superknop dat je dit zelf aankaat. Ja nou ja, als jij er niet over begint... Ik wil dit wel even kwijt, mocht er iets gebeuren. Als je het pas doet als het zover is, dan ben je eigenlijk al te laat met dit gesprek."

Kernwaarden

Aan Inge en haar man was verteld dat bij een hersentumor zoals hij had, de overleving tussen de één en de twee jaar is. "Er werd gezegd: u zult niet beter worden. Dat is anders dan: u gaat eraan dood. De woorden sterven of dood zijn nooit gebruikt.



Ik had echt behoefte aan: laten we hier eens even rustig voor gaan zitten. We gaan jullie dit traject doorhelpen. Geen afvinklijstje wegwerken, maar goede vragen stellen. Wat zijn kernwaarden voor ons? Ik denk dat dat enorm veel rust zou geven." Niemand vroeg hoe het thuis ging, vertelt ze. "Signalen dat het helemaal niet zo fantastisch ging werden niet opgepakt. Mijn man zat op een gegeven moment in een rolstoel en zei nog steeds dat het hartstikke goed ging. Nooit is er aan mij gevraagd: hoe zie jij dat? Redden jullie het een beetje?"

Achteraf dacht ze: hoe hebben we dit gedaan? “Je bent op zoveel niveaus bezig. Jezelf verhouden tot het dagelijks verlies. Niet alleen de dood is een groot verlies, maar al die kleine stapjes daarvoor. En natuurlijk de kinderen in de gaten houden.”

Ook naar Alice' idee zijn er weinig momenten geweest dat artsen even stilstonden en aan haar zus vroegen wat belangrijk voor haar was. “Al was dat wel een beetje lastig, want mijn zus was vastberaden om te blijven leven. Dus zo'n gesprek is dan ook een soort erkenning dat je inderdaad dood kan gaan.” Toch had ze graag handvatten willen hebben. “Ik zei in het ziekenhuis: Het is gewoon modderen en ellende, hoe lang gaan we door? De arts zei: Ja, dat is een goede vraag. Hij zei dat het wel belangrijk was om met een paar mensen te praten over tot waar en hoe nu verder. Maar vervolgens bleef het daarbij. Je kan daar wel wat hulp bij gebruiken: hoe voer je dat gesprek dan? Daar had hij misschien moeten doorpakken, doorverwijzen, een wensenboekje erbij pakken.”

Ji-Sung (49) vindt de zorg te eendimensionaal. Hij heeft longkanker en ligt in een hospice. “De longarts is goed in alles wat met de longen te maken heeft,



Nooit is er aan mij gevraagd: redden jullie het een beetje?

maar holistisch is hij niet. Terwijl, mijn longen horen bij mij, als mens. Die benadering mis ik wel. Kijk wat breder, wat er verder leeft, wat iemand nodig heeft. Ik heb dat ook tegen de longarts gezegd. Dat vond hij niet leuk om te horen.”

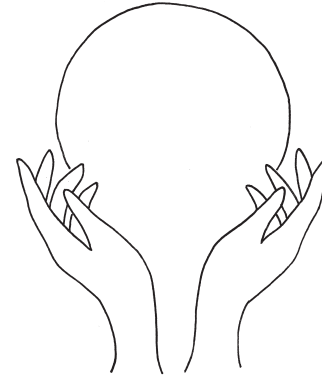
Psychosociale zorg, spirituele zorg, lotgenotencontact

Ongeveer de helft van de mensen die aan het onderzoek meededen wisten niet dat er geestelijke verzorging bestaat, een klein deel kent 'zorgland' dus was er al bekend mee, een nog kleiner deel heeft de mogelijkheden wel besproken. Inge geeft aan dat zij en haar man nergens psychosociale zorg kregen

aangeboden. “Willen we een geestelijk verzorger spreken? Steunpunt Mantelzorg, inloophuis? Dat is allemaal niet langgekomen. De zorg was heel erg gericht op dat die tumor zich koest zou houden. Hoe je je kinderen door die tijd loodst en het leven daarna hebben we zelf moeten uitvogelen. Er is één keer een geestelijk verzorger langgekomen in het ziekenhuis. Dat was eigenlijk de enige keer dat iemand vroeg: waar haal je kracht uit?”

