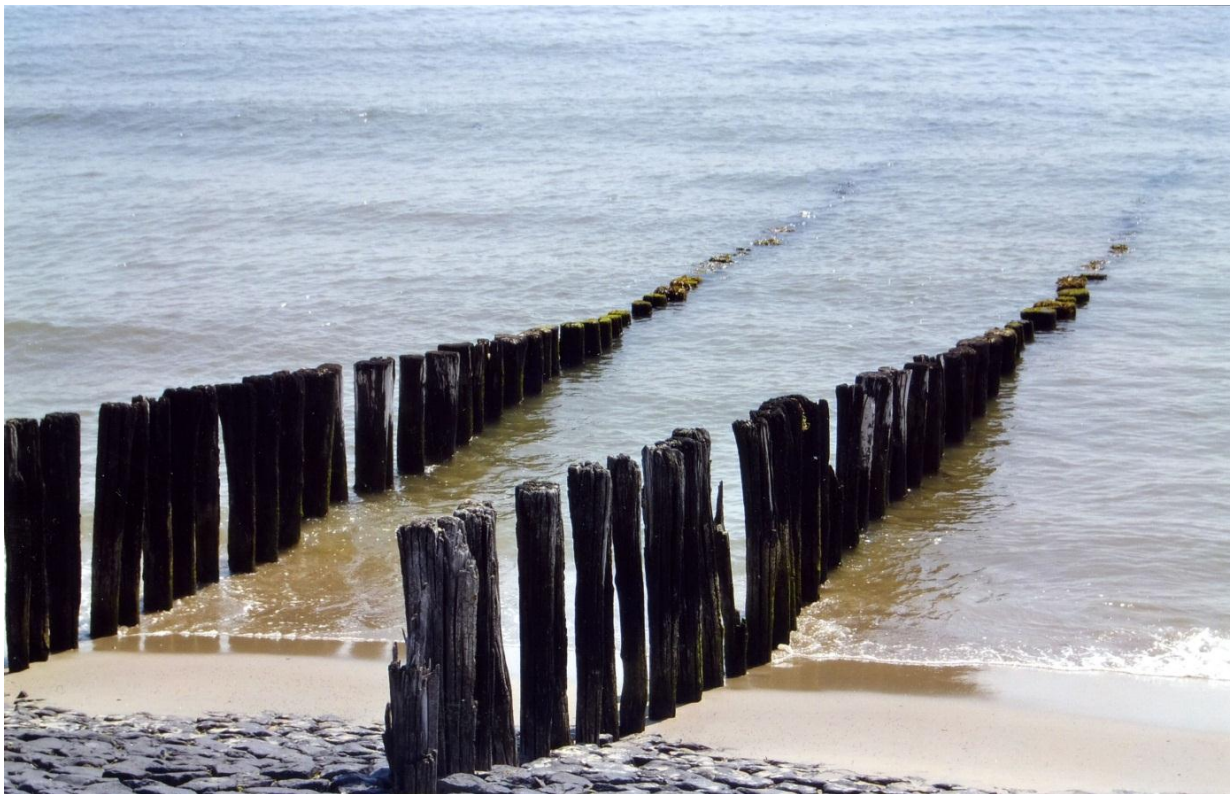


*Goede zorg,
als genezing niet meer mogelijk is*



Ten geleide

Op 20 januari 2010 organiseerde de *Stichting Senioren Belangen Geldrop- Mierlo (SBG-M)* een lezing in de Vliegert in Mierlo met als titel:

Goede zorg, als genezing niet meer mogelijk is.

In het najaar van 2010 is dit initiatief opgevolgd door de plaatsing van een zestal columns in De Trompetter, waarin een aantal praktijk deskundigen hun ervaringen op dit gebied hebben verwoord.

In deze brochure zijn deze zes columns gebundeld.

Inleiding

Jacqueline Wolbrink (palliatief verpleegkundige)

Op woensdag 20 januari 2010 werd er in 'De Vliegert' te Mierlo een lezing gehouden, over het thema:

Goede zorg, als genezing niet meer mogelijk is.

