

MIJN ZORGPAD

Wegwijzer in de laatste levensfase



INTRODUCTIE ZORGPAD

U hebt te horen gekregen dat u niet meer beter wordt. Dat is nogal een boodschap. Zoals patiënt en auteur Jannie Oskam zegt: *Je komt terecht in een land waarin je de taal niet spreekt en je de weg niet weet.* Dat landschap is voor iedereen verschillend en iedereen loopt daarin een eigen pad. Wij, als ervaringsdeskundigen en zorgverleners in Oost-Veluwe, hebben hier ervaring mee en willen u zo goed mogelijk informeren, helpen en begeleiden. Zodat u uit het leven kunt halen wat erin zit en u zich tegelijkertijd kunt voorbereiden op het afscheid. Alle relevante informatie is voor u gebundeld als een wegwijzer in de laatste levensfase. U kunt hierin gericht zoeken en kiezen waar u gebruik van wilt maken. Dit heet *Mijn zorgpad*. Wat dit inhoudt leest u op de volgende pagina's.

De meeste themaboekjes zijn via de verpleegkundigen palliatieve zorg verkrijgbaar. Vraag hier gerust naar.

Als je weet dat je dood gaat kun je twee fouten maken: doen alsof er niets aan de hand is of doen alsof het leven al voorbij is.

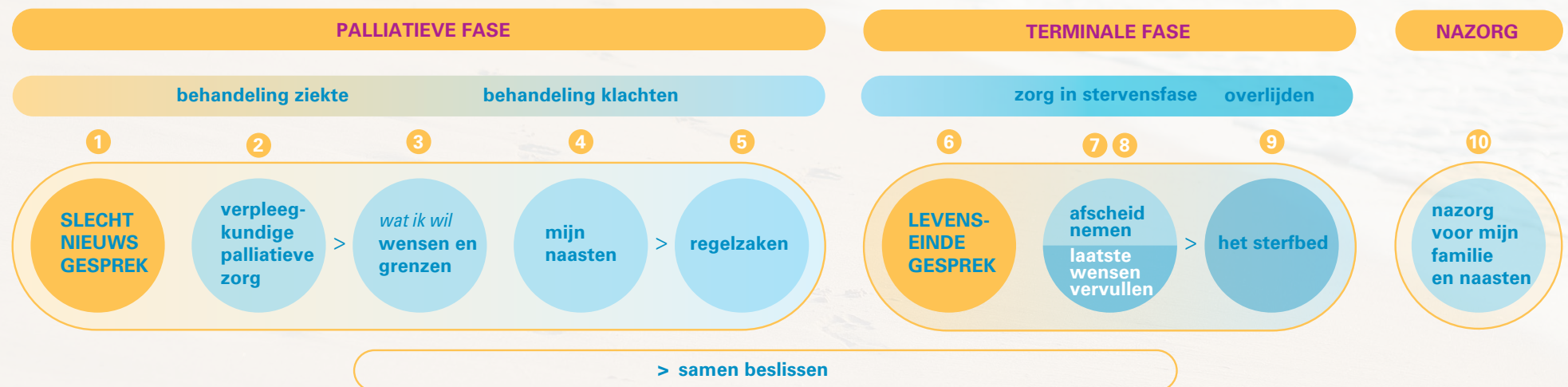
Rene Gude

De verschillende fases

De palliatieve fase begint met een slechtnieuwsgesprek met uw (huis)arts. Daarna kan een vaste verpleegkundige palliatieve zorg u en uw naasten gedurende deze hele periode begeleiden, waarbij uw wensen en grenzen het uitgangspunt zijn. Hoe lang de palliatieve fase duurt, weet niemand en is voor ieder ziektebeeld verschillend. **Palliatieve zorg** wordt vaak verward met terminale zorg. Met terminale zorg wordt zorg in de stervensfase bedoeld.

Leeswijzer

Op elke pagina kunt u rechts onderaan direct naar het zorgpad. De teksten in > *deze kleur* zijn een link naar verdere informatie. Door hieronder op een cirkel te klikken komt u op de pagina waar meer informatie te vinden is over de desbetreffende stap in het zorgpad.



