

2022



REGIOWIJZER PALLIATIEVE ZORG
Amstelland & Meerlanden en Midden- & Zuid-Kennemerland

WAT IS PALLIATIEVE ZORG?

Zorgverleners en vrijwilligers
uit de regio stellen zich voor



- 3** Voorwoord van Dora van den Berg
- 4** Veel gestelde vragen over palliatieve zorg, palliatieve sedatie en euthanasie
- 6** Zorg thuis in de palliatieve fase
 - 7** Huisartsen
 - 10** Wijkverpleging
 - 12** Gespecialiseerde wijkverpleging
 - 13** Casemanagement
 - 14** Inzet vrijwilligers thuis
- 16** Gespecialiseerde teams voor palliatieve zorg in het ziekenhuis
- 20** Aandacht, zorg en comfort in een hospice
- 24** Palliatieve zorg in verpleeghuizen

- 28** Palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen
- 33** Samen zorgen voor mantelzorgers
- 36** Geestelijke zorg thuis
- 38** Centra voor leven met en na kanker
- 42** Stichting Nabestaandenzorg
- 44** Zorgkaart: waar kun je in de regio terecht voor palliatieve zorg?
- 46** Meer informatie en links
- 47** De deelnemende organisaties aan het Netwerk palliatieve zorg



COLOFON

Deze regiogids is een uitgave van het Netwerk palliatieve zorg Amstelland & Meerlanden en Midden- & Zuid-Kennemerland.

Het Netwerk palliatieve zorg Amstelland & Meerlanden en Midden- & Zuid-Kennemerland heeft als doel de kwaliteit van en samenhang in het palliatieve zorgaanbod te bevorderen in beide regio's. Daarbij gaat het om de inzet van zowel professionele zorgverleners als vrijwilligers. In onze visie sluit palliatieve zorg aan bij de wensen van patiënten en hun naasten.

REDACTIE

Andrea van der Veen (netwerkcoördinator)
Ellen Meijer (hetschrijfwezen.nl)
Marit Swart (communicatieadviseur)

ONTWERP/OPMAAK

Mimi Sugarman (mstudioos.nl)



Leidsevaart 582
2014 HT Haarlem
06 3624 4200
netwerkpalliatievezorg@vbzkam.nl
palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid

© Copyright 2022. Alle rechten voorbehouden. Wij hebben ons uiterste best gedaan om de informatie zo volledig en actueel mogelijk in kaart te brengen. Mocht u informatie willen aanvullen, dan kunt u contact opnemen met de netwerkcoördinator Andrea van der Veen via netwerkpalliatievezorg@vbzkam.nl.



Samen

Als je gehoord hebt dat je ongeneeslijk ziek bent, kun je rekenen op palliatieve zorg. Deze zorg is gericht op welzijn. Kwaliteit van leven staat daarbij voorop. Dat je leven zo comfortabel mogelijk is, ondanks dat je ziek bent. En omdat de mensen om je heen daar ook een grote rol bij spelen, richt palliatieve zorg zich ook op jouw naasten. Maar welke palliatieve zorg is er voor jou en waar kun je terecht in de regio? In deze regiowijzer stellen de zorgverleners en vrijwilligers uit de regio zich voor.

3

Wat is voor jou belangrijk?

Wat is palliatieve zorg en wat kun je verwachten als je leven ten einde loopt? Ook daarmee helpen we je op weg in deze regiowijzer. Jouw eigen wensen staan daarbij voorop. Wat is belangrijk voor je in de laatste fase? Praat daarover met je naasten en met je arts en zorgverleners. Alleen zo kunnen we de best passende zorg en ondersteuning geven.

Aanbod palliatieve zorg

Achterin in de wijzer hebben wij het aanbod van de deelnemende organisaties in Amstelland & Meerlanden en Midden- & Zuid-Kennemerland overzichtelijk gebundeld. Alle zorgverleners zetten alles op alles om goede zorg te bieden voor mensen in de laatste fase van hun leven en hun naasten.

Ik hoop dat deze regiowijzer eraan bijdraagt dat iedereen in de regio de juiste informatie kan vinden over palliatieve zorg. Samen maken we goede zorg mogelijk!

Namens het kernbestuur van het netwerk,

Dora van den Berg

Veelgestelde vragen over palliatieve zorg, palliatieve sedatie en euthanasie

Op de website overpalliatievezorg.nl lees je meer over palliatieve zorg

4



Wat is palliatieve zorg?

Palliatief betekent verzachtend. Palliatieve zorg is zorg 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.

Hoe lang krijg je palliatieve zorg?

Hoe lang je palliatieve zorg krijgt, verschilt per persoon en situatie. Het kan zijn dat je nog kort te leven hebt, maar dat hoeft niet. Hoeveel weken, maanden of jaren je palliatieve zorg krijgt, verschilt dus van persoon tot persoon. Mensen denken vaak dat palliatieve zorg alleen voor de laatste weken van het leven is. Maar palliatieve zorg begint op het moment dat duidelijk is dat je waarschijnlijk sterft aan een ziekte of aandoening. Of als je ouder bent en last hebt van 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.

Wie verlenen palliatieve zorg?

In de palliatieve fase krijg je met verschillende zorgverleners te maken. Wie dat precies zijn, hangt af van je persoonlijke situatie. Eigenlijk kan iedere zorgverlener palliatieve zorg geven. Soms is zorg nodig van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg. Dat kan een gespecialiseerde verpleegkundige van de thuiszorg of een gespecialiseerde verpleegkundige of arts in het ziekenhuis zijn. Elk ziekenhuis heeft namelijk een palliatief team. Dat team bestaat uit mensen die veel weten van palliatieve zorg. Zij adviseren behandelend artsen, verpleegkundigen, patiënten en hun naasten. Niet elke zorgverlener denkt er zelf aan om het palliatief team in te schakelen. Jij kunt hier om vragen.

Wat is het verschil tussen palliatieve zorg en palliatieve terminale zorg?

Palliatieve zorg is niet hetzelfde als terminale zorg. Palliatieve zorg richt zich op het leven, niet op het sterven. Terminale zorg is het laatste stukje palliatieve zorg, niet lang voor het overlijden. Palliatieve zorg kan in principe maanden of zelfs jaren gegeven worden, terminale zorg niet.



Waaruit bestaat palliatieve zorg?

Palliatieve zorg bestaat uit vier verschillende onderdelen:

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.

Wat is het verschil tussen palliatieve zorg en palliatieve sedatie?

Er is een groot verschil tussen palliatieve zorg en palliatieve sedatie. Palliatieve zorg richt zich op de kwaliteit van leven van jou en jouw naasten. 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 slaperig van wordt. Dit doet je arts als je op het laatst bijvoorbeeld veel pijn hebt of erg benauwd bent. En als het niet lukt om dit op een andere manier op te lossen. Door palliatieve sedatie heb je geen last meer van pijn of benauwdheid.

Wat is het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie?

Bij euthanasie wordt het leven door een arts beëindigd, omdat de patiënt daarom gevraagd heeft. Dat is bij palliatieve sedatie niet zo. De medicijnen zorgen er alleen voor dat je rustig en slaperig of slapend bent. Palliatieve sedatie kan dus dagen tot weken duren.

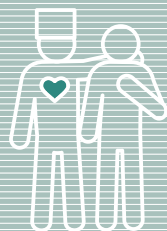


[overpalliatievezorg.nl/
veelgestelde-vragen-en-
antwoorden-over-palliatieve-
zorg](https://overpalliatievezorg.nl/veelgestelde-vragen-en-antwoorden-over-palliatieve-zorg)

Wensen voor zorg en behandeling

Om goede palliatieve zorg te kunnen bieden, is het belangrijk dat je nadenkt en praat over je wensen voor zorg en behandeling. Praat erover met familie en vrienden, en met je (huis)arts. Het geeft rust als je weet dat je (huis)arts weet hoe je over dingen denkt, wat je belangrijk vindt en wat je wilt. Dit kun je ook op papier zetten. Dit heet een wilsverklaring. •

Meer informatie:
thuisarts.nl/wensen-voor-zorg-en-behandeling



ZORG THUIS IN DE PALLIATIEVE FASE

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



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

**‘Een hechte band
is nodig voor
goede zorg’**

De huisarts regisseert zorg thuis

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

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

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

Levensvragen

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

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

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

24-uurs zorg

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



'Bereikbaar zijn voor alles wat de patiënt en mantelzorgers nodig hebben'

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

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

In contact blijven

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

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

Uitleg over sterven

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

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

9



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



Irma Kuiper, wijkverpleegkundige
bij de Zorgspecialist

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

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

10

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

Alert op signalen

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

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

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

Extra zorg in terminale fase

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

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

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

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

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

Praten over nu en straks

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

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

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

Thuis kunnen overlijden

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



Chantal Korzelius, wijkverpleegkundige bij Amstelring

WIJKVERPLEEGKUNDIGE ZORG

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



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

'Een wijkverpleegkundige luistert naar de onderliggende vraag'

