

A close-up photograph of several dandelion seed heads against a clear blue sky. The seed heads are in various stages of maturity, with some showing the dark brown, textured seed heads and others showing the white, feathery seed heads. The lighting is bright, creating a soft glow around the seeds.

Palliatieve Zorg

Informatie voor patiënten en hun naasten

Patiëntenversie van de zorgmodule Palliatieve Zorg
april 2014



Colofon

Deze brochure is geschreven door het CBO in opdracht van Coördinatieplatform Zorgstandaarden, het Zorginstituut Nederland en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De brochure is tot stand gekomen in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, de Hart&Vaatgroep, de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, de Nederlandse Patiëntenvereniging, Agora, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde en experts die betrokken waren bij de ontwikkeling van de zorgmodule Palliatieve Zorg versie 1.0. De tekst is getest bij een panel van patiënten.

Deze brochure kan worden gedownload via www.cbo.nl/actueel/publicaties

De volgende personen hebben meegewerkt aan deze brochure:

Pauline Evers (NFK), Ilse Raats (CBO), John Boogaert (CBO), Charlotte Ariese-Van Putten (NPV), Inge van den Broek (Hart&Vaatgroep), Margot van der Laan (Agora), Ellen Rentema (NWVE), Winnie Toersen (NPCF), Ildikó Vajda (VSOP), ontwikkelgroep zorgmodule Palliatieve Zorg.

Inhoud

Colofon	1
Hoofdstuk 1. Inleiding	5
Voor wie is deze brochure bedoeld?	5
Welke informatie staat er in?	5
Wat kunt u met deze brochure?	5
Bent u naaste?	5
Hoofdstuk 2. Wat is palliatieve zorg?	7
Definitie palliatieve zorg	7
Stadia in palliatieve zorg	7
Hoofdstuk 3. Wat wilt en kunt u zelf doen?	9
Hoe kunt u zelf de regie houden?	9
Individueel zorgplan	10
Hoofdstuk 4. Met welke zorgverleners krijgt u te maken?	12
Verschillende zorgverleners	12
Aanspreekpunt: centrale zorgverlener	12
Wat doet de centrale zorgverlener?	12
Hoofdbehandelaar	12
Hoofdstuk 5. Begin van de palliatieve zorg	14
Gesprek over het begin van de palliatieve zorg	14
Hoofdstuk 6. Zorg in de Palliatieve fase	17
Behandeling van klachten: wegen de voordelen op tegen de nadelen?	18
Praktische zaken regelen	18
Beslissingen rondom het levenseinde en het sterven	18
Hoofdstuk 7. Zorg in de Stervensfase	21
Hoofdstuk 8. Zorg voor de nabestaanden	23
Adviezen voor nabestaanden	23
Praktische informatie	25
Websites over palliatieve zorg	25
Folders over palliatieve zorg	27
Film over palliatieve zorg	27
Informatie voor kinderen en jongeren	28
Verklarende woordenlijst	30

Hoofdstuk 1

Inleiding

Hoofdstuk 1. Inleiding

Voor wie is deze brochure bedoeld?

Deze brochure is voor mensen die palliatieve zorg krijgen en hun naasten.

Palliatieve zorg is zorg voor mensen met een ongeneeslijke, levensbedreigende ziekte die naar verwachting minder dan een jaar te leven hebben.

Welke informatie staat er in?

In deze brochure kunt u lezen wat u van palliatieve zorg kunt verwachten.

Het is ingrijpend om te horen dat u niet meer beter zult worden. Voor u en voor uw naasten. Er is geen genezing meer mogelijk voor uw ziekte, maar er zijn nog verschillende behandel-mogelijkheden om uw klachten te verlichten en lijden te voorkomen. Dit noemen we palliatieve zorg. Deze zorg is niet alleen lichamelijk. Er is ook aandacht voor wat dat betekent voor u en uw naasten en voor hulp bij het dagelijks functioneren (denk aan douchen, boodschappen doen, enz.). Er is aandacht voor alle aspecten van het leven: lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving. Vaak zijn er veel verschillende zorgverleners en instanties betrokken bij mensen in deze fase van hun leven. In deze brochure wordt daarvan een overzicht gegeven. Daarnaast kan de brochure u en uw naasten helpen bij beslissingen over de soort van zorg en de manier waarop deze voor u georganiseerd kan worden.

De informatie in deze brochure is gebaseerd op de zorgmodule Palliatieve Zorg uit 2013. Daarin staat voor zorgverleners beschreven wat goede palliatieve zorg is. Een zorgmodule is geen wettelijk voorschrift. Palliatieve zorg is maatwerk. Een zorgverlener kan daarom in overleg met u of uw naaste besluiten van de zorgmodule af te wijken.

Waar in de tekst 'hij' staat, kan ook 'zij' gelezen worden.

Waar in de tekst 'zorgverlener' staat, kan ook hulpverlener worden gelezen.

Wat kunt u met deze brochure?

Deze brochure kan u helpen om samen met uw naasten en zorgverleners te beslissen over welke zorg uw voorkeur heeft. U heeft misschien veel vragen. Wat betekent het dat ik palliatieve zorg krijg? Welke gevolgen heeft dit? Welke zorg mag ik verwachten? Maar ook: wat kan ik nog van mijn leven verwachten? Kan ik nog een weekendje weg? Waar wil ik de laatste fase doorbrengen en kan dat ook? Hoe moet het verder als ik niet meer voor mezelf kan zorgen? In deze brochure staat dit beknopt beschreven. Hierdoor kunt u beter met uw zorgverleners praten. Zo kunt u er samen aan bijdragen dat de zorg aansluit bij wat u en uw naasten graag willen en kunnen.

Het kan ook zijn dat u beslissingen hierover liever wil overlaten aan uw naasten of aan uw zorgverlener. Ook daarover kunt u afspraken maken.

Bent u naaste?

