

Verslag van bijeenkomst van café Doodgewoon op 25 september 2018

Thema: Palliatieve zorg thuis.

Gastspreekers: Thea Katerberg, Helma Siegelaar, Hetty van der Veen

Transferbureau



Thea Katerberg, transferverpleegkundige bij [Gelre ziekenhuizen](#) gaf de aftrap. Zij vertelt dat een transferverpleegkundige de verbindende schakel is tussen het ziekenhuis en zorgaanbieders als een patiënt naar huis kan. Het Transferbureau regelt dus nazorg vanuit het ziekenhuis. Deze avond staat palliatieve zorg centraal. Er is sprake van palliatieve zorg als er geen genezing meer mogelijk is. Palliatieve zorg kan langdurig zijn, maar ook kortstondig.

Als er geen langere levensverwachting is dan drie maanden dan zeggen we dat de palliatieve zorg overgaat in terminale zorg.

De palliatieve thuiszorg is gericht op *kwaliteit van leven* als genezing niet meer mogelijk is. Kwaliteit van leven is gericht op zowel lichamelijke, geestelijke, mentale als sociale zorg. Uitgangspunt van de overheid en in aansluiting daarop ook van het Transferbureau, is dat iedereen zou moeten kunnen sterven waar hij of zij dat graag wil. Belangrijke criteria waarop een zorgplan wordt vastgesteld zijn fysieke conditie, hoe is de sociaal maatschappelijke situatie, kan de persoon wel of niet communiceren, is er een mantelzorger ja of nee. Vele patiënten kunnen zelf nog de regie in handen hebben. *Zelfregie is uitgangspunt in de benadering.*

Uit de zaal komt de vraag of de zelfregie werkelijk serieus genomen wordt, dit op basis van het vermoeden dat er automatisch ineens van alles op een patiënt afkomt en de patiënt zelf nog niet eens weet wat hij wil. Daarom is informatie ook zo belangrijk. Mevrouw Katerberg geeft aan dat de hulpverlening zich dat zeker bewust is. Mevrouw Siegelaar bevestigt dit, meldt dat een plan in een later stadium nogal eens aangepast wordt.

Het praktische en financiële plaatje

De thuiszorg wordt gegeven door thuiszorgorganisaties. [In Apeldoorn en omstreken zijn dat er vele.](#) Niet iedere zorgaanbieder heeft hetzelfde aanbod, er is verschil wat betreft planbare en niet – planbare zorg. De ene organisatie levert bijvoorbeeld wel 24-uurs zorg terwijl de andere organisatie dat niet doet. Er zijn ook zorgaanbieders die zich juist specifiek op het bieden van nachtzorgmomenten richten.

Verzekeraars hebben soms contracten met bepaalde zorgaanbieders. Dus altijd navragen welke zorg bij hen in het pakket zit en welke beperkingen er zijn, adviseert mevr. Katerberg.

Palliatieve thuiszorg wordt vergoed vanuit de basisverzekering, er is geen aanvullende verzekering voor nodig. Er hoeft geen eigen bijdrage betaald te worden. Wanneer je met een organisatie in zee gaat waar jouw verzekeraar geen contract mee heeft, dan kan het zijn dat een deel zelf betaald moet worden. Wanneer iemand een [de Wet Langdurige Zorg \(WLZ\)](#) indicatie heeft, wordt de zorg geboden vanuit deze indicatie. Het Centrum Indicatie Zorg geeft een WLZ indicatie af. Een eigen bijdrage zit vast aan thuiszorg geboden vanuit een WLZ indicatie.

Dan is er de keuzemogelijkheid de zorg in natura te krijgen of via het Persoonsgebonden Budget (PGB). Bij de eerste hoeft je niet zelf de financiën te beheren (de geboden zorg wordt door de aanbieder rechtstreeks gedeclareerd bij de verzekeraar) en bij een PGB moet je dat zelf verzorgen, of via een bemiddelaar. Bij een PGB koop je zelf zorg in. Sinds 01-01-2015 heeft iedere gemeente en hebben sommige zorgverzekeraars een zorgmakelaar die je kunt invoeren.

Naast de ondersteuning vanuit de zorgverzekeringswet kennen we ook nog de *wet maatschappelijke ondersteuning (WMO)*. Vanuit deze wet kun je beroep doen op hulp in de huishouding, maaltijdverstrekking en dagbesteding.

Informatie hierover is te vinden op de website van de gemeente Apeldoorn

Vrijwilligers



Hetty van der Veen, coördinator bij de Kap en bij hospice Apeldoorn is de volgende spreker.

Zij geeft eerst voorlichting over hoe [vrijwilligersorganisatie De Kap](#) is georganiseerd. Ze vertelt dat er 4500 mantelzorgers zijn ingeschreven en dat er in totaal 630 vrijwilligers aangesloten zijn die op verschillende gebieden werkzaam zijn.

Eén van de onderdelen van de Kap is de vrijwillige palliatieve terminale thuiszorg (VPTZ), Aan deze tak zijn 25 vrijwilligers verbonden, waarbij er onderscheid is tussen nachtvrijwilligers (nachtvlinders) en vrijwilligers die overdag inzetbaar zijn.

De VPTZ- Apeldoorn is één van de 200 lid organisaties van de landelijke VPTZ, een organisatie die in totaal ongeveer 11.000 vrijwilligers kent.

De Kap organiseert voor de vrijwilligers, voorafgaand aan hun inzet, training van negen bijeenkomsten om voorbereid te worden op de palliatieve, terminale zorg.

In Apeldoorn wordt dit samen gedaan met het Hospice.

De vrijwilliger is dus én opgeleid en heeft veelal zelf ook ervaring met verlies.

