

# De weg van de patiënt in de palliatieve zorg in de thuissituatie

## “Geen behandeling meer mogelijk!”

Wanneer u als patiënt met een ernstige ziekte bij een **polibezoek** of tijdens een **ziekenhuisopname** te horen krijgt, dat genezing niet meer mogelijk is, volgt er vaak een periode vol emoties, stress en onzekerheid. Eenmaal thuis komen de vragen. Hoe gaat het nu verder?

Onderstaand vindt u praktische informatie voor u en uw naaste om de weg te vinden in de palliatieve zorg in noordelijk Zuid-Holland.

## Thuis zonder thuiszorg

Soms is genezing niet meer mogelijk, maar kan er toch een (langere) periode volgen waarin u zich goed voelt. Thuiszorg is dan (nog) niet nodig. Wel zijn er vaak veel vragen en zorgen. Om hierin tegemoet te komen is het mogelijk om een "**Huisbezoek in de palliatieve fase**" van een **wijkverpleegkundige** aan te vragen. Dit bezoek is erop gericht om de continuïteit van zorg te waarborgen. De afdelingsverpleegkundige in het ziekenhuis kan dit bezoek voorafgaand aan het ontslag uit het ziekenhuis aanvragen. Ook kan dit huisbezoek door u zelf of uw mantelzorger/naaste worden aangevraagd bij thuiszorgorganisaties, die zijn aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg van Transmuralis. Tijdens dit huisbezoek beantwoordt de wijkverpleegkundige vragen en geeft praktische informatie over wat in de komende periode te verwachten is, welke zorgmogelijkheden er zijn en hoe de coördinatie van de zorg het best geregeld kan worden. Voor eventuele vervolfbezoeken geldt een maximum van 4 per jaar. Er zijn geen kosten verbonden aan de huisbezoeken.

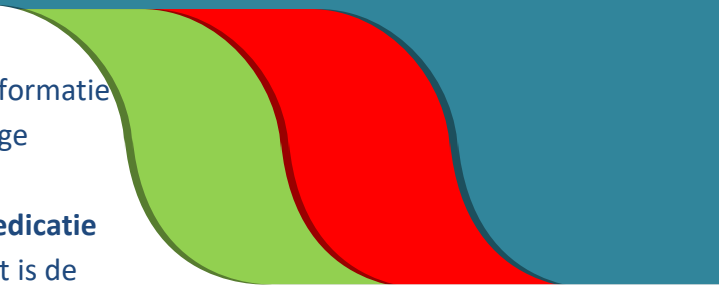
Voor meer informatie:

<https://transmuralis.nl/images/docs/Palliatieve-zorg/factsheet%20voor%20patienten.pdf>

## Thuis met thuiszorg

Als er na ziekenhuisopname thuis **hulp** nodig is bij **lichamelijke verzorging**, wordt door de afdelingsverpleegkundige/transferpunt de **thuiszorg** ingeschakeld. U bepaalt **zelf** van welke **thuiszorgorganisatie** u gebruik wilt maken. Sommige thuiszorgorganisaties hebben palliatieve verpleegkundigen in dienst en een verpleegkundig technisch team, die bijvoorbeeld infusen kunnen inbrengen. Dit is van belang om te weten bij het maken van een keuze.

Om te zorgen dat de hulpverleners, die u in de thuissituatie behandelen en ondersteunen op de hoogte zijn van feiten en belangrijke afspraken, draagt de specialist informatie over aan



de huisarts en draagt de afdelingsverpleegkundige informatie (digitaal) over aan de wijkverpleegkundige. In sommige gevallen is er ook telefonisch contact met de wijkverpleegkundige. Extra aandacht is er voor de **medicatie overdracht**. U krijgt de overdracht mee naar huis. Het is de bedoeling dat de overdracht op de afdeling van het ziekenhuis met u is doorgenomen om na te gaan of alles klopt en of u het goed begrepen heeft.

Als u **thuis** woont en hulp nodig heeft bij lichamelijke verzorging kunt u **zelf** contact opnemen met de thuiszorgorganisatie van voorkeur. Een verpleegkundige van de thuiszorgorganisatie komt thuis om te bepalen welke hulp nodig is en verzorgt de nodige indicatie.

### Thuis vroegtijdig plannen van de laatste fase

Voor veel mensen met een ernstige aandoening is het zinvol om tijdig met de huisarts over het levenseinde te spreken. Welke behandelingen wilt u wel of niet. Wilt u bijvoorbeeld antibiotica bij een infectie? Wilt u nog opgenomen worden in een ziekenhuis? Waar wilt u de laatste fase van het leven doorbrengen? Zijn er andere zaken die u met de huisarts wilt bespreken, die voor u van belang zijn zoals bijvoorbeeld angst voor pijn? Is er een wilsverklaring en is die in het bezit van uw huisarts?