U speelt een belangrijke rol in het regelen van de zorg. Deze taak kan moeilijk en zwaar zijn. Daarnaast is het confronterend als uw naaste ongeneeslijk ziek is. Daarom hebben naasten vaak ook praktische tips en steun nodig. Het kan helpen om deze rol vooraf te bespreken met iemand die uw situatie kent. Vandaar dat in deze brochure met 'u' zowel de patiënt als de naaste kan worden bedoeld.

Hoofdstuk 2

Wat is palliatieve zorg?

Hoofdstuk 2. Wat is palliatieve zorg?

Definitie palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg voor mensen met een ongeneeslijke, levensbedreigende ziekte. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft een definitie opgesteld van 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 ziekte. Door het voorkomen en verlichten van lijden. Door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Het doel van palliatieve zorg is niet genezing of levensverlenging, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. De behandeling en de zorg in de palliatieve fase zijn dan ook vooral gericht op verminderen van uw klachten en ondersteuning bij problemen die zich in deze periode (kunnen) voordoen.

Het is moeilijk om te voorspellen hoe lang de palliatieve fase zal duren. Dat verschilt per patiënt en per ziekte. Soms heeft iemand nog jaren te leven, soms duurt de palliatieve fase enkele weken tot maanden.

Stadia in palliatieve zorg

Palliatieve zorg kan worden verdeeld in verschillende stadia:

- Begin van de palliatieve zorg
- Zorg in de palliatieve fase
- Zorg in de stervensfase
- Zorg voor de nabestaanden

Begin van de palliatieve zorg

Het doel van palliatieve zorg is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Dat is anders dan in eerdere fasen van de ziekte. Toen was het doel van de behandeling genezing of levensverlenging met behoud van kwaliteit van leven. Daarom is het belangrijk dat de zorgverlener duidelijk zegt dat u in de palliatieve fase bent gekomen en welke veranderingen dit met zich meebrengt (zie hoofdstuk 5).

Zorg in de palliatieve fase

De zorg in de palliatieve fase is gericht op het verminderen van klachten en problemen. De zorg richt zich op het verminderen van gevolgen van de onderliggende ziekte (bijvoorbeeld bestraling of chemotherapie om pijn te verminderen) en op het verminderen van symptomen (bijvoorbeeld medicijnen tegen pijn of benauwdheid, of begeleiding bij psychische problemen). Daarnaast is er ruimte om over een eigen invulling van het leven te spreken.

Stervensfase

De laatste dagen van het leven worden ook wel de stervensfase genoemd. De zorg is dan gericht op comfort, klachten verminderen en afscheid nemen.

Zorg voor nabestaanden

De naasten hebben ruimte en tijd nodig om het overlijden van hun dierbare te verwerken. Daarbij hebben ze zowel tijdens als na de palliatieve fase soms hulp en (professionele) steun nodig (zie hoofdstuk 7).

Hoofdstuk 3

**Wat wilt en kunt u zelf
doen?**

Hoofdstuk 3. Wat wilt en kunt u zelf doen?

Mensen staan hier verschillend in. U bepaalt zelf in hoeverre u beslissingen wilt nemen of dat overlaat aan uw naasten of zorgverleners. Uw eigen betrokkenheid kan ook veranderen in de loop van de tijd, als de ziekte ernstiger wordt.

Hoe kunt u zelf de regie houden?

Het is niet eenvoudig om met een levensbedreigende ziekte om te gaan. Toch is het belangrijk dat u meedenkt en meepraat over de zorg. Daardoor blijft u goed geïnformeerd en weet u wat u kunt verwachten. Het kan u helpen om met de ziekte om te gaan, zodat u zo veel mogelijk de regie kunt behouden.

Als u dat wilt, kunt u op de volgende manieren zelf de regie houden. Als u het te moeilijk vindt of als u te moe bent om actief mee te denken, vraag dan een naaste om u te helpen. Zo houdt u (samen) zo veel mogelijk de regie in handen. U kunt ook besluiten het aan de zorgverleners over te laten.

Ga op zoek naar informatie

Als u goed geïnformeerd bent, dan weten u en uw naasten wat er aan de hand is en wat er kan gaan gebeuren. En ook wat u kunt doen als er (nieuwe) klachten of problemen ontstaan. Zo kunt u makkelijker en sneller hulp zoeken. En u kunt betere keuzes maken. Achter in deze brochure staan betrouwbare websites waar u meer informatie kunt vinden. Voor informatie kunt u ook altijd bij uw zorgverlener terecht.

Regel hulp

Het is prettig als u meerdere familieleden en goede vrienden hebt die langs kunnen komen om u te helpen waar nodig. Dan hoeven u en uw naasten niet alles zelf te doen.

Ook vrijwilligers kunnen helpen. U kunt een beroep doen op gespecialiseerde vrijwilligers voor palliatieve, terminale thuiszorg. Uw gemeente kan u informeren over vrijwilligers-organisaties, gericht op buddyzorg of vrijwilligers voor palliatieve zorg thuis (zie <http://www.vptz.nl>).

Andere instanties die u kunnen helpen zijn Netwerken Palliatieve Zorg. Een lijst met (internet)adressen vindt u achterin deze brochure.

Bespreek uw wensen

Vertel aan uw zorgverlener wat u belangrijk vindt in deze fase. En welke wensen en verwachtingen u heeft. Daarna kunt u samen afspraken maken over de behandeling en begeleiding die het beste bij uw situatie past. Bijvoorbeeld hoe uw klachten het beste kunnen worden aangepakt. Of u kunt stoppen met bepaalde behandelingen, zodat u minder last heeft van bijwerkingen. Hoe u om kunt gaan met gevoelens en emoties, zoals onzekerheid, angst en depressie. Of u nog kunt wandelen en een weekendje weg kunt. Uw wensen en behoeften zijn daarbij het belangrijkste.

Denk na over de volgende onderwerpen en bespreek uw wensen met uw naasten en uw zorgverlener.

