

Wat als ik niet meer beter word...

Praktische zaken en veranderingen in het leven als u ongeneeslijk ziek bent

Wat is palliatieve zorg?	2
Emotionele veranderingen	4
Omgaan met lichamelijke veranderingen	6
Veranderingen in relaties	10
Veranderingen in uw dagelijks leven	15
Zingeving en spirituele zorg bij een naderend levenseinde	19
Hulpverleners	21
Organisaties	28
Als het thuis niet meer gaat	35
Zaken op orde brengen	37
Informatievoorzieningen, telefoonnummers en adressen	42
Aantekeningen	47

Wanneer u te horen krijgt dat genezing van uw ziekte niet meer mogelijk is, kunt u veel vragen hebben. Vragen die over uw ziekte gaan, vragen over uw toekomst, vragen over welke mogelijkheden er zijn op het gebied van hulp, et cetera. Deze brochure biedt u een aantal handreikingen om uw weg te vinden in de vele mogelijkheden die er zijn in de palliatieve zorgverlening en is geschreven voor patiënten en hun naasten. De brochure is tevens een handreiking voor alle betrokkenen bij de zorgverlening.

Deze brochure is bedoeld als naslagwerk. De vragen in deze brochure spelen niet allemaal op dit moment, maar soms wel in een latere fase. Sommige zaken zullen misschien niet bij u van toepassing zijn. U kunt deze brochure lezen op het moment dat u daaraan behoefte heeft.

2

Wat is palliatieve zorg?

Niet meer beter worden betekent niet dat u op korte termijn komt te overlijden. Sommige ziekten, zoals kanker, COPD, dementie en hartfalen, zijn nog lange tijd te remmen. Toch brengt het slechte nieuws dat u niet meer geneest veel heftige gevoelens met zich mee. Die kan niemand wegnemen. Ook komt u voor lastige vragen en moeilijke dilemma's te staan. Over wat u nodig heeft om u zo goed mogelijk te voelen, fysiek en geestelijk, over welke hulp en steun u kunt gebruiken en over afscheid nemen.

Gelukkig is er veel hulp beschikbaar om met uw gevoelens om te gaan, om fysieke klachten te beperken en om te praten en u te ondersteunen bij hoe u deze periode wilt inrichten en afsluiten. Deze zorg heet palliatieve zorg. Het doel hiervan is om u een goede kwaliteit van leven te bieden in uw laatste levensfase.

Palliatieve zorg kent verschillende fasen. Deze zijn niet afgebakend. Vaak lopen deze fasen tegelijkertijd naast elkaar en door elkaar heen. Toch zijn er grofweg vier fasen te onderscheiden:

Ziektegerichte palliatie

De ziekte wordt behandeld zonder dat genezing mogelijk is. Het doel is om de ziekte zo lang mogelijk te remmen of stil te laten staan.

Symptoomgerichte palliatie

De ziekte schrijdt voort en u krijgt meer klachten die niet meer goed te remmen zijn. De focus ligt op het verlichten van klachten en onder controle houden van de symptomen.

Stervensfase of terminale fase

In deze fase verschuift de aandacht van kwaliteit van leven naar kwaliteit van sterven. Deze fase duurt meestal slechts enkele weken tot een paar dagen, de laatste dagen voor het overlijden.

Nazorg

Uw naasten hebben tijd en ruimte nodig om het overlijden te verwerken. Soms hebben ze behoefte aan ondersteuning in de vorm van een gesprek met een verpleegkundige of geestelijke (verzorger).

Wanneer palliatieve zorg

Palliatieve zorg kan op elk moment worden ingeschakeld. Dat kan al als u net heeft gehoord dat u niet meer kan genezen, maar misschien heeft u er niet gelijk behoefte aan en heeft u eerst voldoende aan de mensen om u heen. Dan kan de zorg altijd later worden ingeschakeld. De zorg duurt zo lang het nodig is. Het kan dan gaan om enkele weken, maar soms ook om maanden of jaren.

Emotionele veranderingen

Hoe gaat u om met het besef dat u niet meer beter wordt en dat uw leven misschien minder lang duurt dan verwacht?

Uw eerste reactie kan variëren van enorme boosheid tot gevoelens van verdoofdheid. Het kan zijn dat de boodschap de eerste tijd niet echt tot u door kan dringen. De verwerking van zo'n schokkende boodschap gaat in etappes. U hebt tijd nodig om écht onder ogen te zien dat u niet meer beter wordt.

Ook als u naar verloop van tijd over de eerste schok heen bent en wat rustiger bent geworden, blijven emoties een grote rol spelen. Veel mensen vinden dat zij in deze fase van hun leven 'emotioneler' zijn geworden. U kunt angst, machteloosheid en afhankelijkheid ervaren, maar ook positieve gevoelens.

4

Angst voor lijden en voor de dood

Allerlei vragen kunnen door uw hoofd spelen. Wat kan ik verwachten? Wordt het een lijdensweg? Dit soort vragen, die ook bij uw naasten kunnen leven, maken vaak angstig en kunnen een verlammende werking hebben. Het is goed om met uw omgeving of met hulpverleners te praten over waar u precies bang voor bent. Zij zullen u proberen te begrijpen en inspelen op uw vragen en emoties.

Machteloosheid en afhankelijkheid

Gevoelens van machteloosheid kunnen er zijn vanaf het bericht dat u ernstig ziek bent. Het idee dat er in uw lichaam iets aan de hand is waar u geen invloed op uit kan oefenen, is moeilijk te accepteren. Daarnaast kan het soms erg lastig zijn steeds meer zorg van anderen nodig te hebben.

Genieten en bewuster leven

Naast negatieve gevoelens kunt u ook positieve veranderingen ervaren. Er zijn mensen die bijvoorbeeld meer genieten van 'kleine' dingen: van de natuur, van een kind, van een kaartje van een vriend of familielid. Sommige mensen geven aan dat ze bewuster en intensiever gaan leven.

Eindigheid en kwetsbaarheid

De ziekte, onzekerheid en de kwetsbaarheid die dat geven, geven veel mensen aanleiding tot het stellen van vragen over het eigen bestaan en het leven in het algemeen. Heeft mijn leven zin gehad? En wat heeft mijn leven voor zin nu de toekomst onzeker is? Dit worden ook wel zingeving- of spirituele vragen genoemd, die soms zo complex kunnen zijn dat u er misschien meer over zou willen lezen of er met iemand over zou willen praten.

5

Emoties horen erbij

Het feit dat u niet meer beter wordt zal u intens verdrietig en waarschijnlijk ook opstandig maken. Ook kunt u zich machteloos voelen. Het zijn uiterst pijnlijke emoties die horen bij het proces van verwerken. Ga uw gevoelend niet uit de weg, maar probeer ze vorm te geven. Schrijf, huil, wandel, teken, praat. Er tegenin gaan werkt averechts en kost (te) veel energie.

Suggesties

- Probeer u niet af te sluiten van de mensen uit uw omgeving, ook al zult u die behoefte misschien voelen. Voorlopig gaat het leven 'gewoon' door, niet alleen voor de mensen om u heen, maar ook voor u zelf.

- Probeer te praten over wat u doormaakt. Dat kan met iemand uit uw naaste omgeving, maar het kan ook met iemand die iets verder van u afstaat, bijvoorbeeld met een medepatiënt. Ook een geestelijk verzorger of pastoraal werker kan een luisterend oor bieden. Ook als u niet gelovig bent, kunt u zich tot hen wenden. Deze mensen hebben geleerd om te luisteren zonder direct met adviezen en eigen opvattingen te komen.
- Wanneer u hierover wilt praten met mensen met een medische achtergrond, kunt u dat doen met uw arts of een (gespecialiseerd) verpleegkundige. Ook psychosociale hulpverleners, zoals een maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger of een psycholoog, kunnen u helpen. Wat deze verschillende hulpverleners voor u kunnen betekenen, kunt u verderop in deze brochure lezen.

Omgaan met lichamelijke veranderingen

Naast emotionele veranderingen kunt u ook te maken krijgen met lichamelijke klachten als gevolg van uw ziekte en behandeling. Bijvoorbeeld pijn, misselijkheid, benauwdheid en vermoeidheid.

