

Keten Palliatieve Zorg

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg begint wanneer iemand te horen heeft gekregen dat hij/zij ongeneeslijk ziek is en behandeling niet meer mogelijk is. Dat is een harde boodschap die vaak veel vragen oproept, zoals:

- Hoe ziet mijn toekomst er uit?
- Welke lichamelijke klachten kan ik krijgen en wat is er aan te doen?
- Welke psychische, organisatorische en emotionele veranderingen kunnen mijn naasten en ik verwachten?

Het is een periode van het vinden van een nieuw evenwicht, met het onder ogen zien van een komend sterven. Dit geldt niet alleen voor de cliënt zelf maar ook voor zijn familie, vrienden en zijn directe omgeving (naasten).

De palliatieve zorg of behandeling richt zich op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven tijdens de ziekte en in de laatste levensfase tot en met het sterven.

Palliatieve zorg is bedoeld voor mensen met bijvoorbeeld kanker maar ook voor mensen met een andere levensbedreigende ziekte, zoals ALS (een spierziekte), hartfalen, COPD (een longziekte) of een nieraandoening.

Er is aandacht voor:

- lichamelijke klachten zoals pijn of benauwdheid;
- gevoelens van angst, verdriet en verwerking van de ziekte;
- vragen rondom leven en dood;
- zorg voor de naasten;
- allerlei praktische zaken.

Ketenzorg palliatieve zorg in Zoetermeer en Benthuizen

In Zoetermeer en Benthuizen bestaat een intensieve samenwerking tussen diverse zorgaanbieders voor mensen met een palliatieve zorgbehoefte; deze samenwerking wordt ook wel ketenzorg genoemd. Het doel van deze samenwerking is een kwalitatief goede hulp- en zorgverlening bieden aan deze mensen en hun directe omgeving. In de keten is elke zorgaanbieder daarbij verantwoordelijk voor de zorg die wordt geleverd.

Aanbod van zorg

Elk moment, van het horen en laten doordringen van de slechte prognose, het weer (her)vinden van een nieuw evenwicht, maar ook de verergering van de klachten tot uiteindelijk de stervensfase, heeft een andere zorgbehoefte van de cliënt tot gevolg. De zorg past zich daar steeds op aan. Uitgangspunt vormt de wijze waarop de cliënt zijn leven nog wil invullen en welke ondersteuning hij daarbij nodig heeft.

Het aanbod van de palliatieve ketenzorg is onderverdeeld in diverse fases:

Signalering en onderkenning

In deze fase is het nog niet vastgesteld dat het om een ziekte gaat waarbij de cliënt niet meer zal genezen. Het leven van iedere cliënt kan er heel verschillend uitzien. Soms is er niets aan de hand aan de buitenkant of heeft een cliënt nog nooit klachten gehad. Soms is iemand al langdurig onder behandeling.

Toch zijn er in deze fase al wel vragen en/of onzekerheden of zelfs een vermoeden (bij cliënt en arts) dat het om een niet te genezen ziekte gaat. Belangrijk is dat de cliënt zijn zorgen en vragen bespreekt met zijn (huis)arts.

Diagnose en toegang tot palliatieve zorg

In deze fase hoort de cliënt de diagnose dat genezing niet meer mogelijk is. Dit betekent het laten doordringen van de boodschap en het vinden van een (relatief) nieuwe balans nu het sterven als realiteit aanwezig is.

Dit gesprek met de cliënt en eventuele naasten zal altijd met een arts plaatsvinden. De huisarts bespreekt dit met cliënten die thuis of in een woonzorgcentrum wonen. De specialist met cliënten die in het ziekenhuis verblijven en de verpleeghuisarts met verpleeghuisbewoners.

Soms is er direct behoefte aan (extra) professionele ondersteuning, soms nog niet. Bij elke cliënt is het van belang dat tijdig de juiste ondersteuning georganiseerd kan worden. De betreffende arts schakelt daartoe de centrale hulpverlener in (zie 'centrale hulpverlener').

