

Informele palliatieve zorg

vinden & verbinden

regio Roosendaal - Bergen op Zoom- Tholen

Korte route naar

Voorwoord _____	3
Feiten en cijfers _____	4
Model formele zorg- informele zorg –mantelzorg _____	5
Samenwerken _____	7
Informele zorg	
Sociaal-emotioneel _____	8
Psychisch _____	9
Spiritueel _____	10
Lichamelijk _____	11
Sociale kaart informele zorgorganisaties _____	12



Hoe gebruik je dit document?

Als huisarts, wijkverpleegkundige of verzorgende ben je betrokken bij palliatieve zorg voor mensen in de thuissituatie. Vaak signaleer je als eerste of er behoefte is aan aanvullende ondersteuning voor de cliënt en de mantelzorger. Je bent als het ware de voelspriet van je cliënt. Naast formele zorg zijn er ook veel vrijwilligers actief in de regio. Zij kunnen de cliënt en mantelzorger vaak net dat beetje extra ondersteuning bieden als aanvulling op de formele zorg. Of het nu gaat om gezelschap, vervoer, begeleiding bij het regelen van afspraken of hulp bij persoonlijke verzorging. Er is meer mogelijk dan je denkt.

Dit document geeft een overzicht van de informele zorg in de regio voor cliënten in de palliatieve fase van de ziekte en hun mantelzorgers. Je gebruikt het aan de hand van een [theoretisch kader](#) en een [overzicht van belastende factoren en zorgvragen](#), dat is gekoppeld aan het aanbod van aanvullende informele zorg. Tevens bevat het document een [sociale kaart](#) met het overzicht van informele zorg in de regio.

Voorwoord

Ook met een ernstige ziekte wonen mensen vandaag de dag steeds langer thuis. Voor zorgverleners betekent dit dat ze te maken hebben met toenemende complexe zorg in de thuissituatie. En voor mantelzorgers is een grotere rol weggelegd bij de zorg voor de naaste. Uit onderzoek weten we dat veel mantelzorgers zich zwaar belast voelen. Wat nog niet overal bekend is, is dat vrijwilligers waardevol zijn om de formele zorg en mantelzorgers thuis te ondersteunen. Formele zorgverleners vinden het vaak lastig om deze informele zorg in te schakelen. Ze weten niet goed wie ze voor welke hulp in kunnen schakelen en wat ze mogen verwachten van vrijwilligers. Bovendien is het aanbod versnipperd. Om de samenwerking tussen formele, informele en mantelzorg te bevorderen hebben we deze informatie voor de regio Roosendaal, Bergen op Zoom en Tholen bij elkaar gebracht in dit document.

Verlichten, versterken en ondersteunen

Het document geeft zorgverleners in deze regio handvatten om tijdig de behoefte aan aanvullende informele zorg te signaleren bij cliënten in

de palliatieve fase. Per dimensie van zorg (lichamelijk, psychisch, sociaal-emotioneel en spiritueel) zijn de veelvoorkomende belastende factoren (volgens het Kwaliteitskader palliatieve zorg), mogelijke zorgvragen en hulpmiddelen op een rij gezet. De projectgroep heeft deze gekoppeld aan veelvoorkomende vormen van ondersteuning door vrijwilligers (volgens het SCP). Het uitgangspunt van dit document is het [Kwaliteitskader palliatieve zorg](#). De mogelijke zorgvragen gericht op informele zorg zijn gekoppeld aan de sociale kaart van de informele zorg in de regio, die het mogelijk maakt om cliënten actief hierover te informeren.

Mogelijkheden informele zorg

We hopen dat dit document huisartsen, wijkverpleegkundigen, verzorgenden en andere zorgverleners in de regio aanzet om hun cliënten te wijzen op de mogelijkheden die de informele zorg hen kan bieden. Zo kunnen we palliatieve zorg nog beter afstemmen op de behoefte van mensen met een ernstige ziekte en hun mantelzorgers.

Netwerk Palliatieve Zorg

Roosendaal – Bergen op Zoom – Tholen



Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard.

Lees de hele definitie in het [Kwaliteitskader palliatieve zorg](#)

Feiten en cijfers

Palliatieve zorg

Naar schatting krijgen jaarlijks 2.200 mensen in de regio Roosendaal, Bergen op Zoom en Tholen te maken met palliatieve zorg.