WAT HOUDT PALLIATIEVE ZORG IN?

Palliatieve zorg is er voor mensen die een chronische ziekte hebben die niet meer kan genezen. Vaak gaat het om kanker, maar ook met een andere ziekte zoals COPD, hartfalen, nierfalen, ALS of dementie kunt u palliatieve zorg nodig hebben. Uw behandeling is vanaf nu niet meer gericht op genezing, maar op vertraging of stilzetten van het ziekteproces, en/of het verminderen van uw klachten. Naast behandeling van lichamelijke klachten is er ook steun en aandacht voor alles wat u persoonlijk bezighoudt. Het gaat bij palliatieve zorg om veel meer dan alleen de zorg in de laatste maanden van het leven of in de stervensfase. Palliatieve zorg richt zich op leven met een ongeneeslijke ziekte. Deze zorg is er voor u én voor uw directe naaste(n).

Waar

Palliatieve zorg wordt overal geboden; thuis, in het verpleeghuis, ziekenhuis, hospice en zelfs op uw vakantieadres.

Meer informatie

- > [Over palliatieve zorg](#)
- > [Wanneer start palliatieve zorg?](#)
- > [Patiëntenorganisaties in Nederland](#)

1. SLECHT NIEUWS

Slecht nieuws komt doorgaans niet helemaal onverwacht. Meestal gaat er een periode van onderzoek en oplopende spanning vooraf aan het moment dat de (huis)arts vertelt dat u niet meer beter zult worden. Of het slechte nieuws nu wel of niet onverwachts komt, de hevigheid van de emoties, of juist het gebrek eraan, kan overweldigend zijn.

Hoe?

De (huis)arts vertelt u de diagnose en zegt dat uw behandeling vanaf nu niet meer gericht is op genezing maar op het verminderen van uw klachten. Daarna worden vaak ook al direct de medische informatie en details van een behandelplan besproken. Maar iemand die slecht nieuws heeft gekregen, hoort even helemaal niets meer. U kunt om een vervolgesprek vragen, zodat u eerst thuis kunt bespreken wat het met u doet en welke vragen het oproept. Neem iemand mee naar een gesprek, want twee horen meer dan één. Of neem het gesprek op zodat u het later nog eens in alle rust kunt terugluisteren. Hiervoor is een speciale app beschikbaar.

Hulpmiddelen

- > Wat als je niet meer beter wordt?
- > Wat als je je leven verliest?
- > Opnemen van gesprekken
- > App consult+

2. DE VERPLEEGKUNDIGE PALLIATIEVE ZORG

U krijgt de mogelijkheid geboden om gebruik te maken van gesprekken met een verpleegkundige palliatieve zorg. Deze verpleegkundige begeleidt u en helpt indien nodig bij het vinden van passende hulp en zorg. De verpleegkundige heeft nauw contact met alle andere hulpverleners in de regio, waaronder uw (huis)arts, en zal als uw belangenbehartiger afstemmen op uw wensen en behoeften, en die van uw naasten. Zo kan zij u ook adviseren over het inschakelen van anderen, zoals een fysiotherapeut, ergotherapeut of een diëtist. Houd ook zelf contact met uw (huis)arts over uw klachten of het bespreken van uw wensen.

Hoe

Uw (huis)arts schakelt een verpleegkundige palliatieve zorg voor u in. U kunt ook zelf aan uw (huis)arts om een verwijzing vragen. Hebt u al contact met een (thuis)zorgorganisatie, dan is het raadzaam om aan die organisatie te vragen of zij een verpleegkundige palliatieve zorg beschikbaar hebben. Hier zijn voor u geen extra kosten aan verbonden.

Meer informatie

- > Folder Verpleegkundige palliatieve zorg
- > Overzicht van de verpleegkundigen palliatieve zorg in Oost-Veluwe
- > Behandelingen om klachten te verlichten
- > Overzicht van gespecialiseerde paramedici in Oost-Veluwe



3. WAT WIL IK: WENSEN EN GRENZEN

1. Ten aanzien van zorg en behandeling

Neem de tijd om alle informatie te laten bezinken en de nieuwe werkelijkheid tot u door te laten dringen. Als een behandeling meer nadelen heeft dan voordelen, kunt u samen met uw (huis)arts besluiten om deze niet te ondergaan of te stoppen. Er niet over willen praten, kan ook een wens zijn.