Aanbod van zorg en diensten in:

thuissituatie, woonzorgcentrum, verpleeghuis of hospice

Rondom de cliënt vormt zich op de achtergrond een multidisciplinair team dat ondersteuning biedt. Deze ondersteuning gebeurt in nauw overleg met alle betrokken hulpverleners en is gebaseerd op de wensen en behoeften van de cliënt.

De centrale hulpverlener van de cliënt maakt deel uit van het multidisciplinair team:

Centrale hulpverlener

Afhankelijk van de voorziening, die de cliënt zelf kan kiezen, is er een vaste centrale hulpverlener waar men met vragen en/of ondersteuning terecht kan. Deze hulpverlener weet welke mogelijkheden er zijn in de palliatieve zorgketen en kan de juiste zorg regelen op het moment dat dit gewenst is. De verschillende centrale hulpverleners per voorziening zijn:

Ziekenhuis:	de casemanager (veelal een afdelingsverpleegkundige van het ziekenhuis)
Thuis:	de klantcoördinator (thuiszorgorganisatie)
Woonzorgcentrum:	de coördinator zorg (thuiszorgorganisatie)
Verpleeghuis:	de coördinator zorg
Hospice:	de coördinator van het Hospice

Thuis:

Cliënten die thuis hun laatste levensfase doorbrengen, kunnen naast zorg van hulpverleners als bijvoorbeeld de huisarts (met huisartsenpost als vangnet), de wijkverpleegkundige, fysiotherapeut, de geestelijk verzorger en huishoudelijke hulp, in veel gevallen ook zorg van hun eigen partner, familie of vrienden (mantelzorgers)

krijgen. Vrijwilligers kunnen worden gevraagd om zorgtaken over te nemen om mantelzorgers te ondersteunen en te ontlasten. De huisarts is de medisch eindverantwoordelijke.

Om medische, sociale of praktische redenen kunnen cliënten de laatste levensfase ook ergens anders dan thuis doorbrengen:

Verpleeghuis, woonzorgcentra:

In het verpleeghuis en in de diverse woonzorgcentra in Zoetermeer is palliatieve zorg een onderdeel van de gewone zorg. De palliatieve zorg valt in het verpleeghuis onder de verantwoordelijkheid van de verpleeghuisarts. Wanneer men in een verzorgingshuis woont, is de huisarts medisch eindverantwoordelijk.

Ziekenhuis

Ook in het ziekenhuis is palliatieve zorg een onderdeel van de zorg. De casemanager (vaak een afdelingsverpleegkundige) is hier de centrale hulpverlener voor de palliatieve zorg bij een cliënt. Deze kijkt samen met de cliënt, zijn naasten en de behandelend specialist (de medisch eindverantwoordelijke) welke zorg het best op de behoeften van de cliënt aansluit.

Hospice

In Zoetermeer en omgeving zijn een aantal hospices. In deze hospices kunnen cliënten in een huiselijke omgeving de laatste fase van hun leven doorbrengen. Er is 24 uur per dag zorg van voornamelijk vrijwilligers. De cliënt kan in het hospice, net als thuis, zorg van een huisarts, wijkverpleegkundige, fysiotherapeut en thuiszorgmedewerkers krijgen.

Overdracht naar een andere voorziening

De palliatieve zorgketen is gericht op de cliënt en zijn naasten. Soms is een cliënt genooddaakt om te verhuizen naar een andere voorziening. Ook hierin voorziet de keten in zorg en communicatie tussen hulpverleners die op de achtergrond met de cliënt mee 'verhuizen'. De overdragende voorziening informeert de ontvangende voorziening op zo'n manier dat de cliënt en diens familie zo min mogelijk last hebben van onnodige vragen.