Emmie vertelt dat ze een heleboel voorzieningen per toeval tegen kwam. “Na mijn operatie kreeg ik lymfoedeem en werd doorverwezen naar de fysio. Daar zag ik dat je ook kan sporten. Heel fijn. De geestelijke verzorger heb ik zelf geregeld, net als lotgenotencontact. Het inloophuis zag ik toevallig omdat ik er voor iets anders langs was. Ik kan mijn weg wel vinden, maar het zou zo fijn zijn als je een informatiepakket zou krijgen met wat er mogelijk is.”

Lena merkt dat haar oncoloog steeds meer doorkrijgt wat allemaal van waarde kan zijn voor haar patiënten. “Via Facebook zit ik bij een groep van vrouwen met uitgezaaide borstkanker, we spreken wel eens af, gaan we samen lunchen. Mijn oncoloog zei: Ik vond het zo bijzonder dat mijn



patiënten elkaar kennen. En ook: Het opent mijn ogen wel een beetje, dat dit ook een facet is dat belangrijk is voor patiënten.”

Ji-Sung praat sinds een tijd met een geestelijk verzorger. “Ik had daar vorig jaar augustus om gevraagd, ik wist dat dat bestond. Dat is heel prettig, het geeft een stuk rust. We praten over het leven, in vrijheid.” Ook Mustafa heeft regelmatig gesprekken met een geestelijk verzorger. Zijn dochter Emine: “Die zit ook in het ALS-team.” Mustafa: “Ja, dat is goed. In goede tijden en in slechte tijden. Soms ben ik positief, soms even niet. Ik zeg: Sorry, ik ben ziek, soms ben ik chagrijnig. Want het is zwaar, hoor.”

Edwin noemt een geestelijk verzorger 'te zoet', maar geniet wel van de tijd die iemand van een maatjesorganisatie met hem doorbrengt. "Twee uur lang ouwehoeren of hij helpt me mijn kast opruimen. Beregezellig."

Praten over de dood: ook voor patiënten niet altijd makkelijk

Niet alle patiënten en naasten hebben in eerste instantie evenveel behoefte om te praten over de dood en over wensen en grenzen. Ida (88) heeft kanker. "In het ziekenhuis vraag ik niet meer dan nodig is. Weet u, hoe kleiner je het houdt, hoe beter het is. Als ik bedlegerig word dan is er tijd genoeg om van tevoren even af te stemmen. Ik heb wel een euthanasieverklaring, maar dat doen ze niet zo gauw." Al ze er zo toch even over nadenkt, zou ze wel naar een hospice willen. "Want mijn man kan dat niet aan, hoor: de confrontatie, de achteruitgang van je vrouw. Misschien toch wel wat om het over te hebben, ik zal het de thuiszorg vertellen."

Marie vertelt dat de thuiszorg wel eens aan haar vraagt hoe ze over het einde denkt. Veel woorden heeft ze er niet voor. "Nou ja, ik wacht gewoon af, zeg ik dan maar. Ik ken ze bij de wijkverpleging, ze

zijn ook bij mijn man geweest. Hij is vijf jaar geleden overleden. Dus ik heb eigenlijk al meegemaakt hoe dat gaat. De eerste ochtend dat de wijkverpleging kwam, zeg ik: Nu ben ik aan de beurt. Ja, ik zie het, zei ze. Ik heb wel gezegd dat ik thuis wil blijven op het moment dat het slechter gaat, maar ik woon alleen, eigenlijk kan dat niet."

In het kort

Gesprekken met artsen gaan vaak alleen over behandelingen, terwijl veel patiënten en naasten ook behoefte hebben om stil te staan bij wat dit allemaal voor ze betekent, nu en in de toekomst. In de praktijk wordt het woord 'dood' regelmatig vermeden door zowel patiënten en naasten als zorgverleners. Maar pas als de naderende dood wordt benoemd, kun je inventariseren waar behoeftes liggen en vertellen wat er mogelijk is. Wat kun je tegenkomen in de toekomst? Wat zijn dan de mogelijkheden? Hoe kun je je daarop voorbereiden? Bij wie kun je terecht? En ook: wat wil je in de tijd die nog rest? Wat is belangrijk voor je? Mensen kunnen hier wel wat hulp bij gebruiken.