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

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

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



Esther Soff, gespecialiseerd wijkverpleegkundige palliatieve zorg bij Zorgbalans

12

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

Controle terugkrijgen

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

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

Vast aanspreekpunt

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

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

GESPECIALISEERDE WIJKVERPLEGING

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



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

Een casemanager kijkt naar alles wat de kwaliteit van leven bevordert

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

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

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

Kwaliteit van leven

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

Thuis overlijden

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

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



Bea Zijlmans, casemanager ondersteuning thuis bij Hospice Bardo

CASEMANAGERS

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

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

Vrijwilligers bieden steun aan huis in de palliatieve fase

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

Mantelzorgers en naasten ontlasten

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



Mieke van der Salm, vrijwilliger bij Hospice De Heideberg

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

De arena instappen

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

INZET VRIJWILLIGERS THUIS

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



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



Corné van Nijhuis, vrijwilliger bij Hospice ThamerThuis

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

Ter ontlasting

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

Neutrale gesprekspartner

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

Persoonlijke levenssituatie

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

15

'In nabijheid aanwezig zijn, is soms al voldoende'

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

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

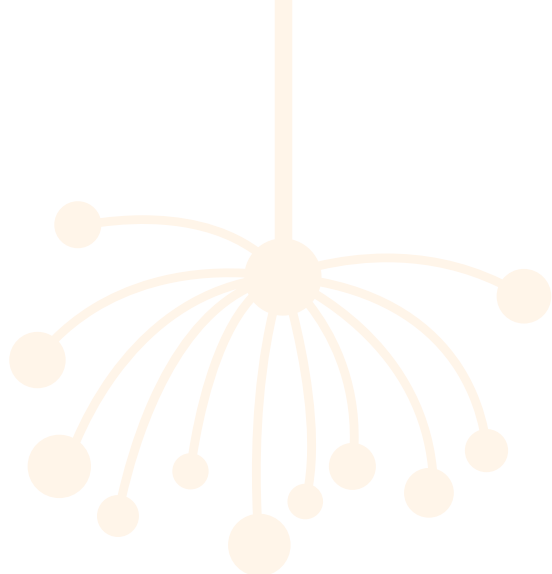
Het thuis sterven

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



GESPECIALISEERDE TEAMS VOOR PALLIATIEVE ZORG IN HET ZIEKENHUIS

Palliatieve zorg is steeds beter geïntegreerd in het zorgaanbod van ziekenhuizen. Diverse disciplines werken nauw samen in specialistische teams om kwaliteit van leven te verbeteren en klachten te verlichten. Deze teams kunnen onder andere geraadpleegd worden bij vragen over pijn, symptoombestrijding, psychosociale of spirituele problematiek en complexe medische besluitvorming. **Leontien Emmaneel, Joke van der Graaf en Gerty de Klerk** beschrijven de gespecialiseerde teams voor palliatieve zorg in de ziekenhuizen waar zij werken.



‘Mensen handvatten geven om grip te houden op hun situatie’

Mensen die in het Rode Kruis Ziekenhuis liggen en ongeneeslijk ziek zijn, kunnen een beroep doen op het palliatief team van het ziekenhuis.

Palliatief verpleegkundige Leontien Emmaneel is lid van dit team, evenals drie collega-verpleegkundigen, twee geriaters, drie longartsen en twee geestelijk verzorgers. "Samen met de patiënt brengt een van ons in kaart welke problemen er zijn op medisch, existentieel, psychisch en sociaal gebied", vertelt ze. "De uitkomst bespreken we met de zaalarts en verpleegkundigen, zodat zij ook weten wat voor hem of haar belangrijk is."



Leontien Emmaneel, palliatief verpleegkundige en lid palliatief team bij het Rode Kruis Ziekenhuis

Omgaan met ziekte

Als voorbeeld noemt Leontien iemand die in korte tijd vier keer is opgenomen vanwege COPD. "Zodra duidelijk is dat herstel niet meer lukt, kunnen wij de patiënt begeleiden in het vervolgproces, waarin het bijvoorbeeld gaat over: wat betekent het om ernstig ziek te zijn, wat kun je zelf doen als je benauwd raakt? Daarbij kijken we zowel naar iemands lichamelijke als geestelijke welzijn. We geven adviezen hierover aan het behandelteam en begeleiden ook de naasten van de patiënt."

De belangrijkste bijdrage van het pal-

liatief team is volgens Leontien tijd en rust. Tijdens de opname blijft het team de patiënt volgen en bij mensen die naar huis gaan is er waar nodig contact met de palliatief verpleegkundige van de thuiszorg of de huisarts. In het ziekenhuis zijn op enkele verpleegafdelingen kamers ingericht waar mensen bij hun dierbare kunnen waken, hier kan ook een koppelbed worden geplaatst.

Tijd nemen voor uitleg

Het is voor patiënten en hun naasten soms moeilijk de boodschap van het naderende einde te bevatten, weet Leontien: "Daar hebben ze tijd en ruimte voor nodig. Er komt in korte tijd veel op ze af, waarbij de patiënt verder in het proces van aanvaarding kan zijn dan de partner en kinderen, of andersom. We kijken dan samen naar wensen en mogelijkheden. Door de tijd te nemen voor vragen en voor uitleg over wat ze kunnen verwachten, geven wij mensen handvatten om grip te houden op hun situatie. Zodat ze in de laatste fase energie hebben om aandacht te besteden aan elkaar en aan wat hun leven kleur geeft." •

'Het Team Palliatieve Zorg heeft een grote adviserende en ondersteunende rol'

In Ziekenhuis Amstelland werkt Joke van der Graaf als Verpleegkundig Specialist Oncologie (VSO). Tien jaar geleden werd ze betrokken bij het samenstellen van het Team Palliatieve Zorg.

18 "Ik ben heel trots op het team", glimlacht ze. "Het team bestaat uit een longarts, twee internisten ouderen, een oncoloog, twee pijnartsen en drie verpleegkundig specialisten. We worden regelmatig door collega's in het ziekenhuis benaderd om mee te denken bij patiënten die niet meer beter kunnen worden, omdat ze een levensbedreigende ziekte hebben. Wat zijn de wensen en wil de patiënt uiteindelijk naar huis of naar een hospice? Ons doel is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te realiseren voor patiënten en hun naasten."

De dood bespreekbaar maken

Toen Joke als jonge verpleegkundige begon, werd de dood vaak niet benoemd. "Gelukkig is er in de loop der jaren ontzettend veel veranderd", vertelt ze. "Aandacht voor levensvragen hoort eveneens bij palliatieve zorg. We gooien het gesprek open en praten over het levenseinde. Ik voer soms intense gesprekken met patiënten en hun naasten over het laatste stuk van het leven. Zo vroeg ik onlangs aan een patiënt: wat maakt dat

u zo bang bent voor de dood? Dit leverde een prachtig gesprek op waarbij ik innerlijke rust kon bieden. Maar ik ben vooral dankbaar dat we ons mogen richten op het voorkomen of verlichten van klachten en ongemakken, en een zo lang mogelijk leven met goede kwaliteit mogelijk te maken. Ik kan oprecht zeggen dat de palliatieve zorg een prachtig vakgebied is."

Adviserende en ondersteunende rol

"Palliatieve zorg wordt soms verward met terminale zorg, maar is veel breder. Deze palliatieve zorg kan jaren duren. Ons team heeft een grote adviserende en ondersteunende (supportive care) rol in Ziekenhuis Amstelland", licht Joke toe. "Samenwerking met thuiszorg en huisartsen is cruciaal om medische informatie en wensen en behoeften van de patiënten en hun naasten uit te wisselen. Ja, er liggen nog volop kansen om de transmurale samenwerkingen uit te bouwen. Dit zorgt ervoor dat het werk heel uitdagend is en dat ik dagelijks vol energie en plezier mijn werk aanga." •



*Joke van der Graaf,
verpleegkundig specialist Oncologie
bij Ziekenhuis Amstelland*

PALLIATIEVE ZORG IN HET ZIEKENHUIS

De ziekenhuizen in de regio hebben gespecialiseerde teams voor palliatieve zorg. Deze kunnen worden ingeschakeld op verzoek van de patiënt of de betrokken arts. Dit multidisciplinaire team richt zich op verlichting van klachten en andere problemen die ontstaan tijdens het verdere verloop van de levensbedreigende ziekte.



Scan de QR-code voor meer informatie over palliatieve zorg in het ziekenhuis of kijk op pagina 45.

'Onze palliatieve unit is een warme omgeving waar patiënten zorg op maat krijgen'

Palliatieve zorg in ziekenhuizen is steeds beter verankerd. "De afgelopen jaren heeft het een enorme vlucht genomen. En gelukkig maar!", begint Gerty van het Spaarne Gasthuis te vertellen.

"Het Team Ondersteunende en Palliatieve Zorg (TOPZ) bestaat uit acht specialisten: vier verpleegkundig specialisten palliatieve zorg, een longarts, een geriater, een pijnspecialist en een oncoloog. Er wordt in multidisciplinair verband palliatieve zorg en ondersteuning verleend. Met deze zorg willen we de kwaliteit van leven verbeteren of zo goed mogelijk behouden. Samenwerking hierin is van groot belang. Er is dan ook een nauwe samenwerking met de eerstelijnszorg, zoals huisartsen, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers en thuiszorg. Dit alles om een team van specialisten te vormen om de best mogelijke zorg te bieden."

Een warme omgeving

Afgelopen september vond de opening van een palliatieve unit in het Spaarne Gasthuis in Hoofddorp plaats. "We zijn ontzettend dankbaar voor deze prachtige kans", vertelt ze trots. "TOPZ kan nu ook patiënten opnemen en kortdurende gespecialiseerde palliatieve zorg op een vaste plek in het ziekenhuis bieden. Ongeneeslijk zieke patiënten verblijven

één of meerdere dagen op de unit. Het is een warme omgeving waar ze zorg op maat krijgen. Ook geestelijk verzorgers bieden vanuit het ziekenhuis begeleiding. Daarnaast bezoeken TOPZ-teamleden palliatieve patiënten thuis. Alle zorg is volledig afgestemd op wat iemand samen met zijn of haar naasten wil en/of nodig heeft. Samen beslissen is het uitgangspunt."