2. Ten aanzien van uw leven met de ziekte

Wat kan er nog wel? Sommigen willen graag doorleven zoals ze dat altijd hebben gedaan. Anderen maken een 'bucketlist' en gaan veel leuke dingen doen. Weer anderen willen graag nog een geboorte of een huwelijk meemaken. Uw wensen kunnen veranderen als uw situatie verandert.

Hoe

Het kan helpen uw wensen en verwachtingen op te schrijven, bijvoorbeeld in een wilsverklaring of een euthanasieverklaring. Deze moet u altijd met uw (huis)arts bespreken. Zo voorkomt u misverstanden over de gewenste zorgverlening. Het geeft rust als u weet dat uw (huis)arts uw wensen en grenzen kent. Het kan ook fijn zijn met lotgenoten te praten of via informatieavonden over palliatieve zorg, zoals café Doodgewoon, informatie en contacten op te doen.

Tip

Laat uw (huis)arts vooraf weten dat u iets meer tijd nodig heeft bij een consult.

Meer informatie

- > Wat er toe doet in mijn leven
- > Ik denk na over mijn wensen voor zorg en behandelingen
- > Alternatieve behandelingen
- > Notitieboekje Wat ik wil (zeggen)
- > Café Doodgewoon, Stichting kLEEF
- > De waarde van een geestelijk verzorger
- > Centrum voor Levensvragen Oost-Veluwe

De ziekte overkomt u. Om grip op het leven te houden kunt u zich richten op datgene wat u wél kunt beïnvloeden: hoe ga ik om met mijn ziekte en hoe wil ik behandeld worden?

De beste beslissingen worden samengenomen. De arts is medisch expert, u bent expert op het gebied van uw eigen leven. Bovendien bent u degene die de behandelingen moet doorstaan en de risico's en gevolgen ervan moet dragen. Als u meebeslist dan verdraagt u de behandelingen beter en hebt u minder kans op spijt van gemaakte keuzes.

Hoe

Samen beslissen bestaat uit vier stappen:

1. er is wat te kiezen
2. de opties met voor en nadelen
3. wikken en wegen
4. beslissen

Afwegingen

Als een behandeling meer nadelen heeft dan voordelen, kunt u samen met uw (huis)arts besluiten om deze niet te ondergaan of te stoppen. Denk hierbij ook aan uw energie, vakantiewensen, familiegebeurtenissen etc. Als u het te moeilijk vindt of te moe bent om actief mee te denken, vraag dan een naaste om u hierbij te helpen. U kunt dit ook samen met een verpleegkundige palliatieve zorg doen.

Tip

Laat uw (huis)arts vooraf weten dat u iets meer tijd nodig heeft bij een consult. Misschien wilt u graag iemand meenemen naar dit gesprek.

Meer informatie

- > Ik denk na over mijn wensen voor zorg en behandelingen
- > Notitieboekje Wat ik wil (zeggen)
- > Drie goede vragen
- > Samen beslissen
- > Ik wil samen beslissen met mijn (huis)arts



4. MIJN NAASTEN

Familie, vrienden, collega's en buren: ieder reageert anders op het bericht dat u niet meer beter wordt. Relaties kunnen veranderen. Dat kan verwarrend zijn. Sommigen zullen terugschrikken voor contact, anderen weten niet wat er van hen verwacht wordt en willen zich niet opdringen. Weer anderen geven ongevraagd advies of uiten zich ontactisch. Contacten kunnen zich ook juist verdiepen.

Hoe

Kies een vorm die bij u past of die de minste energie kost. Visite ontvangen vraagt veel energie, bellen vaak ook. Via een mailgroep of Whatsapp groep kunt u met één bericht iedereen tegelijkertijd op de hoogte stellen. U kunt meerdere groepen aanmaken omdat niet iedereen evenveel hoeft te weten. Om een nog groter publiek te bereiken kunt u kiezen voor Twitter of Instagram. Of kies iemand als uw woordvoeder. Vrijwilligers kunnen ook uw naasten ondersteunen.