- Hoe, waar en met wie wilt u de tijd die u nog heeft doorbrengen?
- Zijn er dingen die u graag nog zou willen doen, zien of beleven? Bijvoorbeeld:
 - o Iets ondernemen met familie of vrienden
 - o Op vakantie gaan
- Zijn er zaken die u nog wil bespreken met naasten, familie of vrienden?
- Voor welke dingen bent u bang?
- Hoe kunnen lichamelijke problemen het best aangepakt worden?

- Wilt u uw levenseinde uitstellen om een voor u belangrijke reden? Bijvoorbeeld om de geboorte van uw kleinkind te kunnen meemaken.
- Welke zorg wilt u aan het einde van het leven?
- Waar wilt u sterven? Wilt u nog opgenomen worden in een ziekenhuis of op een intensive care als er acute complicaties optreden en uw gezondheidstoestand plotseling heel slecht wordt?
- Wilt u uw laatste levensfase doorbrengen in een hospice of verpleeghuis?
- Zijn alle zakelijke en financiële zaken geregeld?
- Heeft u een donorcodicil?

Uw wensen of verwachtingen voor de zorg kunnen veranderen. Ook uw situatie kan veranderen, bijvoorbeeld omdat uw klachten erger worden of omdat het voor uw mantelzorgers te zwaar wordt om voor u te zorgen. Het is belangrijk om dit ook met uw zorgverlener te bespreken.

Individueel zorgplan

In het individueel zorgplan staan alle afspraken die u met uw zorgverleners maakt over uw wensen en de zorg die u nodig heeft. Het individueel zorgplan wordt opgesteld door uw centrale zorgverlener (zie hoofdstuk 4) in overleg met u.

Een individueel zorgplan is handig voor uzelf, uw naasten en voor alle zorgverleners die u (gaan) behandelen. Het helpt om de zorg van verschillende zorgverleners af te stemmen op uw wensen en doelen. In het zorgplan staat alle zorg en begeleiding beschreven die u krijgt. Ook de afspraken die u met zorgverleners maakt, staan hierin. Zo heeft u alle informatie over uw behandeling bij elkaar. In het zorgplan staat ook wat u zelf nog graag kan of wil doen. En hoe uw naasten daarbij kunnen helpen. Het zorgplan wordt steeds aangepast aan uw situatie.

Zorg dat u het individueel zorgplan bij de hand heeft bij iedere afspraak met een zorgverlener. Uitslagen van onderzoek en afspraken over de behandeling kunnen dan direct opgeschreven worden.

Wat staat er in een individueel zorgplan?
Wie uw aanspreekpunt (centrale zorgverlener) is en hoe u deze kunt bereiken. Bij deze persoon kunt u altijd met al uw vragen terecht.
Wie uw hoofdbehandelaar is en hoe u deze kunt bereiken.
Namen en contactgegevens van andere zorgverleners.
Wie uw medische gegevens mogen inzien.
Uw gezondheidsproblemen.
Uitslagen van onderzoeken.
Welke behandelingen u krijgt, van wie en gedurende welke periode.
Een overzicht van uw medicijnen.
In welke situaties u contact moet opnemen met welke zorgverlener.
Afspraken voor controle, onderzoek of huisbezoek.
Uw wensen voor dagelijkse activiteiten zoals eten, wassen en naar het toilet gaan.
Wat u zelf nog kunt of wilt doen en wat uw naasten kunnen doen.
Uw wensen voor de zorg bij acute complicaties, bijvoorbeeld wel of niet reanimeren en/of overgeplaatst worden naar een intensive care.
De door u genomen beslissingen rond het levenseinde.

Hoofdstuk 4

Met welke zorgverleners krijgt u te maken?



Hoofdstuk 4. Met welke zorgverleners krijgt u te maken?

Verschillende zorgverleners

Palliatieve zorg kan worden gegeven door verschillende zorgverleners. Denk bijvoorbeeld aan de wijkverpleegkundige, medisch specialist, huisarts, verzorgende van de thuiszorg, (gespecialiseerd) verpleegkundige, apotheker, fysio- en ergotherapeut, diëtist, psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger. Met welke zorgverleners u te maken krijgt, is per persoon verschillend. Dit hangt bijvoorbeeld af van uw persoonlijke omstandigheden, het stadium van uw ziekte, waar u verblijft, enz.

Daarnaast kunnen mantelzorgers, naasten en eventueel geschoolde vrijwilligers palliatieve zorg geven.

De zorgverleners moeten onderling en met u en uw naasten goede afspraken maken over de zorg. De afspraken moeten bij elke betrokken zorgverlener bekend zijn en worden vastgelegd in uw individueel zorgplan.

Aanspreekpunt: centrale zorgverlener

Omdat u te maken kunt krijgen met veel zorgverleners, is het prettig als u één aanspreekpunt hebt. We noemen dit de centrale zorgverlener. Wie dat is, verschilt per persoon. Een centrale zorgverlener kan bijvoorbeeld een huisarts, wijkverpleegkundige of een gespecialiseerd verpleegkundige zijn. Vraag tijdens het gesprek aan het begin van de palliatieve fase wie uw centrale zorgverlener is of kan zijn. Heeft u voorkeur voor een bepaalde zorgverlener? Bespreek dit dan gerust.

Wat doet de centrale zorgverlener?

Uw centrale zorgverlener helpt om alle zorg af te stemmen op uw behoeften en wensen. Ook helpt hij om uw wensen voor de palliatieve fase te bepalen. Hij houdt contact met andere zorgverleners en helpt bij het regelen van de zorg. Bij vragen of problemen kunt u hem als eerste aanspreken (bij acute problemen belt u direct 112 of de spoedlijn van de huisarts).

Hoofdbehandelaar

De hoofdbehandelaar is de arts die verantwoordelijk is voor de medische zorg. Dit kan zowel uw huisarts als uw medisch specialist zijn. Hij bespreekt met u welke behandelingen u krijgt en verwijst u zo nodig door naar andere zorgverleners.