Deze zorg is goud waard

Gerty krijgt enorm veel voldoening van het werk. "Mensen laten je toe op een bijzonder intiem moment in hun leven", licht ze toe. "Het is prachtige zorg om te verlenen. We hebben nauw contact met patiënten en hun naasten en vangen veel emoties op. We streven naar vertrouwen, rust en zo snel mogelijk de kwaliteit van leven beter te krijgen. Palliatieve patiënten laten genieten van het leven wat hen nog rest, dat is goud waard." •



Gerty de Klerk, internist-oncoloog en kaderarts palliatieve zorg van het Team Ondersteunende en Palliatieve Zorg (TOPZ) bij Spaarne Gasthuis





AANDACHT, ZORG EN COMFORT IN EEN HOSPICE

21

In een hospice verblijven mensen die terminaal ziek zijn en naar verwachting binnen enkele maanden gaan overlijden. In een huiselijke omgeving heeft iedere gast er een eigen kamer. Vrijwilligers zorgen voor maaltijden, gezelligheid en de ontvangst van bezoekers. Wijkverpleegkundigen en de (eigen) huisarts verlenen er medische zorg. **Pauline Jäger** van Hospice Haarlem en Omstreken en **Marita Meulmeester** van Hospice Zuider-Amstel beschrijven het verblijf in een hospice.



Pauline Jäger, directeur Hospice Haarlem en Omstreken

'Door de liefdevolle zorg en de sfeervolle aankleding voelen gasten zich meestal snel op hun gemak'

Hoewel veel mensen het liefst thuis sterven, kan dat niet altijd. Bijvoorbeeld als de zorg in de laatste periode te belastend is voor naasten. Een hospice biedt in zo'n situatie een huiselijke omgeving met 24-uurs zorg. "Door de liefdevolle zorg en de sfeervolle aankleding van onze kamers voelen gasten zich meestal snel op hun gemak", vertelt directeur Pauline Jäger van Hospice Haarlem en Omstreken. "Mensen kunnen ook eigen spullen meenemen, zoals een stoel of schilderij."

Alles draait om wat gasten prettig vinden. De ene persoon houdt van een praatje, een ander is meer op zichzelf. Pauline: "Onze vrijwilligers sluiten aan bij ieders wensen. Dat kan gaan om een scholfiletje bakken, maar ook om een gesprek over wat iemand bezighoudt. Alle vrijwilligers zijn opgeleid op het gebied van psychosociale begeleiding en praktische verzorging. Minstens zo belangrijk is dat hun persoonlijke aandacht voor gasten de sfeer zo warm en gemoedelijk maakt."

Warme, lichte plek

In een hospice verblijven veelal ouderen met een niet-acuut verlopende ziekte.

Ook voor mensen met dementie of een psychiatrische aandoening is plaatsing mogelijk, zolang de veiligheid kan worden gewaarborgd. "Vaak is met extra begeleiding veel mogelijk, omdat het om korte periodes gaat", aldus Pauline. Het gebeurt ook dat iemand dankzij alle aandacht en zorg opknapt en door een langere levensverwachting niet in het hospice kan blijven. "We kijken dan in overleg naar een andere, passende plek. Zo is een verpleeghuis beter ingericht op fysiotherapie om mensen mobiel te houden."

Overdag is de zorg grotendeels in handen van vrijwilligers. 's Nachts zijn er twee wijkverpleegkundigen en wanneer nodig komt de huisarts. Familie en vrienden mogen ieder moment langskomen, zolang dat voor de gast goed voelt. Pauline hoort geregeld achteraf van mensen dat hun beeld van een hospice niet klopte. "Ze verwachtten een sombere plek. Eenmaal hier vonden ze het warm en licht, een huis waar wordt geleefd." •



Marita Meulmeester, bestuursvoorzitter
Hospice Zuider-Amstel

‘We doen er alles om het mensen zo comfortabel mogelijk te maken’

In mei 2021 is in Ouderkerk aan de Amstel een hospice geopend. Hier kunnen mensen de laatste periode van hun leven doorbrengen en al hun aandacht richten op wat voor hen belangrijk is. Bij terminale zorg thuis moet veel geregeld worden, vertelt Marita Meulmeester, bestuursvoorzitter van het hospice. “Van overleg met de zorgverzekeraar en wijkverpleging tot hulpmiddelen aanvragen. Hier wordt dat allemaal voor je gedaan. Vaak is dat een opluchting voor de bewoner en zijn of haar familie. We doen alles om het hen zo comfortabel mogelijk te maken.”

Het hospice wordt gerund door twee coördinatoren en zeventig vrijwilligers. Twee kaderartsen palliatieve zorg bepalen bij een aanmelding op basis van een medische diagnose of het hospice een geschikte plek is. Ervaringen in andere hospices hebben geleerd dat bepaalde aandoeningen waaraan mensen voorheen relatief snel overleden chronisch kunnen worden. Marita: “Dat betekent soms dat iemand veel langer blijft leven dan gedacht. We adviseren mensen daarom zich niet te vroeg te melden, maar ook niet pas vlak voor hun overlijden. Onze kaderartsen zijn altijd bereid met de huisarts te overleggen over het moment van opname.”

Eigen daginvulling

Vrijwilligers zorgen dat bewoners worden gewassen of gedoucht en kunnen doen waar ze die dag energie voor hebben, zoals wandelen, de krant lezen of een spelletje. Ze bereiden maaltijden en zijn gastheer of -vrouw voor het bezoek. Het hospice heeft geen dagindeling met vaste eet- of slaapmomenten. Bewoners kunnen zo veel mogelijk leven zoals ze thuis gewend waren.

Marita raadt mensen die overwegen naar een hospice te gaan aan op verschillende locaties te kijken: “Dan krijg je een indruk van het gebouw en de sfeer. Meestal voel je dan wel aan of een plek bij je past.” Vaak willen mensen dicht bij huis blijven. Ook geld kan een overweging zijn. De verpleging wordt bekostigd vanuit de basisverzekering. Voor het verblijf vraagt een hospice een

bijdrage die mogelijk (deels) wordt vergoed via een aanvullende verzekering. Sommige gemeenten bieden mogelijkheden via de bijzondere bijstand, weet Marita: “Wij kunnen helpen bij het aanvragen van financiering.” •



HOSPICES

Opname in een hospice is mogelijk bij een levensverwachting van uiterlijk drie maanden. Er kan een wachtlijst zijn, daarom is het verstandig tijdig aan te melden, liefst enkele weken voordat opname nodig is. Een gast of bewoner hoeft geen binding te hebben met de gemeente waar het hospice staat. Zo kunnen kinderen die verder weg wonen dicht bij huis een plek aanvragen voor hun ouder. Veel hospices werken met vrijwilligers en bieden ook zorg thuis.



Scan de QR-code om meer te weten over hospices in de regio of kijk op pagina 45.



PALLIATIEVE ZORG IN VERPLEEGHUIZEN

In een verpleeghuis wonen mensen doorgaans langere tijd, tot enkele jaren. Een nieuwe ontwikkeling is dat **verpleeghuizen** palliatieve en terminale zorg bieden aan mensen die (acuut) niet langer thuis kunnen blijven in de laatste fase. Deze zorg is vergelijkbaar met hospicezorg, maar er zijn ook verschillen.

Kort en lang verblijf is mogelijk

Sinds voorjaar 2021 heeft Zorggroep Reinalda een palliatieve unit genaamd 'Homerus'. Deze is bedoeld voor mensen die niet thuis kunnen blijven in de laatste levensfase of na een ziekenhuisopname niet terug kunnen naar huis.

"Het komt ook voor dat iemand tijdelijk is opgenomen in onze revalidatie-unit en daar achteruitgaat", vertelt teammanager Daniëlle. "Als duidelijk is dat herstellen niet meer lukt, kunnen we de cliënt verplaatsen naar de palliatieve unit."

Spoedopname

De meeste cliënten tot nu toe komen in de terminale fase. Zij overlijden in de regel binnen enkele dagen of weken. Maar op de palliatieve unit kunnen mensen ook langer dan drie maanden blijven, wat de maximale verblijfsduur is in een hospice. Het verpleeghuis neemt om die reden soms mensen over uit een hospice. "Wij kunnen in zo'n situatie een andere verpleeghuisindicatie aanvragen. Die mogelijkheid heeft een hospice niet", aldus Daniëlle.

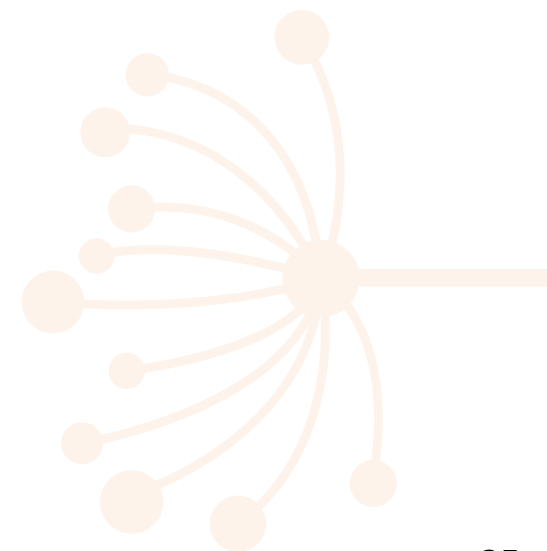
Veel hospices werken vanuit geplande zorg en hebben daardoor niet altijd een plek wanneer die acuut nodig is. Het verpleeghuis kan met spoed opnemen, ook 's avonds en in het weekend.

