

Palliatieve zorg

in de praktijk van de mantelzorgmakelaar

Larissa Exalto

Senior adviseur patiëntenparticipatie Stichting Palliatieve Zorg Nederland

19 juni 2024

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is de zorg en ondersteuning die je krijgt vanaf het moment dat je te horen hebt gekregen dat je ongeneeslijk ziek bent en op een bepaald moment komt te overlijden aan deze aandoening.

De palliatieve fase kan een paar maanden maar soms ook jaren duren.

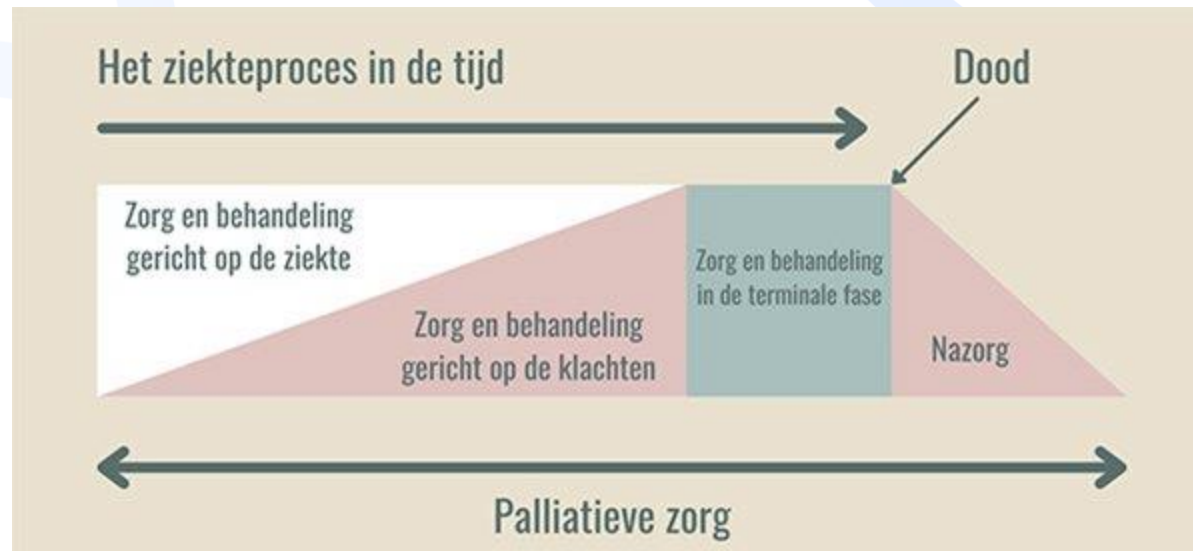
Kanker, COPD, dementie, hartfalen, Parkinson zijn voorbeelden van ziektes waardoor je in de palliatieve fase komt en palliatieve zorg krijgt.

Palliatieve zorg gaat om kwaliteit van leven voor zowel patiënt als naaste.

Vier dimensies



Verloop van de palliatieve fase



Tami

Tami (40) is getrouwd en moeder van twee. Ze heeft uitgezaaide borstkanker en ondergaat palliatieve behandelingen.

Door de behandelingen was ik te moe om het huishouden en de zorg voor mijn kinderen op me te nemen. Toen ik bij de gemeente informeerde, werd me verteld dat ik geen hulp zou krijgen. Mijn partner werkte en was dus fysiek in staat die taken op zich te nemen. Er werd verwacht dat hij fulltime werkte en daarnaast alles deed wat ik deed en ook nog voor mij zou zorgen. Onze thuissituatie werd niet verder onderzocht. Gelukkig kon ik privé hulp inschakelen, maar veel gezinnen hebben die luxe niet. Helaas beginnen organisaties vaak met de vraag 'wat kan door mensen binnen jouw netwerk gedaan worden', voordat zij iets voor je kunnen betekenen. Ze beseffen niet dat hierdoor relaties met familie en vrienden onder druk komen te staan en de gelijkwaardigheid verandert. Er ontstaat afhankelijkheid, waardoor een bezoek eerder functioneel dan gezellig is.