Als u ongeneeslijk ziek bent, zullen uw huisarts en specialist samen proberen om uw klachten zoveel mogelijk te verlichten, zodat u zo lang mogelijk datgene kan doen wat u wilt doen. Dat noemen we een 'palliatieve behandeling'. Geef dan ook duidelijk aan waar u last van heeft en bespreek met uw arts, het palliatief team of verpleegkundige wat de mogelijkheden zijn om daar wat aan te doen.

Er zijn verschillende mogelijkheden om uw klachten zo goed mogelijk te verlichten. Vaak zal uw arts u medicijnen geven, maar chemotherapie en bestralingen kunnen soms de klachten ook een stuk verminderen.

Soms kunnen massages of ontspanningstherapie erg goed helpen om u zich wat prettiger te laten voelen.

*Omwille van de leesbaarheid is arts en verpleegkundige gebruikt. U kunt hiervoor uiteraard ook huisarts, medisch specialist en wijkverpleegkundige lezen.

Pijn

Pijn kan verminderd worden door verschillende soorten pijnstillers. Meestal is paracetamol de eerste keuze en als dat niet voldoende helpt, kan morfine vaak een goede aanvulling zijn.

Morfine kan in tabletten, druppels, zetpillen, pleisters of per infuus worden gegeven. Veel mensen denken dat morfine bijwerkingen heeft, maar dat is gelukkig meestal niet zo, of van korte duur. Wel zal uw arts altijd samen met u voorzichtig naar die dosis zoeken die voor u het prettigst is.

Meer informatie is te vinden in de brochure: *Morfine, feiten en fabels*. Als u pijn heeft door een uitzaaiing in een bot of een wervel kan een bestraling soms nog een groot deel van de pijn weghalen. Een pijnspecialist in het ziekenhuis kan soms ook behandelingen geven om de pijn te verminderen. Bespreek samen met uw arts wat voor u de meest geschikte aanpak is.

Gebrek aan eetlust en gewichtsverlies

Veel mensen met een ongeneeslijke ziekte hebben minder eetlust, snel vol gevoel, afkeer van eten, smaak- en reukproblemen, misselijkheid en braken, mond problemen, gewichtsverlies of problemen met de ontlasting.

Opknappen door voeding is alleen mogelijk als de ziekte dat toelaat. Het lichaam is zo bezig met de ziekte, dat speciale voeding (drink- of sondevoeding/supplementen) soms meer kwaad dan goed doet en meer een belasting vormt dan dat u er voordeel van heeft.

De voedingstoestand of het gewicht is geen doel op zich, het gaat er hierbij om dat u nog plezier kan hebben (of weer kan krijgen) in het eten. Het is goed om af te wegen wat als fijn en prettig ervaren wordt om te eten en wat niet fijn en prettig meer voelt. Het belangrijkste is dat u eet wat goed gaat en waar u zin in heeft.

Soms worden mensen nog actief behandeld voor hun ziekte (bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie bij mensen met kanker). Dan kan het goed houden van de voedingstoestand, met eventueel speciale voeding, helpen bij het verminderen van bijwerkingen of complicaties van de behandeling, of de behandeling beter doen slagen. Een diëtist kan u hierbij helpen.

Misselijkheid en braken kan vaak verholpen worden met medicijnen, maar ook door bijvoorbeeld vaker kleinere porties te eten op momenten dat de misselijkheid het minste is.

Benauwdheid

Bij sommige ziekten kunnen mensen zich benauwd voelen. Benauwdheid is het gevoel hebben dat u niet genoeg lucht binnenkrijgt. Dat wil niet altijd zeggen dat het lichaam ook daadwerkelijk te weinig lucht krijgt.

Afhankelijk van wat de oorzaak is van uw benauwdheid kan een behandeling ingezet worden om dit gevoel te verminderen. Dat kan bijvoorbeeld door bestralingen of chemotherapie te geven, vocht uit de longen te halen, ademhalingsoefeningen of medicijnen (bijvoorbeeld morfine). Soms kan zuurstof zinvol zijn, maar dat is niet altijd het geval. Bespreek samen met uw arts wat voor u de meest geschikte aanpak is.

Vermoeidheid

Een (chronische) ziekte put uit. De vermoeidheid ontstaat niet alleen door de operaties of de chemotherapie, maar ook door de strijd van uw lichaam tegen de ziekte zelf. Bovendien heeft u nogal wat te verwerken in die tijd en ook dat kost energie. Soms is het nuttig om uw bloed te laten nakijken, om te zien of u bijvoorbeeld geen bloedarmoede of infectie heeft. Sommige medicijnen kunnen ook moeheid veroorzaken en soms kan uw arts daar wat aan veranderen.

In deze brochure worden een aantal klachten als voorbeeld genoemd. Natuurlijk kunnen er door uw ziekte andere lichamelijke klachten ontstaan. Aarzel niet om met uw arts te overleggen wat er aan te doen is.

Suggestie

- Laat uw omgeving en uw hulpverleners weten waar u last van heeft. Ook als u denkt dat de klachten niet zo belangrijk zijn. Een klacht is beter te behandelen wanneer er niet te lang gewacht wordt met het starten van een behandeling.

Ontspanning

Het feit dat u niet meer beter wordt, kan vaak spanningen oproepen. Door deze spanningen, maar ook door eventuele pijn en je niet lekker voelen, kan de spierspanning toenemen en daardoor kunnen de pijn, de vermoeidheid en de andere klachten weer toenemen. Er zijn veel verschillende manieren om de spanning te verminderen. Iedereen doet dat op zijn eigen manier. Sommige mensen vinden het prettig om te praten of te schrijven over hun ervaringen. Anderen lezen graag verhalen van lotgenoten die in vergelijkbare situaties zitten. Beweging en ontspanningsoefeningen kunnen ook helpen om spanningen te verminderen en om beter om te gaan met uw ziekte.

Suggesties

- Zoek zoveel mogelijk afleiding; ga er zoveel mogelijk uit of vraag mensen om langs te komen. Probeer een goed boek te lezen, bekijk een film en zoek de vrije natuur op.
- Zoek zo nodig hulp. Denk niet te snel dat er aan uw probleem toch niets te doen is. Vaak zijn er wel degelijk mogelijkheden zodat u zich iets beter gaat voelen. Uw arts kan u bijvoorbeeld iets voorschrijven om wat rustiger te kunnen slapen. Hij kan u ook attenderen op meer gespecialiseerde hulp- en/of zorgverlener(s).

Veranderingen in relaties

Een begripvolle en steunende omgeving voelt als een warm bad.

Echter niet alle relaties zijn tegen een ernstige ziekte bestand.

Sommige partners, familieleden, vrienden en kennissen kunnen er goed mee omgaan; anderen laten het tegen alle verwachtingen in, afweten. Dat is verdrietig.

Er kunnen echter ook onverwachte vriendschappen ontstaan.

Plotseling blijkt die verre buur een goede vriend of blijkt de broer of zus waar u eerder weinig mee had, er nu helemaal voor u te zijn.

Partner en kinderen

Wanneer u een partner heeft en/of kinderen, zult u merken dat uw ziekte niet alleen uw leven verandert, maar ook het leven van uw partner en uw kinderen. U bent in deze fase waarschijnlijk meer op elkaar aangewezen dan voorheen. Soms wordt een relatie daardoor intenser. Maar er kunnen ook spanningen ontstaan.

Iedere persoon heeft een eigen manier om met verdriet om te gaan. De één praat er bijvoorbeeld gemakkelijker over dan een ander. Het kan zijn dat uw partner zijn of haar verdriet op een andere manier uit. Probeer dat verschil te accepteren. Afscheid nemen is nu eenmaal ontzettend moeilijk en om de pijn van het verlies niet te voelen, bouwt uw geliefde soms een muur om zich heen. Samen iets doen kan de spanning doorbreken. Samen tv kijken bijvoorbeeld, of met een glaasje wijn op de bank herinneringen ophalen. Koester die momenten, ze zijn ontzettend veel waard en bieden u beiden de kracht om verder te gaan.

Een ander kan het verdriet meer in zichzelf verwerken. In een relatie kunnen spanningen ontstaan als partners verschillende wijzen van verwerking bij elkaar niet herkennen.

Suggestie

- Mocht u het gevoel hebben dat u en uw partner uit elkaar drijven, zoek dan hulp. Een professional kan u soms tot andere inzichten brengen. En heeft u al eens geprobeerd uw partner een brief te schrijven? Schrijven gaat soms makkelijker dan praten!