Mantelzorg

Landelijk zijn er naar schatting ruim vier miljoen mensen die mantelzorg bieden. Daarvan verleenden ruim 600.000 mensen deze zorg langer dan drie maanden en meer dan acht uur per week. Ongeveer 400.000 mantelzorgers voelden zich daardoor zwaarbelast. Mantelzorgers die de zorg hebben voor mensen met een psychische of psychosociale beperking vormen daarbij in het bijzonder een kwetsbare groep.

In 2017 is vanuit het project Transmurale Samenwerking in de Palliatieve Zorg een vragenlijstonderzoek gedaan onder

nabestaanden in de regio Zuidwest-Nederland. De zorg voor hun naaste werd ook door deze respondenten als zwaar ervaren. Van de ruim 300 nabestaanden die deelnamen gaf ongeveer een derde aan achteraf bezien overbelast te zijn geraakt in de periode dat zij voor hun naaste zorgden. Eveneens gaf een derde aan onvoldoende ondersteuning te hebben ontvangen in die periode.

Vrijwilligers

In Nederland zijn veel vrijwilligers actief. In 2013 deed volgens het SCP bijna een miljoen mensen wel eens vrijwilligerswerk op het gebied van zorg en ondersteuning. Twee derde van deze groep deed dit vrijwilligerswerk via een organisatie. In het landelijke VWS-programma Vrijwillig Dichtbij (2015-2018) is onderzoek gedaan onder 14 landelijke vrijwilligersorganisaties.

Uitkomsten op het gebied van samenwerking waren:

- › **De samenwerking tussen vrijwilligersorganisaties en andere organisaties is toegenomen. Ook het ervaren belang van deze samenwerking is toegenomen. Over het algemeen zijn de vrijwilligersorganisaties tevreden met de samenwerking met andere organisaties.**
- › **Samenwerking met de professionele zorg is belangrijk om af te stemmen wie welke verantwoordelijkheden neemt en om te weten welke mensen tussen wal en schip vallen.**
- › **Verbeterpunten op het gebied van samenwerking zijn: meer inzicht in het aanbod binnen het sociale domein via een sociale kaart, betere samenwerking tussen betaalde zorg en vrijwilligerszorg en meer zicht op de eigen bijdrage/meerwaarde van de vrijwilligersorganisatie in het lokale sociale domein.**

Bronnen

- *Informeel hulp: wie doet er wat? SCP, 2014.*
- *TSPZ vragenlijstonderzoek 2017, voorlopige resultaten, cijfers nog niet gepubliceerd. Deze vragenlijst is uitgezet via open invitatie, waardoor er sprake kan zijn op over- of onderschatting.*
- *Informeel hulp: wie doet er wat? SCP, 2014.*
- *'Aan de andere kant van de schutting', Universiteit voor Humanistiek.*