Voor meer informatie: e-book Praat op tijd over uw levenseinde  
<https://levenseinde.patientenfederatie.nl/>

### De spil in het palliatieve zorgproces thuis

In de palliatieve fase vormen **de huisarts** en **de wijkverpleegkundige** de **spil** in het zorgproces thuis. De huisarts behandelt in de eerste plaats de symptomen zoals **pijn, misselijkheid, onrust en benauwdheid**; de wijkverpleegkundige coördineert het hele zorgproces thuis. Naar gelang van uw behoefte kan **huishoudelijke hulp, hulp bij lichamelijke verzorging, geestelijke of psychologische ondersteuning**, de hulp van **Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)** en **Nachtverpleging** worden ingezet of aangevraagd.

In de laatste fase van het zorgproces kan de zorg rondom een patiënt verder worden geïntensiveerd en meer hulp kan worden ingezet. De zorgverzekering dekt hiervoor de kosten.

### Hulp en Ondersteuning aanvragen

**Huishoudelijke Hulp** kan worden aangevraagd via het Sociaal Wijkteam van de gemeente. De wijkverpleegkundige kan hierbij behulpzaam zijn.

Vaak komt er in deze periode veel op u af en **psychologische ondersteuning** van u en/of uw mantelzorger kan hierbij veel betekenen. De meeste psychologen bieden ondersteuning in de

palliatieve fase. In de Leidse regio biedt de Vruchtenburg psychologische ondersteuning aan **oncologische** patiënten en mantelzorgers. (<https://devruchtenburg.nl/>)

Voor psychologische hulp is een verwijfsbrief van de huisarts nodig. De basisverzekering dekt de kosten.

Het is niet gek als u aan het einde van uw leven zoekt naar antwoorden op vragen over leven en dood. **Geestelijke verzorgers** helpen u hier graag bij. Er zijn geestelijke verzorgers voor alle religies en ook voor atheïsten en agnosten. Er zijn steeds meer geestelijk verzorgers die aan huis komen. Ook in veel instellingen werken geestelijk verzorgers.

Voor meer informatie: <https://www.transmuralis.nl/geestelijke-verzorging>

### Verpleegkundige hulpmiddelen

Om zorg thuis mogelijk te maken leent een thuiszorgwinkel zoals bv de Vegro **verpleegkundige hulpmiddelen** uit, die daarbij behulpzaam kunnen zijn. De meest gebruikelijke benodigdheden zijn een ziekenhuisbed(hoog/laagbed) met matras, een bedtafeltje, postool, urinaal of ondersteek. Voor het aanvragen van een bed en advies over het juiste matras is een **verwijzing van de wijkverpleegkundige** nodig. Andere hulpmiddelen kunt u zelf aanvragen bij de thuiszorgwinkel. De hulpmiddelen worden thuis bezorgd. De zorgverzekering dekt in de laatste fase de uitleenkosten.

Voor meer informatie: <https://www.vegro.nl/>

### Thuis met medisch technische handelingen

Bij voortgang van de ziekte gaat iemands conditie meestal achteruit. Er is minder eetlust, meer vermoeidheid en men kan last hebben van pijn. Soms is pijn beter te bestrijden door pijnbestrijding via een naaldje onder de huid in te zetten. Er wordt hiervoor een beroep gedaan op het **Technisch team** van de thuiszorgorganisatie. Verpleegkundigen van het team geven bepaalde behandelingen thuis, die anders vaak in het ziekenhuis worden gegeven. Zij voeren de medisch technische handelingen uit die nodig zijn bij bijvoorbeeld infuustherapie, intra veneuze pijnbestrijding of antibiotica en verlenen ook assistentie bij palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie is het verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase met als doel om het lijden te verlichten.

Meestal komt een verpleegkundige van dit team één tot tweemaal per dag thuis langs. Het team werkt uitsluitend in **opdracht van** de huisarts.

## Thuis met Nachtzorg

In de laatste fase mag de zorgindicatie verder worden uitgebreid. Dat betekent dat er overdag meerdere zorgmomenten mogen worden ingepland en dat er **Nachtzorg** kan worden ingezet. De Nachtzorg wordt **aangevraagd** door de **wijkverpleegkundige** en verleend door professionele medewerkers van de thuiszorgorganisatie. De nachtzorg is aanwezig van **23 uur tot 7 uur** de volgende dag. De zorgverzekering betaalt in deze fase de kosten.