Veranderingen kunnen ook plaatsvinden in het contact met uw kinderen. Ouders willen vaak hun kinderen niet lastig vallen met hun gevoelens en zorgen. Dit is begrijpelijk. Maar kan op termijn problemen geven. Kinderen zijn gebaat bij warmte, oprechte aandacht en eerlijkheid. En al kunt u hen misschien veel minder aandacht geven dan u zou willen, ze voelen wat oprecht is en wat niet. Bovendien blijken de meeste kinderen veel sterker dan ouders denken, ook al laten ze dat niet altijd zien. Daar komt nog bij dat ook zij u niet willen belasten. U heeft immers al genoeg aan uw hoofd. Informeer of er iemand is waar ze hun gevoelens kwijt kunnen. Dat kan een mentor op school zijn, maar ook de vader of moeder van een vriend of vriendin. Zo'n 'praatpaal' is voor kinderen erg belangrijk.

Suggesties

- Praat waar mogelijk samen over uw ziekte en de gevolgen. Dat geldt ook voor uw kinderen. Probeer open en duidelijk tegen elkaar te zijn. Zo zijn zowel u als uw kinderen op de hoogte van elkaars gevoelens en verwachtingen.
- Besteed, indien mogelijk, af en toe tijd aan het kind alleen. Soms is het fijn om voor elk kind iets te maken of apart te leggen: Een doos met inhoud, een mooi boek, een speciale kaart.

Jong gezin

Als uw kinderen nog jong zijn, vraagt dit veel van u en uw partner/naaste. Misschien denkt u dat u hen niet bij uw ziekte kunt betrekken, omdat ze het nog niet begrijpen. Maar kinderen voelen feilloos aan dat er iets ernstigs staat te gebeuren. U merkt dat doordat ze zich 'anders' gaan gedragen. Ze zijn sneller uit hun doen, laten u plotseling niet meer alleen, of doen een stapje terug in hun ontwikkeling. Ook nu is eerlijkheid een belangrijk uitgangspunt, want het kan aardig spoken in hun hoofd. Wie brengt hem straks naar school? Wie koopt hun kleren? Wie helpt hen met hun sommen? Bedenk dat kinderen extra kwetsbaar zijn als ze oververmoeid raken.

Suggesties voor jonge gezinnen

- Probeer zoveel mogelijk de structuur van alle dag aan te houden. Op tijd naar bed, niet teveel vreemde mensen om hen heen, op tijd naar school of naar de crèche, u doet er niet alleen uw kind een plezier mee, maar u zelf ook.
- Er zijn prachtige (voor)leesboeken over verdriet en afscheid nemen. Elke bibliotheek kan u daarin adviseren. Maak daar gebruik van. Op die manier kunt u uw kind voorbereiden op wat er straks gaat komen en kunt u vertellen dat u ondanks het afscheid altijd dichtbij bent.
- Er zijn tevens internetsites die per leeftijdscategorie aansluiten bij de beleving van kinderen bij kanker, rouw en afscheid nemen.
www.kankersproken.nl

Afhankelijk

Het kan zijn dat u afhankelijker wordt van uw partner en/of uw kinderen. Sommige dingen die u vroeger altijd zelf deed, worden nu door uw partner of door uw kinderen gedaan.

Dat is soms moeilijk te accepteren. Bovendien kunt u het gevoel hebben geen goede echtgeno(o)t(e) of ouder meer te zijn. Toch heeft het ook een andere kant. Uw partner en kinderen kunnen daadwerkelijk iets voor u betekenen, hetgeen hen minder machteloos maakt. Door bovendien vanuit uw situatie mee te denken en te praten over die dingen die voor u allen belangrijk zijn, kunt u uw rol als partner en ouder blijven vervullen.

Suggestie

- Sommige naasten zijn héél goed in zorgen. Geef hen af en toe een dagje vrij, zodat ook zij de accu kunnen opladen. Er is vast een goede vriend of vriendin die het even van hen over wil nemen.

Familie, vrienden en bekenden

Ook uw sociale leven verandert. Iedereen in uw omgeving zal geraakt zijn door het bericht dat u niet meer zult genezen. Hierdoor kunnen relaties met familie, vrienden en bekenden veranderen. Sommige relaties worden intenser en met anderen krijgt u juist een meer afstandelijk contact. Dit kan gebeuren omdat sommige mensen niet weten hoe zij moeten reageren op het bericht dat u niet meer zult genezen. Door alles wat u meemaakt, bent u niet meer dezelfde persoon als voorheen. Hierdoor kan het gebeuren dat bekenden in uw omgeving u minder goed begrijpen of dat u hun reactie niet begrijpt.

Suggesties

- Probeer met anderen over uw ziekte te praten, zodat u en uw omgeving elkaar blijven begrijpen. Wanneer u aan kunt geven welke steun u nodig heeft, zullen veel familieleden en vrienden dat graag geven.

- De brochure: *Wat zal ik zeggen, hoe kan ik helpen*, voorziet mensen die in de naaste omgeving te maken krijgen met iemand die ernstig ziek is, in enkele tips en adviezen hoe iemand in moeilijke tijden bij te staan.

Veranderingen in uw dagelijks leven

Ziek zijn verandert de invulling van je leven. Als u al langer ziek bent, kunt u die verandering al ondervonden hebben. De invulling van de dagen kan anders worden dan u gewend bent. Het kan zijn dat u minder energie heeft om de activiteiten te ondernemen die u voorheen ondernam. Mogelijk moet u stoppen met werken, zijn er hobby's die u niet meer uit kunt voeren of zijn er huishoudelijke taken waar u nu hulp bij nodig heeft.

Voor veel mensen is het moeilijk afhankelijk te zijn van anderen. Het is belangrijk dat u bewust omgaat met de energie die u hebt. Door bijvoorbeeld huishoudelijke werkzaamheden uit te besteden, kunt u uw energie gebruiken voor datgene waar u behoefte aan heeft. Bijvoorbeeld het contact met familie of vrienden of het ondernemen van een activiteit.

Het kan zijn dat op een zeker moment steeds meer tijd in bed gaat doorbrengen, waardoor u nog meer beperkt wordt. Ga dan bij uzelf na wat u zelf nog – binnen de beperkingen – kan doen om de daginvulling aangenamer te maken.

Suggesties

- Zoek naar een goede balans tussen energie en dagelijkse activiteiten
- Zoek hulp als de dagelijkse routine te zwaar wordt om energie over te houden voor wat u belangrijk vindt. Bijvoorbeeld online boodschappen doen of hulp in de huishouding.

- U kunt ook uw arts of verpleegkundige vragen waar u (vrijwillige) hulp kunt krijgen.
- Bedenk u dat uw naasten u vaak wel willen helpen, maar niet goed weten hoe of waarmee. Door ze concreet aan te geven waar ze u mee kunnen helpen (bijvoorbeeld een boodschap of klusje in huis) kunt u een beetje van hun machteloosheid wegnemen.

Werk

Het verlies van werk of andere daginvulling kan emoties met zich meebrengen, verdriet om het los laten van iets dat voorheen zoveel invulling, zingeving of plezier met zich meebracht. Hoe belangrijk en noodzakelijk het beleven van emoties ook is, pijnlijk blijft het natuurlijk wel en de neiging om ze te verdringen of onderdrukken is dan ook menselijk. Die gevoelens hebben echter ruimte nodig om er te mogen zijn. Praat over de veranderingen in uw leven en wat dit met u doet. Probeer daarnaast te onderzoeken waar u nog wél plezier of zingeving aan kunt ontlelen. Dit kunnen soms kleine dingen zijn, die wel heel betekenisvol kunnen zijn.

Mogelijk kunt u uw kennis en kunde op een andere manier inzetten, waardoor u van betekenis voor anderen kunt zijn ondanks uw ziekte. Bijvoorbeeld door gebruik van e-mail en internet.

Als u in uw naaste omgeving geen of niet voldoende gehoor krijgt om te praten over uw emoties, doet u dan een beroep op een hulpverlener.

Suggesties

- Weeg af wat u nog belangrijk vindt om juist nu te doen in deze levensfase. Wanneer u het moeilijk vindt om dit voor uzelf duidelijk te krijgen, kunt u hierover praten met iemand uit uw naaste omgeving.