Soms lijkt het of instanties mij niet zien als individu, maar als een ziekte. Ze volgen een stroomdiagram om te bepalen waar ik recht op heb of wat mijn behandeling moet zijn. Maar ik ben niet de ziekte die binnenwandelt. Ik ben een mens, met een verhaal. Ik ben het vertrekpunt. Het gaat om mijn leven en welzijn, niet om de verschillende domeinen.



Mantelzorg in de palliatieve fase

- Medisch-ethische dilemma's spelen een rol
- Leven komt in een stroomversnelling
- Zorg en ondersteuningsbehoefte neemt steeds meer toe
- Informatiebehoefte neemt toe: wat gebeurt er, wat staat ons te wachten
- Confrontatie met levenseinde: hoe gaat mijn leven er uit zien na het overlijden
- Grote druk om zorg vol te houden, relatie wordt intens

Ondersteuning van mantelzorgers in de palliatieve fase

Behoeftte aan informatie

Behoeftte aan praktische steun

Behoeftte aan emotionele steun

Behoeftte aan ondersteuning bij de rol en identiteit als 'mantelzorgers'

Wilsverklaring en levenstestament

- Schriftelijke verklaring of aantekening in medisch dossier
- Het hoeft niet via de notaris! (testament en financiële zaken: wel naar notaris)
- Als u zelf niet meer kunt beslissen (coma)

Soorten wilsverklaringen:

- Behandelverbod (extra belangrijk bij dementie): Niet reanimeren, levensverlengende behandelingen
- Het aanwijzen van een vertegenwoordiger / volmacht
- Euthanasie verzoek orgaandonatie/ ter beschikking stellen lichaam

Waar wil iemand sterven?

Thuis



Hospice



Ziekenhuis



Palliatieve zorg thuis

Huisarts/praktijkondersteuner

Thuiszorg/nachtzorg

Psychosociale en spirituele hulp: geestelijk verzorger, maatschappelijk werk,
psycholoog

Hulp van vrijwilligers: VPTZ & NPV

Consultatieteam palliatieve zorg

Respijtzorg

Kinderpalliatieve zorg

Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg

Kinder comfort teams

Netwerken integrale kindzorg

[Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg \(kinderpalliatief.nl\)](http://kinderpalliatief.nl)

Financiering van palliatieve zorg

Zorgverzekering

WLZ

WMO



www.overpalliatievezorg.nl/vergoeding

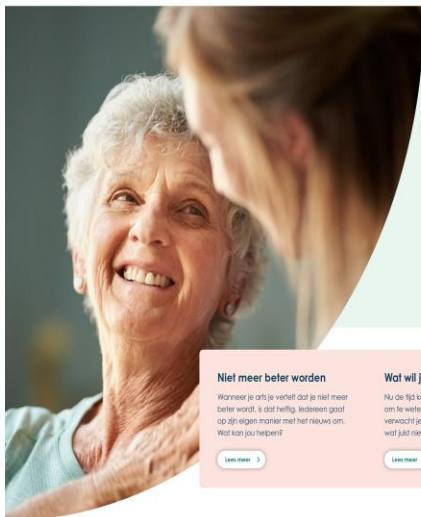
Vergoeding hospice/bijna thuis huis/palliatieve unit

Daggeld: eten en drinken (vergoeding via aanvullende verzekering)

Thuis sterven: zorgverzekering

WLZ: verblijf in een zorginstelling op basis van WLZ indicatie

Check altijd of een organisatie een specialisatie palliatieve zorg heeft en gecontracteerd is



Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op jouw welzijn.

Als je gehoord hebt dat je ongeneeslijk ziek bent, wordt dat vaak "afbehoed" genoemd. Maar dat klopt natuurlijk niet. Als je ongeneeslijk ziek bent, is er palliatieve zorg. Dat is zorg, hulp en begeleiding voor jou en jouw naasten. Zo kun je deze periode zo goed mogelijk beleven, en daar wil jij natuurlijk van.

Daar ste helpt je, met informatie, ervaringen van anderen en tips naar oplossingen die kunnen helpen.

[Lees meer >](#)

Niet meer beter worden

Wanneer je arts je vertelt dat je niet meer beter wordt, is dat wellicht het meest pijnlijke op zijn eigen manier met het nieuws om. Wat kan jou helpen?

[Lees meer >](#)

Wat wil jij?

