

Zorg in de laatste levensfase

Informatie voor mantelzorgers



Palliatieve zorg

Zorgen voor een ongeneeslijk zieke dierbare die zich in de laatste levensfase bevindt, kan zwaar zijn. Laten we eerlijk zijn, sterven is een beladen onderwerp. Vaak is het moeilijk erover te praten, maar uiteindelijk moeten we er allemaal mee omgaan. Dat geldt zeker voor familie en vrienden en vaak lopen juist zij tegen hun grenzen en mogelijkheden aan. Soms zijn deze van praktische aard, zoals de reisafstand of tijdgebrek door werkzaamheden. Vaak spelen emotionele belemmeringen een rol bijvoorbeeld omdat men niet goed weet hoe met de situatie om te gaan of omdat het verdriet te overweldigend is. Leven tijdens de laatste levensfase is geen eenvoudige opdracht.

Maar het hoeft niet ontmoedigend, deprimerend of beangstigend te zijn. Het kan vol bevestigende momenten van medelevende aandacht zijn. Dit op voorhand plannen is belangrijk zodat de laatste dagen van uw dierbare zo comfortabel en georganiseerd mogelijk verlopen. Ook wanneer u al bent begonnen om die weg met een familielid of vriend af te leggen, en niet duidelijk is waarheen deze u zal leiden, is het niet te laat om u te laten informeren. Zodat u de juiste beslissingen kunt nemen.

Een van de moeilijkste aspecten van palliatieve zorg zijn de vooroordelen over de laatste levensfase. Er bestaan veel mythen rond het levenseinde. De confrontatie aangaan met de waarheid en maatregelen nemen is de beste weg voor u, uw dierbare en naasten.



33%

van de mensen denkt liever niet na over het plannen van zijn/haar laatste levensfase.*

Inhoudsopgave

Het verschil tussen palliatieve en terminale zorg	4
--	---

Mythen

1	Ik kan zelf niet de zorg bieden die mijn vader of moeder nodig heeft	6
2	Als mantelzorger sta ik helemaal alleen	8
3	Een opname elders is altijd beter	11
4	Een hospice is de plaats waar men naartoe gaat als er 'niets meer kan worden gedaan'	12
5	We mogen niet aan mama vertellen dat ze stervende is of dat er geen behandeling meer mogelijk is	13

De rol van de mantelzorger	16
-----------------------------------	----

Aanvullende palliatieve zorg thuis	18
---	----

Bronnen	19
----------------	----

Over Home Instead Thuiservice	20
--------------------------------------	----



Het verschil tussen palliatieve en terminale zorg

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van mensen en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. Naast palliatieve zorg wordt de term terminale zorg ook gebruikt. Sommigen gebruiken deze begrippen door elkaar. Echter, palliatieve en terminale zorg zijn niet hetzelfde.

Alle terminale zorg is palliatieve zorg, maar niet alle palliatieve zorg is terminale zorg. Het belangrijkste verschil tussen deze twee soorten zorg is de prognose van de ziekte en behoeften van de senior.

Palliatieve zorg kan het best worden omschreven als pijnbestrijding of het bieden van comfortverhogende maatregelen. Mensen van alle leeftijden kunnen voor een levensbedreigende ziekte palliatieve zorg ontvangen. Palliatieve zorg is gericht op de verlichting van pijn, kortademigheid, misselijkheid en andere uitputtende symptomen. Deze zorg kan reeds vroeg in het verloop van de ziekte worden toegepast, samen met andere therapieën die bedoeld zijn om het leven te verlengen, zoals chemotherapie of bestraling.

Terminale zorg ontvangen mensen die een levensverwachting hebben van drie maanden of minder. Bij deze vorm van zorg worden ziekteverschijnselen tegengegaan, zoals pijn, jeuk of benauwdheid. Ook wordt er steun geboden voor geestelijke klachten, zoals angst of depressiviteit. Verder wordt er overlegt wat de mogelijkheden zijn om de laatste levensfase zo goed mogelijk te laten verlopen.

