

Ketenzorg in de laatste levensfase

UW zorg,
onze zorg



Hoe wij u ondersteunen met palliatieve ketenzorg

U hebt te horen gekregen dat uw ziekte levensbedreigend is en niet meer te genezen. Een ingrijpende boodschap, die veel vragen oproept. Hoe ziet mijn leven eruit de komende tijd? Welke lichamelijke klachten kan ik krijgen en wat is daar aan te doen? Wat komt er emotioneel allemaal op mij af? Kan ik thuis blijven wonen of moet ik opgenomen worden in een instelling? Wat betekent dit voor mij en voor de mensen om mij heen?

Palliatieve zorg is bedoeld om de kwaliteit van uw leven zoveel mogelijk op peil te houden en u te ondersteunen bij de vaak aangrijpende vragen die er in de laatste fase van uw leven op u afkomen.

Woont u thuis of in een woonzorgcentrum, dan is in de meeste gevallen uw huisarts eindverantwoordelijk voor de medische zorg die deel uitmaakt van de palliatieve ketenzorg. In deze folder leggen we uit wat er op u afkomt, wat wij voor u kunnen betekenen en hoe we daar afspraken over kunnen maken.

IN DEZE FOLDER

- De laatste levensfase
- Wie zijn wij
- Wat kunt u van ons verwachten

KETENZORG

Krijgt u thuiszorg? Dan geldt de informatie in deze folder alleen als u die thuiszorg krijgt van [Buurtzorg](#), [PrivaZorg](#) of [Vierstroom](#). Met deze organisaties heeft uw huisartsenpraktijk afspraken gemaakt over de samenwerking in een zogenoemde 'zorgketen'. Krijgt u thuiszorg van een andere organisatie of van een particulier bureau, dan gelden de gewone afspraken over samenwerking tussen huisarts en thuiszorg.

INFORMATIE VAN UW
HUISARTSENPRAKTIJK

OVER PALLIATIEVE
KETENZORG IN DE
LAATSTE LEVENSFASE

Zoetermeer Gezond.nl

MEER INFORMATIE OVER PALLIATIEVE ZORG

Hieronder vindt u een aantal verwijzingen naar betrouwbare bronnen voor informatie over palliatieve zorg. Algemene informatie over medische zorg bij het levenseinde is te vinden op de website [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl).

Ook het onafhankelijke ondersteuningspunt palliatieve zorg **Agora** geeft goede informatie op www.palliatief.nl.

In ZOETERMEER/BENTHUIZEN:

Goede informatie over palliatieve zorg is te vinden bij het **Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden**, via het informatiepunt, telefoon 06 444 58 936. Of lees de **Regionale Informatiegids** voor palliatieve zorg in de regio Den Haag/ Zoetermeer.

Wilt u eens onafhankelijk praten en een vrijblijvend huisbezoek van een palliatief gespecialiseerde verpleegkundige? Zie dan de folder '[Huisbezoeken in de palliatieve fase](#)'.

Soms kunt u met palliatief **terminale 24-uurszorg** tot aan uw overlijden volledig thuis verzorgd worden. Dit kan bij **PrivaZorg**: www.privazorgzoetermeer.nl of 079 - 820 02 20.

Wilt u hulp van ervaren palliatieve vrijwilligers bij u thuis? Of overweegt u een opname in een **Hospice**? Dit kan bij **Hospice Zoetermeer**:

www.hospicezoetermeer.nl of telefoon (079) 347 89 27.

WelThuis heeft een **Palliatieve Unit 'Irishof'** in Zoetermeer met zes palliatieve bedden. Informatie of aanmelding kan via telefoon 088 - 426 21 60 of 06 - 29 01 78 60

Lotgenotencontact voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten vindt u op de website [Ongeneeslijk.nl](https://www.ongeneeslijk.nl). Informatie over **Vergoedingen** vindt u op [Regelhulp.nl](https://www.regelhulp.nl) van de Rijksoverheid.

DE LAATSTE LEVENSFASE

Er komt veel op u af als u te horen hebt gekregen dat uw ziekte niet meer te genezen is. Dat het einde van uw leven in zicht komt.