Eigen behandelteam

De palliatieve unit biedt naast medische zorg aandacht aan geestelijk en

spiritueel welzijn. Daarvoor heeft het verpleeghuis geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers en psychologen in dienst. "Er is een compleet behandelteam, inclusief fysio- en ergotherapeuten. Dat betekent dat we direct zorg kunnen inzetten." Mensen die in de palliatieve unit verblijven kunnen ook meedoen aan activiteiten in het verpleeghuis.

Daniëlle beschrijft de sfeer als levendig: "We hebben een gezamenlijke huiskamer met de revalidatie-unit. Wie het gezellig vindt kan daar met anderen eten, maar dat hoeft niet. Mensen die met hun partner willen eten, kunnen ook in ons restaurant terecht." Als iemand met spoed is opgenomen op de palliatieve unit, maar liever naar een hospice wil, kijkt het verpleeghuis of daar ruimte is. "We werken nauw samen met hospices in de regio, omdat we er alles aan willen doen om mogelijk te maken dat mensen overlijden op de plek die voor hen het meest comfortabel is." •



25



Daniëlle van der Linden, teammanager behandeldienst en kort verblijf bij Zorggroep Reinalda

‘Leven toevoegen aan de dagen’

Het merendeel van de mensen die in één van de huizen van Sint Jacob komen wonen, heeft al een kwetsbare gezondheid. Medewerkers en vrijwilligers doen er alles aan om hen kwaliteit van leven te bieden. Dat kan variëren van ergo- of muziektherapie tot bijvoorbeeld samen koken, handwerken en wandelen.

De afgelopen jaren heeft Sint Jacob het beleid voor palliatieve zorg verder verfijnd en aangevuld. Verpleegkundige Gerda van der Hout heeft veel kennis van en ervaring met palliatieve zorg en gaat in 2022 collega's bijscholen. "In de dagelijkse praktijk bieden we palliatieve zorg, maar we willen nog nadrukkelijker vooruitkijken in de zorgbehoefte van bewoners en aansluiten bij wat voor hen belangrijk is in het leven. Daarvoor hebben medewerkers kennis nodig van palliatieve zorg."

In de palliatieve fase gaat het volgens Gerda niet om dagen aan het leven toe te voegen, maar leven aan de dagen. "Door goed te observeren kun je onnodig lijden voorkomen. Daarvoor moet iedereen om een cliënt heen weten welke wensen hij of zij heeft, bijvoorbeeld over reanimatie en sedatie." Het inzetten van meetinstrumenten is in haar ogen een goed hulpmiddel. "Daarmee kun je volgen of de pijn toeneemt en of de pijnmedicatie voldoende is."

Letten op signalen

De meeste cliënten blijven tot hun overlijden, slechts een enkeling wil naar

een hospice. Gerda: "Bij ons wonen veel mensen met dementie. Voor hen is het belangrijk dat ze in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven, met de verzorgenden die zij en hun familie echt kennen. Dat geeft rust."

Behandelkeuzes

Wanneer een bewoner achteruitgaat, worden via proactieve zorgplanning de zorgwensen en behandelkeuzes besproken. Zorgverleners zijn in die fase extra alert op signalen van pijn, ongemak, benauwdheid en onrust, want cliënten kunnen dat niet altijd zelf aangeven. "Tijdens de training leer ik collega's waar ze op kunnen letten. Iemand die gesedeerd wordt maar onrustig blijft, kan bijvoorbeeld last hebben van een volle blaas. We willen goed volgen in welke fase een cliënt is en welke aandacht en actie daarbij horen. We geven ook veel uitleg aan familieleden over het proces om te voorkomen dat zij zich overvallen voelen." •



Gerda van der Hout, verpleegkundige gespecialiseerd in palliatieve zorg bij woonzorgorganisatie Sint Jacob

PALLIATIEVE ZORG IN VERPLEEGHUIZEN

De aanvraag voor palliatieve zorg in of vanuit een verpleeghuis loopt via de huisarts of behandelend specialist in het ziekenhuis. Sommige verpleeghuizen hebben een eigen palliatieve unit, anderen bieden palliatieve zorg thuis via een bureau voor zorgbemiddeling.



Scan de QR-code voor meer informatie over palliatieve zorg in verpleeghuizen of kijk op pagina 45.

'Aandacht voor lichamelijk én geestelijk welzijn'

Van Heerhugowaard tot voorbij het Noordzeekanaal biedt ViVa! Zorggroep in zeven gemeenten ouderenzorg, zowel thuis als in verpleeghuizen en woonzorgcentra.

Palliatieve zorg is daar een vast onderdeel van, vertelt verpleegkundige Stephanie Bartsch: "We hebben een palliatieve werkgroep met een multidisciplinair behandelteam. Afhankelijk van iemands gezondheidstoestand en levensverwachting kijkt dit team naar wat een cliënt nodig heeft."

Naast medische zorg krijgt in de palliatieve fase comfort bieden veel aandacht. De invulling verschilt per cliënt, aldus Stephanie: "De ene persoon voelt zich prettig bij aromatherapie en massages, terwijl een ander wil wandelen of praten over zingeving. Onze benadering is holistisch, dat wil zeggen: we kijken naar lichamelijk én geestelijk welzijn."

Nazorg voor naasten

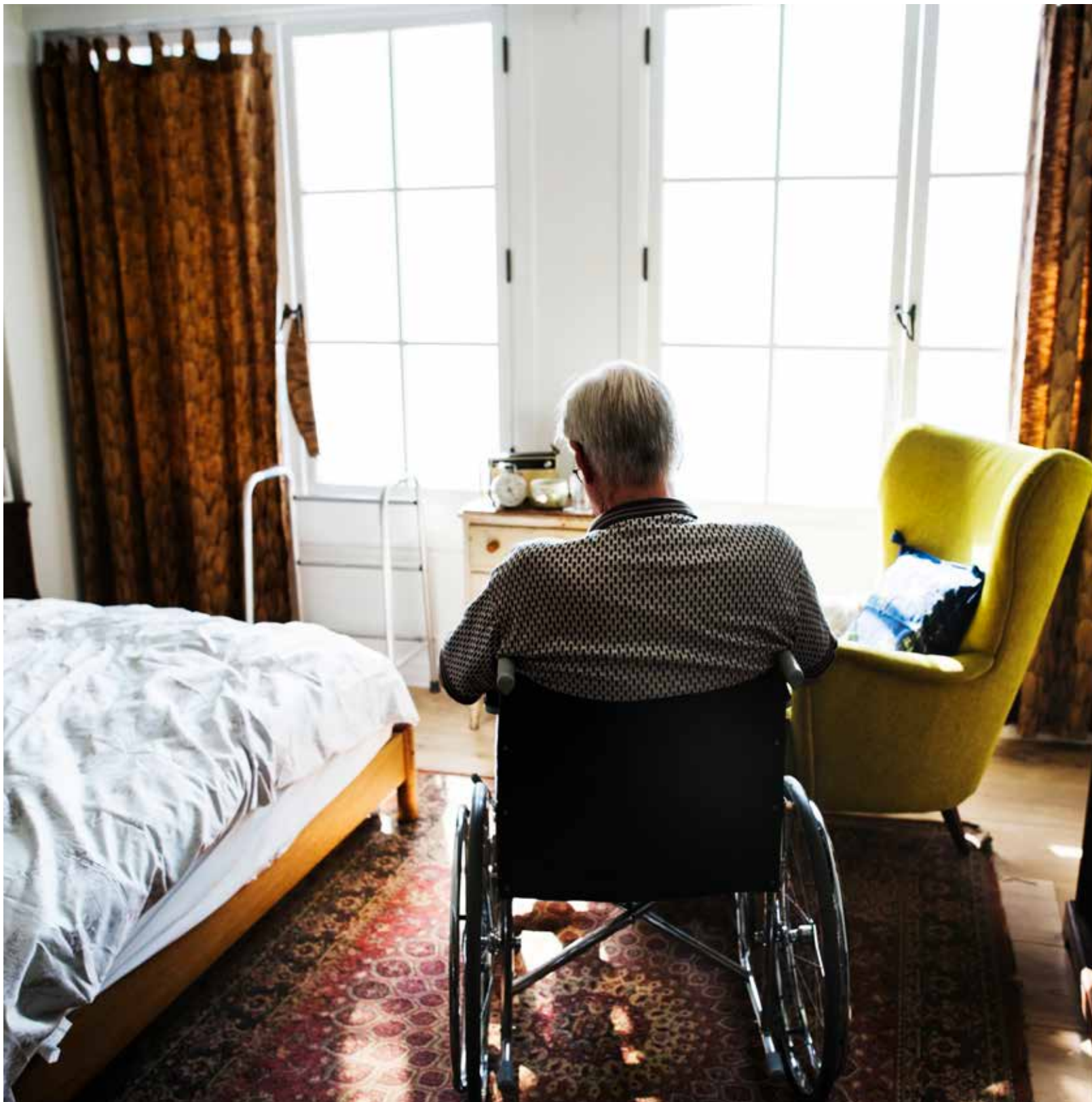
In één van de locaties zijn specifieke zorg en verblijf georganiseerd voor cliënten die naar verwachting binnen enkele maanden overlijden. Stephanie: "In een andere locatie kunnen we mensen opnemen die in een crisissituatie kortdurende zorg nodig hebben. Omdat ViVa! Zorggroep een grote organisatie is, hebben we eigen zorgbemiddelaars die voor iedere cliënt nagaan wat de passende oplossing is."