#4

Regie, draaglast en draagkracht

Je gezien en gedragen voelen, dat is wat je overeind houdt

Patiënten en naasten willen de regie in hun zorgproces, maar ze willen niet aan hun lot worden overgelaten. Ze hebben behoefte aan een zorgverlener die naast ze staat en ze de weg wijst. Zo kunnen ze overeind blijven in deze intense fase van hun leven.

Kwaliteitskader palliatieve zorg

De zorgverlener heeft aandacht voor de draagkracht en draaglast van de patiënt en diens naasten en biedt ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen.

Draaglast en draagkracht

Alle deelnemers zeggen volmondig 'ja' op de vraag of zij de regie willen in hun zorgproces. Lena: "Mijn oncoloog weet dat ik graag goed geïnformeerd ben, samen wil beslissen, soms iets anders wil dat zij voorstelt. Het is niet zo dat de dokter bepaalt, ik wil zelf de regie houden. Tegelijkertijd besef ik ook dat je natuurlijk niet het hele zorglandschap kunt overzien."

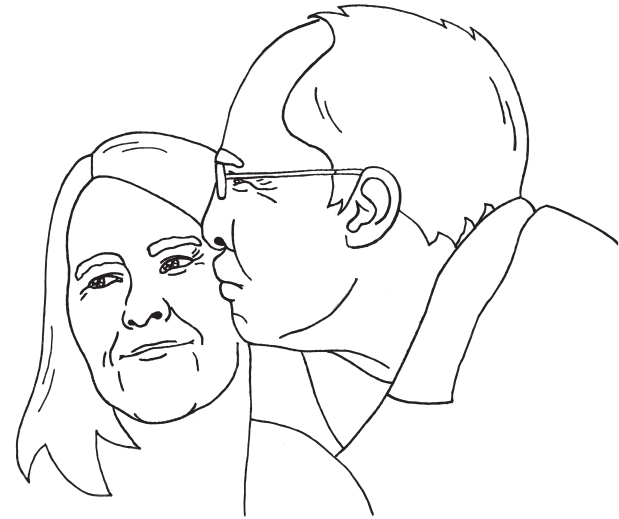
Guusje is 'heel erg van het meedenken en meebeslissen' in haar eigen zorgproces, zegt ze. "Tot nu toe heb ik

goed de regie kunnen houden. Maar op het moment dat je je niet lekker voelt, dan gaat dat even niet meer.”

Ook voor de anderen geldt: hun draagkracht is niet altijd even groot. Maaïke: “Als je in een stressmodus zit, kan je al dat geregeld er niet bij hebben. Op de ochtend dat het thuis niet meer ging met mijn man, belde ik het nummer dat de thuiszorg had gegeven voor als zij niet werkte en binnen een half uur stond er iemand. Zij zei: We gaan het regelen voor je, het komt goed. Dat je gehoord wordt en de stress en de zorgen worden weggenomen, dat is zo fijn.”

Vertrouwen

Er komt zoveel op je af in zo'n laatste periode, zegt Hilda. “Ik heb geen medische opleiding, heb de kennis niet en ik moet vertrouwen op de artsen. Maar dat vertrouwen verdween compleet. Ik dacht: er komt binnenkort wel thuiszorg, zij zullen ons begeleiden, zij weten wat er moet gebeuren. Ik ben redelijk mondig, maar ik kreeg het niet geregeld. Je voelt je zo alleen, zo machteloos als je niet goed voor je partner kunt zorgen, als de zorg onbereikbaar is na kantooruren. Ik zeg niet dat de palliatieve zorg niet



functioneert, maar dat het een kwestie van geluk is of je bekwame en proactieve zorgverleners treft.”

Voor Inge was vertrouwen een sleutelwoord tijdens het ziekbed van haar man. “We hadden dat op onze handen geschreven de hele tijd. Maar het is moeilijk vertrouwen te houden als mensen niet goed op de hoogte zijn, als je het gevoel hebt dat je er bovenop moet zitten. Zorgverleners komen te laat, hebben geen spullen bij zich, weten niet hoe ze een stoma moeten vervangen.”