Voorbeeld:

Jolanda's 80-jaar oude moeder, Annie, voelde zich al weken niet goed. Toen ze een bezoekje aan haar huisarts bracht, bleek dat ze een ontstoken galblaas had. Toen de artsen haar opereerden om de galblaas te verwijderen, deden ze een andere ontdekking. De chirurgen ontdekten dat ze kanker had die was uitgezaaid en verwijderden zo veel als ze konden. Na de operatie kregen Annie en haar familie het slechte nieuws. Annie wilde er alles aan doen om de kanker te overwinnen. Op dit punt in haar zorg, was Annie's doel genezing. Haar artsen moesten dus een evenwicht vinden tussen comfort en behandeling (ziekenhuisopnames, testen, bezoeken en interventies, zoals chemotherapie, bestraling en chirurgie). Deze benadering wordt beschouwd als "curatief" en "palliatief."

Vier maanden later kwam het medische team van Annie tot de conclusie dat verdere behandeling weinig tot geen zin had voor de genezing van haar kanker. Annie bereikte een "kantelmoment" waarop de lasten van deze behandeling groter waren dan de eventuele voordelen. Op dit punt is het logisch dat Annie en haar familie hun focus begonnen te veranderen, van behandeling naar comfort, waardoor de kwaliteit en welzijn van haar resterende tijd worden geoptimaliseerd. In deze fase van 'terminale zorg' aanbeland, was Annie nu klaar om de 'hospice-filosofie' te omarmen en dit samen met haar dochter Jolanda thuis te realiseren.

In deze brochure gebruiken we de term palliatieve zorg in de betekenis van zorg in de laatste levensfase.

Ik kan zelf niet de zorg bieden die mijn vader of moeder nodig heeft

Sterven hoort bij het leven. Soms is specialistische hulp noodzakelijk maar meestal gaat het in de laatste levensfase vooral om gewone alledaagse handelingen zoals het bereiden van maaltijden, helpen opstaan en verplaatsen et cetera. Door de juiste ondersteuning creëert u ruimte voor leven en sterven, waar iemand zich ook bevindt.

Zorg is sterk gericht op verzorging en functionele zaken. Maar dit vervult slechts een deel van de behoefte van de zieke en betrokkenen. Het is onze ervaring dat aandacht voor kwaliteit van leven en welzijn minstens zo belangrijk is. Echte persoonlijke aandacht waarbij een gesprek over de eindigheid van het leven niet uit de weg wordt gegaan.

Het is van groot belang om tijdig de juiste mensen erbij te betrekken. Uw huisarts en eventueel de thuiszorg voor de medisch-verpleegkundige adviezen en handelingen. Denkt u vooral ook aan de ondersteuning voor uzelf, bijvoorbeeld door andere familieleden en vrienden of door organisaties zoals Home Instead die dergelijke ondersteuning kunnen bieden.



RUIM



**2/3 van de
mensen**

ZOU GRAAG PALLIATIEVE ZORG

**in het comfort van
hun eigen**

HUIS krijgen.*

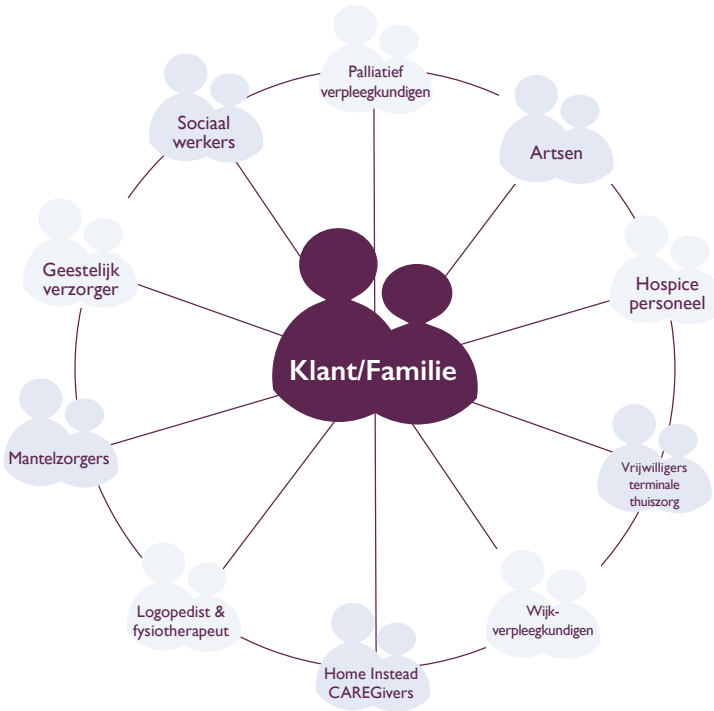
*B. Koekoek, Regie over de plaats van sterven, 2014