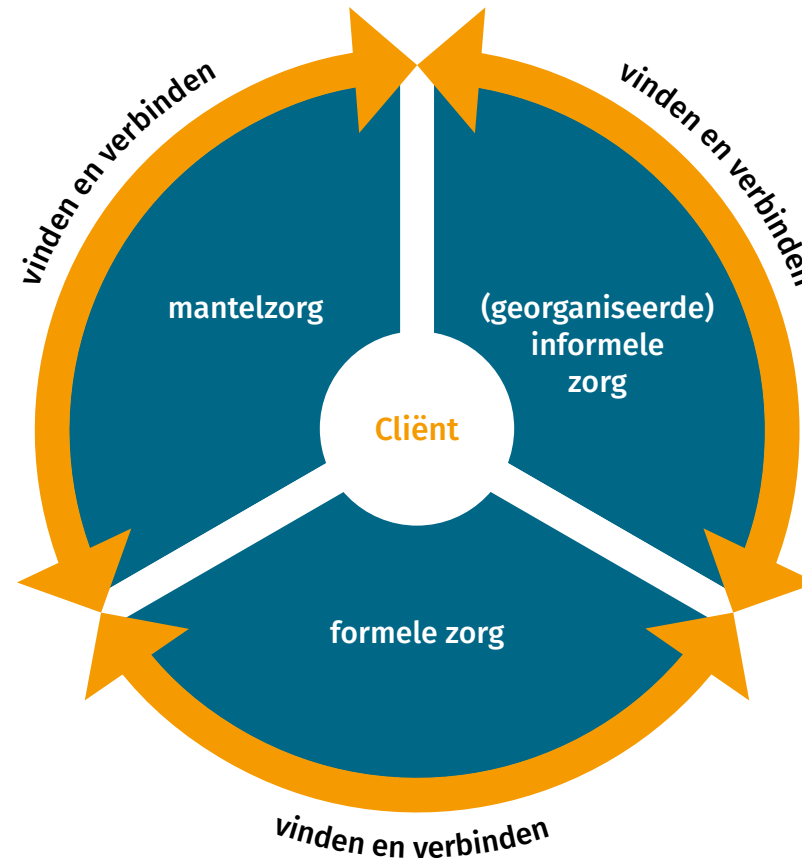


Model formele zorg, informele zorg en mantelzorg

Het doel van de werkgroep TSPZ is om palliatieve zorg en ondersteuning voor de cliënt én de mantelzorg te verbeteren door zorgverleners handvatten te geven om tijdig de behoefte aan informele zorg te signaleren en cliënten actief te informeren en adviseren over mogelijkheden van informele zorg.

Achtergrond

In de figuur formele zorg- informele zorg – mantelzorg wordt schematisch weergegeven hoe mantelzorg, informele zorg en formele zorg gezamenlijk de zorg voor de cliënt vormgeven. De cliënt met een ziekte in de palliatieve fase staat centraal, heeft zelf de regie en wordt omringd door formele zorg, informele zorg én mantelzorg. Formele zorg, informele zorg en mantelzorg weten elkaar te vinden en gaan actief de verbinding aan.



“ Door goede afstemming tussen formele zorg, informele zorg en mantelzorg kunnen zij elkaar verlichten, versterken en ondersteunen.”

Vinden – Verbinden – Versterken – Verlichten – Ondersteunen

Toelichting op figuur zorg – informele zorg – mantelzorg

Formele zorg

Diegenen die beroepsmatig in de zorg werken en daarvoor aanspraak maken op betaling van loon. Dat kunnen zorgverleners zijn, maar ook medewerkers van ondersteunende afdelingen en managers. Soms wordt ook de benaming professionele zorg of beroepskracht gebruikt als het om formele zorg gaat. Formele zorgverleners worden in dit document aangeduid als zorgverleners.

Bron: Vilans, *Grenzen Verkennen*.

(Georganiseerde) Informele zorg

Informele zorg is ondersteuning en zorg die wordt verleend door mantelzorgers en vrijwilligers. Een vrijwilliger in de palliatieve zorg is een persoon die, in georganiseerd verband, onbetaald en onverplicht, tijd, aandacht en ondersteuning biedt met de intentie om de kwaliteit van leven te verbeteren van een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en diens naasten. Bij de start van de inzet van de vrijwilliger is er geen persoonlijke relatie tussen de patiënt en vrijwilliger. In dit figuur wordt georganiseerde informele zorg door vrijwilligersorganisaties bedoeld.

Bronnen: *Kwaliteitskader palliatieve zorg*.

Mantelzorg

Mantelzorg is zorg die buiten de professionele zorgverlening om wordt gegeven aan een hulpbehoevende, door één of meerdere leden vanuit diens directe omgeving. Deze zorgverlening vloeit direct voort uit de sociale relatie. Mantelzorg overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van familie en naasten.

Bron: *Kwaliteitskader palliatieve zorg*.

Vinden

In de zorgverlening rondom de palliatieve cliënt en zijn naasten weten de zorgverleners, informele zorg en mantelzorgers welke zorg zij bieden en hoe zij elkaar aanvullen in de vier stadia van palliatie.

Verbinden

Verbinden betekent letterlijk: samenbinden (innig verenigen). Een goede en stevige verbinding tussen mantelzorg, formele en informele zorg met als doel optimale zorg voor de cliënt.

Versterken

Formele en informele zorg versterken elkaar door aanvullend te zijn voor de cliënt én mantelzorger met als

resultaat optimale zorg rondom de cliënt en mantelzorger.

Verlichten

Verlichten betekent letterlijk: minder zwaar maken. De zorgverlener (formeel en informeel) besteedt apart aandacht aan de draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de cliënt én de mantelzorger en biedt ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen. De inzet van formele en informele zorg kan de ervoor zorgen dat de mantelzorger zijn rol beter kan vervullen en overbelasting vermindert.

Ondersteunen

Ondersteunen is de beste zorg en begeleiding bieden die bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de cliënt, die overbelasting van de naasten kan voorkomen of verminderen en die bijdraagt aan het welbevinden en de professionaliteit van de zorgverlener of vrijwilliger.

Bron: *Kwaliteitskader palliatieve zorg*.