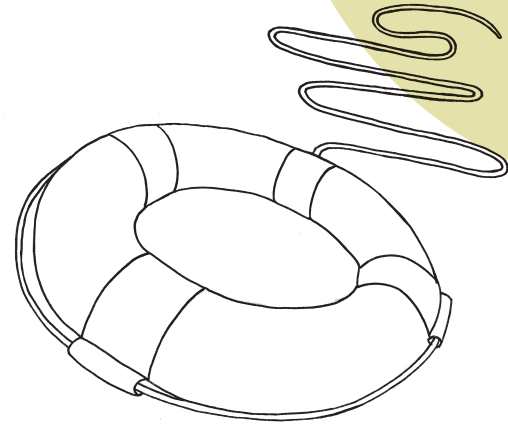


Ik had zo graag gewild dat er één persoon was aan wie ik al mijn vragen kon stellen

Franka heeft nog steeds moeite om terug te denken aan de tijd dat haar man zo ziek was. “Je dobert op zee in je eentje, je krijgt de motor niet meer aan. Natuurlijk waren er mensen om ons heen die ons hielpen, familie woont in de buurt. Maar de zorg, die heb ik zo gemist. We zijn mega overgereguleerd in Nederland, maar ik vind het echt een schande dat het zo gaat, dat iemand op zo’n manier de wereld moet verlaten.”

Coördinatie

Waar het aan heeft ontbroken is coördinatie en bewegwijzering, zeggen verschillende deelnemers. Alice: “We wisten niet bij wie we terecht konden. Ik had zo graag gewild dat er één persoon was aan wie ik al mijn vragen kon stellen. Iemand die



naast je staat, die vertelt wat er kan gebeuren, wat er dan mogelijk is en in actie komt als dat nodig is. Na het overlijden van mijn zus las ik iets over een experiment met een palliatieve zorgcoach, als spin in het web.”

Je gezien en gedragen voelen, dat is wat je nodig hebt om overeind te blijven, zegt Emmie. “Je hebt al

zo enorm veel veerkracht nodig om dit vol te houden. Daarvoor is een regievoerder nodig, die overzicht heeft, die je kent en je in de gaten houdt, die bereikbaar en beschikbaar is als het nodig is.”

Casemanagers kunnen zich opstellen als belangenbehartiger van de patiënt, zegt Jeanette. “Zij weten welke zorgen en behoeften er leven bij patiënten en naasten.”

Aandacht

In de laatste fase van je leven wil je je daarop richten: leven. Bente: “Ik weet dat de dood mij op de hielen zit. Maar ik zeg nu, in het volle aangezicht van de dood, dat ik maximaal leef.”

Vlak voor zijn overlijden is Franka opnieuw getrouwd met haar man. “Het ging precies zoals het moest gaan: de hele ceremonie keken we alleen maar in elkaars ogen, we wisten: Dit is het laatste moment. We zeiden ja en hij gaf mij de ring, ik gaf hem de ring. Twintig jaar aan liefde samengebald in één moment. In die periode kreeg hij ook nog een erbetoon omdat hij ergens superlang vrijwilliger was geweest. Pas achteraf dacht ik: what the fuck, ik had alleen maar dáár mijn aandacht aan willen geven.”

In het kort

Veel patiënten en naasten willen de regie houden in het zorgproces, maar ze willen hier niet alleen voor staan. Juist in een periode dat hun leven op de kop staat en ze weinig energie hebben, moeten ze veel ballen in de lucht houden. Het is belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor hun draaglast en draagkracht. Dat betekent: ze staan naast de patiënt en naaste, houden overzicht en wijzen de weg. Of dat gebeurt, mag niet van toeval of geluk afhankelijk zijn.

#5

Conclusies en aanbevelingen

Goede palliatieve zorg mag geen kwestie van toeval zijn

Samenwerking, deskundigheid en zorgzaamheid spelen een cruciale rol in de laatste levensfase van patiënten en hun naasten. Bij deskundigheid hoort ook inzicht in de eigen kennis en vaardigheden en in de sociale kaart: wanneer is het goed om een expert te consulteren of naar een andere hulpverlener te verwijzen? Dat geldt voor behandeling, zorg en ondersteuning op alle gebieden: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Acht aanbevelingen voor de zorg.

Horen dat je niet meer beter wordt, is een enorme boodschap, zowel voor patiënten als naasten. De focus verandert: je weet dat de laatste levensfase is ingegaan en dat verandert hoe je in het leven staat. Met verliezen omgaan en behandelingen ondergaan, kost veel energie. Leren leven met de dood op je hielen ook. Goede begeleiding is onontbeerlijk. De focus van de zorg verandert ook: markering van de palliatieve fase vindt plaats en vanaf dat moment richten zorg en behandeling zich op het verlichten en voorkomen van klachten en op kwaliteit van leven.