Als mantelzorger sta ik helemaal alleen

In een laatste levensfase zijn dierbaren om je heen en een vertrouwde omgeving met persoonlijke spullen van levensbelang. Het praten over alledaagse dingen, het delen van gevoelens en het gesprek over zaken betreffende het levenseinde zijn van onschatbare waarde. Mensen ontlenen hier vertrouwen aan en kunnen daardoor beter omgaan met ongemak, pijn en verdriet. Ruim twee derde van de mensen wil het liefst in het comfort van het eigen huis sterven. De 'specialist' bent u als mantelzorger vooral zelf maar u kunt het niet alleen. Organiseer en regel samen met andere familieleden en betrokkenen de juiste opvang en zorg. Overleg ook tijdig met uw huisarts. Op deze wijze is er thuis veel mogelijk en kan de best mogelijke ondersteuning en zorg worden geboden die voldoet aan de behoeften van de senior en familie.

In de tekening hiernaast worden de belangrijkste professionals uit de palliatieve zorg genoemd. Realiseert u zich dat, wanneer het om praktische alledaagse ondersteuning en zorg gaat, inzet van mensen en middelen naar eigen keuze, bijvoorbeeld met behulp van PGB of eigen middelen, goede mogelijkheden biedt. U kunt ook altijd aanvullende dienstverlening 'inkopen' als aanvulling op zorg van professionals of vrijwilligers.

Hoewel mantelzorgers de primaire verzorgers van hun dierbare zijn, staat u er nooit alleen voor. Er staat een team van deskundigen klaar, dat u kunt invoeren als u hulp nodig heeft.



Betrokkenen bij palliatieve zorg:

Mantelzorger - De mantelzorger(s) staat centraal in het palliatieve team en is de primaire verzorger van hun dierbare. Familieleden en vrienden bieden doorgaans de ondersteuning en zorg die hun dierbare anders in het ziekenhuis of in een hospice zou ontvangen; wassen en aankleden, toiletgang, verzorging en hulp bij het eten. Mantelzorgers kunnen ook de hulp inroepen van de andere leden van het team voor hulp en ondersteuning.

Arts - De rol van de arts(en) is vooral het beheersen van de symptomen van pijn. Dit omvat regelmatige evaluatie van het comfort en wijzigen van medicatie aangezien pijn en andere symptomen kunnen toenemen.

Verpleegkundigen - Verpleegkundigen controleren of de senior zich comfortabel voelt en of er aan zijn of haar met name lichamelijke behoeften wordt voldaan. Verpleegkundigen coördineren de zorgverlening, informeren familieleden, leren hen technieken voor persoonlijke verzorging en manieren om de kwaliteit van leven te bevorderen.

Geestelijk verzorger - Een geestelijke verzorger biedt spirituele en geestelijke steun aan de klant of zijn/haar familieleden.

Vrijwilliger terminale thuiszorg - Vrijwilligers geven steun en houden gezelschap.

Terminale thuiszorg – Een verzorgende of verpleegkundige die gespecialiseerd is in het bieden van terminale thuiszorg is op periodieke basis, meestal een keer per dag / enkele keren per week, beschikbaar voor hulp bij taken zoals baden.

Professionele niet-medische ondersteuning - Medewerkers van organisaties die gespecialiseerd zijn in thuishervices zijn beschikbaar om bij verschillende levensactiviteiten te helpen. Bij Home Instead heten deze medewerkers CAREGivers, professionals die vanuit een visie op kwaliteit van leven aanvullend zijn op de mantelzorg. Zij kunnen praktische en emotionele ondersteuning bieden: zoals gezelschap, persoonlijke aandacht en verzorging, maaltijdbereiding en licht huishoudelijk werk. Ze kunnen ook hulp bieden als de familie er even tussen uit moet of andere verplichtingen heeft. Een CAREGiver kan ook de familie ondersteunen door te helpen met de was, herinneren aan medicatie en boodschappen doen.