In deze voordracht werden er begrippen en aspecten benoemd, die een belangrijke rol spelen tijdens de periode dat iemand ongeneeslijk ziek is en zal gaan overlijden. Op deze ochtend werden er verschillende vragen gesteld, waarop door een aanwezige huisarts en de inleider de antwoorden werden gegeven.

We kwamen tot de conclusie, dat dit thema voor iedereen belangrijk is. Immers sterven zullen we eens allemaal. Zo kunnen we op elk moment geconfronteerd worden met het gegeven dat we 'ongeneeslijk' ziek zijn. En dan komen de vragen en moeten er besluiten genomen worden, wordt het tijd om zaken te regelen. Vele mensen denken echter: oké dat komt wel als het zover is. Jammer want juist in deze periode is het belangrijk om de dagen te léven, kwaliteit toe te voegen aan de dagen die er komen.

Mijn ervaring met vele mensen, die binnen een afzienbare periode zouden overlijden is, dat er in die resterende tijd nog zoveel dingen zijn, die belangrijk zijn om te doen. Het genieten van elkaar, de spaarzame momenten

gebruiken om het leven zo goed mogelijk af te ronden. En het niet meer bezig hoeven te zijn met het nemen van allerlei beslissingen.

Dáárom wil de themagroep Zorg van de Stichting Seniorenbelangen Geldrop-Mierlo u in deze brochure kennis laten maken met de verschillende disciplines, die betrokken zijn bij de begeleiding en de verzorging van mensen, die terminaal ziek zijn.

Zij zullen in de vorm van een kort artikel in deze bundel, beschrijven wat hún aandeel is in de terminale zorg én wat hén beweegt om dit op een professionele en liefdevolle manier te doen.

De Stichting Seniorenbelangen wil op deze wijze informatie geven over de mogelijkheden, die er zijn om die laatste periode van het leven, zo goed mogelijk te laten verlopen. Opdat iedereen weet wat er zich voor kan doen en op wie zij een beroep kunnen doen. Zodat mensen, gedurende hun laatste levensfase energie hebben om, samen met mensen om hen heen het leven op een unieke en persoonlijke wijze af te ronden.

De visie van een huisarts

Robbert Collignon (huisarts te Mierlo)

Palliatieve zorg is een belangrijk stuk van de huisartsen zorg. Tegenwoordig sterft in Nederland één op de drie mensen thuis. Geschat wordt dat een huisarts per jaar gemiddeld vier tot zes patiënten palliatief begeleidt. In de toekomst zal dit waarschijnlijk meer worden.

Palliatieve zorg is voor huisartsen vaak tijdsintensief en soms ook complex en emotioneel. Toch zien de meeste huisartsen deze zorg als één van de meest uitdagende aspecten van hun vak, waar ze zich juist graag mee bezig houden. Enerzijds vergt het kennis en kunde om kwalen als pijn, benauwdheid, misselijkheid, onrust te bestrijden. Anderzijds gebeurt er vaak erg veel in deze belangrijke laatste levensfase en het is een hele eer om als huisarts hiervan deel uit te mogen maken.

Gelukkig is het steeds vaker mogelijk om in de vertrouwde omgeving van thuis te kunnen overlijden. Zowel huisartsen als ook thuiszorgorganisaties, ziekenhuizen, mantelzorgers, zorgverzekeraars, vrijwilligersorganisaties en andere zorgverleners zijn steeds beter hierop voorbereid, waardoor er in de palliatieve fase tegenwoordig thuis erg veel mogelijk is. Daarnaast kan de huisarts bij lastige problemen gemakkelijk ziekenhuisspecialisten, collegae en specialisten in de palliatieve zorg om raad vragen.

Om als huisarts goede palliatieve zorg te kunnen verlenen is het van het allergrootste belang dat de huisarts zijn patiënt en de dierbaren om hem of haar heen goed kent en begrijpt. Want in de laatste levensdagen is goed overleg met de patiënt niet altijd meer mogelijk en dan moeten huisarts en patiënt goed van elkaar weten wat hun standpunten zijn betreffende moeilijke vraagstukken als euthanasie, palliatieve sedatie, het wel of niet doorgaan van behandelen.