In de terminale fase is de ondersteuning voor cliënten en hun familie zo persoonlijk mogelijk. Cliënten verblijven dan in een appartement dat ze niet delen met een andere bewoner. Medewerkers die hen dagelijks ver-

zorgen kunnen de kaderarts van de palliatieve werkgroep raadplegen bij vragen rond medicatie, pijnbestrijding of palliatieve sedatie. Ook voor het welzijn van naasten is veel aandacht, bijvoorbeeld via gesprekken en attenties die voor wat ontspanning kunnen zorgen, zoals dekentjes en aromatherapie. Ook kunnen naasten in de laatste dagen voor het overlijden van hun dierbare in het appartement logeren. Na het overlijden is er nazorg in de vorm van gedenkingen en desgewenst een nagesprek. Stephanie: "We zoeken steeds naar mogelijkheden die aansluiten bij wat voor de cliënt en naasten goed voelt. Soms wil iemand op het allerlaatst toch thuis overlijden, of juist niet. Ook aan die wensen proberen we dan tegemoet te komen." •



Stephanie Bartsch, verpleegkundige in opleiding tot specialist bij ViVa! Zorggroep





PALLIATIEVE ZORG AAN MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE OF LICHAMELIJKE BEPERKING OF PSYCHISCHE PROBLEMATIEK

Zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking of psychische problematiek bieden palliatieve zorg in de laatste levensfase aan hun bewoners. Vanwege hun kwetsbaarheid besteden de instellingen, waar mensen met een beperking wonen, veel aandacht aan palliatieve zorg. **Drie zorgverleners** vertellen over zorg verlenen aan mensen met een beperking of een psychiatrische kwetsbaarheid.



‘Van stimuleren naar ondersteunen’

Mensen met een lichamelijke en/of geestelijke beperking leven gemiddeld genomen korter dan mensen zonder beperking. Vanwege hun kwetsbaarheid en omdat een ziekte soms laat wordt ontdekt als cliënten niet zelf klachten kunnen aangeven. Dat vraagt extra alertheid bij de mensen om hen heen.

30

Ons Tweede Thuis richt zich op mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking, autisme en niet aangeboren hersenletsel. Zij wonen vaak jaren in een van de tachtig locaties en hebben er werk of bezigheden die passen bij hun mogelijkheden. De begeleiders stimuleren hen om te leren en zich te blijven ontwikkelen.

Kwetsbaar brein

Wanneer de gezondheid van een cliënt achteruitgaat, wordt zorgconsulent palliatieve zorg Astrid van Lenten vaak al in een vroeg stadium gevraagd mee te denken over de zorgvraag en behandelwensen. Maar het proces kan ook snel gaan, omdat bewoners klachten niet altijd goed kunnen aangeven. Astrid: “Daardoor is een ziekte soms al gevorderd op het moment dat die wordt ontdekt. Daar komt bij dat mensen met een kwetsbaar brein een verhoogd risico hebben op epilepsie en dementie.”

Astrid kijkt samen met de begeleiders en de familie van de cliënt naar wat er nodig is: “De meeste van onze locaties zijn niet ingesteld op intensieve medische zorg. Maar als de cliënt op de eigen plek wil blijven, doen we er alles aan om dat mogelijk te maken. Praktische hulpmiddelen, zoals een douchestoel, zijn snel geregeld en de reguliere thuiszorg kan vaak een deel van de zorg op zich nemen.”

Verlieservaringen

Ze noemt de palliatieve fase een zoektocht naar wat cliënten comfort biedt. Goede uitleg over ziektebeelden en zorgbehoefte is belangrijk, benadrukt ze, omdat de meeste begeleidersagogisch, maar niet medisch geschoold zijn. “De palliatieve fase gaat over ondersteunen en over wat iemand nog kan en wil. Dat vraagt een andere benadering dan bij cliënten die niet ongeneeslijk ziek zijn.”

Mensen hebben het recht te weten dat ze ziek zijn en doodgaan, vindt Astrid. Maar hoe vertel je dat aan een volwassene die functioneert op het belevingsniveau van tweejarige? Met de familie en begeleiders bespreekt ze hoe zij aan de hand van plaatjes kunnen uitleggen wat er gebeurt. Soms schakelt ze de hulp van een gedragsdeskundige in. Cliënten begrijpen vaak meer dan gedacht, is haar ervaring: “Veel bewoners maakten eerder verlies mee, zoals het overlijden van familieleden of het vertrek van begeleiders. Door daarbij aan te haken kun je veel duidelijk maken.”•



Astrid van Lenten, specialistisch verpleegkundige, zorgconsulent palliatieve zorg bij Ons Tweede Thuis



Saskia van den Heiligenberg, palliatief zorgconsulent bij de HartekampGroep

'Normaal gesproken beleven mensen veel plezier aan hun werk of dagbesteding, maar in de palliatieve fase kan het ze te veel energie kosten'

'Cliënten met een beperking voelen dat er iets met ze is'

Alle cliënten van de HartekampGroep hebben een verstandelijke beperking en een aantal van hen een meervoudige beperking. Afhankelijk van hun zorgbehoefte wonen en werken ze bij de zorgorganisatie of komen ze er voor dagbesteding.

Vooruitdenken

Voor een cliënt die niet meer beter wordt organiseert zijn of haar persoonlijk begeleider een overleg met de huisarts, familie, begeleiders en palliatief zorgconsulent Saskia van den Heiligenberg. "We kijken dan waar we op dat moment staan en wat er in de toekomst nodig is", vertelt Saskia. "Normaal gesproken beleven mensen veel plezier aan hun werk of dagbesteding, maar in de palliatieve fase kan het ze te veel energie kosten."

Op medisch gebied bespreken ze wat er te verwachten valt bij het ziektebeeld. Wordt iemand op termijn bijvoorbeeld bedlegerig, dan is een hoog-laagbed nodig. Saskia: "We proberen ook vooruit te denken in pijnbestrijding om te voorkomen dat in acute situaties de huisarts nog alles moet uitzoeken." Voor geestelijke en spirituele begeleiding van cliënten en hun naasten heeft de HartekampGroep geestelijk verzorgers. Die gesprekken

sluiten aan bij de behoefte van de cliënt en hoeven niet per se diepgaand te zijn. "Wij merken dat veel bewoners het prettig vinden om op hun belevingsniveau bezig te zijn met wat hen overkomt," aldus Saskia.

Openheid over ziekte

Zodra een cliënt in de palliatieve fase komt, krijgt het team van begeleiders een scholing. Ze bespreken daarin onder meer hoe je met iemand kunt praten over ziek zijn en sterven. Familie en begeleiders willen soms niet dat een bewoner weet dat hij of zij gaat overlijden, uit bescherming. Saskia pleit juist voor openheid, "want cliënten voelen aan hun lichaam dat er iets is. Door erover te praten begrijpen ze beter waarom ze moe zijn of pijn hebben. Voorlees- en prentenboekjes helpen daarbij."

Saskia heeft een adviserende rol. Ze kan bijvoorbeeld wijkzorg aanvragen en waar nodig schakelt ze andere disciplines in of vraagt ze hulpmiddelen aan. "We willen voorkomen dat er een crisis ontstaat waarin ad hoc beslissingen nodig zijn. En we willen vooral dat cliënten zo lang mogelijk op hun eigen plek kunnen blijven en daar sterven, als dat hun wens is." •

'In gesprek blijven over wat er gebeurt'

Een psychiatrische kwetsbaarheid heeft vaak ingrijpende gevolgen voor iemands leven. Mensen die bij zorgorganisatie RIBW K/AM wonen of ambulante begeleiding krijgen, raakten bijvoorbeeld hun werk kwijt en verloren sociale contacten. "Als je veel hebt meegemaakt, kan het besef dat je leven gaat eindigen zo hard aankomen dat je het er niet bij kunt hebben. Maar door de verschillen de psychiatrische ziektebeelden zien we ook ander gedrag", vertelt Tini Eriks. Zij is persoonlijk begeleider en coördinator palliatieve zorg bij RIBW K/AM.

Sommige cliënten negeren hun ziek zijn. Anderen verliezen zich in hypochondrie of vergeten door geheugen-

problemen hoe slecht het met ze gaat. Dat het overlijden in zicht komt, kan ook berusting teweeg brengen. Mensen met ernstige depressies willen er soms zo snel mogelijk uitstappen. Tini: "Veel cliënten hebben geen familie, waardoor de begeleiders hun naasten zijn. We ondersteunen mensen in hun wensen, bijvoorbeeld over pijnbestrijding en euthanasie, en overleggen hierover met hun huisarts en psychiater. De meeste cliënten zijn wilsbekwaam en kunnen zelf beslissen over hun toekomst."

Stervensbegeleiding

Net als bij mensen zonder psychiatrische problemen speelt angst voor pijn bij het sterven vaak een grote rol, volgens Tini.

"Daarom is het belangrijk in gesprek te blijven over wat er gebeurt en aan te geven wat we kunnen doen om comfort te bieden. Bij cliënten die elke behandeling afwijzen, blijven we het ziekteverloop volgen." De maatschappelijk werkers kunnen metingen doen van bijvoorbeeld bloeddruk, koorts en saturatie om de huisarts te ondersteunen. "Sommige cliënten hebben een afwijkende pijnbeleving. De huisartsen met wie we samenwerken weten dat en houden er rekening mee dat hun patiënt acuut achteruit kan gaan."