Hoofdstuk 4

Begin van de palliatieve zorg

Hoofdstuk 5. Begin van de palliatieve zorg

Als u en/of uw naaste(n) en uw zorgverlener verwachten dat u niet meer beter wordt en niet langer dan een jaar meer te leven heeft, is het goed dit onderling te bespreken. Zo'n gesprek is het begin van de palliatieve zorg.

De palliatieve zorg kan beginnen vanuit verschillende situaties zoals:

1. Uw ziekte is eerst stabiel, maar wordt daarna plotseling en snel erger.
2. Uw ziekte wordt langzaam erger. Soms zijn er ook perioden dat u plotseling meer klachten heeft, maar daarna weer opknapt.
3. Uw ziekte duurt al lang en verloopt onvoorspelbaar.

Gesprek over het begin van de palliatieve zorg

Het is ingrijpend om te horen dat u niet meer beter zult worden. U en uw naasten hebben tijd nodig om dit te verwerken. U kunt hiervoor gerust de tijd nemen. Ook hoeft u niet meteen beslissingen te nemen.

Het kan helpen wanneer u, uw naasten en uw zorgverlener praten over de palliatieve zorg en het naderend einde van het leven. Bespreek samen wat uw wensen zijn voor de palliatieve zorg. Dat maakt het makkelijker om keuzes te maken en beslissingen te nemen die bij u passen.

Wat kunt u van uw zorgverlener verwachten in het begin van de palliatieve zorg?
Hij gaat met u en uw naaste(n) in gesprek.
Hij neemt de tijd voor het gesprek, of hij maakt een vervolgspraak.
Hij geeft informatie over uw ziekte en het verloop ervan.
Hij bespreekt met u en uw naaste(n) wat dit nieuws betekent.
Hij beantwoordt uw vragen.
Hij gaat na aan welke zorg en begeleiding u en uw naasten behoefte hebben.
Hij helpt u om samen keuzes te maken en beslissingen te nemen.
Hij gaat na wie uw andere zorgverleners en mantelzorgers zijn.
Hij spreekt met u af wie uw centrale zorgverlener (aanspreekpunt) is, bij wie u altijd terecht kunt met al uw vragen.
Hij spreekt met u af wie uw hoofdbehandelaar is. Deze is verantwoordelijk voor uw medische behandeling.
Hij bespreekt welke rol uw mantelzorger, naasten en vrijwilligers kunnen hebben bij uw zorg.
Hij legt uit wat er gedaan kan worden aan uw klachten. En wat u zelf kunt doen om klachten te voorkomen of verminderen.
Hij gaat samen met u na wat u belangrijk vindt in deze fase en welke wensen u heeft.
Als u dat wenst, bespreekt hij met u welke wensen u heeft over uw levenseinde en/of het sterven.
Hij maakt met u een vervolgspraak.

Wat kunt u zelf aan uw zorgverlener vertellen in het begin van de palliatieve zorg?
Wat u in deze fase belangrijk vindt en welke wensen u heeft.
Wat u in het bijzonder bezig houdt op dit moment.
Welke vragen of zorgen u heeft.
Welke klachten of problemen u heeft.
Waar u bang voor bent.
Of u zich somber of depressief voelt.
Waaraan u steun had in eerdere moeilijke situaties.
Of u de huidige behandeling of zorg wilt voortzetten, aanpassen of stoppen.
Of u bijwerkingen heeft van de behandeling.
Wie u graag bij u wilt hebben, door wie u gesteund wilt worden.
Op welke manier u uw naasten wilt betrekken bij uw zorg.
Of u een wilsverklaring heeft, waarin u wensen voor beslissingen rond het levenseinde heeft vastgelegd. Deze kunt u met uw huidige wensen vergelijken.
Welke wensen u te zijner tijd heeft voor uw dagelijkse verzorging.
Welke wensen u heeft op het sociale vlak (familie, vrienden, bezoek, enz.)
Welke wensen u heeft voor de behandeling van uw klachten.
Welke wensen u heeft voor bijvoorbeeld pijnstilling of benauwdheid.
Welke aanpassingen er nodig zijn in de voeding.
Of u behoefte heeft aan psychologische begeleiding. Bijvoorbeeld om beter om te kunnen gaan met angst, verdriet, somberheid of machteloosheid.
Of u met iemand wilt praten over uw levensvragen, levensbeschouwing of de zin/betekenis van (uw) leven en dood, bijvoorbeeld met een geestelijk verzorger of een geestelijke (zoals dominee, pastoor, imam, rabbi).

Hoofdstuk 6

Zorg in de palliatieve fase

Hoofdstuk 6. Zorg in de Palliatieve fase

In de gesprekken aan het begin van de palliatieve zorg heeft u met de zorgverlener besproken wat uw wensen zijn en wat u belangrijk vindt in deze fase. Ook heeft u samen keuzes gemaakt en beslissingen genomen.

Wat kunt u van uw zorgverlener verwachten in de palliatieve fase?
Hij vraagt wat uw huidige situatie voor u en uw naaste(n) betekent. Hij vraagt wat u bezig houdt.
Hij vraagt hoe het met u gaat: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel.
Hij vraagt naar uw klachten en problemen. Hij bepaalt in overleg met u hoe ernstig deze zijn.
Hij gaat in overleg met u na welk effect de behandeling en zorg hebben. Zo nodig past hij deze in overleg met u aan.
Hij gaat met u na of uw medicijnen of bepaalde behandelingen aangepast moeten worden, bijvoorbeeld door deze te stoppen of met andere te starten.
Hij vertelt u welke klachten en problemen u kunt verwachten en wat daar aan gedaan kan worden.
Hij geeft u informatie over uw ziekte, klachten en de mogelijkheden voor zorg en ondersteuning.
Hij helpt u om samen keuzes te maken en beslissingen te nemen.
Hij geeft adviezen over voeding en bewegen.
Hij verwijst u zo nodig naar andere zorgverleners. Hij helpt bij het regelen van de zorg.
Hij maakt met u een individueel zorgplan en past dit regelmatig aan.
Hij helpt u met praktische afspraken over de stervensfase en overlijden. Bijv. waar u de laatste fase wilt doorbrengen en wie daarbij moeten zijn. Wie geïnformeerd moeten worden als u overlijdt, wat u moet regelen met de verzekering en de notaris, enz.
Hij bespreekt uw wensen voor de zorg aan het einde van het leven. Bijv. of u behandeld wilt worden op een intensive care. Of u gereanimeerd wilt worden. Of u een wilsverklaring heeft? Of u een donorcodicil heeft, enz.
Hij spreekt met u af wie namens u beslissingen neemt als u niet meer aanspreekbaar bent.
Hij vraagt welke medische gegevens hij mag geven aan welke andere zorgverleners, naasten en vrijwilligers.
Hij gaat na of uw naasten/mantelzorgers en eventueel vrijwilligers de zorg nog volhouden.
Hij geeft aan met wie u contact kunt opnemen bij vragen of problemen.