Goede palliatieve zorg is geen kwestie van geluk

Goede palliatieve zorg ontvangen mag geen toeval zijn of van specifieke personen afhangen. Het is verankerd in de zorg en in de samenwerkingsafspraken tussen organisaties.

Informatie

De palliatieve fase kan hectisch zijn; veel mensen weten niet wat ze kunnen verwachten en wat er mogelijk is. En er is veel mogelijk op het gebied van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele begeleiding.

Wegwijzer

Patiënten en naasten hebben toegang tot praktische, heldere informatie over het palliatieve proces en de terminale fase. Een wegwijzer geeft overzicht wie je wanneer waarvoor kunt bellen. Daarnaast is er een telefonische hulplijn dag en nacht bereikbaar voor advies aan patiënten en mantelzorgers.



Samenwerking

Er zijn vaak meerdere zorgverleners betrokken in het zorgtraject. Patiënten en naasten hebben het nodig dat alle zorgverleners goed met elkaar communiceren en dat ze allemaal op de hoogte zijn van de actuele stand van zaken. Dat ze bereikbaar, betrokken en zorgzaam zijn. Als dat soepel loopt, geeft dat rust, vertrouwen en veiligheid.

Warme overdracht

Het ziekenhuis zorgt voor een goede 'warme' overdracht naar de huisarts, als patiënten naar huis gaan. Als dat nodig is schakelt het ziekenhuis thuiszorg in. Ook bij verhuizing naar een verpleeghuis of hospice is de overdracht warm. Warme overdracht betekent dat je verantwoordelijk bent, totdat de ander die verantwoordelijkheid van je heeft overgenomen.



Deskundigheid

Palliatieve zorg is generalistische zorg, maar niet elke zorgverlener heeft evenveel kennis en kunde op dat gebied. Proactieve zorgplanning maakt daar ook onderdeel van uit. Generalistische zorgverleners zoals huisarts en wijkzorg kunnen gebruikmaken van specialistische expertise: de regionale palliatieve teams en de palliatieve teams in de ziekenhuizen.

Deskundigheid

Hulpverleners thuis zijn deskundig in palliatieve zorg. Bijscholing en een lokaal mobiel palliatief team kunnen hier bijvoorbeeld een rol in spelen.

Consultatie van experts

Het regionaal palliatief team en de palliatieve teams in de ziekenhuizen zijn bekend en worden zo nodig geconsulteerd. Dat kan telefonisch en ook aan het bed. Laagdrempelig even sparren is ook mogelijk.

Vier dimensies

Gesprekken met artsen gaan vaak alleen over medische behandelingen, terwijl ook andere zaken van belang zijn voor patiënten en naasten. Wat kun je tegenkomen in de toekomst? Wat is er dan mogelijk? Hoe kun je je daarop voorbereiden? Bij wie kun je dan terecht? Wat wil je in de tijd die nog rest? Hierbij kunnen veel mensen wel wat hulp gebruiken. Naast aandacht voor de lichamelijke dimensie is er aandacht voor de psychische, sociale en spirituele kant van ziekzijn en sterven.

Draai niet om de dood heen

Wees eerlijk, draai niet om de dood heen en ga het gesprek hierover tijdig aan. Pas als de dood wordt benoemd, kunnen wensen voor de laatste levensfase worden besproken.



Draagkracht en draaglast

In een periode dat de draagkracht van patiënten en naasten niet altijd groot is, kan de draaglast enorm zijn. Zorgverleners kunnen de stress verminderen door naast de patiënt en naaste te gaan staan, overzicht te houden en de weg te wijzen.

Oog voor naasten

Zorgverleners en vrijwilligers hebben oog voor naasten, zodat die er niet alleen voor staan. Er is aandacht voor hun draaglast en draagkracht en zij worden zo nodig ondersteund.

Casemanager

Zodra een patiënt in de palliatieve fase komt, is er een casemanager die het overzicht houdt en de weg wijst. De casemanager is laagdrempelig beschikbaar.



NETWERKEN PALLIATIEVE ZORG
UTRECHT STAD | ZUIDOOST-UTRECHT

Neckardreef 6
3562CN Utrecht
m.wanders@careyn.nl
m.velting@careyn.nl
palliaweb.nl/netwerk-utrechistadenzuidoost