Logopedist/fysiotherapeut – Hoewel deze geen deel uitmaken van de kern van het palliatieve team kan men hulp van een logopedist nodig hebben om technieken aan te leren om met zijn/haar familieleden en verzorgers te communiceren. Een fysiotherapeut kan helpen om te gaan met een handicap of een nieuw apparaat.



**MYTHE
NR. 3**

Een opname elders is altijd beter

Soms is een opname elders onvermijdelijk, met name wanneer de lichamelijke zorg medisch-verpleegkundig gezien te intensief wordt. Sociale overwegingen kunnen een belangrijke rol spelen, met name wanneer de mantelzorg de ondersteuning onvoldoende kan bieden. Vaak zijn de verwachtingen van een opname elders niet realistisch. Ook daar is de aanwezigheid en betrokkenheid van de mantelzorg onmisbaar. Verplegend en verzorgend personeel van het ziekenhuis of verpleeghuis zijn onvoldoende in staat om die kwaliteit te bieden. Elders is dus niet altijd beter en het lost de problemen van de mantelzorg niet op. Soms zijn oplossingen thuis voor alle partijen meer geschikt.

Een hospice is de plaats waar men naartoe gaat als er ‘niets meer kan worden gedaan’

Veel mensen vinden het verschrikkelijk wanneer hun geliefde in de laatste weken of dagen elders opgenomen moet worden. Maar soms is het de beste oplossing. Bijvoorbeeld de keuze voor een verblijf in een hospice. Kort samengevat, een hospice is niet het laatste redmiddel voor stervenden, versnelt de dood niet en stelt deze ook niet uit. In plaats daarvan, bevestigt deze verzorging het leven en wordt sterven gezien als een normaal onderdeel van dit leven. Hospicezorg biedt een holistische benadering met een zorgplan waarin het individu en de mantelzorgers centraal staan. Hospicezorg is gericht op het verbeteren van de levenskwaliteit en helpt een individu waardig te leven gedurende de tijd die hem of haar rest. Het doel van een hospice is om het leven in een comfortabele omgeving, waardig en met gezelschap te voltooien.

Een hospice biedt medische zorg, pijnbestrijding en emotionele en spirituele ondersteuning. Bovendien biedt een hospice ook ondersteuning aan de mantelzorgers die fungeert als de primaire verzorger.

We mogen niet aan mama vertellen dat ze stervende is of dat er geen behandeling meer mogelijk is

Het is belangrijk om eerlijk te zijn tegen uw dierbare en te onthouden dat mensen met een levensbedreigende ziekte een keuze hebben. Ze kunnen de behandeling voortzetten om hun ziekte te proberen te bestrijden of de behandeling staken en op zoek gaan naar comfortzorg. Als men stopt met de behandeling kan men kiezen voor palliatieve zorg, die erop gericht is om de pijn en symptomen van de ziekte te bestrijden. Dit kan betekenen dat men van het ziekenhuis terug naar huis gaat. Patiënt en familieleden moeten bij een dergelijke beslissing een aantal factoren afwegen. Beslissen wat te doen kan een ingrijpend proces zijn, waarvoor de tijd moet worden genomen.

Beslissen wat te doen kan een ingrijpend proces zijn, waarvoor de tijd moet worden.

Palliatieve zorg thuis biedt in veel gevallen een optimale gelegenheid om de laatste levensfase met aandacht en op een persoonlijke wijze in te richten. Wat is er tenslotte fijner dan in de eigen omgeving, omringd door dierbaren de laatste fase van het leven af te ronden. Maar het kan een zware laatste etappe zijn, zowel voor de senior als voor familie en vrienden. Het is van groot belang om voldoende ondersteuning te organiseren, zowel van medische als niet-medische aard. Het belang van deze laatste variant van steun wordt soms onderschat, maar persoonlijke, praktische en emotionele ondersteuning is in deze laatste fase veelal onmisbaar.