Wat kunt u zelf aan uw zorgverlener vertellen in de palliatieve fase?
Of uw wensen zijn veranderd. Bijvoorbeeld voor dagelijkse verzorging, behandeling, pijnstilling, sociale contacten.
Welke klachten of problemen u heeft.
Wat u in het bijzonder bezig houdt op dit moment. Niet alleen problemen. Maar ook andere zaken die belangrijk zijn voor goede zorg en ondersteuning.
Of u last heeft van bijwerkingen van de medicijnen.
Op welke plaats u verzorgd wilt worden en wilt overlijden: thuis, in een hospice, in het ziekenhuis, een verpleeghuis.
Wat uw wensen zijn voor de zorg aan het einde van het leven: wilt u behandeld worden op een intensive care, wilt u gereanimeerd worden, wilt u zelf over het moment van overlijden beslissen, enz.
Of u als naaste de zorg nog kunt volhouden.

Behandeling van klachten: wegen de voordelen op tegen de nadelen?

In de palliatieve fase heeft u regelmatig contact met uw zorgverlener. Tijdens een ziektegerichte behandeling (bijvoorbeeld chemotherapie) beoordeelt hij of de behandeling een gunstig effect heeft op de klachten als gevolg van uw ziekte (bijvoorbeeld pijn of benauwdheid). En of de behandeling bijwerkingen of andere nadelen heeft (bijvoorbeeld misselijkheid of naar het ziekenhuis moeten). Samen weegt u de voordelen en nadelen van de behandeling tegen elkaar af. Neem de tijd om deze informatie te laten bezinken. U kunt hierbij ook uw naasten betrekken. Als de behandeling meer nadelen heeft dan voordelen, kunt u samen besluiten om deze te stoppen. Uw klachten kunnen dan misschien op een andere manier verminderd worden, bijvoorbeeld met medicijnen of door bestraling.

Praktische zaken regelen

Zijn er zaken die u nog moet regelen? Denk bijvoorbeeld aan:

- Uitvaart
- Nalatenschap (testament, verdelen van dierbare spullen bij leven)
- Voogdij
- Financiën (bankzaken, verzekering)
- Werk van uzelf en de naaste(n), school van de kinderen
- Donorcodicil

U kunt ook hulp vragen om deze zaken te regelen. Bespreek dit met uw zorgverlener.

Beslissingen rondom het levenseinde en het sterven

De palliatieve fase is een moment waarop u samen met uw naasten kunt nadenken over uw wensen rond het levenseinde. Bespreek deze ook met uw zorgverlener. Bespreek bijvoorbeeld:

- waar u wilt sterven (thuis, in een zorginstelling of in een hospice);
- of u opgenomen wilt worden in een ziekenhuis, als uw gezondheidssituatie plotseling heel slecht wordt;
- of u behandeld wilt worden op een intensive care afdeling;
- of u beademd wilt worden;
- als u voeding krijgt via een sonde of vocht via een infuus, bespreek dan hoe u hiermee wilt omgaan in de laatste levensfase;
- of u gereanimeerd wilt worden;
- of u behandelingen wilt die uw leven verlengen;
- of u informatie wilt over palliatieve sedatie, stoppen met eten en drinken of euthanasie.

Wilsverklaring

U kunt uw wensen voor behandelingen, of juist niet behandelen, en het levenseinde schriftelijk vastleggen. Dit noemen we een wilsverklaring. Het is belangrijk dat uw naasten en zorgverleners op de hoogte zijn van deze verklaring. Alleen dan kunnen zij daarnaar handelen. Voorbeelden van een wilsverklaring zijn op te vragen via uw zorgverlener of een patiëntenvereniging. U kunt ze vinden op de volgende websites: www.npvzorg.nl, www.npcf.nl, www.nvve.nl, www.medicinfo.nl of www.zorgverklaring.nl.

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie kan worden toegepast als het niet lukt om de klachten, zoals pijn of benauwdheid, met gewone medicijnen te verminderen. Bij palliatieve sedatie krijgt u medicijnen waar u rustig en slaperig van wordt, zodat u rustig kunt overlijden. Palliatieve sedatie wordt alleen toegepast als het zeker is dat iemand binnen enkele dagen zal overlijden en er geen andere mogelijkheden zijn om het lijden voldoende te verminderen.

Palliatieve sedatie is geen euthanasie. Iemand overlijdt niet door de medicijnen, maar aan de ziekte. Palliatieve sedatie versnelt het overlijden ook niet.

Als u meer wilt weten over palliatieve sedatie, kunt u de folder 'Palliatieve sedatie' downloaden via de website: <http://www.ongeneeslijk.nl/Portals/142/Lichamelijk/Palliatieve-sedatie.IKNL.pdf>

Euthanasie

U kunt ook vastleggen dat u wilt dat uw arts uw leven beëindigt bij ondraaglijk lijden. Dat noemen we een euthanasieverklaring. Het is belangrijk dit tijdig zowel met uw naasten als met uw arts te bespreken. Artsen moeten zich houden aan regels voor zorgvuldig handelen bij euthanasie.