**Vinden – Verbinden – Versterken
– Verlichten – Ondersteunen**

Samenwerken

Samenwerken met mantelzorgers

Als zorgprofessional werk je samen met de familieleden en andere mantelzorgers om samen de beste palliatieve zorg aan de cliënt te geven. De samenwerking met de mantelzorgers is daarbij essentieel. Voor zorgverleners zijn diverse toolkits ontwikkeld. In elke toolkit vind je verschillende instrumenten die je als zorgverlener kunt gebruiken om de samenwerking met mantelzorgers te bevorderen en overbelasting te signaleren.

Voor thuiszorgmedewerkers Toolkit voor mantelzorg- ondersteuning

Voor huisartsen Toolkit Mantelzorg

Voor paramedici Toolkit Mantelzorg voor paramedici

Samenwerking zorgverlener en mantelzorger

Door rekening te houden met de verschillende rollen van mantelzorgers, krijg je meer zicht op hun behoeften en mogelijkheden. Je leert mantelzorgers beter begrijpen en het voorkomt dat je te veel op één aspect focust, bijvoorbeeld overbelasting. Hierbij is het SOFA-model een handig hulpmiddel. Hierdoor krijg je meer inzicht in de behoeften en mogelijkheden van mantelzorgers.

Het SOFA-model

Samenwerking zorgverlener en vrijwilliger

Voor goede samenwerking zijn heldere afspraken, informatie-uitwisseling en waardering voor elkaars werk, essentieel. Om de samenwerking tussen zorgverleners en vrijwilligers te optimaliseren is het WIFA-model ontwikkeld. WIFA staat voor Waarderen, Informeren, Faciliteren en Afstemmen.

Het WIFA-model

Informele zorg

Sociaal-emotioneel

Belastende factoren

Overbelasting mantelzorg, sociale steun/eenzaamheid, moeite met verandering rol partner/kind/naasten, financiële zorgen, praktische zorgen.

Informele zorg per zorgvraag

Behoeftte aan gezelschap/sociale activiteiten

Inloophuis De Rose-Linde
(voor mensen met kanker)
Inloophuis Ontmoetingsplek Het Getij
(voor mensen met kanker)
KBO-Brabant
Zonnebloem
VPTZ West-Brabant & Tholen
(Vrijwilligers Palliatief
Terminale Zorg)
Yellow Roses Foundation (verwendag)
Stichting Vaarkracht

Hulp bij het huishouden, maaltijden

WMO-consulent Wegwijs Roosendaal
(niet informeel)
WMO-consulent Bergen op Zoom
(niet informeel)
Stichting Sahr (Roosendaal)

Hulp bij financiële zaken/ administratiehulp

WIJZIJN
MEE

Hulp bij afspraken of vervoer

Stichting Sahr (Roosendaal)
WMO-consulent Wegwijs Roosendaal
(niet informeel)
WMO-consulent Bergen op Zoom
(niet informeel)
Zonnebloem auto

Laatste wens

Wensambulance Brabant
Stichting Wensambulance
Stichting Emoties (Woensdrecht)

Aanvragen mentorschap

Mentorschap West- Brabant

Hulpmiddelen

Deze meetinstrumenten kunnen zorgverleners helpen om sociaal-emotionele problemen in kaart te brengen.

Mantelzorg: EDIZ Tilburg frailty score

TIP

Bezoek eens een [Café Doodgewoon](#). Cafe Doodgewoon brengt aan de hand van thema-avonden formele en informele zorgverleners uit West-Brabant en Tholen bij elkaar.

Informele zorg

Psychisch

Belastende factoren

Angst, boosheid, verdriet, somberheid, verlies autonomie, moeite met levensinvulling/laatste wens, omgaan met ziekte/verwerkingsproces.

Informele zorg per zorgvraag

Behoeftte aan emotionele ondersteuning voor patiënten (luisterend oor, lotgenotencontact)

Inloophuis De Rose-Linde
(voor mensen met kanker)
Inloophuis Ontmoetingsplek Het Getij
(voor mensen met kanker)
Maatschappelijk werk WIJZIJN
(deels informeel)
VPTZ West-Brabant & Tholen
(Vrijwilligers Palliatief Terminale
Zorg)
Humanitas Rouw & Verlies

Behoeftte aan emotionele ondersteuning voor mantelzorger(s) (luisterend oor, lotgenotencontact)

VPTZ West-Brabant & Tholen
(Vrijwilligers Palliatief
Terminale Zorg)
Mantelzorgpunt Roosendaal
Mantelzorgpunt Bergen op Zoom

Hulpmiddelen

Deze meetinstrumenten kunnen zorgverleners helpen om psychische problemen in kaart te brengen.

