

Thema: Mijn Zorgpad, wegwijzer in de laatste levensfase [Flyer](#)

Gast sprekers: Helma Siegelaar en mevrouw Nijhof als ervaringsdeskundige.



Helma Siegelaar is “Palliatieve Zorg Verpleegkundige”, in dienst van Klein Geluk. Ook in ziekenhuizen en andere thuiszorgorganisaties treffen we tegenwoordig palliatieve zorg verpleegkundigen aan.

Jannie Oskam schreef enkele jaren geleden het boek: [“Tussenland, leven met de dood in je schoenen.”](#) Als je van je arts de diagnose krijgt: van deze ziekte kunt u niet genezen, kom je in de zgn. “palliatieve fase” van je leven. Hier ken je de weg niet en kun je hulp vragen. Voor die hulp en begeleiding kun je terecht bij een palliatief zorg verpleegkundige.

Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld.

Helma vertelt aan de hand van het “zorgpad” wat haar werkzaamheden voor een zieke en diens familie kan inhouden. Ook dat [“uitbehandeld”](#) een verkeerde term is. Nadat de arts heeft verteld dat de ziekte niet (meer) te genezen is, is er nog veel mogelijk om het leven zo draaglijk/aangenaam mogelijk te laten zijn. Als de palliatieve fase is ingegaan betekent dit niet automatisch dat je snel zult overlijden. De palliatieve fase kan jaren duren.

Er zijn na slecht nieuws van een arts drie fasen te onderscheiden waarin de palliatief verpleegkundige (die ik verder zal omschrijven met Helma) met de patiënt en familie samen optrekt:

- Palliatieve fase
- Terminale fase
- Nazorg

Samenwerking/relatie patiënt en naaste met de palliatieve zorg verpleegkundige

Als aanvulling op het verhaal van Helma is Gea met haar meegekomen om als ervaringsdeskundige het e.e.a. te vertellen. De man van Gea is terminaal ziek en Helma komt al enige tijd bij Gea om haar en haar man te ondersteunen.

Bij de kennismaking komt meteen nadrukkelijk aan de orde dat het van groot belang is dat er tussen beiden een klik is. Gea vertelde dat die er vanaf de kennismaking meteen was (als die er niet is kan er worden omgezien naar een andere verpleegkundige).

Eén van de eerste zaken die Helma oppakte was overleg met de Gemeente/WMO omdat het met de huishoudelijke hulp bij Gea niet goed liep. Dit werd snel en goed opgepakt en opgelost.

Wensen en grenzen

Een belangrijk onderdeel van het traject is dat er helder wordt wat de zieke (nog) wil. Dan gaat het dus om wensen en grenzen!

Helma hoort een wens en tracht daar uitvoering aan te geven. B.v. een uitje of een bezoek aan..... Hiervoor kan zo nodig een beroep worden gedaan op de [wensambulance](#).

Bereikbaarheid en samenwerking

Helma vertelt dat zij (met een andere collega) 24/7 bereikbaar is. Zo nodig is er dagelijks contact. In deze levensfase van de patiënt moeten er veel zaken worden geregeld. Ook hiermee ondersteunt Helma (en haar collega's)

De palliatief verpleegkundigen hebben heel korte lijntjes met nagenoeg alle huisartsen. Als er nood/paniek is kan zij zeer snel de betreffende huisarts bereiken.

Levensindesgesprek

Als in de terminale fase het overlijden dichtbij gaat komen is dit vanzelfsprekend een onderwerp dat Helma met patiënt en familie bespreekt. Waar kan/moet het overlijden plaatsvinden?

Thuis, in een hospice? Wat moet er geregeld worden?

Dit wordt aangeduid als het "levensindesgesprek," Ook de vraag: sterven, hoe gaat dat? komt aan de orde. Wachten tot de dood intreedt, of met hulp van een arts palliatieve sedatie of euthanasie uitvoeren.

Nazorg

Na het overlijden is er nazorg voor familie en naasten. In de praktijk blijkt dat één gesprek vaak voldoende is. Als er behoefte is aan meer gesprekken is dat mogelijk, al dan niet d.m.v. een doorverwijzing, b.v. naar [het Centrum voor Levensvragen Oost-Veluwe](#).

*Mijn Zorgpad is een **digitale wegwijzer** voor patiënten in hun laatste levensfase. Het is tot stand gekomen in samenwerking met: zorgverleners- en organisaties, huisartsen, thuiszorgorganisaties, Gelre Ziekenhuizen, vrijwilligers palliatieve terminale zorg, geestelijk verzorgers en andere paramedici. Het bestaat dus niet op papier, maar is te vinden op de [website van het netwerk palliatieve zorg Oost-Veluwe](#)*

Auteur Nico van Kempen, 25 januari 2024