- Eventueel kunt u contact hierover opnemen met uw arts, verpleegkundige of eventueel met een psychosociale hulpverlener of maatschappelijk werker.
- Zoek prettige bezigheden die minder inspanning vergen.

Mantelzorg

Niet alleen voor u verandert er veel in het dagelijks leven, ook voor uw partner/naaste verandert er veel. Wanneer zij voor u gaan zorgen wordt dit mantelzorg genoemd.

Mantelzorgers zorgen voor een chronisch zieke, verstandelijk beperkte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis. Mantelzorgers zijn dus geen beroepsmatige zorgverleners, maar geven zorg omdat zij een persoonlijke band hebben met diegene voor wie ze zorgen.

Mantelzorg overkomt je (je kunt het niet van tevoren plannen in je agenda), is vaak langdurig en intensief (zorg neemt toe wanneer de zieke achteruit gaat).

In de laatste levensfase komt het zorgen voor elkaar veel voor. De naaste omgeving is veelal bereid om dit voor de zieke te doen. Dit kan verschillende gevoelens met zich meebrengen, zoals verdriet, of dankbaarheid dat men dit kan doen voor de ander.

Om te kunnen zorgen zullen er ook momenten van twijfel zijn: Kan ik het aan, zowel lichamelijk als geestelijk? Zijn mijn motieven om te zorgen voldoende sterk of doe ik het uit plichtsgevoel? Ken ik mijn eigen wensen en behoeften wel en waar zou ik op kunnen steunen wanneer ik het niet meer red? Red ik het financieel en praktisch met bijvoorbeeld eigen gezin of werk?

In situaties waarin een mantelzorger hulp geeft die eigenlijk door een betaalde kracht verleend zou moeten worden, kan een PersoonsGebonden Budget (PGB) worden aangevraagd. Het PGB is een geldbedrag dat u kunt krijgen om zelf zorg, begeleiding, hulp, hulpmiddelen en voorzieningen mee in te kopen. U kunt zelf indelen hoe en waaraan het geld wordt besteed. Voor het aanvragen van een PGB voor zorg en begeleiding kunt u terecht bij uw ziektekostenverzekering.

Voor het aanvragen van een PGB voor huishoudelijke hulp en hulpmiddelen kunt u terecht bij het WMO loket van uw gemeente. Ook via de Rijksoverheid, www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis kunt u hierover informatie krijgen. Laat u vooraf goed informeren over de eventuele kosten om onverwachte uitgaven te voorkomen.

18

Wanneer iemand voor een zieke zorgt en een betaalde baan heeft, kan de combinatie zorg en werk zwaar zijn. Met de Wet Flexibel Werken wil de overheid het voor de werknemers gemakkelijker maken om zorgtaken te combineren met een baan. In deze wet staan een aantal verlofregelingen waar werknemers gebruik van kunnen maken als zij tijdelijk voor een ziek familielid of een andere naaste willen zorgen. Op de site van de rijksoverheid kunt u hierover meer informatie vinden: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverlof.

Suggesties

- Hulpverleners en diverse organisaties kunnen u van dienst zijn als vraagbaak, als luisterend oor, als raadgever of als verwijzer. Meer informatie is in te zien in de brochure: *Mantelzorg*.

- Tijdens het zorgen of bij het maken van de afweging om te gaan zorgen, is het belangrijk te weten wat degene voor wie u zorgt wil: door wie en waar wil hij of zij het liefst verzorgd worden. Door goed met elkaar te bespreken hoe een ieder zit met zijn mogelijkheden, wensen en behoeften, heb je een goede basis om de zorg tot het laatste toe tot een 'goed einde' te brengen.
- Er bestaan mogelijkheden tot het inzetten van (opgeleide zorg) vrijwilligers als praktische ondersteuning; enkele uren oppassen zodat de mantelzorger even tijd voor zichzelf heeft om bijvoorbeeld even boodschappen te doen, te sporten of even naar een verjaardag te gaan.

Zingeving en spirituele zorg bij een naderend levenseinde

U hebt te horen gekregen dat u niet meer beter kunt worden en zich moet voorbereiden op het levenseinde. Dat bericht kan veel oproepen: angst, boosheid, ongeloof, verdriet, verdoofdheid, verslagenheid, sprakeloosheid...

Het leven komt in een ander perspectief te staan. De gevolgen op uw leven en dat van uw naasten zijn groot. Niets in het leven lijkt nog vanzelfsprekend. U komt voor allerlei zaken te staan waar u misschien niet eerder mee te maken heeft gehad. Niet alleen lichamelijk, maar ook emotioneel krijgt u veel te verwerken.

Nu u ongeneeslijk ziek bent en het levenseinde in zicht is, kunnen ongekende vragen in u opkomen. Dat kunnen praktische vragen zijn. Bijvoorbeeld over hoe u dingen voor uzelf en anderen moet regelen. Maar in het zicht van de dood kunnen ook de 'grote' vragen, de levensvragen, opkomen.

Levensvragen als “waar haal ik de moed en de kracht vandaan, wat is het nu eigenlijk geweest, het leven, wat is voor mij werkelijk van waarde, op wie kan ik bouwen, voor welke keuzes kom ik te staan, waar mag ik op hopen”.

Vragen stellen en ze bedenken, helpt om zicht te krijgen, om orde te scheppen in tijden van onzekerheid, als onbekende wegen bewandeld moeten worden.

Het is niet gemakkelijk om aandacht voor jezelf te vragen, zeker niet voor wat er in je omgaat in deze bijzondere tijd. Niemand kan het bewegen van en het zoeken naar antwoorden op deze grote vragen van je overnemen. “Je zult het toch zelf moeten doen...” Dat is waar... En iedereen moet het op zijn/haar eigen wijze moeten doen.

Mensen zoeken het antwoord op de levensvragen binnen hun eigen levensbeschouwing of religie. Sommigen vinden steun door te bidden, of te genieten in de natuur. Muziek, literatuur of andere vormen van kunst kunnen helpen en inzichten bieden. Anderen hebben baat bij mediteren, of door andere rituelen te houden, of door veel over het leven na te denken. Dit is voor iedereen persoonlijk.

Omgaan met levensvragen in het perspectief van het sterven, u moet het zelf doen. Maar u hoeft het niet alléén te doen. Mensen die dicht bij u staan kunnen hierin een belangrijke rol spelen.

Als u behoefte heeft aan professionele begeleiding hierin, kunt u een beroep doen op een geestelijk verzorger. Geestelijke verzorging is er niet alleen voor u, maar ook voor uw partner en/of kinderen. De geestelijk verzorger biedt spirituele zorg met een luisterend oor, een open instelling en deskundigheid op het gebied van zingeving en levensoriëntatie.

Hij of zij zoekt met u naar persoonlijke bronnen van moed, kracht en wijsheid en helpt van daaruit keuzes te verhelderen. De geestelijk verzorger sluit aan bij uw eigen levensbeschouwelijke of religieuze overtuiging. Ook kan de geestelijk verzorger er voor u zijn als woorden tekortschieten, in stilte, in rituelen, of met voor uw situatie passende vormen. Het is goed om te weten dat uw gesprekken met de geestelijk verzorger vertrouwelijk zijn.

U kunt op eigen initiatief een beroep doen op de zorg van één van de geestelijk verzorgers. Ook kunnen uw arts of de verpleegkundige u op de mogelijkheid van begeleiding van een geestelijk verzorger attenderen en vervolgens een aanvraag doen. Begeleiding kan zowel thuis als in het ziekenhuis plaatsvinden.

Hulpverleners

Er zijn verschillende hulpverleners die u (kunnen) helpen. U kunt met de volgende hulpverleners te maken hebben of krijgen.

Medisch specialist, physician assistant (PA), verpleegkundig specialist (VS) en verpleegkundige

Uw medisch specialist (of PA of VS) en de verpleegkundige van de polikliniek of ziekenhuisafdeling kunnen u helpen en begeleiden, ook als zij geen genezende behandeling meer voor u hebben. U kunt dan nog steeds onder controle bij uw eigen specialist blijven. Deze houdt bij hoe uw ziekte zich ontwikkelt en welke klachten u ervaart.