Wanneer

Laat u niet in situaties brengen waar u eigenlijk geen behoefte aan hebt. Ook als het voor uw naasten te zwaar wordt is het belangrijk om dit met uw zorgverlener te bespreken. Er wordt dan samen met u bekeken of er iets aan gedaan kan worden.

Meer informatie

- > Mantelzorgondersteuning (zoekterm inzet vrijwilligers)
- > Praten over uw levenseinde
- > Ik wil met je praten
- > Kinderen en jongeren betrekken bij palliatieve zorg
- > Ziekteperikelen, hoe houd jij je omgeving op de hoogte?
- > Wie denkt er nu aan seks?



5. REGELZAKEN

Zijn er zaken die u nog moet regelen? Denk bijvoorbeeld aan uw uitvaart, nalatenschap (testament, verdelen van dierbare spullen bij leven, uw accounts en sociale media), voogdij, financiën (bankzaken, verzekering, schuldsanering), werk van uzelf en de naaste(n), school van de kinderen, donatie van weefsel en/of organen.

Hoe

U hoeft niet al uw wensen op te nemen in een testament. Een aantal wensen kunt u ook zelf vastleggen in een wilsbeschikking (codicil). Dit kan zonder de hulp van een notaris. Bedenk wat u belangrijk vindt om na te laten aan uw naasten. U kunt ze een brief schrijven, een dagboekje bijhouden, een fotoboek, video en herinneringsdoos maken.

Kosten

Palliatieve zorg wordt meestal vergoed via uw zorgverzekering. Krijgt u al zorg via de Wet Langdurige Zorg? Dan krijgt u (een deel) van de palliatieve zorg via deze wet vergoed. Veel hospices vragen een vergoeding per dag. Het is daarom belangrijk vooraf bij de zorgverzekeraar na te vragen wat vergoed wordt en in welke vorm: is er een verplicht eigen risico en/of een inkomensafhankelijke bijdrage?

Meer informatie

- > Sociale kaart Oost-Veluwe
- > Ondersteuning door vrijwilligers
- > Digitale nalatenschap
- > Doorleven via zelfgemaakte herinneringen
- > Zelf mijn uitvaart regelen
- > Donorregister
- > Orgaan en weefseldonatie
- > Hoe schrijf ik een wilsverklaring?
 - > Voorbeelddocument
- > Euthanasieverzoek



6. LEVENSEINDEGESPREK

Uw (huis)arts of verpleegkundige zal u informeren als de terminale fase is aangebroken en zal u helpen om deze fase zo goed mogelijk door te komen.

Hoe

In dit gesprek is o.a. ruimte voor het volgende: Waar bent u bang voor? Wat wilt u dat uw (huis)arts doet als u lijdt? Wat is voor u ondraaglijk lijden? Wilt u het liefst thuis sterven, in het ziekenhuis of in een hospice? Is uw wilsverklaring nog actueel? Welke mensen kunnen u helpen als u het moeilijk heeft? Wat kunnen zij voor u doen?

Ook is het belangrijk dit met uw naasten te bespreken en samen met hen na te denken over waar u wilt sterven, wie u nog graag wilt zien, wat u nog wilt regelen, of u nog een laatste wens heeft, wie uw medische zaken regelt als u dat niet meer kunt en of u wensen heeft voor de uitvaart.

Meer informatie

- > Spreken met uw (huis)arts over het levenseinde
- > Levenseindegesprekken



7. AFSCHIED NEMEN

Als het laatste stadium van de palliatieve fase aanbreekt spreken we over terminale zorg. Het aanstaande sterven komt dichterbij en daarmee ook de tijd om afscheid te nemen. Wilt u nog een keer praten met dierbaren of mensen nog eens voor het laatst zien, dan is het daar nu tijd voor. Maak ruimte om vragen en gevoelens uit te spreken en deze tijd zo rustig mogelijk te beleven.

Hoe

In deze fase is vaak meer zorg nodig. Dat biedt de thuiszorg, maar ook vrijwilligers kunnen u en uw naasten ondersteunen, door dingen samen met u te doen, of door te waken. Een geestelijk verzorger kan ondersteuning bieden bij levensvragen of problematische afwegingen. En er zijn verschillende hulpmiddelen beschikbaar die ondersteunend kunnen zijn.