Angst: HADS

Delier: DOS en DOM

Depressie: HADS, Geriatric depression scale 15, Cornel scale for depression in dementia, NORD (Nijmegen observer rated depression)

TIP

Diverse patiëntenverenigingen bieden de mogelijkheid om contact te leggen met lotgenoten.

Informele zorg

Spiritueel

Belastende factoren

Betekenis/zingeving levensbeschouwing, omgaan met levensvragen.

Informele zorg per zorgvraag

Levensbalans opmaken

Humanitas
KBO-Brabant

TIP

Het [Centrum voor levensvragen](#) is gespecialiseerd in zingeving (niet informeel). Geestelijk verzorgers gaan in gesprek met cliënten met vragen rondom zingeving.

Informele zorg

Lichamelijk

Belastende factoren

Pijn, vermoeidheid, fysieke klachten, lichamelijke beperkingen.

Informele zorg per zorgvraag

Behoeftte aan ondersteuning bij dagelijkse activiteiten (wandelen, persoonlijke verzorging)

VPTZ West-Brabant & Tholen
(Vrijwilligers Palliatief
Terminale Zorg)

Hulpmiddelen

Deze meetinstrumenten kunnen zorgverleners helpen om fysieke problemen in kaart te brengen.

Markering: Surprise Question

Kortademigheid: MRC COPD, CCQ COPD

Ondervoeding: SNAQ

Pijn: Pijnanamnese, Repos

Vermoeidheid: Brief fatigue inventory BFI

Multidimensionale hulpmiddelen:

Lastmeter

USD4

TIP

Transmuraal palliatief verpleegkundigen (niet informeel)

Het team van transmuraal palliatief verpleegkundigen is gespecialiseerd in verpleegkundige begeleiding als genzezen niet meer mogelijk is.

NB Formele zorg is te allen tijde juridisch verantwoordelijk voor de zorg van de cliënt. Vrijwillige zorg is hierbij ondersteunend aan de formele zorg en afhankelijk van de wensen van de cliënt en de zorgvraag.

Informele zorgorganisaties

Sociale kaart regio Bergen op Zoom – Roosendaal – Tholen

Gezelschap/emotionele ondersteuning

VPTZ West-Brabant & Tholen

Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg bieden hulp, aandacht en ondersteuning in de laatste fase van het leven aan cliënt en mantelzorger.

Mantelzorgpunt Roosendaal

Ondersteuning voor mantelzorgers in de gemeente Roosendaal.

Mantelzorgpunt Brabantse Wal Bergen op Zoom, Steenbergen en Woensdrecht

Ondersteuning voor mantelzorgers in Bergen op Zoom, Steenbergen en Woensdrecht.

Inloophuis de Rose-Linde Roosendaal (voor mensen met kanker)

Rose-Linde is een inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten en biedt laagdrempelige ondersteuning.

Inloophuis Ontmoetingsplek Het Getij Bergen op Zoom en Ossendrecht (voor mensen met kanker)

Het Getij biedt een plek waar mensen met kanker elkaar kunnen ontmoeten.

Maatschappelijk werk WIJZIJN (deels informeel)

Vrijwilligers bieden een luisterend oor.

KBO-Brabant

KBO Brabant biedt diverse activiteiten voor ouderen in Brabant aan.

Zonnebloem

De Zonnebloem biedt diverse activiteiten in Brabant aan.

Café Doodgewoon

Café Doodgewoon brengt zorgverleners samen om ervaringen en informatie over palliatieve zorg met elkaar uit te wisselen.

Humanitas Steun bij rouw

Een vrijwilliger van Steun bij rouw legt thuisbezoeken af en ondersteunt cliënten bij rouw.

Centrum voor levensvragen (zingeving, niet informeel)

Geestelijk verzorging ondersteunt bij zingevingsvragen.

Stichting Emoties (mensen met kanker in Woensdrecht)

Stichting Emoties zorgt voor de financiële middelen om de laatste wens van een cliënt in vervulling te laten gaan.

Stichting Vaarkracht (voor mensen met kanker)

Stichting Vaarkracht verzorgt vaartochten voor kankerpatiënten en hun naasten.