Afhankelijk van uw klachten, kan uw specialist samen met u naar een (eventueel) geschikte behandeling voor u kijken, om zo de kwaliteit van uw leven zo optimaal mogelijk te houden. De behandeling richt zich in de palliatieve fase voornamelijk op het verminderen van uw klachten en (indien mogelijk) het afremmen van de ziekte.

Bij hen kunt u aangeven wat uw klachten zijn, maar ook met niet-medische vragen kunt u bij hen terecht. Zij kunnen u helpen wanneer u ondersteuning zoekt bij het omgaan met de ziekte en u verwijzen naar andere hulpverleners wanneer dat nodig is. Uw medisch specialist brengt uw huisarts regelmatig op de hoogte van uw situatie.

Wellicht wordt u begeleidt of behandeld door een PA of VS. Deze zorgverleners zijn opgeleid en wettelijk bevoegd om taken van de arts of medisch specialist over te nemen, bijvoorbeeld medicatie voorschrijven, medische handelingen uitvoeren enzovoort.

Huisarts en de wijkverpleegkundige

Wanneer u thuis verblijft dan zijn de huisarts en de wijkverpleegkundige diegenen die erop toezien dat u zo goed mogelijk verzorgd wordt en zo min mogelijk klachten hebt. De

huisarts zal als dat nodig is contact opnemen met uw medisch specialist om te overleggen hoe u het beste kan worden behandeld. Ook kan de huisarts bij problemen contact opnemen met het (regionale) palliatief advies team.

Uw huisarts kan u ook informeren en verwijzen naar gespecialiseerde zorgverleners en u informeren over de mogelijkheden van zorg in de thuissituatie. U kunt met uw huisarts afspreken om regelmatig contact te hebben, zodat uw huisarts u goed kan begeleiden. Als u niet meer in staat bent om naar de huisarts toe te gaan, kunt u vragen aan de huisarts om op vaste momenten in de week bij u thuis te komen.

Ook met niet-medische vragen kunt u bij de huisarts en de wijkverpleegkundige terecht. Huisartsen en wijkverpleegkundigen zijn op de hoogte van alle mogelijkheden om thuis verzorgd te worden. Naast daadwerkelijke zorg kan de wijkverpleegkundige u en uw naaste omgeving ook emotioneel ondersteunen. Door u regelmatig te bezoeken en u te helpen met het formuleren van vragen die er nog leven, kan zij u en uw naaste omgeving ondersteunen in het nemen van beslissingen. Een belangrijk uitgangspunt in de gesprekken is dat u zelf de regie houdt over uw eigen leven, samen met de mensen die u dierbaar zijn. Het huisbezoek zorgt er ook voor dat u in een vroeg stadium in contact komt met de thuiszorg die u later kan helpen om die zorg te geven die bij u past.

Palliatief Advies Team (PAT)

Het Palliatief Advies Team van Nij Smellinghe is samengesteld uit onder andere een Verpleegkundig Specialist, een Physician Assistant, een internist-oncoloog, een pijnspecialist en een geestelijk verzorger. Zij hebben een adviserende rol en nemen de zorg niet over van uw arts.

U kunt bij het PAT terecht voor adviezen en ondersteuning bij:

- lichamelijke klachten. Bijvoorbeeld bij klachten van pijn, benauwdheid, misselijkheid en vermoeidheid.
- psychosociale klachten. Bijvoorbeeld bij angst, somberheid, vragen over zorgmogelijkheden in het ziekenhuis, hospice en in de thuissituatie.
- spirituele klachten. Bijvoorbeeld bij vragen over de zin van het leven en vragen over afscheid nemen van het leven.
- het nemen van belangrijke beslissingen, zoals doorgaan met of afzien van behandelingen.
- het houden van regie over uw leven, de behandeling en uw zelfstandigheid. Bijvoorbeeld door middel van het opstellen van een pro-actief zorgplan.
- vragen over euthanasie en palliatieve sedatie.
- Er wordt tevens algemene ondersteuning geboden aan u en uw naasten.

24

Het team doet dit altijd in afstemming met andere hulpverleners die bij u betrokken zijn, zoals uw medisch specialist, verpleegkundige en huisarts. Er wordt geprobeerd om in een zo vroeg mogelijk stadium uw eventuele klachten (zoals pijn en/of andere symptomen) te voorkomen, te signaleren en zo nodig te behandelen.

U zelf, uw familie of uw naasten kunnen contact opnemen met het Palliatief Advies Team. De medisch specialist in het ziekenhuis, maar ook een verpleegkundige, huisarts of een thuiszorgverpleegkundige kan een beroep doen op het Palliatief Advies Team.

Palliatief Consultatieteam Fryslân (PCTF)

Het consultatieteam is een ondersteuningspunt met artsen en verpleegkundigen die zich gespecialiseerd hebben in de palliatieve

zorgverlening. Uw arts of uw verpleegkundige kunnen gebruik maken van het consultatieteam bij specifieke vragen op het gebied van palliatieve zorg.

Het consultatieteam kan ook met de hulpverleners meedenken over een zorgsituatie. Het team is 24 uur per dag, 7 dagen in de week bereikbaar.

Pijnteam

Nij Smellinghe heeft een gespecialiseerd pijnteam dat zich bezighoudt met het verlichten van ernstige pijnklachten met behulp van medicatie en zo nodig andere behandelingen.

Maatschappelijk werker

In de laatste levensfase komt er veel op u en uw naasten af. Het maatschappelijk werk kan u daarbij ondersteunen en begeleiden. Bijvoorbeeld bij emotionele problemen die vaak betrekking hebben op het gevoel van eigenwaarde, hoe om te gaan met de ziekte, de lichamelijke achteruitgang en de naderende dood. Het maatschappelijk werk biedt u steun bij gevoelens van angst en verdriet, maar ook bij de zorgen om degenen die u achter moet laten. Er kunnen problemen zijn of ontstaan die betrekking hebben op het sociaal functioneren, de communicatie met naasten, relaties en praktische of financiële problemen. Daarnaast zoekt het maatschappelijk werk naar praktische oplossingen voor de gevolgen van uw ziekte of beperking. Mocht het nodig zijn, kunnen zij u weer verwijzen naar andere instanties.

Geestelijk verzorger

Ziekte en sterven halen mensen uit balans. Het leven wordt in deze periode als het ware onder een vergrootglas gelegd en vele vragen en gevoelens komen boven. De geestelijk verzorger heeft tijd om te

luisteren en te delen in gevoelens van onmacht die verbonden zijn met dit afscheid. Luisteren is een belangrijke opdracht. Luisteren naar wat u als mens nodig heeft. Spirituele zorg is betrokken zorg. Spiritualiteit gaat over hoe je zou willen zijn. Wat was en is echt belangrijk? Waar heb ik moeite mee en waar haal ik de kracht vandaan? Geestelijke verzorging is samen zoeken naar eigen levensbronnen en levenskracht.

De geestelijk verzorger wil naast andere betrokken zorgverleners u bijstaan. Ook wanneer u thuis bent, kunt u gebruikmaken van een geestelijk verzorger, zowel vanuit het ziekenhuis als vanuit uw eigen omgeving, bijvoorbeeld een voorganger, predikant of vertrouwenspersoon.

Psycholoog

Geconfronteerd worden met een chronische ongeneeslijke ziekte heeft voor u en uw directe omgeving ingrijpende gevolgen. Op zowel lichamelijk-, psychisch- als sociaal gebied, kunt u te maken krijgen met situaties die u nog nooit eerder heeft meegemaakt. De psycholoog biedt u en uw omgeving ondersteuning in het omgaan met deze nieuwe situatie. Dit kan zijn door te kijken naar dingen die nog wel kunnen in plaats van wat niet meer kan, stilstaan bij eigen behoeften en kracht, bijstellen van gedachten, rolveranderingen binnen het gezin, communicatie en seksualiteit. Dit zijn allemaal zaken die een specifieke aanpak behoeven. De psycholoog zal in een gesprek of in een serie gesprekken met u proberen te bereiken dat u weer grip krijgt op uw situatie. U kunt worden doorverwezen naar een psycholoog door uw arts.

Diëtist

Met problemen met of vragen over voeding, zoals gewichtsverlies, misselijkheid of tips omtrent plezier houden in eten, kan een diëtist

van het ziekenhuis of van de thuiszorgorganisatie u helpen.