Op de volgende pagina zijn enkele tips gegeven die kunnen helpen bij gesprekken over dergelijke keuzes.

“Mama, ik wou dat er een behandeling bestond die dit alles kon wegnemen, maar helaas is die er niet. Ik denk dat we ons moeten richten op de zaken die je het meeste comfort geven.”

Wat denk je? Heb je het gevoel alsof je op je laatste reis bent?”

“Heb je begrepen wat de dokter zei? Kunnen we dit bespreken?”

“Heb je vragen over wat dit betekent?”

“De dokter heeft palliatieve zorg thuis aanbevolen. Ik denk dat dit een goed idee is, zodat je je comfortabel voelt. Wil je meer informatie? Ik denk dat ik dat zou doen. We kunnen iemand laten komen die ons meer informatie kan geven over palliatieve zorg thuis. Hoe klinkt dat?”

“Daarna kan je beslissen wat je wil doen.”

“Ik zal bij je blijven, mama. We zullen dit samen ondergaan.”



Palliatieve zorg richt zich op kwaliteit niet kwantiteit. De nadruk ligt op comfortabel en waardig leven. Het gaat niet over het tellen van de dagen, maar over het vieren van het leven dat we hebben gehad, en het meeste maken van elk moment.”

**Dr. Larry W. Parsons,
Specialist Hospice en Palliatieve Zorg**

De rol van de mantelzorgen

Familieleden en vrienden spelen een integrale rol bij de laatste levensfase en zijn vaak de primaire verzorger van een familielid of geliefde. De zorg en aandacht voor een ouder, partner of familielid, kan lichamelijk en emotioneel zwaar zijn. Het stervensproces kan intense emoties opwekken die uitzonderlijke vaardigheden vereisen. Wanneer het einde nadert kunnen deze emoties dagelijks en zelfs elk uur veranderen.

Neem de tijd om aan uw nieuwe rol te wennen, zodat u zich er gemakkelijker bij gaat voelen. Sommige mensen voelen zich er nooit helemaal gemakkelijk bij en voelen zich schuldig als ze het niet kunnen. Palliatieve zorg thuis wordt meestal zo georganiseerd dat u en uw familie de primaire verzorgers zijn, dus als deze rol overweldigend is of u krijgt onvoldoende steun, dan is het belangrijk hulp in te roepen. Het is ook een goed moment om de familie bij elkaar te brengen en ieders rol te bepalen. Houd regelmatig een familiebijeenkomst en zorg ervoor dat de communicatielijnen open worden gehouden.

Hier zijn enkele rollen en uitdagingen van de mantelzorger:

Praktische zorgverlening

Zorgen voor de fysieke behoeften van uw naaste zal een groot deel van het werk van de mantelzorger zijn. U zult uw familielid of vriend moeten helpen om goed te eten en zich te verzorgen, slaapproblemen moeten oplossen en pijnbestrijding bieden. Het verpleegkundig personeel kan een mantelzorger specifieke technieken aanleren, op basis van uw mogelijkheden. Professionele mantelzorgers kunnen u in praktische en emotionele zin ondersteunen. Bijvoorbeeld door te waken gedurende de nacht zodat u kunt herstellen en bijslapen.

Besluiten nemen

Zorgverleners zullen voor hun dierbaren beslissingen moeten nemen. Dit kan moeilijk worden als een familielid of vriend emotionele of mentale problemen heeft. Als dit het geval is, probeer uzelf in de schoenen van uw dierbare te verplaatsen, voordat deze ziek werd en na te denken over wat die persoon het liefst zou willen.

Bestand zijn tegen de ups en downs

Zorgen voor een dierbare in de laatste levensfase creëert emotionele beroering. Woede is een normale en veel voorkomende reactie op een dergelijke situatie. Er is altijd ruimte voor hoop. Voor hun dierbaren kunnen verzorgers hopen op een periode met minder pijn, verdriet en ongemak of een zinvolle tijd met familie en vrienden.

Evenwicht houden

Het welzijn van een mantelzorgers is belangrijk. Zorg dat u regelmatig het huis verlaat en aangename activiteiten voor uzelf onderneemt. Afleiding en positieve ervaringen zijn belangrijk om een gezond evenwicht te behouden.