De vrijwilliger brengt zijn of haar eigen levenservaring en expertise mee.

De inzet van de vrijwilliger in de palliatieve terminale zorg

Meestal doet een thuiszorgorganisatie of een mantelzorger een verzoek aan de Kap of er ook een vrijwilliger kan worden ingezet. Reden is veelal dat de naaste die de zieke dag en nacht verzorgt oververmoeid is en behoefte heeft om of goed te slapen of overdag eens even een activiteit buitenshuis te hebben.

De vrijwillige coördinator brengt een bezoek aan de hulpvrager en inventariseert waar behoefte aan is. Het kan zijn dat de naaste bijvoorbeeld eens per week naar zijn of haar bridgeclub wil 's middags of naar het zangkoor 's avonds. Of dat die de mantelzorger heel erg behoefte heeft aan een goede nacht. De vrijwilliger zit bij de zieke, de mantelzorger kan de zorg even over laten aan een ander. Ook kan een vrijwilliger eens mee naar bijvoorbeeld een bestraling. Het is van belang dat er samengewerkt wordt met het sociale netwerk van de zieke. Wat kunnen kinderen of andere naasten betekenen, wat kan de Kap betekenen?

De (vrijwillige) coördinator probeert een goede match tussen zorgvrager en vrijwilliger tot stand te brengen. En na een kennismaking wordt altijd besproken of er "een klik" is.

Dát is van wezenlijk belang: het moet voor beide partijen goed voelen en de zieke en/of mantelzorger hebben de regie. De vrijwilliger wil er voor de zieke zijn, dat is de intentie van het vrijwilligerswerk. Het gaat om betekenisgeving. Niets hoeft; er wordt aangesloten bij de behoefte van de zieke en zijn naasten. De ervaring is dat de mantelzorgers vaak pas om hulp vragen als ze het echt niet meer langer volhouden. Dat is eigenlijk jammer, de inzet van een vrijwilliger kan naast de professionele zorg vaak even wat rust brengen.

En er wordt naar gestreefd om steeds dezelfde vrijwilliger bij een persoon in te zetten zodat het contact kan worden opgebouwd (dit geldt vooral voor de dag- avondinzet).

De visie van de VPTZ: laat niemand in eenzaamheid sterven.

De inzet van vrijwilligers is gratis.

De zorg thuis



Helma Siegelaar, gespecialiseerd verpleegkundige van het netwerk palliatieve zorg Oost Veluwe is de derde spreker. Zij vertelt over de praktijk van de zorg bij mensen thuis.

Zij is zelf verbonden aan de organisatie "[KleinGeluk](#)" (voormalig De Zorgmensen en De Goede zorg) maar is ook inzetbaar als andere organisaties geen palliatief verpleegkundige in dienst hebben en er vragen zijn waarbij die gespecialiseerde kennis nodig is.

Ze kan dan bijvoorbeeld teamondersteuning geven. Gelukkig wordt hier over de grenzen van de eigen organisatie heen gekeken; indien nodig werken ze samen.

Het proces:

Mevrouw Siegelaar vertelt dat zij wordt ingeschakeld door de huisarts of door het transferbureau. Zij stelt een indicatie voor de benodigde zorg en bekijkt of de zorgaanbieder waaraan de patiënt de voorkeur geeft deze zorg in het pakket heeft. De patiënt bepaalt zelf met welke zorgaanbieder hij in zee gaat (zie boven). Vervolgens maakt de wijkverpleegkundige de zorgplannen in samenspraak met de verkregen gegevens van de verpleegkundige palliatieve zorg en natuurlijk de zorgvrager.

Hoe kan de medische zorg eruit zien en hoe wil de patiënt de tijd die hij/zij nog heeft invullen, wat is belangrijk. De patiënt en zijn naaste houden de regie.

De medische zorg moet verantwoord zijn maar verder is het aan de patiënt en zijn naaste, in samenwerking met de zorgaanbieder (thuiszorg/ buurtzorg), hoe vorm te geven aan een zorgplan. Het zorgplan bevat dus informatie over ADL (algemeen dagelijkse levensverrichtingen) maar ook de behoefte aan begeleiding op sociaal maatschappelijk gebied.

Ook de zorg aan de mantelzorger wordt besproken. Ook dit kan beschreven worden in het zorgplan. De ondersteuning voor de mantelzorger kan dan door de zorgaanbieder gegeven worden en/of door een vrijwilliger.

De patiënt kan ook aan de hand van een boekje genaamd "Wat wil ik zeggen?" nadenken over verschillende gebieden van het leven en de toekomst. Dit boekje is samengesteld door het netwerk palliatieve zorg en krijgt de patiënt standaard aangereikt.

Een zorgplan kan worden aangepast wanneer dit nodig is. In het begin is het voor de patiënt en de naaste vaak moeilijk te overzien waar zijn/ haar behoeften liggen.

Wat kun je nog zelf, waar is hulp nodig? De palliatief verpleegkundige komt weer in beeld wanneer het zorgplan moet worden bijgesteld.

Mevrouw Siegelaar sluit af met een prachtig voorbeeld van samenwerking:

Een mevrouw lag in het ziekenhuis en wilde heel graag thuis sterven en er was medisch gezien heel weinig tijd meer. De transferverpleegkundige kwam in actie.

Op het eind van de dag ging de patiënt nog naar huis. Ze kreeg vervolgens nog medische zorg van een zorgaanbieder thuis en 's nachts heeft een nachtvlinder van de Kap gewaakt.

De volgende dag is ze thuis ingeslapen. Hoe mooi kan het zijn....

Auteur: Greetje Terwisscha van Scheltinga