Lichamelijke klachten

De lichamelijke klachten van uw ziekte kunnen toenemen. Ook kunt u last krijgen van bijwerkingen van medicijnen of behandelingen. Overleg regelmatig met uw huisarts over uw klachten en wensen. Vaak gaat het om een keuze: waar hebt u meer last van, de klachten door de ziekte of de bijwerkingen van de behandeling? Het antwoord verschilt van persoon tot persoon. Het hangt bovendien sterk samen met de wensen die u hebt in uw situatie, wat u nog wilt doen of juist nalaten. De huisarts kan u adviseren en ondersteunen. Maar uiteindelijk is de keuze aan u. Probeer daarom goed te bedenken wat u wilt en wat juist niet.

Emoties

Weten dat u niet lang meer te leven hebt, kan sterke emoties losmaken. Boosheid, verdriet, een gevoel van verdoving, grote ongerustheid of juist berusting. Vaak komen die emoties in fasen. Het kost tijd om de boodschap tot u door te laten dringen en het slechte nieuws een plek te geven in uw leven. Het helpt om deze emoties niet te verbergen. Spreek erover met de mensen om u heen. Of maak bijvoorbeeld een levensboek met foto's, knipsels, brieven en verhalen.



De mensen om u heen

Het feit dat uw leven in de laatste fase is gekomen, is niet alleen ingrijpend voor u zelf. Het raakt ook de mensen om u heen. Uw partner, uw familie, uw vrienden en bekenden. Zij gaan er elk op hun eigen manier mee om. Vaak roept uw situatie bij hen ook sterke emoties op. Misschien wilt u de mensen in uw omgeving ontzien. Of u wilt juist graag veel hulp en steun van de mensen om u heen. Door al deze ontwikkelingen verandert de relatie die u hebt met uw partner, kinderen, vrienden of bekenden. Probeer ook hierover in contact te blijven, door er over te praten met de mensen om wie het gaat.

Niet alleen familie, vrienden en professionele zorgverleners kunnen u helpen. U kunt ook veel hulp krijgen van vrijwilligers of lotgenoten. Informeer naar de mogelijkheden bij u in de buurt.

Grote vragen

De laatste fase van uw leven kan heel indringende vragen bij u oproepen. Vragen over de zin en betekenis van het leven. Ook hierbij kunt u hulp vragen. Van mensen die u na staan en u vertrouwd zijn, maar bijvoorbeeld ook van een geestelijk verzorger.

WAT U VAN ONS KUNT VERWACHTEN

De palliatieve ketenzorg wordt vooral ingezet als de zorg complex wordt. Deze ketenzorg zal zich steeds aanpassen aan de fase waarin u zich bevindt: van het net horen en laten doordringen van de slechte prognose, het zoeken naar een nieuw evenwicht, het mogelijk verergeren van de klachten tot uiteindelijk het sterven. Uitgangspunt is steeds: wat is voor u belangrijk, hoe wilt u dat deze fase in uw leven er uitziet en hoe kunnen we u daarbij ondersteunen?

De start

U hebt te horen gekregen dat genezing niet meer mogelijk is. Mogelijk bent u door de specialist in het ziekenhuis om die reden weer terugverwezen naar uw huisarts. Of u was al bij uw huisarts onder behandeling en uw huisarts blijft u begeleiden.

U hebt tijd nodig om de boodschap tot u door te laten dringen. Om te zoeken naar een nieuw evenwicht, om de situatie het hoofd te bieden. Soms is er naast medische zorg ook direct al behoefte aan extra professionele ondersteuning. Soms volgt dat later.

Een nieuw evenwicht

Zodra u weer iets meer tot rust bent gekomen, kunt u gaan nadenken over hoe u wilt dat de komende periode eruit komt te zien. Wat wilt u? Hoe kunt u dat voor elkaar krijgen? Welke ondersteuning hebt u nodig om de kwaliteit van uw leven zoveel mogelijk op peil te houden?



Centrale hulpverlener

Het is belangrijk dat er ondersteuning komt, zodra u die nodig hebt. Daarom schakelt de huisarts zo nodig een zogenaemde 'centrale hulpverlener' in. Woont u thuis, dan is dat meestal de wijkverpleegkundige. Woont u in een verzorgingshuis, dan is dit meestal de zorgcoördinator van het huis. De huisarts kan ook zelf optreden als centrale hulpverlener.

De centrale hulpverlener komt eerst bij u thuis om te praten over uw wensen en behoeften. Vervolgens organiseert ze op de achtergrond een multidisciplinair team dat ondersteuning aan u kan bieden. De centrale hulpverlener weet welke mogelijkheden er zijn in de palliatieve ketenzorg en kan de juiste zorg regelen op het moment dat het nodig is.