Een euthanasieverklaring betekent niet dat de arts verplicht is euthanasie uit te voeren. Als uw arts daar niet aan mee wil werken, kan hij u naar een andere arts verwijzen. U kunt ook uw centrale zorgverlener vragen of u bij een andere arts terecht kunt. Of u kunt contact opnemen met een levenseindekliniek. Meer informatie hierover kunt u vinden op de website van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (www.nvve.nl).

Sterven in eigen regie

U kunt er ook voor kiezen het sterven te versnellen. Bijvoorbeeld door te stoppen met eten of drinken, in overleg met uw arts (zie website <http://www.eenwaardiglevenseinde.nl/>).

Hoofdstuk 7

Zorg in de stervensfase

Hoofdstuk 7. Zorg in de Stervensfase

Als duidelijk is dat u binnen enkele dagen zult overlijden, spreken we van de stervensfase. In de stervensfase zijn comfort, klachten verminderen en afscheid nemen het belangrijkste.

Wat kunt u verwachten van de zorgverlener?

Hij zorgt zo veel mogelijk voor comfort, zowel voor de patiënt als voor de naasten.

Hij probeert uw lichamelijke klachten zo veel mogelijk te verminderen.

Hij probeert uw wensen rond rituelen en afscheid te realiseren.

Wat kan de naaste verwachten van de zorgverlener?

Hij zorgt zo veel mogelijk voor comfort, zowel voor de patiënt als voor de naasten.

Hij heeft aandacht voor de emoties van de naaste.

Hij geeft informatie over hoe een spoedopname te voorkomen, als de patiënt thuis wil sterven.

Hij geeft informatie over bijna-thuis-huizen en hospices, als thuis sterven niet mogelijk is.

Hij signaleert overbelasting van de naaste en regelt eventueel ondersteuning.

Hij vertelt waaraan de naaste kan merken dat de patiënt bijna gaat sterven.

Hij geeft aan met wie de naaste contact kan opnemen bij vragen of problemen.

Wat kunt u als naaste zelf aan de zorgverlener vertellen?

Wat op dat moment belangrijk is voor u en de stervende.

Welke klachten of problemen de stervende heeft.

Of er iets is dat u opvalt, bijvoorbeeld onrust bij de stervende.

Hoe u het zorgproces ervaart en hoe u zich daarbij voelt.

Geef aan of de stervende of u als naaste behoefte heeft aan ondersteuning van een geestelijk verzorger of geestelijke, zoals dominee, pastoor, imam, rabbi of andere ondersteuning op het gebied van levensbeschouwing of zingeving.

Hoofdstuk 8

Zorg voor nabestaanden

Hoofdstuk 8. Zorg voor de nabestaanden

De nabestaanden hebben tijd en ruimte nodig om het overlijden van hun dierbare te verwerken. Daarbij hebben ze soms extra ondersteuning en (professionele) begeleiding nodig.

Wat kunt u als nabestaande van de zorgverlener verwachten?
Hij condoleert u met het overlijden van uw naaste.
Hij vraagt hoe het met u gaat.
Hij bespreekt met u wat dit verlies voor u betekent.
Hij bespreekt met u of er voldoende ondersteuning en aandacht is voor u vanuit uw directe omgeving.
Hij verwijst u zo nodig naar andere zorgverleners of geeft u informatie over lotgenotencontact.
Hij organiseert een gesprek om na te praten over het overlijden van uw naaste en de begeleiding daarbij.

Wat kunt u als nabestaande zelf aan de zorgverlener vertellen?
Wat dit verlies met u doet, de invloed van het op uzelf terug geworpen worden, het er 'alleen voor staan' en wat dat betekent op allerlei vlakken: praktisch, psychisch, sociaal en lichamelijk.
Op welke wijze u afscheid wilt nemen.
Of u slecht kunt slapen.
Of u zich eenzaam of leeg voelt.
Of u zich somber of depressief voelt.
Of u zich lusteloos of uitgeput voelt.
Of u lichamelijke klachten heeft.
Of u zich boos of schuldig voelt over iets dat u in de stervensperiode heeft gedaan of juist heeft nagelaten.
Of u een gevoel van verlangen heeft uw dierbare te zien, horen of voelen.
Wat het voor u betekent het gevoel 'voor iemand te zorgen' te missen.

Adviezen voor nabestaanden*

Neem de tijd en sta uzelf toe om verdriet te hebben op een manier die bij u past. Bedenk dat een ieder op zijn eigen wijze omgaat met het verlies van een dierbare. Er is geen goede of foute manier.

Probeer hulp te accepteren van anderen. Deel uw gevoelens met anderen, vertel hen wat u bezighoudt. Dat kan helpen. Het is niet altijd gemakkelijk om dit met familie en vrienden te doen. Als dit zo is, zijn er in uw woonomgeving waarschijnlijk personen of instanties die u kunnen helpen. Raadpleeg hiervoor uw huisarts of de centrale zorgverlener.

Zorg goed voor uzelf, ga regelmatig naar buiten en eet verstandig. Raadpleeg uw huisarts als u vragen of zorgen hebt over uw gezondheid, stemming of gedrag.

Als u denkt er aan toe te zijn, inventariseer dan eens wat u wilt met uw tijdbesteding, wanneer/hoe u weer aan het werk kunt gaan, activiteiten buitenshuis, hobby's, sociale contacten, enzovoorts. Het kan u helpen om daar eens over van gedachten te wisselen met iemand die u na staat.

*Deze alinea is met toestemming overgenomen uit IKNL folder 'Een dierbare verliezen'.