Zorg daarom dat u uw huisarts kent en hij of zij u !!

Waken bij de terminale zorg.

Een vrijwilligster in de palliatieve terminale zorg van de Stichting Vrijwilligers Thuiszorg Geldrop-Nuenen schrijft:

De telefoon rinkelt...een aanvraag vertelt de coördinator...even de agenda erbij... dan samen plannen en wat informatie over de cliënt doorgeven.

Een aanvraag om te waken bij een terminale cliënt kan voor overdag zijn, maar heel vaak is het voor de nacht.

Met toch een lichte spanning – wat tref ik aan, hoe reageren ze op mij, hoe ziek is de cliënt – kom ik voor de eerste keer op mijn waakadres.

Ik maak ruimte in mijn hoofd en hart om open te staan voor de ander, om onbevangen de nieuwe situatie aan te gaan.

In de thuissituatie is het altijd even zoeken naar mijn plaats, zowel letterlijk als figuurlijk, ook voor de mantelzorgers is het niet altijd gemakkelijk de zorg voor je ouder/partner of ander familielid zomaar uit handen te geven en dus is een kennismakingsgesprekje altijd voor beide partijen erg welkom.

Wij, als vrijwilligers, willen toch proberen, samen met familie, vrienden en beroepskrachten de laatste levensfase van een zieke zo aangenaam mogelijk te maken. Door de vaak zware taak van de mantelzorg even over te nemen, hopen we dat zij het zorgen voor de naaste langer kunnen volhouden.

De nacht begint en iedere nacht verloopt anders. Soms is het rustig en slaapt de cliënt goed, soms kan hij/zij de slaap niet pakken, dat kan komen door onrust, pijn, verdriet of omdat de cliënt behoefte heeft aan een gesprekje.

Het motto van de terminale palliatieve zorg is: **ER ZIJN**, er zijn op een bescheiden, terughoudende manier, maar **ER ZIJN** als we nodig zijn. En goed luisteren: *naarmate je meer deelgenoot wordt van het wel en wee van een cliënt, zul je merken dat je al heel veel doet als je luistert.*

Waken hoort bij de intimiteit van het sterven en vol respect proberen wij vrijwilligers deze nachten en dagdelen zo aangenaam mogelijk te maken.

Voor info: 040-2864199 (een nummer van het St. Annaziekenhuis)

Werken in een hospice

Maria Schoenmakers, (palliatief verpleegkundige in Hospice De Regenboog)

Al bijna 9 jaar werk ik als verpleegkundige in Hospice De Regenboog in Eindhoven. Op het niveau van de zorg is het hospice de afgelopen jaren uitgegroeid tot een instelling met een zeer totale en professionele zorgverlening. We kunnen de meest complexe zorg verlenen, omdat we daarvoor opgeleid en gecertificeerd zijn.

Wat mij vooral aantrekt in dit werk is dat de mens die gaat overlijden vaak niets meer op te houden heeft en transparant is. De mens die afscheid van het leven gaat nemen is zonder franje, is echter. Het is dankbaar werk en het geeft enorm veel voldoening.

Natuurlijk is er ook angst op de weg naar het overlijden toe. Er is altijd aandacht en tijd voor dit aspect. Een van de dingen die ik vraag bij een opnamegesprek is aan te geven wat er leeft, waardoor wij beter kunnen inspelen op de persoonlijke behoeften. De gast en zijn of haar naasten blijven zelf de regie houden. Daarnaast is het ook belangrijk om een eigen sfeer te creëren, zodat men zich in deze nieuwe omgeving zoveel mogelijk thuis voelt.