Fysiotherapeut

Een fysiotherapeut kan u helpen bij klachten als benauwdheid en pijn, onder andere door oefeningen en massage, maar ook om u eventueel weer wat meer in conditie te krijgen.

Ergotherapeut

Een ergotherapeut biedt praktische ondersteuning rond het uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals zelfzorg, huishouden en vrijetijdsbesteding.

Logopedist

Een logopedist kan ondersteuning bieden bij klachten op het gebied van slikken, kauwen en praten.

Seksuoloog

Als u problemen ervaart op het gebied van intimiteit en seksualiteit, kan een seksuoloog u hierin begeleiden.

Apotheker

Naast medicijnen zijn vaak ook allerlei materialen nodig, bijvoorbeeld verbandmiddelen, incontinentiemateriaal en dergelijke. Deze materialen kunt u krijgen via de apotheek. De apotheek is de plaats waar u deskundig en persoonlijk advies kunt krijgen over het gebruik van uw geneesmiddelen en materialen. Veelal kan dit, evenals de medicatie, op verzoek bij u thuis worden bezorgd.

Aanvullende of complementaire zorg

Om het lijden te verlichten en daarmee de kwaliteit van leven van de

patiënt in de palliatieve fase zoveel mogelijk te verhogen, kunnen zorgverleners een aantal vormen van complementaire zorg inzetten.

Met complementaire zorgvormen wordt onder meer bedoeld op massages, het gebruik van etherische/essentiële oliën of kruiden (aromazorg), aquazorg, ontspanningsoefeningen, luisteren naar muziek of therapeutic touch. Ze heten 'complementair' (of: aanvullend) omdat ze reguliere medische behandelingen niet (kunnen) vervangen. Het doel van deze zorgvormen is veelal ontspanning en rust brengen, of dit bevorderen.

Informatie over deze vorm van aanvullende zorg kunt navragen bij uw verpleegkundige, het Palliatief Advies Team of bij uw arts.

Organisaties

De meeste mensen willen graag zo lang mogelijk hun eigen leven blijven leiden. Voor veel mensen is het prettig om in eigen woon- en leefomgeving met ondersteuning van hun naasten te worden verzorgd en alle gebeurtenissen te verwerken. Toch kan er een tijd komen dat u hulp van buiten nodig heeft. Bijvoorbeeld wanneer familie en vrienden niet meer alle zorg kunnen bieden of wanneer u geen beroep meer kunt doen op naasten en afhankelijk bent van professionele hulp en/of vrijwilligers. In die situatie kunnen verschillende organisaties u helpen.

De adressen en telefoonnummers van deze organisaties vindt u in de regio-informatie die u achter in deze brochure en in de brochure: *Thuiszorgorganisaties, informatie en adressen* aantreft.

Centrum Indicatiestelling Zorg

Om zorg thuis of in een instelling te starten en te financieren is een indicatie nodig van het indicatieorgaan. Zij indiceren op basis van uw

individuele behoefte aan zorg. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) geeft deze indicatie af. Het indicatiebesluit van het CIZ gaat naar het zorgkantoor.

Het zorgkantoor regelt vervolgens dat u de zorg krijgt waar u recht op heeft. U kunt kenbaar maken naar welke zorgaanbieder uw voorkeur gaat. Dit heet ook wel zorg in natura. U kunt ook kiezen voor een persoonsgebonden budget (PGB). Dit is een geldbedrag waarmee u zorg, hulp of een voorziening kunt inkopen. U kunt dan zelf de hulpverleners, de begeleiding of voorziening uitkiezen. Ook hiervoor heeft u een indicatiebesluit nodig.

Voor het aanvragen van een PGB voor zorg en begeleiding kunt u terecht bij uw ziektekostenverzekering. Voor het aanvragen van een PGB voor huishoudelijke hulp en hulpmiddelen kunt u terecht bij het Wmo-loket van uw gemeente. Ook via de Rijksoverheid, www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis kunt hierover informatie krijgen. Laat u vooraf goed informeren over de eventuele kosten, zodat u niet voor onverwachte uitgaven komt te staan.

Thuiszorg

Thuiszorg biedt hulp of begeleiding bij de persoonlijke verzorging, (specialistische) verpleging en huishouding bij u thuis. Hierbij kunt u denken aan persoonlijke verzorging, zoals wassen, douchen en de toiletgang. Maar ook aan het uitvoeren van meer specialistische handelingen, zoals het verzorgen van infusen, het toedienen van sondevoeding, het geven van injecties en wondverzorging.

De hulp bij verpleging en verzorging kan in overleg op bijna elk noodzakelijk tijdstip worden gegeven (dus ook 's nachts) en kan bestaan uit meerdere zorgmomenten per dag. Let op: dit betekent

niet dat er continu iemand van de thuiszorg bij u aanwezig is. De zorg is erop gericht dat u zo lang mogelijk zelfstandig thuis kan blijven wonen.

De thuiszorg kan ook ingeschakeld worden voor psychosociale ondersteuning of begeleiding door een verpleegkundige, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger. Bij de grotere zorgorganisaties kunnen verschillende hulpmiddelen en verpleegartikelen worden geleend of gekocht (bijvoorbeeld in thuiszorgwinkel). Te denken valt aan krukken, rolstoelen, bedverhogers en dergelijke.

Vrijwillige zorg

De goed opgeleide vrijwilligers van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) geven praktische zorg zoals familie, vrienden of burens die als mantelzorgers kunnen geven: helpen bij eten en drinken, u weer 'lekker' in bed leggen, u wat opfrissen of bijvoorbeeld samen een wandeling maken. Daarbij is er ruimte voor praten en luisteren. Deze vrijwilligers kunnen in de thuissituatie voor één of meerdere dagdelen per week worden ingezet. Ook is het mogelijk dat ze 's nachts bij u aanwezig zijn. De vrijwilliger neemt de verzorgende taak tijdelijk waar, zodat uw partner of een andere naaste de gelegenheid heeft om even rust te nemen, een boodschap te doen, et cetera. Door tijdig deze hulp in te schakelen kunnen u en uw familie het thuis wonen waarschijnlijk langer volhouden.

De zorg en ondersteuning van de VPTZ is gratis en er is geen medische indicatie voor nodig. Voor meer informatie kunt u achterin deze brochure kijken.

Steunpunt mantelzorg

Veel gemeenten beschikken over een steunpunt mantelzorg. Dit steunpunt kan de mantelzorg (familieleden, vrienden en burens die

een zieke verzorgen) van dienst zijn als vraagbaak, als luisterend oor, als raadgever of als verwijzer.

Het steunpunt helpt u ook bij het bemiddelen bij praktische vragen, zoals het wegwijs maken bij instanties, het invullen van formulieren, hulp krijgen van vrijwilligers indien de mantelzorger enige tijd niet beschikbaar is om voor u te zorgen.

Voor meer informatie kunt u achterin deze brochure kijken.

Hulpmiddelen

Voor uw ontslag uit het ziekenhuis wordt in kaart gebracht welke zorg u nodig heeft en welke hulpmiddelen hiervoor thuis nodig zijn. Hierbij kunt u denken aan een bed of aanverwant artikel en artikelen voor persoonlijke verzorging, maar ook aan medisch-technische hulpmiddelen. Via het een hulpmiddelenwinkel kunnen deze hulpmiddelen en verpleegartikelen worden geleverd. Voor de kleinere hulpmiddelen (ondersteek, urinaal, et cetera) kunt u terecht bij de Thuiszorgwinkel. Voor het lenen heeft u geen verwijzing nodig van een arts. Er wordt wel gevraagd naar uw naam, adres, telefoongegevens, BSN-nummer en het inschrijfnummer en de naam van uw zorgverzekeraar.

Voor meer informatie kunt u achterin deze brochure kijken.

Let op: Niet alle hulpmiddelen worden door de zorgverzekeraar vergoed.

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Wanneer u door uw ziekte wordt belemmerd in uw doen en laten, kunt u terecht bij het Wmo-loket van uw gemeente voor advies, (hulp)middelen en ondersteuning op het gebied van zorg, wonen en welzijn. Via het Wmo-loket kunt u diverse hulpmiddelen en voorzieningen aanvragen. U kunt hierbij denken aan hulp bij het huishouden, hulp bij psychische problemen, aanpassingen in uw

woningen, maaltijden aan huis, ondersteuning van mantelzorgers en vervoersvoorzieningen. Deze zaken worden niet door het ziekenhuis of de huisarts geregeld.