Voor de plek van overlijden is de wens van een cliënt niet helemaal leidend. De locaties zijn namelijk niet ingericht op complexe medische zorg. "Het hangt ervan af wat een team kan dragen", aldus Tini. "Als de begeleiders stervensbegeleiding aankunnen en iemand kunnen helpen met dagelijkse dingen, blijft een cliënt bij ons. Soms kunnen we korte tijd thuiszorg inzetten. Cliënten die 24-uurs zorg nodig hebben zijn meestal beter af in een verpleeghuis. We kijken goed naar wie de beste zorg kan bieden, ook als wij dat niet zelf zijn." •

Tini Eriks, persoonlijk/ambulant begeleider en coördinator palliatieve zorg bij RIBW K/AM



PALLIATIEVE ZORG VOOR SPECIFIEKE DOELGROEPEN



Scan de QR-code voor meer informatie over palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen of kijk op pagina 46.



SAMEN ZORGEN VOOR MANTELZORGERS

In de palliatieve zorg is er ook aandacht voor de ondersteuning van de naasten van de patiënt. Het ondersteunen van mantelzorgers is belangrijk voor zowel de patiënt als voor de mantelzorger. Ervaren consulenten kunnen mantelzorgers helpen met informatie, advies, begeleiding, emotionele ondersteuning en praktische hulp.

‘Een mantelzorgconsulent loopt als het ware met de mantelzorger mee en biedt een luisterend oor’

Geen enkele mantelzorger hoeft er alleen voor te staan. Dit is het pakkende motto van Tandem, Centrum voor Mantelzorgondersteuning. Tandem biedt onafhankelijk, kosteloos en zonder indicatie emotionele en praktische ondersteuning aan mantelzorgers in Zuid-Kennemerland en aan mensen die zorgen voor iemand in deze gemeenten. Voor de mantelzorgers kan dit een enorme steun zijn om de zorg vol te houden.

34

MANTELZORGONDERSTEUNING EN RESPIJTZORG

Bekijk www.helpenzorgen.nl voor het respijtaanbod in deze regio. Mantelzorgers buiten de regio kunnen terecht op www.mantelzorg.nl voor mantelzorgondersteuning.



Scan de QR-code om meer te weten over mantelzorgondersteuning en respijtzorg of kijk op pagina 46.



Marjan de Jong besloot haar functie van (oncologie)verpleegkundige te verruilen voor mantelzorgconsulent en -make-laar. Ze werkt sinds vijf jaar bij Tandem. “Steeds meer mensen zijn mantelzorger, vaak zonder dat ze het zelf weten”, begint Marjan over het vakgebied te vertellen. “Mensen worden steeds ouder en blijven langer thuis wonen, wat maakt dat er een steeds grotere druk op mantelzorgers komt. Om te zorgen dat mantelzorgers zelf zo gezond mogelijk blijven en hun taken op een prettige manier vol kunnen houden, is laagdrempelige ondersteuning belangrijk. Mantelzorgconsulenten lopen als het ware met de mantelzorger mee en bieden een luisterend oor. We denken mee, zoeken mee naar mogelijkheden en blijven betrokken zolang dit nodig of gewenst is.”



Marjan de Jong en Yvette van Bladeren zijn mantelzorgconsulent, -makelaar en respijcoach, Tandem, Centrum voor Mantelzorgondersteuning

Verlicht en houvast

Haar collega Yvette van Bladeren werkt bijna zeven jaar bij Tandem. Ze begon als marketingcommunicatieadviseur in de voedingsmiddelenbranche, maar vanuit een eigen mantelzorgsituatie en een goede ervaring met een mantelzorgmakelaar, heeft ze bewust de stap naar deze rol gemaakt. "Ik ben nog elke dag blij met deze keuze!", knikt Yvette. "Het mooie aan ons werk vind ik dat we meegroeien in processen. Het gebeurt niet vaak dat we pas in de palliatieve fase voor het eerst in contact komen met de betrokken mantelzorger(s). Zij krijgen vaak al langer ondersteuning van één van onze consulenten. Wij hebben oog en oor voor de mantelzorger. Onze focus is op hen gericht en niet op de naaste. Hoe gaat het nu echt met ú?"

"Tandem biedt zelf geen zorg, maar mantelzorgondersteuning", benadrukt Marjan. "Soms is één gesprek voldoende en kan iemand zelf weer verder. Een andere keer zijn we langer betrokken, net wat nodig is. Als we merken en horen dat mantelzorgers door onze steun en gesprekken verlichting en houvast ervaren, geeft dit veel voldoening. Iemand kan er weer even tegen aan, dit ervaren wij als zeer waardevol."

Zorgen voor Respijt

Yvette en Marjan zijn naast hun werk als mantelzorgmakelaar en -consulent, ook respijcoach. Maar wat houdt deze functie in? Yvette: "Respijtzorg is vervangen de mantelzorg zodat de mantelzorger even op adem kan komen", legt ze uit. "Een respijcoach heeft kennis en contacten met betrekking tot de inzet van vervangende mantelzorg. Samen met de mantelzorger zoeken we naar mogelijkheden of we bieden dit proactief aan als we denken dat dit de mantelzorger kan helpen. Denk aan de inzet van een (zorg)vrijwilliger ter ondersteuning, bijvoorbeeld van de Hospicegroep of van Tandem zelf." Marjan noemt logeerszorg een waardevol initiatief en is blij met de uitbreiding van het aantal planbare logeerplekken in de regio. "Logeerszorg biedt fijne logeerplekken en 24-uurs zorg voor mensen die niet zonder hulp thuis kunnen blijven. Zo krijgen mantelzorgers even de tijd om op adem te komen of zelfs op vakantie te gaan."

Marjan benadrukt het belang van transmurale samenwerking om de continuïteit van zorg in de laatste levensfase te waarborgen. "We zouden het heel fijn vinden als in de toekomst de bekendheid van Tandem wordt vergroot onder verwijzers en professionals zoals huisartsen, wijkverpleegkundigen of palliatief verpleegkundigen. Zodat mantelzorgers ons beter én eerder kunnen vinden om ondersteuning aan te vragen. Maar ook wij hebben een verwijzende functie. Tandem heeft een

'We denken mee, zoeken mee naar mogelijkheden en blijven betrokken zolang dit nodig of gewenst is'

35

groot netwerk in de palliatieve zorg opgebouwd. Zo hebben wij bijvoorbeeld goede contacten met Stichting Nabestaandenzorg en Bright Elephant, beide organisaties zijn gespecialiseerd in rouw en verlies. Wees als zorgprofessional goed op de hoogte van alle mogelijkheden binnen de palliatieve zorg zodat je weet met wie je kunt samenwerken en naar wie je personen kunt doorverwijzen. Want... samenwerking maakt sterk." •



EEN ZOEKTOCHT NAAR ZIN, BETEKENIS, RUST EN RICHTING

Als jijzelf of je naaste in de palliatieve fase terecht komt, kan dat je (flink) aan het wankelen brengen. Hoe ga je om met wat je overkomt? Wat is voor jou belangrijk? Hoe kun je het leven en de mensen om je heen goed loslaten? Geestelijk verzorgers bieden begeleiding bij dit soort vragen.

Maudy van Klaveren, geestelijk verzorger bij Questio – Centrum voor levensvragen

Maudy van Klaveren is humanistisch geestelijk verzorger. Ze werkt bij het Zaans Medisch Centrum en is daarnaast verbonden aan Questio – Centrum voor Levensvragen, de organisatie die in Noord-Holland geestelijke zorg beschikbaar maakt voor mensen thuis. Als geestelijk verzorger werkt Maudy veel met mensen in de palliatieve fase en hun naasten. "De palliatieve patiënten die ik begeleid, hebben vaak een ernstige diagnose gekregen, zijn aan het einde van hun behandelmogelijkheden en zijn daardoor van slag. Onrust, piekeren, passiviteit, wanhoop, boosheid, angst en verdriet zijn veelvoorkomende emoties zodra het levenseinde nadert," legt Maudy uit. "Het kan lastig zijn om hiermee om te gaan. In zo'n situatie kan het helpen om in gesprek te gaan met een vertrouwde buitenstaander. Samen ordenen we je gedachten en gevoelens en onderzoeken we waar je rust, richting en houvast kunt vinden."

Een intieme verbinding

Maudy voelt zich vereerd als mensen zich open durven te stellen. "Deze mate van intimiteit is heel bijzonder. Wanneer het levenseinde nadert, vallen veel bijzaken weg. Wat overblijft is wat er werkelijk toe doet voor iemand. Dit kunnen mooie ervaringen zijn, maar ook moeilijke. Alle ervaringen mogen er zijn, dat is de kwetsbaarheid die bij het leven hoort. Samenvattend zou je kunnen zeggen dat we als geestelijk verzorgers inzoomen op de binnenwereld van mensen: wat gaat er in je om? Aandacht voor de beleavingswereld is een belangrijke aanvulling op de aandacht voor het lichamelijke en sociale aspect van ziekzijn en zorg," licht Maudy toe.

Zingeving en levensvragen

Mensen in de palliatieve fase en hun naasten in Noord-Holland kunnen

kosteloos begeleiding krijgen door een geestelijk verzorger via Questio – Centrum voor Levensvragen. Zij kunnen zichzelf aanmelden of worden aangemeld door een zorgverlener. Questio – Centrum voor Levensvragen koppelt dan een geestelijk verzorger aan een cliënt, waarna er zo snel mogelijk een afspraak wordt gemaakt.

