



Netwerk Palliatieve Zorg regio Gelderse Vallei

Verslag bijeenkomst late en laatste levensfase, Wageningen 15 juni 2023

Op 15 juni organiseerde de gemeente Wageningen een informatiebijeenkomst over de late en laatste levensfase. Onder andere Anja Oostveen van het Netwerk Palliatieve Zorg regio Gelderse Vallei, Carin de Ruijter (Gespecialiseerd longverpleegkundige bij Opella), Julia Bunt (coördinator Hospice Wageningen/Renkum) en Liesbet Moolenaar (coördinator VPTZ / Solidez) waren aanwezig om de ongeveer 35 geïnteresseerden te vertellen over de mogelijkheden in deze belangrijke levensfasen.

Palliatieve en terminale zorg

Er werd onder andere besproken wat het verschil is tussen palliatieve zorg en terminale zorg. In de palliatieve fase is er sprake van een ziekte of aandoening die niet meer geneest, zoals dementie, COPD, hartfalen enz. Het einde is echter nog niet (direct) nabij en zorg is dan ook gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven.

De terminale fase betreft de laatste weken of maanden. Hierbij kwamen vooral vragen uit de zaal over euthanasie en palliatieve sedatie. Zo werd bijvoorbeeld gevraagd hoe er bepaald wordt of en wanneer iemand ondraaglijk lijdt. Ook waren er zorgen over de wachttijd in een dergelijk traject. Een arts bepaald of er sprake is van ondraaglijk (psychisch) lijden en om bijvoorbeeld euthanasie aan te mogen vragen moet je wilsbekwaam zijn. We zijn in Nederland wettelijk gebonden aan een zorgvuldige procedure. Het is belangrijk om in gedachten te houden dat een dergelijk traject voor een arts ook erg belastend is. Een arts mag je om die reden ook weigeren, maar heeft wel de plicht om door te verwijzen naar een andere arts of het expertise centrum levensende. In de wachttijd kun je bijvoorbeeld terecht bij het Centrum voor Levensvragen voor ondersteuning.

Bij palliatieve sedatie wordt men in een staat van verminderde bewustzijn gebracht. De term slapen is niet juist en de sedatie zorgt er ook niet voor dat iemand sterft. Er wordt gewaarschuwd om de term slapen ook niet bij kinderen te gebruiken, om te voorkomen dat ze slapen met de dood gaan associëren en bang worden om te gaan slapen.

De sedatie is omkeerbaar, iemand kan er dus weer uit wakker worden. De eerste dosis wordt gegeven door een arts, waarna een pomp wordt aangesloten die bij onrust tijdelijk een hogere dosis kan geven. Er wordt aangeraden om voor de sedatie te zorgen dat men nog met elkaar praat als daar behoefte aan is, maar het gehoor van de patiënt blijft aanwezig tijdens de sedatie. Het kan dus goed zijn dat iemand je nog hoort als je tegen diegene praat of bijvoorbeeld muziek afspeelt.

In de palliatieve fase kan palliatieve thuiszorg worden aangevraagd. Dit kan via je huidige zorgaanbieder maar je mag ook zelf een zorgaanbieder bellen om het aan te vragen. Ook mag je op afspraak bij een hospice gaan kijken. Je kunt dus veel zelf regelen.

Tijdens deze fase wordt gewerkt met een zogenoemde lastmeter. Hierbij worden dingen zoals financiële zorgen, ruzies of andere onrust besproken en waar mogelijk opgelost. Dit komt de kwaliteit van leven ten goede. Dit helpt ook de mantelzorgers.

Het is belangrijk om tijdig het gesprek aan te gaan. Doe dit wanneer het goed voelt, bijvoorbeeld bij je huisarts, geestelijk verzorger of de praktijkondersteuner. Vraag hierbij wel om een gesprek aan het eind van de middag en geef aan dat je minimaal 20 minuten nodig hebt. Zo voorkom je dat je met tijdsdruk een lastig gesprek moet voeren.

Hospice Wageningen/Renkum

Dit is een kleinschalig hospice met 4 bedden. De wens is om te verhuizen naar een groter pand met meer faciliteiten, maar deze verhuizing is nog niet rond. Er is in het huidige pand een gemeenschappelijke ruimte om met elkaar te eten, waarbij de familie en vrijwilligers ook welkom zijn.