Meer informatie

- > Wat als je je leven verliest?
- > Gesprekskaart over leven en dood
- > Kanker, als de dood dichtbij is
- > Inzet vrijwilligers VPTZ
- > Centrum voor Levensvragen Oost-Veluwe
- > Sociale kaart Oost-Veluwe



8. LAATSTE WENSEN VERVULLEN

Wat wilt u nog doen, zien of beleven in deze laatste fase? Dit kunnen grote en kleine wensen zijn. Veel mensen willen nog graag een belangrijke gebeurtenis meemaken, bijvoorbeeld een geboorte, een huwelijk of een eindexamen. Soms wordt de datum vervroegd of wordt de gebeurtenis deels beleefd door bijvoorbeeld samen op de foto te gaan in trouwkleiding. Anderen gaan nog een keer met elkaar op vakantie of genieten van een fijne massage.

Hoe

U kiest zelf. Denk na over uw keuzes. Uw energieniveau kan bepalend zijn wat de meeste voldoening geeft. Durf ook zaken af te stoten.

Waar

- De Veluwe Wens Ambulance laat uw laatste wens (kosteloos) in vervulling gaan.
- Stichting Vaarwens biedt gratis dagtochten met mensen met een korte levensverwachting
- De Opkikker verzorgt opkikkerdagen voor gezinnen met een langdurig ziek kind.
- Wensstichting Shamajo brengt kleur in het leven van mensen met een meervoudige handicap.
- Vrijwilligersorganisaties kunnen zowel met u als met uw naasten activiteiten ondernemen.

Meer informatie

- > [Sociale kaart Oost-Veluwe](#)
- > [Organisaties die laatste wensen vervullen](#)



9. HET STERFBED

De meeste mensen die als gevolg van een langdurige ziekte komen te overlijden, sterven op een natuurlijke manier. Het stervensproces kan heel snel gaan en binnen een paar uur voorbij zijn, maar het kan ook enkele dagen duren. Klachten als pijn en benauwdheid worden zoveel mogelijk bestreden.

Hoe

Om het moment van sterven te bespoedigen kiezen sommige mensen ervoor te stoppen met eten en drinken. Om onhoudbaar lichamelijk en/of geestelijk lijden te verlichten kan gestart worden met palliatieve sedatie. Dit heeft nooit tot doel het leven te beëindigen, wel om te zorgen voor een rustig sterfbed. De (huis)arts bespreekt dit altijd eerst met u en uw naasten.

Waar

Sterven kan zowel thuis, in een hospice of bijna-thuis-huis of in een verpleeghuis. Het hangt af van drie dingen; uw wens over de plaats van sterven, hoeveel zorg u nodig heeft en de wensen en mogelijkheden van uw naasten.

Meer informatie

- > [Sterven, hoe gaat dat?](#)
- > [De stervensfase](#)
- > [Palliatieve sedatie](#)
 - > [Informatiefolder](#)
- > [Euthanasie](#)
- > [Wat als je je leven verliest?](#)
- > [Wat als het einde nabij is?](#)

10. NAZORG VOOR MIJN FAMILIE EN NAASTEN

Uw overlijden is een ingrijpend proces voor uw naasten. Zij zijn nu nabestaanden geworden en moeten naast hun verdriet van alles regelen. Na het overlijden is er voor hen ondersteuning mogelijk.

Hoe

Zowel de uitvaartondernemer en de betrokken zorgorganisatie nemen contact op voor een nagesprek. In veel hospices en woonzorgcentra wordt 2 x per jaar een herdenkingsbijeenkomst georganiseerd waar nabestaanden voor worden uitgenodigd. Ook kunnen nabestaanden ondersteuning krijgen van hun huisarts, lotgenoten of een rouwdeskundige.

Meer informatie

- > [Verder na het verlies van een dierbare](#)
- > [Centrum voor Levensvragen](#)
- > [Praten over verlies](#)
- > [Jong je geliefde verliezen \(chat\)](#)