Praktische informatie

Praktische informatie

Websites over palliatieve zorg

www.ongeneeslijk.nl

Informatie over palliatieve zorg en de beschikbare zorgvoorzieningen bij u in de buurt, voor patiënten die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten. Daarnaast is er de mogelijkheid tot lotgenotencontact, blogs, chatten en uitwisselen van informatie op een forum.

www.palliatievezorg.nl

Columns en filmpjes over palliatieve zorg en verwijzingen naar internetadressen waarop u meer informatie kunt vinden.

www.gewoondood.nl

Patiënten vertellen in een aantal video's wat er gebeurt vanaf het moment dat je ongeneeslijk ziek bent.

www.alsjienietmeerbeterwordt.nl

Website met informatie (video's en toelichting) over de laatste levensfase van Second Chance Foundation.

www.thuisarts.nl/news/levenseinde

Informatie en adviezen bij al uw vragen rond uw levenseinde, bijvoorbeeld over wel/niet reanimeren, wilsverklaring, palliatieve zorg, zorg voor uw naaste(n), euthanasie en palliatieve sedatie.

www.nvve.nl

De NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende) geeft voorlichting en informatie over euthanasie en hulp bij zelfdoding en verstrekt wilsverklaringen.

www.eenwaardiglevenseinde.nl/sterven-eigen-regie/

Informatie van stichting waardig levenseinde over zelfgekozen levenseinde.

www.npvzorg.nl/consultatiepunt

Het Consultatiepunt van de Nederlandse Patiënten Vereniging voor urgente vragen rond het begin en einde van het leven.

www.vptz.nl/

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland. Informatie over de hulp van gespecialiseerde vrijwilligers in uw buurt.

www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/algemeen/zoeken/in-de-website?q=palliatief&x=0&y=0

Informatie over palliatieve zorg voor migranten en vluchtelingen.

www.netwerkpalliatievezorg.nl/

Informatie over mogelijkheden van palliatieve zorg in Nederland, met adressen van hospices, bijna-thuis-huizen en andere zorg voor mensen in de palliatieve fase bij u in de regio.



www.palvoor.nl

Pal voor u. Magazine over palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten.

www.mezzo.nl/palliatieve_fase

In "Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase" beschrijft Mezzo concrete voorbeelden die worden verspreid via o.a. deze website.

www.kanker.nl/

www.kanker.nl/uploads/file_element/content/3349/brochure-kanker-als-de-dood-dichtbij-is-2010.pdf

Website met informatie van het KWF (Koningin Wilhelmina Fonds) over de terminale levensfase.

www.expertisecentrummantelzorg.nl/

Het Expertisecentrum Mantelzorg is een landelijke kenniscentrum voor mantelzorgondersteuning dat samenwerkt met vele betrokken partijen die mantelzorgondersteuning bieden. Doel is om door het aanbieden van diensten en producten bij te dragen aan de bekendheid van mantelzorg, aan het verbeteren van mantelzorgondersteuning en aan de praktische toepassing.

<http://keuzehulppz.nl/>

Dit programma wil u helpen bij het maken van keuzes rondom de laatste levensperiode. Met name de plaats waar u deze laatste periode wilt doorbrengen is bij u wellicht onderwerp van zorg en twijfel.

www.doodgewoonbespreekbaar.nl

Doodgewoon bespreekbaar is opgericht door STEM (STerven op je Eigen Manier) is opgericht door praktijkmensen uit de medische zorg en wil sterven een volwaardige plaats in het leven geven door mensen te stimuleren over sterven te praten en handvatten te bieden hoe ze dat kunnen doen.

www.mantelzorgpsychiatrie.nl/files/Wensboekje_versie_100518.pdf

Document waarin u uw wensen voor de laatste fase in uw leven kunt beschrijven.

www.mijnzorgveilig.nl/kaart/details.php?kaart_id=701

Patiëntenkaart over samen beslissen bij het levenseinde. Tips voor uw zorg bij uw levenseinde.

www.landelijksteunpuntrouw.nl/

Het Landelijk Steunpunt Rouw wil zowel op emotioneel als op zakelijk gebied hulp en advies bieden.

http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Brochures/rouwbrochure_herdruk_juni2010.pdf

Informatie over rouwverwerking van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw.

Folders over palliatieve zorg

Een overzicht van folders kunt u vinden op de volgende internetadressen:
www.ongeneeslijk.nl/LandelijkeContent/tabid/7331/lcid/32/Bieb.aspx

In de Netwerken Palliatieve Zorg werken organisaties binnen een regio samen om de zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn zo goed mogelijk te organiseren. Alle Netwerken hebben een eigen website met informatie over hun regio. Daar vindt u meer informatie over zorg en regionale folders.

Naast beschikbaarheid in het folderoverzicht worden de folders hieronder apart genoemd en voorzien van een internetadres.

Overzicht van informatie over (inter)nationale organisaties die palliatieve zorg geven.
www.palliactief.nl/PalliatieveZorg/Links.aspx <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/twenteoost/Hulpverleners/Aanvullendeinformatie/Links.aspx>

Gewichtsverlies, als kanker niet kan worden genezen.
www.iknlzuid.nl/bibliotheek/index.php?id=3784

Diverse boeken en cd's over palliatieve zorg
www.vanengelenstichting.nl

IKNL folder "een dierbare verliezen"
www.zorgpadstervensfase.nl/Bibliotheek/Materialen.aspx

Films over palliatieve zorg

Mooi overzicht van filmpjes over keuzen als je ongeneeslijk ziek bent en wat je kunt verwachten van palliatieve zorg.
www.ongeneeslijk.nl/LandelijkeContent/tabid/7331/lcid/34/Bieb/Kijktips.aspx

Sterven overkomt ons allemaal. Laten we ons overvallen als de tijd daar is, of krijgt het onderwerp al eerder een plaats in onze gesprekken en in ons leven? Deze film wil mensen aanzetten tot nadenken over hoe ze willen leven tot het einde.
www.vanbetekenis.info