Vanuit de zaal zijn er vragen over de financiering. Er is sprake van een eigen bijdrage van €40 per dag ('verblijfskosten' voor voeding, de was, schoonmaak etc.) als je niet aanvullend verzekerd bent. De rest van de zorg wordt vergoed door de zorgverzekeraar. Als familie blijft eten en/of slapen wordt hier ook een vergoeding voor gevraagd.

Iemand vraagt of je tegen je zin naar een hospice kan worden gebracht. Dit is niet het geval, je dient je altijd zelf aan te melden. Wel kan het soms snel gaan als je vanuit het ziekenhuis ergens heen moet maar niet thuis kan blijven. Dan kan iemand het gevoel hebben dat er geen controle is. Maar uiteindelijk mag het nooit tegen je zin gebeuren. Ook zijn er vragen over de termijn, omdat een hospice in principe voor 3 maanden is. Het is niet zo dat je op straat wordt gezet als de drie maanden voorbij zijn. Er wordt op zo'n moment in overleg gekeken naar de opties, wat vaak een verlenging inhoudt. Heel soms komt het voor dat mensen toch zo ver verbeteren dat ze doorgeplaatst worden naar een woon-zorg centrum. Over het algemeen komt het andersom niet voor, omdat een woon-zorg centrum alle benodigde zorg in huis heeft voor de stervensfase. Wel zien we dat de kwaliteit van zorg in een hospice vaak hoger is. Het netwerk palliatieve zorg zet zich in om ervoor te zorgen dat de kwaliteit van zorg overal zodanig is dat er geen (of nauwelijks) verschil meer is.

Het hospice heeft twee eigen huisartsen. Dit zijn Wageningse huisartsen die ook een eigen praktijk hebben. In principe kan een patiënt bij zijn/haar eigen huisarts blijven als dit een arts uit Wageningen is. Renkum gebeurt in overleg met de huisarts, in verband met de afstand. De betrokken artsen kunnen palliatieve sedatie in het hospice uitvoeren. Euthanasie is ook mogelijk, maar daarvoor moet de eigen huisarts worden ingeschakeld. De aangesloten huisartsen doen dit niet uit eigen overwegingen.

Als een gast overlijdt biedt het hospice de laatste zorg in afstemming met de begrafenisondernemer. Ook wordt een uitgeleide verzorgd met een kaars en een gedicht over de ervaringen met die persoon in het hospice. Ieder jaar is er een herdenkingsbijeenkomst voor alle vrijwilligers en familieleden.

Ondersteuning door Solidez

Deze ondersteuning is vrij toegankelijk, je hoeft geen lid te zijn van Solidez om gebruik te maken van de ondersteuning. Het gaat om twee soorten ondersteuning door vrijwilligers: mantelzorgondersteuning en de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ).

Mantelzorgondersteuning is er om mantelzorgers extra aandacht te geven, of juist even de mogelijkheid te geven om tijd voor zichzelf te nemen. Het moet niet onderschat worden hoe zwaar een mantelzorg het heeft, maar het is belangrijk om ook aan jezelf te denken. Je kunt pas goed voor een ander zorgen als je goed voor jezelf zorgt.

De VPTZ komt vooral bij mensen die graag thuis overlijden. Het is geen vervanging van de zorgorganisaties maar kunnen wel helpen bij de thuiszorg, bijvoorbeeld bij tillen. Je kunt deze zorg zelf aanvragen.

Het gaat in Wageningen om 25 getrainde vrijwilligers, vaak mensen uit de zorg of uit een hospice. Ze kunnen bijvoorbeeld gezelschap houden en waken, incidenteel ook 's nachts. Ook zijn ze een

waardevolle schakel in het signaleren hoe het met de patiënt gaat omdat ze vaak meer tijd hebben dan de zorgaanbieders.

Vanuit de zaal wordt gevraagd of met de hulp van VPTZ kan worden voorkomen dat iemand naar een verpleeghuis moet. Het antwoord hierop is nee omdat dit de dienst van de vrijwilligers zou overvragen. Zij zijn ter aanvulling, niet ter vervanging van zorgaanbieders. Je mag uiteraard weigeren om naar een verpleeghuis te gaan, maar dan is het niet mogelijk om (volledig) beroep op de VPTZ te doen.

Deelnemers aan de bijeenkomst gaven aan dat ze de middag informatief vonden. De informatiefolders van de verschillende organisaties werden geïnteresseerd bekeken en meegenomen.