In deze periode kunnen uw klachten - langzaam maar zeker of in plotselinge stappen - verergeren. Het kan ook zijn dat u last krijgt van relatief onschuldige symptomen, die u wel heel erg ongerust maken. Daarom is het belangrijk dat u contact houdt met uw huisarts. Die kan een goede inschatting maken van uw situatie, uw klachten en wat er zo mogelijk aan te doen is.

Kijk voor een voorbeeld naar het filmpje 'Wat kan je huisarts doen', www.alsjenietmeerbeterwordt.nl. Op deze website zijn ook korte films te zien over andere onderwerpen rond de laatste fase van het leven.

De laatste stap

Uiteindelijk volgt de stap die voor veel mensen bijna ondenkbaar is: het overlijden. Het is niet gemakkelijk om hier over na te denken en erover te praten met de mensen om u heen. Maar het is wel belangrijk. De folder 'Spreek op tijd over uw levenseinde', www.netwerkpalliatievezorg.nl/haaglanden kan hierbij helpen. Deze folder is gemaakt door de samenwerkende organisaties van artsen, patiënten en ouderen. De folder kan u helpen om met uw huisarts, andere hulpverleners of uw naasten te spreken over uw wensen.

PALLIATIEVE KETENZORG

In de ketenzorg werken de betrokken medische en paramedische zorgverleners samen, om u de beste hulp te kunnen geven. Met hen maakt u afspraken over de ondersteuning die u krijgt. Zo krijgt u een eigen zorgplan, dat bij u en uw leven past. Zo'n samenwerking heeft grote voordelen. De zorg is zoveel mogelijk afgestemd op uw situatie. Afspraken met verschillende zorgverleners sluiten goed op elkaar aan. Ook de administratie is eenvoudiger, zodat uw zorgverleners meer tijd overhouden om te doen waar het om gaat: u ondersteunen in de laatste fase van uw leven.

CONTACT

Uw huisarts is te bereiken op werkdagen van 8:00-17:00 uur. Het telefoonnummer van uw huisartspraktijk vindt u op de website ZoetermeerGezond.nl. Buiten kantoor tijden kunt u bij dringende zaken die niet tot de volgende werkdag kunnen wachten, bellen met de Huisartsenpost op telefoon (079) 343 16 00.

ALS U NIET TEVREDEN BENT

Zorgverleners doen hun uiterste best om u zo goed mogelijk te helpen. Mocht u toch niet tevreden zijn, dan horen we dat graag. Meld dit zo snel mogelijk aan de betreffende zorgverlener of medewerker. Als u toch een klacht blijft houden, kunt u bij de betreffende zorgverlener de klachtenprocedure opvragen.

UITWISSELING VAN MEDISCHE GEGEVENS

Medische gegevens zijn vertrouwelijk. Ze mogen niet in verkeerde handen komen. Daarom gaan wij uiterst zorgvuldig om met uw patiëntendossier. Daarbij gelden bovendien wettelijke regels. Alle betrokken zorgverleners moeten zich daar aan houden.

De hulpverleners binnen de palliatieve ketenzorg hebben regelmatig onderling overleg om de zorg goed af te stemmen. Natuurlijk gelden voor dit overleg alle regels voor de vertrouwelijke uitwisseling van medische gegevens over patiënten.

Op de Huisartsenpost kunnen dienstdoende huisartsen gegevens uit het patiëntendossier van uw eigen huisarts inzien. Zij kunnen dat alleen als die gegevens van belang zijn voor de behandeling. Als u dat niet wilt, kunt u hier bezwaar tegen maken.

In de Dienstapothek kunnen dienstdoende apothekers indien dit noodzakelijk is gegevens over uw medicijngebruik in het dossier van uw eigen apotheek raadplegen. Als u dat niet wilt, kunt u hier bezwaar tegen maken.

Andere zorgverleners, zoals het LangeLand Ziekenhuis, kunnen alleen de gegevens over uw medicijngebruik inzien. En dan nog alleen als u daar vooraf uitdrukkelijk toestemming voor hebt gegeven.

Voor meer informatie, kijk op de website ZoetermeerGezond.nl, in de rubriek 'Medische gegevens elektronisch delen'.