Documentaire van de EO waarin een speciaal zorgteam in het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem een jaar lang patiënten begeleidt bij de palliatieve levensfase.
<http://tvblik.nl/de-vijfde-dag/beter-doodgaan-bij-ongeneeslijke-ziekte>
www.youtube.com/watch?v=rTjCE7zIKOs&feature=youtu.be

"Praat er over!" is een oproep om na te denken over het tijdig bespreken van je wensen rondom het levenseinde, hoe je wil leven tot het einde, daarvan een plan te maken en zorg zo veel mogelijk af te kunnen stemmen op jouw individuele wensen. Voor kijktips over deze film kunt u terecht in de Bieb van ongeneeslijk (<http://www.ongeneeslijk.nl/LandelijkeContent/tabid/7331/lcid/32/Bieb.aspx>)



Informatie voor kinderen en jongeren

www.kankerspoken.nl

Informatie voor kinderen en jongeren van verschillende leeftijden met een vader of moeder met kanker en voor iedereen die daarmee te maken heeft.

www.achterderegenboog.nl

“Stichting Achter de Regenboog” biedt kinderen en jongeren ondersteuning en lotgenotencontact om het verlies van een dierbare een plek in hun leven te kunnen geven en daardoor hulp te bieden bij het oplossen van problemen in hun functioneren.

www.in-de-wolken.nl

“In de Wolken” richt zich met name op het verlies van rouwende kinderen en jongeren na het overlijden van een belangrijke ander. Op de website zijn brochures, boeken en andere materialen beschikbaar.

www.dewereldvanverschil.nl

“De Wereld van Verschil” ondersteunt ouders, kinderen en jongeren van wie een gezinslid, verwacht of onverwacht, levensbedreigend ziek of overleden is. Door gebruik te maken van spellen kan een gesprek op gang gebracht, herinneringen opgehaald en bewaard worden.

Verklarende woordenlijst

Verklarende woordenlijst

Beademing

Lucht inblazen via een buis in de keel, een zogenaamde tube, of via een masker op het gezicht. Beademing vindt plaats door een machine op de intensive care van een ziekenhuis.

Buddyzorg

Mensen met een ernstige, chronische en/of levensbedreigende ziekte, krijgen te maken met verlies van lichamelijke, psychische of sociale mogelijkheden. Hun ziekte heeft grote invloed op hun leven. Zij kunnen een beroep doen op een vaste buddy die steun biedt bij het verwerken van het verlies aan mogelijkheden.

Buddy's zijn vaak actief naast familie, vrienden en professionele hulpverleners. Maar ook in situaties waar mensen geen beroep op anderen kunnen doen. Buddy's doen dat gratis en krijgen alleen hun onkosten vergoed van de organisaties waarvoor ze actief zijn.

Centrale zorgverlener

Uw aanspreekpunt voor de zorg. Hij houdt ook contact met andere zorgverleners. Een centrale zorgverlener helpt u om alle zorg die u nodig heeft af te stemmen op uw behoeften en wensen. En bij het regelen van de zorg.

Hoofdbehandelaar

De hoofdbehandelaar is de arts die verantwoordelijk is voor de medische zorg.

Euthanasie

Bij euthanasie dient een arts dodelijke middelen toe aan een patiënt om een eind te maken aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Hospice/bijna-thuis-huis

Een hospice of bijna-thuis-huis is een voorziening met een huiselijke sfeer die zich in de zorg voor de laatste levensfase heeft gespecialiseerd. Ongeneeslijk zieke mensen kunnen hier tot aan hun dood verblijven.

Individueel zorgplan

In een individueel zorgplan staan alle afspraken die u met uw zorgverlener maakt over uw wensen en de zorg.

Mantelzorger

De mantelzorger is een naaste die u verzorgt. U kunt daarbij denken aan persoonlijke verzorging, het uitvoeren van verpleegkundige handelingen, het geven van emotionele steun en het uitvoeren van huishoudelijke taken. Deze handelingen kunnen in overleg met of samen met verschillende hulpverleners worden uitgevoerd. Uw partner, maar ook één van uw kinderen of een andere naaste kunnen mantelzorger zijn.

Naaste

Uw partner, kinderen, familieleden, vrienden, bureu.

Netwerk palliatieve zorg

Een netwerk palliatieve zorg is een samenwerkingsverband van organisaties die werkzaam zijn op het gebied van palliatieve zorg. Overal in Nederland bestaan zulke Netwerken. U kunt uw netwerk opzoeken via www.ongeneeslijk.nl.

Palliatieve sedatie

Toedienen van slaapmedicatie tijdens de stervensfase, niet met de bedoeling de patiënt eerder te laten sterven, maar om het lijden te verlichten.

Palliatieve zorg

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft een definitie opgesteld van 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. Door het voorkomen en verlichten van lijden. Door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking)

Reanimatie

Bij iemand ritmisch de borstkas indrukken en adem inblazen, om het hart weer op gang te brengen en de bloedstroom op gang te houden.

Terminale zorg

Zorg voor patiënten die in het laatste (terminale) stadium van een ongeneeslijke ziekte verkeren. Terminale zorg kan zowel uit geestelijke ondersteuning als uit verlichting (palliatie) van de pijn en andere lichamelijke klachten bestaan. De zorg is meestal intensief en kortdurend en kan zowel thuis als binnen een zorginstelling worden geboden.

Wilsverklaring

In een wilsverklaring kunt u uw wensen over wel of niet behandelen, een volmacht of een euthanasieverzoek schriftelijk vastleggen.

Zorgstandaard of zorgmodule

Hierin staat wat goede zorg is voor mensen met een chronische ziekte. Het doel van zorgstandaarden en zorgmodules is dat mensen met een chronische ziekte ook echt de best mogelijke zorg krijgen. Een zorgstandaard is geen wettelijk voorschrift. Zorg aan mensen met een chronische ziekte blijft maatwerk.

Zorgverleners

Iedereen die professionele zorg verleent aan patiënten en/of patiënten behandelen. U kunt daarbij denken aan artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, fysio- en ergotherapeuten, diëtisten, apothekers.