Streven naar kwaliteit

Zorg ervoor dat uw dierbare met waardigheid en respect wordt behandeld, en streef naar kwaliteit en onafhankelijkheid. Een vaste routine kan jullie beiden helpen.

Communiceren

Creëer een sfeer van geven en nemen. Betrek uw dierbare in keuzes over zijn of haar ondersteuning en medische behandeling. Zorg ervoor dat u andere familieleden erbij betrekt, begrijp de rol die ze zullen spelen. Probeer andere familieleden te laten weten wat u nodig heeft.

Extra steun krijgen

Vergeet niet dat u geen effectieve mantelzorgers kunt zijn als u geen hulp krijgt. Zoek naar andere familie en vrienden die kunnen helpen, of probeer hulp te krijgen via een organisatie die aanvullende mantelzorg of niet-medische ondersteuning biedt. Voel u niet schuldig over het vragen om hulp en het hebben van wisselende emoties die deel uitmaken van de laatste levensfase.



Aanvullende palliatieve zorg thuis

Mantelzorgers staan vaak alleen in voor de persoonlijke verzorging en alledaagse taken zoals het bereiden van maaltijden, huishouden doen en boodschappen doen. Deze plichten kunnen het leven van mantelzorgers stressvol maken. Op dit gebied kan een organisatie die aanvullende mantelzorg of niet-medische thuishservice verleent ondersteuning bieden.

Hoewel niet-medische professionele ondersteuning doorgaans vanuit een PGB of eigen vanuit middelen gefinancierd wordt, kunnen slechts enkele uren per dag of week veel betekenen voor de zieke en familieleden. Niet-medische zorgprofessionals gaan verder waar het palliatieve zorgteam en andere medische diensten eindigen, door het verstrekken van persoonlijke verzorging, licht huishoudelijk werk, maaltijdbereiding, herinneren aan medicatie en boodschappen doen. Maar misschien vooral door er persoonlijk voor u te zijn. Zodat u er als mantelzorger niet alleen voor staat en erop kunt vertrouwen dat uw zieke partner, ouder of familielid de juiste aandacht krijgt.

De CAREGivers van Home Instead zijn getraind in het bieden van palliatieve zorg thuis.

Bronnen

www.palliatievezorg.nl

www.palliatief.nl

(Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg)

www.netwerkpalliatievezorg.nl

(Regionale informatie palliatieve zorg)

www.vptz.nl

(Vrijwillige palliatieve terminale zorg, zowel thuis als in hospices)

Over Home Instead Thuiservice

Home Instead is een niet-medische dienstverlener voor senioren.

Home Instead Thuiservice Nederland maakt onderdeel uit van Home Instead, de Amerikaanse moederorganisatie en 's werelds grootste dienstverlener op dit gebied. Meer dan 85.000 professioneel getrainde CAREGivers in veertien landen verlenen jaarlijks ruim 50 miljoen uur dienstverlening aan ouderen.

Home Instead verleent individuele en persoonlijke ondersteuning aan senioren die zo lang mogelijk thuis willen blijven wonen. Voorop staat het bevorderen van welzijn en het verhogen van de kwaliteit van leven. Wij werken met goed opgeleide CAREGivers, ook in de palliatieve zorg thuis. Zij houden hun klanten gezelschap, bieden hulp in huis en helpen bij de persoonlijke verzorging. Dat doen ze met grote persoonlijke betrokkenheid. Ons team van CAREGivers staat zo nodig 24 uur per dag, 7 dagen per week voor u klaar. Bovendien zijn de CAREGivers opgeleid in de verzorging van mensen met alzheimer of andere vormen van dementie. Neemt u, indien gewenst, hiervoor contact op met uw lokale vestiging van Home Instead Thuiservice.

Het boek "Mantelzorg: geloof in eigen kunnen" is via de website van Home Instead verkrijgbaar (www.homeinstead.nl).



www.homeinstead.nl

Elke Home Instead Thuiservice franchise is in onafhankelijk eigendom en operationeel zelfstandig.

© 2021 Home Instead Thuiservice