Volgens Maudy valt er nog veel terrein te winnen op het gebied van doorverwijzen naar geestelijk verzorgers. "De aanwezigheid van geestelijk verzorgers binnen de palliatieve zorg wordt gelukkig steeds bekender en normaler, maar we hebben nog een belangrijke slag te slaan. Wij zijn er voor iedereen met levensvragen in de palliatieve fase en het is van belang dat iedereen die er behoefte aan heeft, begeleiding kan krijgen op het gebied van zingeving en levensvragen. Door middel van scholingen aan zorgverleners proberen we de aandacht voor zingeving in het palliatieve domein te vergroten. Zo zorgen we dat er aandacht is voor de buiten- én binnenkant van mensen in de palliatieve fase. Goed om te weten is dat Questio – Centrum voor Levensvragen er ook is voor mensen buiten de palliatieve fase," voegt Maudy toe. "Iedereen van 50 jaar en ouder met levensvragen kan zich bij Questio – Centrum voor Levensvragen aanmelden voor gratis begeleiding." •

GEESTELIJKE ZORG

Een geestelijk verzorger is een professional die begeleiding biedt aan mensen met levens- en zingevingsvragen.



Scan de QR-code voor meer informatie over geestelijke zorg thuis of kijk op pagina 46.



CENTRA VOOR IEDEREEN DIE TE MAKEN HEEFT MET KANKER

Na de diagnose kanker hebben mensen vaak behoefte aan informatie en aan emotionele steun. Ook op hun naasten heeft de ziekte grote invloed. In een centrum voor leven met en na kanker kunnen zowel patiënten als naasten terecht voor gesprekken, welzijnsactiviteiten en lezingen. In deze regio zijn er centra in Nieuw-Vennep (Adamas) en in Haarlem en Santpoort-Noord (Midden-Kennemerland).





'Je staat er niet alleen voor'

De inloophuizen staan vanaf nu landelijk bekend als 'centra voor leven met en na kanker'. Ze zijn een toegankelijke plek waar kankerpatiënten zonder afspraak kunnen binnenlopen.

Ook naasten en nabestaanden zijn welkom, vertelt Pauline Klaassen, coördinator bij Adamas: "Wij zijn er voor iedereen die te maken heeft met kanker." Vrijwilligers gaan samen met de gast na hoe die zich voelt. Pauline: "Stel

Pauline Klaassen, coördinator Adamas, centrum voor leven met en na kanker, locatie Spaarne Gasthuis

dat je futloos bent door de chemo en je wilt iets aan je conditie doen. Dan kun je bijvoorbeeld meedoen aan yoga, thai chi of aansluiten bij een wandelgroep." Het inloophuis organiseert geregeld lezingen en voor steun op emotioneel gebied zijn er lotgenotengroepen.

Meestal weten gasten na enkele gesprekken wat ze verder willen of nodig hebben. Het centrum kan bijvoorbeeld doorverwijzen naar een psycholoog, diëtist of oncologische fysiotherapeut. Pauline: "We hebben een groot netwerk van professionals, zodat iemand niet zelf hoeft te zoeken."

Eigen verhaal

Hoe mensen omgaan met kanker verschilt. De een wil praten, een ander niet. "Dat kan wrijving geven tussen een patiënt en diens naasten", aldus Pauline. "Ook daar bieden we ondersteuning bij. Veel mensen komen met een donker gemoed binnen en gaan, met hulp van anderen, na een tijdje weer lichter hun eigen weg."

Inloophuis

Adamas heeft een dependance in het Spaarne Gasthuis. Vrijwilligers daar vragen aan patiënten of ze behoefte hebben aan een gesprek. Pauline: "In het ziekenhuis is het vaak extra spannend met alle onderzoeken, dan geeft het lucht als je je verhaal kwijt kunt. Ondanks alle medische vooruitgang blijft kanker een ingrijpende ziekte. Onze boodschap is dat je er niet alleen voor staat." •



Manon Boom, coördinator Inloophuis Kennemerland, centrum voor leven met en na kanker, locatie Schalkwijk

(H)erkenning vinden in de ontmoeting

Hoe uitnodigend een inloophuis ook is, de drempel om ernaar toe te gaan blijkt vaak hoog, heeft coördinator Manon Boom gemerkt. Ze hoort van veel gasten dat schaamte om hulp te vragen ze in eerste instantie weerhield.

Of angst om de confrontatie met anderen die (ook) kanker hebben. Manon: "Daar komt bij dat de behandelingen veelal zwaar zijn. Wie daar middenin zit, heeft meestal weinig energie. Gelukkig overwinnen veel mensen die met kanker te maken krijgen hun schroom, want wij hebben ze veel te bieden."

Steun van lotgenoten

Een deel van de gasten komt voor een luisterend oor. Zij vinden bij lotgenoten en de gastheer of -vrouw (h)erkenning voor wat bij henzelf speelt. "Het voelt hier als een veilige haven, zei iemand laatst", aldus Manon. "Ik denk dat de ontmoeting met anderen die iets vergelijkbaars meemaken de meeste steun geeft. Zelfs bij mensen die aangeven daar niet naar op zoek te zijn, omdat ze genoeg hebben aan hun eigen verhaal."

Ontmoetingen

Ze vertelt over een gast die zich inschreef voor yoga, omdat ze haar reguliere lessen niet kon volhouden. "In het begin kwam ze vlak voor de les en vertrok ze na afloop meteen. Toen ze een keer toevallig in gesprek raakte met een andere deelnemer, bleek ze

dat toch fijn te vinden. Naderhand bleef ze ook voor het theedrinken na afloop."

Kracht hervinden

Vaste activiteiten als yoga, massages en beeldende expressie worden gegeven door professionals met een specialisatie in oncologie. Twee keer per maand houdt een oncologisch verpleegkundige spreekuur, bijvoorbeeld voor advies in de voorbereiding naar gesprekken met specialisten of om een doorverwijzing naar andere hulpverleners te regelen. Het inloophuis houdt ook informatiebijeenkomsten samen met andere organisaties, waaronder het Spaarne Gasthuis. Dat er altijd activiteiten op de agenda staan werkt drempelverlagend, volgens Manon: "Je zegt makkelijker dat je naar een yogales gaat dan 'ik zit er even doorheen'. Mensen willen hun naasten ontzien, terwijl ze wel behoefte hebben aan steun. Die vind je hier: wij lopen een tijdje met je mee, tot je weer de kracht hebt om zelf verder te gaan." •

41

CENTRA VOOR IEDEREEN DIE TE MAKEN HEEFT MET KANKER

Tijdens openingsuren kunnen kankerpatiënten, hun naasten en nabestaanden gratis zonder afspraak binnenlopen. Voor meedoen aan activiteiten vraagt een centrum een kleine bijdrage.



Scan de QR-code om meer te weten over de centra voor iedereen die te maken heeft met kanker of kijk op pagina 46.



NAZORG VOL LIEFDE, VERBINDING, KRACHT EN HOOP

Je verliest een naaste. Hoe nu verder? De afwikkeling van de nalatenschap, de confrontatie met het gemis en het zetten van nieuwe stappen kunnen veel vragen oproepen. Stichting Nabestaandenzorg ondersteunt, staat naasten in deze moeilijke periode bij en helpt hen weer op weg. Linda Frank van Stichting Nabestaandenzorg vertelt over nazorg vol verbinding en hoop.



Linda Frank, Stichting Nabestaandenzorg

Linda Frank is initiatiefnemer van Stichting Nabestaandenzorg. "Na mijn opleiding Nabestaandenbegeleider ben ik begonnen als nabestaandenadviseur en vrijwilliger in de welzijns-wereld. Ik haalde veel voldoening uit het luisteren naar andermans verhaal en het helpen van mensen die zich na een overlijden eenzaam en verloren voelen. Ze kloppen vaak pas ergens aan als het dieptepunt van rouw is bereikt. Ik merkte dat het aanbod voor naasten beperkt was en weinig zichtbaar", benadrukt ze. "Waarom is er zo weinig ondersteuning voor mensen na het verlies van een naaste? Daarom heb ik in 2015 de stoute schoenen aange-trokken en dit resulteerde in de oprich-ting Stichting Nabestaandenzorg. Ik kan met veel trots zeggen dat wij de enige stichting in deze vorm in Nederland zijn. Onze stichting focust op nazorg: liefde, verbinding, kracht en hoop."

Het medicijn

Linda streeft naar meer aandacht voor naasten na het overlijden. "De pallia-tieve zorg draait vaak om de zorg voor zieken. Heeft de patiënt het comforta-bel genoeg? Tegelijkertijd worden de naasten geleefd en zijn zij vaak niet bezig met hun leven na het overlijden. Wij merken dat naasten zichzelf na het overlijden écht weer moeten hervin-den. Zekerheden en vaste patronen zijn weggefallen en ze worden in het rouwproces overvallen door emoties en eenzaamheid. Het medicijn kan lotge-notencontact zijn. Stichting Nabestaan-denzorg organiseert gespreksgroepen en lotgenotenochtenden, want delen is helen. Het contact met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt, geeft rust en vertrouwen voor de toekomst.

Verder bieden onze vrijwilligers in-dividueel contact zodat naasten hun gevoelens en gedachten een op een kunnen delen. Tot slot organiseert de stichting herdenkingsavonden, zoals lichtjesavonden op begraafplaatsen en Wereldlichtjesdag waarop alle overle-den kinderen worden herdacht."