## Thuis met inzet vrijwilligers VPTZ

Soms duurt het zorgproces in de laatste fase langer dan verwacht en de mantelzorgers/naasten van de patiënt raken overbelast en moe. In deze fase kunnen vrijwilligers van de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg(VPTZ) ondersteuning bieden. Alle VPTZ vrijwilligers zijn goed getraind en worden jaarlijks bijgeschoold. De meeste vrijwilligers zijn ervaringsdeskundige en/of hebben een zorgachtergrond. De vrijwilligers geven geen verpleegkundige zorg, maar zijn **aanvullend** aan de wijkverpleging. Zij bieden **tijd, aandacht en ondersteuning** aan de patiënt en kunnen mantelzorgers ontlasten.

Een aanvraag voor ondersteuning kan in principe door iedereen worden gedaan, ook door de patiënt zelf of diens mantelzorger door contact op te nemen met de lokale VPTZ-afdeling in de regio. In de praktijk is het echter meestal de thuiszorg die een inzet aanvraagt.

De VPTZ coördinator doet zo mogelijk binnen 24 uur een intake huisbezoek bij de patiënt om te beoordelen hoe snel de vrijwilliger moet worden ingezet. Soms is dit onmiddellijk.

De vrijwilligers worden tussen **7 en 23** uur ingezet in blokken van 3 uur. Is meer zorg aan één stuk nodig dan neemt een andere vrijwilliger het over. Om 23 uur neemt de Nachtzorg de taken van de vrijwilliger over. Aan de inzet van vrijwilligers zijn geen kosten verbonden.

Voor meer informatie: <https://www.vptzleidenenomgeving.nl/terminale%20zorg.htm>

## Het palliatieve zorgproces in de Hospice

Een hospice is een plek waar u uw laatste levensfase kunt doorbrengen. Dit zijn kleinschalige plekken met een huiselijke sfeer. U krijgt hier een eigen kamer en vaak veel vrijheid om die zo in te richten als u het zelf prettig vindt.

Soms worden thuis eerst vrijwilligers van de VPTZ ingezet en verhuist u in een later stadium naar de Hospice. Er zijn twee soorten hospices: high care en low care hospices. Hieronder vindt u meer informatie.

## High care hospice

In de Hospice is **24 uur per dag een verpleegkundige** aanwezig. De zorg wordt verleend **samen met vrijwilligers**.

De Hospice ontvangt overheidssubsidie per gast. De zorgverzekering dekt de kosten voor de medische en verpleegkundige zorg van de gast. Wel betaalt de gast voor het verblijf in de Hospice een eigen bijdrage per dag, deze kan weer worden gedeclareerd bij de zorgverzekeraar indien men aanvullend verzekerd is.

## Low care Hospice

Deze hospices worden ook wel bijna thuishuis genoemd. Binnen deze hospices zijn wijkverpleegkundigen op gezette tijden aanwezig voor de verpleegkundige handelingen en de huisarts voor de medische begeleiding.

Hiernaast zijn vrijwilligers tussen 7.00 uur en 23.00 uur aanwezig voor de verzorging van de gasten. Deze vrijwilligers kunnen ook de thuiszorg assisteren. In de periode 23.00 uur tot 7.00 uur is altijd een nachtverpleegkundige aanwezig. Ook hier geldt dat de kosten zoals hiervoor vergoed worden.

Meer informatie over hospices in de regio: <https://hospiceduinenbollenstreek.nl/>; [www.lssoria.nl](http://www.lssoria.nl); [www.hospicedemare.nl](http://www.hospicedemare.nl); [www.hospicewassenaar.nl](http://www.hospicewassenaar.nl)

## Nazorg

Na het overlijden van de patiënt breekt er voor de naaste/mantelzorger een periode van rouw aan. Vaak is er behoefte om nog eens over het proces te praten. In de regio zijn verschillende initiatieven ontstaan om **lotgenoten** te kunnen ontmoeten met wie men ervaringen kan delen. In sommige plaatsen zijn er **nabestaanden cafés**. In huis aan huiskranten, in bibliotheken en op Internet is informatie te vinden over lokale initiatieven. Het is ook mogelijk om contact te zoeken met een "**rouwtherapeut**". Via de huisarts of via internet zijn praktijken van rouwtherapeuten te vinden.

Voor meer informatie: <https://www.humanitas.nl/afdeling/rijnland/activiteiten/humanitas-steun-bij-rouw-en-verlies/> en <https://www.issoria.nl/rouwondersteuning/>

Deze folder is tot stand gebracht door Loek Wheeler (versie 01-2020);

lid van het Ouderenberaad Zorg en Welzijn ZHN <https://www.ouderenberaadzuidhollandnoord.nl/>

en van patiënten-naastenraad Propallia <https://www.lumc.nl/org/propallia/>

Consortium Propallia  
Noordelijk Zuid-Holland

Samen werken aan betere palliatieve zorg