Folders en Websites

Relevante folders & informatie

In de regio:

- Folder 'Zorg in de laatste levensfase, een wegwijzer in regio Haaglanden' (PDF)
- Folder 'Geestelijke verzorging in de laatste levensfase' (PDF)
- Folder (PDF) en website van de Stichting Rndom Mantelzorg (www.rndommantelzorg.nl)
- De palliatief terminale unit Opaal van het [verpleeghuis Preva](http://www.verpleeghuis.Preva) (www.saffier-haaglanden.nl)
- Het vervullen van [een laatste wens](http://www.ambulancewens.nl) (www.ambulancewens.nl)
- Folder 'Palliatieve Hospice-zorg Scheveningen' (PDF)
- [Hospice BijnaThuis Huis Zoetermeer](http://www.bijnathuishuiszoetermeershospice.nl) (www.bijnathuishuiszoetermeershospice.nl)
- [Hospice WZH Waterhof](http://www.wzhwaterhof.nl) (www.wzhwaterhof.nl)

- [Hospice Voorburg](http://www.hospicevoorburg-rijswijk.nl) (www.hospicevoorburg-rijswijk.nl)
- [Hospice Wassenaar](http://www.hospicewassenaar.nl) (www.hospicewassenaar.nl)
- [Jacobshospice](http://www.jacobshospice.nl) (www.jacobshospice.nl)
- [Stichting Buddy Netwerk Den Haag](http://www.buddynetwerk.nl) (www.buddynetwerk.nl)

Algemeen:

- Folder van het IKW 'Ongeneeslijk ziek wat kan ik verwachten' (PDF)
- Folder zorgbelang ZHW (PDF)
- [Folders](http://www.npcf.nl) (koop) over zorg in de laatste levensfase (www.npcf.nl)
- De [zorgverklaring](http://www.zorgverklaring.nl) (www.zorgverklaring.nl)

Relevante websites

www.netwerkpalliatievezorg.nl/haaglanden

Hier vindt u informatie over het netwerk palliatieve zorg met o.a. gegevens over de helpdesk voor al uw vragen over palliatieve zorg in de regio Zoetermeer/Den Haag en randgemeenten

www.palliatief.nl

Website van Agora, het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg.

www.alsjenietmeerbeterwordt.nl

Op deze website zijn korte filmpjes te zien over situaties die zich voordoen als iemand ongeneeslijk ziek is. Men kan zelf kiezen waarover men informatie wilt.

www.vptz.nl

Vrijwilligers leveren palliatieve zorg thuis of elders.

www.kinderpalliatief.nl

website voor informatie over palliatieve zorg bij kinderen

Klachten & Suggesties

Elke organisatie in de palliatieve zorgketen wil zorgvuldige zorg bieden. Toch kan er een reden zijn voor het indienen van een klacht.

Klachten en suggesties worden gebruikt om de service van de zorgaanbieders en de ketenzorg verder te verbeteren.

Een klacht indienen

Als een cliënt niet tevreden is over de behandeling of bejegening, kan hij de klacht in eerste instantie bespreken met de hulpverlener waar hij niet tevreden over is. Vaak komt hij dan in overleg tot een passende oplossing.

Is hier geen behoefte aan of leidt dit gesprek niet tot een bevredigende oplossing, dan kan de cliënt of zijn naaste een beroep doen op de klachtenregeling. Elke zorgaanbieder uit de keten heeft zijn eigen klachtenregeling en deze staat op de website van de betreffende zorgaanbieder. Ook kan de centrale hulpverlener meer informatie over de klachtenregeling geven of suggesties doen.

Zijn er in algemene zin klachten en/of vragen over de gezondheidszorg, dan kan gebruik gemaakt worden van de folder van het Zorgbelang ZHW.



De palliatieve ketenzorg in de regio Zoetermeer & Benthuisen valt onder verantwoordelijkheid van het Zorghart. Het Zorghart is een samenwerkingsverband waarin de volgende organisaties zijn vertegenwoordigd:

- 't Lange Land Ziekenhuis
- De Vierstroomzorgring (thuiszorg, woonzorgcentra en verpleeghuis)
- De Stichting Georganiseerde eerstelijnszorg Zoetermeer
- Huisartsen Vereniging Zoetermeer e.o.
- GGZ Zoetermeer, onderdeel van Rivierduinen
- ParnassiaBavo Groep
- De Jutters