WIE ZIJN WIJ

Binnen de palliatieve ketenzorg in Zoetermeer en Benthuisen werken de volgende zorgverleners samen.

- Alle **HUISARTSEN** in Zoetermeer en Benthuisen leveren een bijdrage aan de palliatieve ketenzorg.
- De **APOTHEKER** verstrekt medicijnen, geeft zo nodig uitleg over het gebruik ervan, houdt in de gaten of uw medicijnen wel bij elkaar passen of elkaar juist tegenwerken en meldt het als u bedacht moet zijn op bijwerkingen.
- Uw huisarts kan u zo nodig doorverwijzen naar andere medische en **(PARA)MEDISCHE ZORGVERLENERS**, zoals een fysiotherapeut of een diëtist.
- De **CENTRALE HULPVERLENER** coördineert de aanvullende ondersteuning die u krijgt in het kader van de palliatieve ketenzorg. U kunt bij hem/haar altijd terecht voor advies of ondersteuningsvragen. Denk aan de inzet van thuiszorg, huishoudelijke zorg, geestelijke verzorging, wijkverpleging, vrijwilligers of de ondersteuning van uw mantelzorgers. De huisarts en de centrale hulpverlener hebben regelmatig contact met elkaar over de palliatieve ketenzorg die u krijgt. Woont u thuis, dan is uw **HUISARTS**, of de **WIJKVERPLEEGKUNDIGE** van Buurtzorg, PrivaZorg of Vierstroom uw centrale hulpverlener. Woont u in een verzorgingshuis, hospice of palliatieve unit, dan neemt de **ZORGCOÖRDINATOR** van het huis deze rol op zich.
- Als u met iemand wilt praten over de betekenis of zin van uw situatie, over leven en dood of over uw geloof, dan kunt u een beroep doen op een **GEESTELIJK VERZORGER**.
- Voor praktische ondersteuning, al is het maar om uw mantelzorgers zo nu en dan te ontlasten, kunt u een beroep doen op **VRIJWILLIGERS**.

Soms kunt u in de laatste fase van uw leven niet thuis blijven wonen. Of u wilt dat zelf niet. Er zijn dan verschillende mogelijkheden. In alle gevallen zorgen de huisarts en de centrale hulpverlener voor een soepele overdracht, zodat u en de mensen om u heen zo weinig mogelijk last hebben van onnodige vragen.

- *Opname in een hospice* - Hier kunt u in een huiselijke omgeving de laatste fase van uw leven doorbrengen. Er is 24 uur per dag zorg en ondersteuning aanwezig, voornamelijk van vrijwilligers. U houdt uw eigen medische en paramedische zorgverleners. Uw huisarts blijft dus eindverantwoordelijk voor de medische palliatieve zorg die u krijgt. De coördinator van het hospice wordt uw centrale hulpverlener voor de aanvullende ondersteuning.
- *Opname op een palliatieve unit* - Binnen zorgcentrum Vivaldi is een palliatieve unit, Irishof, ingericht voor ongeneeslijk zieke mensen. De unit is gevestigd op de benedenverdieping. De medische zorg wordt gegeven door de specialist ouderengeneeskunde, ondersteund door een team van (gespecialiseerd) verpleegkundigen/verzorgenden, een coördinator en vrijwilligers.
- *Opname in een verpleeghuis* - De medische palliatieve zorg in het verpleeghuis valt onder de verantwoordelijkheid van de specialist ouderengeneeskunde. De centrale hulpverlener voor de coördinatie van de aanvullende ondersteuning is de zorgcoördinator van het huis.
- *Opname in het ziekenhuis* - De behandelend medisch specialist is verantwoordelijk voor de medische palliatieve zorg in het ziekenhuis. Meestal is de afdelingsverpleegkundige de centrale hulpverlener voor de coördinatie van de aanvullende ondersteuning, in samenwerking met het transferbureau.

VERGOEDINGEN

De zorg die u krijgt van uw huisarts wordt volledig vergoed vanuit de basisverzekering. Deze zorg valt niet onder het eigen risico. Voor de andere onderdelen van de palliatieve ketenzorg gelden de vergoedingsregels van uw zorgverzekeraar (basisverzekering of aanvullende verzekering) of van de gemeente (voor voorzieningen om zelfstandig thuis te kunnen wonen). Bij deze instanties kunt u meer informatie krijgen. Uw centrale hulpverlener kan u hier zo nodig bij helpen.