'Het medicijn kan lotgenotencontact zijn'

Wij zien jou

Door het coronavirus is afscheid en rouw gecompliceerder. Linda: "Hoe fijn is het om dan een steuntje in de rug te voelen? Daarom hebben we het Bloemeninitiatief in Zuid-Kennemerland en Hoofddorp gestart. Het initiatief is een onverwacht succes. Zo hebben we bijna 100 boeketten in 1,5 jaar tijd laten bezorgen. Uitvaartverzorgers, zorg-en welzijnsprofessionals en naasten kunnen gratis een boeket aanvragen. De naasten krijgen een boeket met een persoonlijke boodschap en onze stich-ting wordt onder de aandacht gebracht. We willen met deze actie laten zien dat je er niet alleen voor staat. Wij zien jou, is onze boodschap!" •

NABESTAANDENZORG



Scan de QR-code om meer te weten over nabestaanden-zorg of kijk op pagina 46.



Waar kun je in de regio terecht voor palliatieve zorg?

In de regio's Amstelland & Meerlanden en Midden- & Zuid-Kennemerland is een breed aanbod van palliatieve zorg. Het aanbod van de deelnemende organisaties van het Netwerk palliatieve zorg is op deze pagina's op een rij gezet. Kijk op de website van het netwerk voor aanvullende informatie over werkgebied en dienstverlening en een zoekfunctie op de regiokaart.



palliaweb.nl/netwerk-noord-hollandzuid/zorg-in-de-regio

THUISZORG IN PALLIATIEVE FASE

De volgende thuiszorgorganisaties bieden palliatieve zorg aan huis. Kijk op de website in welke plaatsen de zorg kan worden ingezet.



palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid/zorg-in-de-regio/thuiszorg-in-palliatieve-fase

Anjer Thuiszorg
Anjerthuiszorg.nl

Amstelring Wijkzorg
Amstelringwijkzorg.nl

Bardo (Casemanagement)
Hospicebardo.nl

Brentano
Brentano.nl

Buurtzorg
Buurtzorgnederland.com

Kennemerhart
Kennemerhart.nl

Nobilis
Nobilis.nl

ViVa! Zorggroep
Vivazorggroep.nl

Wijkzorg in de polder
dazozorgtaanhuis.nl

Zonnehuisgroep Amstelland
Zhga.nl

Zorgbalans
Zorgbalans.nl

Zorgcentra Meerlanden
Zorgcentra-meerlanden.nl

De Zorgspecialist
Dezorgspecialist.nl

INZET VRIJWILLIGERS THUIS

De volgende organisaties bieden ondersteuning thuis door deskundige vrijwilligers in de palliatieve en terminale fase. Kijk op de website waar de vrijwilligers kunnen worden ingezet.



palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid/zorg-in-de-regio/inzet-vrijwilligers-thuis

Hospice Bardo

Hospicebardo.nl

Hospice Haarlem eo

Hospicehaarlem.nl

Hospice De Heideberg

Hospicedeheideberg.nl

Hospice Midden-Kennemerland

Hospice-beverwijk.nl

Joods Hospice Immanuel

Joodshospiceimmanuel.nl

Thamer Thuis

Thamerthuis.nl

PALLIATIEVE ZORG IN HET ZIEKENHUIS

De volgende ziekenhuizen in de regio hebben gespecialiseerde teams voor palliatieve zorg.



palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid/zorg-in-de-regio/palliatieve-zorg-in-ziekenhuis

Spaarne Gasthuis (Haarlem en Hoofddorp)

Spaarnegasthuis.nl

Rode Kruis Ziekenhuis (Beverwijk)

Rkz.nl

Ziekenhuis Amstelland (Amstelveen)

Ziekenhuisamstelland.nl

HOSPICES

In de regio zijn de volgende hospices en bijna-thuis-huizen gevestigd.



palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid/zorg-in-de-regio/hospices

Hospice Bardo (Hoofddorp)

Hospicebardo.nl

Hospice Haarlem en omstreken (Haarlem)

Hospicehaarlem.nl

Hospice De Heideberg (Velsen)

Hospicedeheideberg.nl

Hospice Midden-Kennemerland (Beverwijk)

Hospice-beverwijk.nl

Joods Hospice Immanuel (Amsterdam)

Joodshospiceimmanuel.nl

ThamerThuis (De Kwakel)

Thamerthuis.nl

Hospice Zuider-Amstel (Ouderkerk aan de Amstel)

Hospice-zuideramstel.nl

Zorghospice Amalia (Zonnehuis Amstelveen)

Zhga.nl

PALLIATIEVE ZORG IN VERPLEEGHUIZEN

De volgende verpleeghuizen bieden opname in de palliatieve fase en/of palliatieve zorg aan bewoners. Kijk op de websites voor locaties.



palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid/zorg-in-de-regio/palliatieve-zorg-in-verpleeghuizen

Brentano

Brentano.nl

Kennemerhart

Kennemerhart.nl

Stichting Sint Jacob

Sint-Jacob.nl

Viva Zorggroep

Vivazorggroep.nl

Zonnehuisgroep Amstelland

Zhga.nl

Zorgbalans

Zorgbalans.nl

Zorggroep Reinalda

Zorggroepreinalda.nl

Palliatieve unit Homerus in het Reinaldahuis

Stichting PCSOH

Pcsoh.nl

Zorgcentra Meerlanden

Zorgcentra-meerlanden.nl

PALLIATIEVE ZORG VOOR SPECIFIEKE DOELGROEPEN

De volgende zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking of met psychische problematiek bieden palliatieve zorg in de laatste levensfase aan hun bewoners. Kijk op de websites voor locaties.



palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid/zorg-in-de-regio/palliatieve-zorg-voor-speciale-doelgroepen

Hartekamp Groep
Hartekampgroep.nl

Ons Tweede Thuis
Onstweedethuis.nl

RIBW K/AM
Ribw-kam.nl

MANTELZORG-ONDERSTEUNING EN NABESTAANDENZORG

De volgende organisaties bieden (mantelzorg)ondersteuning aan de naasten van de patiënt.



palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid/zorg-in-de-regio/mantelzorgondersteuning-en-respijtzorg

Tandem
Tandemmantelzorg.nl

Stichting Nabestaandenzorg
Stichting-nabestaandenzorg.nl

Home Instead Thuiservice
Homeinstead.nl

GEESTELIJKE ZORG THUIS

Een geestelijk verzorger is een professional die begeleiding, hulp en advies geeft aan mensen met levensvragen.



palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid/zorg-in-de-regio/geestelijke-zorg-thuis

Questio, Centrum voor levensvragen
Stichtingquestio.nl

CENTRA VOOR LEVEN MET EN NA KANKER

In een Centrum voor leven met en na kanker kan iedereen die met kanker is geconfronteerd terecht voor een luisterend oor, lotgenotencontact of activiteiten gericht op ontspanning, verwerking en het (her)vinden van fysieke en mentale kracht en veerkracht.



palliaweb.nl/netwerk-noordhollandzuid/zorg-in-de-regio/inloophuizen

Adamas, centrum voor leven met en na kanker (Nieuw-Vennep en in het Spaarne Gasthuis)
Adamas-inloophuis.nl

Inloophuis Kennemerland (Haarlem en Santpoort-Noord)
Inloophuiskennemerland.nl

MEER INFORMATIE EN LINKS

In de regio zijn nog veel meer zorgverleners actief die palliatieve zorg kunnen bieden. Ook bijvoorbeeld fysiotherapeuten, ergotherapeuten en diëtisten kunnen worden ingezet. Onderstaande links kunnen helpen om de juiste zorg in de regio te vinden.

Verwijsgids kanker

De Verwijsgids kanker (verwijsgidskanker.nl) biedt een uitgebreid overzicht van zorg en ondersteuning. Niet alleen voor mensen met kanker!

Respijtzorg

Respijtzorg is de tijdelijke overname van de taken van de mantelzorger. Dan is er bijvoorbeeld weer even ruimte voor andere gezinsleden, vrienden, werk en hobby's. Respijtzorg is er in allerlei vormen: thuis of buitenshuis, door vrijwilligers of beroepskrachten, af en toe of vaker. Veel mogelijkheden voor respijtzorg zijn te vinden op www.helpenzorgen.nl.

Netwerk Integrale Kindzorg

Het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) Noord-Holland & Flevoland (niknoordholland.nl) is een netwerk van ervaren (zorg)professionals dat er samen voor zorgt dat een gezin de hulp krijgt waar behoefte aan heeft als een van de kinderen ernstig ziek is.

Aya-zorg voor jongvolwassenen met kanker

AYA-zorg is zorg voor jongvolwassenen gediagnosticeerd met kanker in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar. AYA-zorg gaat uit van een integrale, holistische zorgvisie en focust op kwaliteit van leven van AYA's tijdens en na kanker, Ayazorgnetwerk.nl.

Meer informatie

Meer informatie over palliatieve zorg voor zorg voor patiënten en naasten is te vinden op Overpalliatievezorg.nl. Op Palliaweb.nl staat alle informatie voor zorgverleners.

Netwerk palliatieve zorg Amstelland & Meerlanden en Midden- & Zuid-Kennemerland

Het Netwerk palliatieve zorg Amstelland & Meerlanden en Midden- & Zuid-Kennemerland verbindt organisaties in de regio om samen de beste zorg te bieden voor mensen in de laatste fase van hun leven en hun naasten. Palliaweb.nl/ netwerk-noordhollandzuid



Andrea van der Veen, netwerkcoördinator
netwerkpalliatievezorg@vbzkm.nl,
06 3624 4200