Sommige gemeenten werken ook met buurt- of gebiedsteams die voor deze ondersteuning zorgen. Voor meer informatie kunt u terecht bij het Wmo-loket van uw gemeente.

Voor meer informatie kunt u achterin deze brochure kijken.

Diensten aan huis

Er zijn verschillende organisaties die diensten aan huis kunnen leveren. Dit kan bijvoorbeeld een kapper of pedicure, tuindienst of klussendienst, een boodschappenservice of maaltijdvoorziening zijn. Via het lokale steunpunt mantelzorg of de thuiszorg is informatie verkrijgbaar over mogelijkheden bij u in de gemeente.

Welzijnsorganisaties kunnen helpen bij het vinden van allerlei hulpdiensten die in uw gemeente actief zijn. Sommige welzijnsorganisaties kennen huisbezoekprojecten die een fijne aanvulling kunnen zijn op de zorg in de periode waarin iemand thuis ziek is. Verder bieden zij een aantal praktische mogelijkheden, zoals persoonlijke alarmering, maaltijdservices, klussendiensten en vervoersdiensten. Voor de diensten van welzijnsorganisaties is geen indicatie nodig.

Voor meer informatie kunt u achterin deze brochure kijken.

Lotgenotencontact en inloophuizen

Als u ongeneeslijk ziek bent, dan kan het helpen om te praten met mensen die in dezelfde situatie zitten. Zij begrijpen wat u doormaakt. Niet iedereen heeft behoefte aan lotgenotencontact. Sommige mensen gaan zich er juist slechter door voelen. Het is goed om te kijken of het bij u past.

Via internet kunt u bijvoorbeeld op www.kanker.nl, deelnemen aan een gespreksgroep 'Omgaan met kanker: niet meer beter worden'.

Hier kunt u ervaringen uitwisselen met anderen.

Soms heeft een patiëntenvereniging ook een forum of een besloten Facebook-groep, zoals het Longforum van het Longfonds of de community van de Parkinson Vereniging.

Daarnaast worden op verschillende plekken in Nederland bijeenkomsten georganiseerd voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Ook naasten zijn welkom. Er worden onderwerpen besproken als:

- Wat kan er allemaal gebeuren?
- Welke zorg is er mogelijk?
- Wat kunt u allemaal regelen?
- Rouw en rouwverwerking.

Op zo'n bijeenkomst ontmoet u andere mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naasten. Vaak zijn er ook diverse hulpverleners aanwezig die u informatie en advies kunnen geven. Wilt u alleen luisteren? Ook dan bent u welkom.

Kijk voor een bijeenkomst bij u in de buurt op de website van een Netwerk Palliatieve Zorg in uw regio. Is er bij u in de buurt geen bijeenkomst? Neem dan contact op met het Netwerk Palliatieve Zorg van uw regio en vraag naar de mogelijkheden.

Bij een inloophuis kunt u terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. U kunt zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen. Neem gerust iemand mee. Voor meer informatie kunt u achterin deze brochure kijken.

Wensvervoer

Als u nog één keer naar familie of vrienden wilt of naar dat ene plekje wat u zo dierbaar is, dan kunt u mogelijk gebruikmaken van wensvervoer.

Dit vervoer is gratis en wordt op vrijwillige basis uitgevoerd door een deskundige ambulancebemannings.

Meer informatie vindt u achterin deze brochure.

Als het thuis niet meer gaat

Hospices

Een hospice is erop gericht om de kwaliteit van leven zoveel mogelijk te waarborgen. Uw persoonlijke wensen staan daarbij centraal. Er wordt gestreefd naar een gastvrij en warm huis waar u zelf beslissingen kunt nemen rond bezoek en verzorging. In een hospice wordt de noodzakelijke dagelijkse verzorging en ondersteuning gegeven door daartoe opgeleide vrijwilligers van de VPTZ, verpleegkundigen en/of verzorgenden. Voor de medische zorg komt een huisarts langs. De verpleegkundige en huishoudelijke hulp wordt vanuit de beroepsmatige thuiszorg georganiseerd. 's Nachts is vaak een verpleegkundige aanwezig in het hospice.

Hospices kunnen zelfstandig zijn, gevestigd zijn bij een verzorgings- of verpleeghuis of hiermee nauw samenwerken.

In een hospice zijn twee soorten van opname mogelijk:

- U kunt worden opgenomen in het hospice en daar verblijven tot en met het moment van sterven wanneer uw levensverwachting ongeveer drie maanden is;
- Ook is er de mogelijkheid tot een tijdelijke opname, de zogenoemde respijtzorg, om de mantelzorgers thuis voor een korte periode te ontlasten.

Voor adressen van hospices in de omgeving kunt u achterin deze brochure kijken.

Verzorgingshuis/verpleeghuis

Een aantal verzorgingshuizen en verpleeghuizen beschikt over een specifieke afdeling voor palliatieve zorg, een palliatieve unit. Een

dergelijke afdeling biedt meer intensieve en complexe zorg. Verzorging en verpleging worden gegeven door professionele verpleegkundigen en verzorgenden. In het verzorgingshuis wordt de medische verzorging in eerste instantie gedaan door de huisarts. In een verpleeghuis is de verpleeghuisarts verantwoordelijk voor de medische zorg. Andere hulpverleners – zoals de geestelijk verzorger, de psycholoog, de fysiotherapeut, de maatschappelijk werker – kunnen worden ingezet.

Als u al in een verzorgingshuis of een verpleeghuis woont kan het zijn dat wonen in uw eigen kamer te moeilijk wordt en dat u ‘verhuist’ naar bijvoorbeeld de palliatieve unit. In sommige gevallen kunnen ook mensen van buiten het verzorgingshuis gebruikmaken van zo’n kamer.

Indicatie en kosten

Voor opname in een verpleeghuis of hospice en voor zorg van een thuiszorgorganisatie, heeft u een indicatie nodig. Die wordt afgegeven door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Aan de zorg in deze instellingen zijn kosten verbonden. In het hospice wordt een eigen bijdrage gevraagd voor huisvesting, voeding, et cetera. Bent u opgenomen in een verpleeghuis of maakt u gebruik van thuiszorg? Dan wordt een inkomensafhankelijke bijdrage in rekening gebracht. De vaststelling van deze eigen bijdrage gebeurt door het Centraal Administratie Kantoor (CAK).

Voor zorg en ondersteuning van de vrijwillige palliatieve terminale zorg is geen (medische) indicatie nodig. Bovendien is dit gratis. Voor meer informatie en aanmelding kunt u terecht bij uw arts of verpleegkundige.

Zaken op orde brengen

Het is aan te raden om een aantal (praktische) zaken te regelen voor als u gaat overlijden. U kunt hierbij denken aan:

- financiële zaken regelen
- (levens)testament of codicil opstellen
- wensen rondom de behandeling en het levenseinde vastleggen
- wensen voor de uitvaart vastleggen

Door deze zaken tijdig te regelen kunt u ervoor zorgen dat de dingen verlopen zoals u wilt. Ook kan het rust geven om zaken op orde te hebben.

Hieronder zal in het kort wat praktische informatie beschreven worden. Uitgebreidere informatie over wilsverklaringen, euthanasieverklaringen en (levens)testamenten kunt u lezen in de brochure: *Praat op tijd over uw levenseinde*.

Handige websites en adressen zijn achterin deze brochure te bekijken.

Wanneer regelen?

Sommige mensen voelen een sterke behoefte om al dit soort dingen snel te regelen. Anderen willen er liever mee wachten. Of weten niet hoe ze het moeten regelen. Wachten is begrijpelijk, maar stel het niet te lang uit. Anders heeft u er misschien geen energie meer voor, of komt u misschien in een situatie terecht waarin u niet meer zelf kan beslissen. Heeft u advies of hulp nodig, bespreek dit dan met uw arts of met een maatschappelijk werker. Of vraag andere mensen om u hierbij te helpen.

Financiële zaken

Heeft u een partner en/of kind(eren), dan kan het rust geven als u weet dat u hen financieel goed achterlaat. Mogelijk moet u daar nog een aantal dingen voor regelen. Voor informatie, adviezen en tips kunt u kijken op www.wijzeringeldzaken.nl (dossier overlijden) of www.nibud.nl (Zorg en Ziekte en Overlijden).