Informele zorgorganisaties

Sociale kaart regio Bergen op Zoom – Roosendaal – Tholen

Begeleiding bij het regelen van afspraken of aanvragen van ondersteuning

Transmuraal Palliatief Verpleegkundigen (niet informeel)

Transmuraal Palliatief Verpleegkundigen zijn gespecialiseerd in verpleegkundige begeleiding als genezen niet meer mogelijk is.

WMO-consulent Wegwijs (niet informeel) Roosendaal

Hulp bij aanvragen van o.a. hulp in huishouden, vervoer en mobiliteit en steun voor mantelzorgers.

WMO-consulent Wegwijs (niet informeel) Bergen op Zoom

Hulp bij aanvragen van o.a. hulp in huishouden, vervoer en mobiliteit en steun voor mantelzorgers.

Mentorschap West-Brabant

Mentoren zijn wettelijk zorgvertegenwoordiger en kunnen besluiten nemen namens de cliënt. Mentoren worden via de rechtbank aangewezen.

MEE onafhankelijke cliëntenondersteuning

Ondersteuning voor mantelzorgers bij het organiseren van zorg.

Vervoer

WMO-consulent (niet informeel) Roosendaal

Hulp bij aanvragen van o.a. hulp in huishouden, vervoer en mobiliteit en steun voor mantelzorgers.

WMO-consulent Wegwijs (niet informeel) Bergen op Zoom

Hulp bij aanvragen van o.a. hulp in huishouden, vervoer en mobiliteit en steun voor mantelzorgers.

Wensambulance Brabant

WensAmbulance Brabant brengt zieke mensen nog één keer naar hun favoriete plek.

Stichting Ambulancewens afdeling Brabant

Medische geschoolde vrijwilligers vervullen laatste wensen van immobiele terminale patiënten.

Zonnebloem Auto

Zonnebloem biedt de mogelijkheid om een rolstoelauto te huren, dit is mogelijk met of zonder chauffeur.

Stichting Sahr Roosendaal

Vervoer naar dokter, opticien, winkel of familielid.

Informele zorgorganisaties

Sociale kaart regio Bergen op Zoom – Roosendaal – Tholen

Administratiehulp/financiële vragen

WIJZIJN Roosendaal

Vrijwilligers van WIJZIJN Roosendaal helpen mensen met financiële vragen.

MEE onafhankelijke cliëntondersteuning

Ondersteuning bij het regelen van geldzaken of PGB.

Hulp in en om het huis

WMO-consulent Wegwijs (niet informeel) Roosendaal

Hulp bij aanvragen van o.a. hulp in huishouden, vervoer en mobiliteit en steun voor mantelzorgers.

WMO-consulent (niet informeel) Bergen op Zoom

Hulp bij aanvragen van o.a. hulp in huishouden, vervoer en mobiliteit en steun voor mantelzorgers.

Stichting Sahr Roosendaal

Hulp aan mensen met een kleine beurs of sociaal netwerk: rijden, begeleiden, kleine klussen, sociale steun.

Informele zorgorganisaties

Sociale kaart regio Bergen op Zoom – Roosendaal – Tholen

Maaltijden bezorgen

WMO-consulent Wegwijs (niet informeel) Roosendaal

Hulp bij aanvragen van o.a. hulp in huishouden, vervoer en mobiliteit en steun voor mantelzorgers.

WMO-consulent (niet informeel) Bergen op Zoom

Hulp bij aanvragen van o.a. hulp in huishouden, vervoer en mobiliteit en steun voor mantelzorgers.

WIJZIJN Bergen op Zoom boodschappendienst

Een vrijwilliger gaat wekelijks met een cliënt boodschappen doen.

Hulp bij de persoonlijke verzorging

VPTZ West-Brabant & Tholen

Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg bieden hulp, aandacht en ondersteuning in de laatste fase van het leven aan cliënt en mantelzorger.

NB Formele zorg is te allen tijde juridisch verantwoordelijk voor de zorg van de cliënt. Vrijwillige zorg is hierbij ondersteunend aan de formele zorg en afhankelijk van de wensen van de cliënt en de zorgvraag.

Colofon

Werkgroep TSPZ

Andrée van der Ark, onderzoeker Erasmus MC

Chantal Bogers, transmuraal palliatief verpleegkundige en projectleider

Regine Huijsmans manager, st Elisabeth Roosendaal

Jolanda van Rijckevorsel, coördinator Netwerk Palliatieve Zorg

Sandra Rijnen, projectmanager a.i. Uitgeverij Zezz (zorg + ziek-zijn)

Carola van der Velden, beleidsadviseur zorg TWB

Ellen van der Weijde, coördinator VPTZ