Nu de tijd kortbaarder wordt, is het goed om te weten wat voor jou belangrijk is. Wat verwacht je van de laatste levensfase? En wat juist niet?

[Lees meer >](#)

Leven met het einde in zicht

Veel mensen leven met palliatieve behandelingen langer met een ongeneeslijke ziekte. Langer leven met het einde in zicht kan onzekerheid geven.

[Lees meer >](#)

Palliatieweb

WEEK VAN DE **PALLIATIEVE ZORG**

HARTFALEN *slecht pompend hart*

Een gezond hart pompt genoeg bloed rond om je spieren en organen goed te laten werken. Bij hartfalen pompt het hart niet genoeg bloed rond. Een slecht pompend hart geeft klachten. Vaak worden de klachten langzaam erger en werkt de behandeling steeds minder goed. In de laatste levensfase is het doel om de klachten te verminderen en minder om het leven te verlengen.

Zorg in de palliatieve fase

KLACHTEN Slaapproblemen Vermoeid

Algemeen:

- Komt iets vaker voor bij vrouwen dan bij mannen
- Hartfalen is niet te genezen. De meeste mensen krijgen langzaam steeds meer klachten.
- Bij hartfalen is het lastig te voorspellen hoe lang je nog leeft

Hartfalen wordt veroorzaakt door:

- Hartinfarct
- Hoge bloeddruk
- Hartritme stoornis
- Hartspierziekte
- Hartklepaandoening

Andere oorzaken van hartfalen:

- Nierproblemen
- Overmatig alcohol- en drugsgebruik
- Na chemotherapie of bestraling
- Door sommige longziekten
- Infectie van het buikvlies
- Eiwittekort

Benuwd of kortademig:
Eerst bij inspanning, maar later ook in rust

KLACHTEN → Kan toenemen bij plat liggen

KLACHTEN → Vaker naar de wc (vooral in de nacht)

KLACHTEN → Toename gewicht en uiteindelijk juist afname gewicht

Klachten behandelen:

- Plaspillen
- Bloeddrukverlagers
- Steunkousen of zwachtelen van de benen
- Een kastje (ICD/CRTD) bij het hart (helpt niet bij iedereen). Wanneer op korte termijn overlijden wordt verwacht, wordt dit kastje weer uitgezet.
- In sommige gevallen een nieuwe hartklep

KLACHTEN → Benuwdheid onderdrukken met morfine

- Minder vocht drinken of eten (vochtbeperking)
- Minder zout eten
- Benen omhoog leggen

Wat kan ik zelf doen?

- Vertel je naasten en zorgverleners waar jij je zorgen over maakt. Ze kunnen je steunen en zorgverleners kunnen meer informatie geven.
- Vertel je wensen over de laatste levensfase

KLACHTEN → Dikke enkels en voeten

Deze infographic is mogelijk gemaakt door het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II.
Illustraties: Marion Lichtenberg | Studio Nomi
Vernieuwing: Maria van Doorn

Arie en Marianne

Vrijwilliger Corné ondersteunt zijn cliënt Arie waar hij maar kan. De vrouw van Arie, Marianne, moet naar het ziekenhuis. Ze is de laatste tijd flink afgevallen. Ze was door de huisarts naar het ziekenhuis gestuurd voor onderzoek. De dokter kan niets medisch vinden. 'Spanningen in de thuissituatie', denkt hij, als reden voor het afvallen. Voor Arie is dat zeker: 'Ze wordt mager door mij.' Arie vindt het moeilijk om thuis te zijn zonder Marianne. Hij is bang. Hij geeft Corné de opdracht om Marianne te bellen. Ze zitten op dat moment op de bus te wachten. Arie vraagt zich af waarom ze nog niet gebeld hadden om dat door te geven. Corné zegt: 'Ze zouden toch pas bellen als ze in de bus zaten?' Voor Arie is dat een kulantwoord. Ze hadden gewoon veel eerder kunnen bellen. Zoals wel vaker kijkt hij naar buiten. In alles uitstralend dat het hem allemaal niet zint.



Vragen?

l.exalto@pzn.nl of overpalliatievezorg@pzn.nl

www.overpalliatievezorg.nl

www.palliaweb.nl