Respect, invoelingsvermogen, echtheid, openheid, evenwichtigheid, zijn sleutelwoorden in dit werk. Je in de ander verplaatsen zonder emotioneel te worden maakt dat je met gevoel en verstand op het juiste moment

behulpzaam en professioneel kunt zijn. Het is bijzonder boeiend werk, omdat je met mensen te maken krijgt uit alle lagen van de bevolking en omdat je bij één van de meest kwetsbare momenten uit hun leven aanwezig mag zijn.

Ervaring van een mantelzorger:

Voor mijn vrouw zorgen is voor mij geen vraag. We zijn 35 jaar getrouwd “in voor- en tegenspoed”. Dat doe ik dus zelf.

Maar.... Toen er 's nachts amper geslapen werd en overdag alles “gewoon” doorging, bleek, dat dit bijna onmogelijk voor mij werd. Irritaties, vermoeidheid enz.

Zelf bijna gesloopt vanwege het slaapgebrek, zag ik, dat ik mijn vrouw niet meer kon geven wat ik eigenlijk wilde: alle zorg, liefde en geborgenheid, die zij in haar ziekte nodig had.

Toen na een nieuwe periode in het ziekenhuis mijn vrouw weer naar huis mocht, heb ik me niet meer geschaamd om hulp te aanvaarden van de vrijwillige thuiszorg. Zij kwamen 's nachts waken, zodat ik genoeg nachtrust kreeg om overdag goede zorg te kunnen geven.

Ik sliep ook heel gerust, in de wetenschap, dat mijn vrouw in goede handen was. Er was immers iemand, die de zieke hielp om naar de wc te gaan, om een praatje mee te maken, als de slaap niet wilde komen. Iemand, die meehielp met het handwerkje of de zorgen van een zieke deelde: wat als ik er straks niet meer ben.....

Ook het gesprek met de vrijwilligsters was heel waardevol: Je deelt je zorgen, je hebt een klankbord en je leert uit hun ervaring om te gaan met je zieke dierbare.

Het uitzichtloze werd op die manier een stuk draaglijker.

Palliatieve zorg: wat als je niet meer beter kunt worden?

Een samenvatting

Palliatieve zorg is de zorg aan mensen die, medisch gezien, niet meer beter kunnen worden. Palliatief terminale zorg richt zich op de zorg in de allerlaatste levensfase. Hierbij wordt een levensverwachting van drie maanden of minder aangehouden.

Als u te maken krijgt met een ongeneeslijke ziekte komt u voor vele persoonlijke vragen en keuzes te staan; welke mogelijkheden voor zorg en ondersteuning kan ik kiezen? Wie kan mij ondersteunen bij het zoeken naar antwoorden op levensvragen rondom mijn einde, hoe kan ik het leven loslaten?

Gelukkig bestaan er veel mogelijkheden voor goede en gerichte zorg in deze laatste levensfase. Zorgverleners die palliatieve zorg bieden, richten zich op het beperken van lichamelijke klachten maar ook op de psychische, sociale en spirituele behoeften. Bij al dit zorgen staat een zo groot mogelijke kwaliteit van leven centraal.

Palliatieve zorg kunt u thuis ontvangen of, wanneer thuis sterven niet mogelijk is, in een hospice. Een hospice is een plaats met een huiselijke sfeer, waar mensen die ongeneeslijk ziek zijn kunnen worden verzorgd. Ook het ziekenhuis en de verpleeg- en verzorgingshuizen bieden palliatieve zorg.

Afstemming en samenwerking tussen de verschillende zorgvoorzieningen, beroepsbeoefenaars en vrijwilligers vanuit alle betrokken hulpverlenende instanties is bij deze zorg essentieel.

Om de zorg zo goed mogelijk te organiseren werken veel organisaties samen in het Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost Brabant.

Meer informatie over palliatieve zorg in de regio kunt u verkrijgen via de website: www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidoostbrabant

Overige informatiebronnen:

Uw huisarts (zie blz. 4-5)

St Annaziekenhuis (zie blz. 6-7)

Tel. 040-2864199

Netwerk Palliatieve Zorg Zuidoost Brabant (zie blz. 12-13)

Website: www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidoostbrabant

Tel.: 040 - 238 07 26 (mw. Marije Brüll)