U kunt ook hulp van een financieel adviseur vragen of van zorg- en welzijnsorganisaties.

Testament

In een testament legt u vast aan wie u uw geld en bezittingen wilt nalaten. Als er geen testament is, dan regelt de wet wat er met een nalatenschap gebeurt. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat een niet-geregistreerde partner of een goede vriend(in) niets erft en de naaste familie alles.

Een testament regelt u bij de notaris. U kunt het daar ook laten aanpassen. In een testament kunnen ook wensen voor de uitvaart staan.

Heeft u een partner en kinderen, dan is het aan te raden dat uw partner ook een testament opmaakt.

Codicil

In plaats van een testament, kunt u ook een codicil opstellen. Hierin kunt u aangeven hoe u uw inboedel, sieraden en andere kostbaarheden wilt verdelen over nabestaanden. En wat uw wensen voor de uitvaart zijn. Nalaten van geld kan niet via een codicil.

Een codicil moet met de hand geschreven zijn. Er moet een datum onderstaan en uw handtekening. Voor een codicil heeft u geen notaris nodig.

Vergeet niet iemand te laten weten waar het codicil ligt of breng het onder bij een notaris.

Wensen rondom behandeling en levenseinde vastleggen

U kunt uw wensen rondom behandeling en levenseinde vastleggen. Bijvoorbeeld welke behandelingen u wel of juist niet wilt en wie uw wettelijk vertegenwoordiger is. Ook kunt u verklaren dat u niet gereanimeerd wilt worden bij een hartstilstand. Zo houdt u zelf invloed op de gewenste zorgverlening tijdens de allerlaatste fase van uw leven. In de folder: Wel of niet reanimeren kunt u hierover meer lezen.

Wanneer u uw wensen schriftelijk vastlegt, maakt u een wilsverklaring of een levenstestament. Voor meer informatie kunt u de brochure: *Praat op tijd over uw levenseinde* doorlezen en de website www.rijksoverheid.nl (onderwerp Familie, zorg en gezondheid) bekijken.

Wilsverklaring

Een wilsverklaring is een document waarin u aangeeft wat uw wensen zijn rondom behandeling of levenseinde. Deze verklaring wordt gebruikt als u zelf niet meer beslissen kan. Bijvoorbeeld bij coma, een zwaar ongeluk. Situaties waarin praten met de (eigen) arts niet meer lukt. Voor uw naasten kan het ook fijn zijn als duidelijk op papier staat wat u wel en wat u niet wilt. Door de behandelwensen vast te leggen in een wilsverklaring, voorkom je dat anderen op zo'n voor u (moeten) beslissen. Het is belangrijk dat naasten en uw arts weten dat er een wilsverklaring is. Een wilsverklaring mag getypt, gedrukt of zelfs handgeschreven zijn. Een zelf geschreven wilsverklaring (met datum en uw handtekening) is even rechtsgeldig als de beschikbare verklaringen van de notaris of van vereniging. Belangrijk is wel dat er duidelijk beschreven wordt onder welke omstandigheden behandeling wel of niet mag plaats vinden en dat u regelmatig bekijkt of deze nog actueel is. Het is belangrijk dat u uw wilsverklaring met uw (huis)arts bespreekt.

Er zijn ook standaard voorbeeld wilsverklaringen via de Stichting Zorgverklaring en Thuisarts te verkrijgen. In de folder: *Wel of niet reanimeren* is ook een wilsverklaring aangaande het reanimatiebeleid opgenomen. Er zijn ook boekjes als: het Behandelpaspoort en *wensenboekjes* verkrijgbaar

Let op: er kunnen kosten aan verbonden zijn.

Wensenboekje

Nij Smellinghe stelt een wensenboekje beschikbaar wat te downloaden is via www.nijsmellinghe.nl/zorg/afdelingen/palliatieve-zorg. Deze interactieve pdf kunt u bewerken door op de lijntjes te klikken, tekst te vullen en vervolgens op te slaan. U kunt het boekje eventueel ook uitprinten na het invullen. Wilt u liever een gedrukte versie, dan kunt u deze aanvragen door contact op te nemen met het Palliatief Advies Team.

Dit boekje biedt u handvatten, inspiratie voor gesprekken, tips en hopelijk structuur, rust en inzicht. Met ruimte om uw eigen wensen op te schrijven.

Levenstestament

Naast een wilsverklaring kan het zinvol zijn een levenstestament te maken. Hierin regelt u onder andere wie uw financiële zaken zoals beheer van uw banksaldi, onroerend goed etc kan behartigen als u daar zelf niet meer toe in staat bent, zodat uw partner of eventuele kinderen niet aan de rechtbank hoeven te vragen om een curator te benoemen. Maar ook iemand die bijvoorbeeld medische beslissingen mag nemen of persoonlijke wensen uitvoert. Dit geldt overigens niet voor een euthanasieverzoek. Het levenstestament is een bijzondere vorm van een testament. Het geldt tijdens uw leven en gaat dus niet over wat er met uw bezittingen moet gebeuren na overlijden. Dat regelt u in een testament.

Waar sterven

Het is belangrijk om tijdig te overleggen met uw familie, arts en/of de thuiszorg wat de mogelijkheden zijn. Misschien wil u thuis overlijden of in een verzorgings- of verpleeghuis. U kunt ook alvast eens kijken bij een hospicevoorziening.

Uitvaart regelen

Misschien heeft u zelf ideeën of wensen voor uw uitvaart. Er is tegenwoordig veel mogelijk. U kunt uw uitvaartwensen alvast op papier zetten en bespreken met uw naasten en/of uw uitvaartondernemer. Als u niet over uw eigen uitvaart wilt of kunt praten, dan kunnen uw naasten uw uitvaart voor u regelen.

Euthanasie

Euthanasie is een vorm van levensbeëindiging. Bij euthanasie dient een arts medicijnen toe om een eind te maken aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Er gelden voorwaarden om euthanasie zorgvuldig uit te voeren. Euthanasie kan alleen plaatsvinden op uw verzoek; een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek. U kunt dit vastleggen in een wilsverklaring. Een arts is niet verplicht om euthanasie uit te voeren. Ook niet als u een wisverklaring heeft opgesteld.

Levensbeëindiging is geen plicht van de arts en geen recht van de patiënt. Euthanasie is alleen legaal als aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Er zal altijd een tweede onafhankelijke arts beoordelen of de vraag voldoet aan de zorgvuldigheidseisen.

Meer informatie kunt u vinden in de brochure: *Euthanasie* en op www.nvve.nl van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE).

Palliatieve sedatie

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van klachten en zo min mogelijk lijden. Het kan door een arts worden toegepast, zowel in het ziekenhuis als thuis, als het niet lukt om klachten zoals pijn, benauwdheid en angst en/of onrust te verminderen. Of als de behandeling van de klachten onaanvaardbare bijwerkingen zou geven.

Bij palliatieve sedatie verlaagt de arts met medicijnen het bewustzijn. De mate van bewustzijnsverlaging die hiervoor nodig is, kan variëren van oppervlakkig tot diep. Het kan zijn dat u na de start van de sedatie ook weer even wakker wordt; indien nodig zal de arts of verpleegkundige de dosering aanpassen. Het belangrijkste doel is dat de patiënt zich zo comfortabel mogelijk voelt. Palliatieve sedatie is een normale medische handeling en gebonden aan richtlijnen en mag alleen toegepast worden als het overlijden binnen één tot twee weken wordt verwacht. Palliatieve sedatie versnelt het sterven niet. Palliatieve sedatie is dus iets anders dan euthanasie. Heeft u eerder in een wilsverklaring vastgelegd dat u niet wilt dat de arts palliatieve sedatie toepast, dan zal de arts deze wens respecteren. Meer informatie kunt u vinden in de brochure: *Palliatieve sedatie*.

Informatievoorzieningen, telefoonnummers en adressen

Beschikbare brochures Nij Smellinghe

Alle brochures zijn te downloaden op www.nijsmellinghe.nl/zorg/afdelingen/palliatieve-zorg

- Morfine: feiten en fabels
- Wat zal ik zeggen, hoe kan ik helpen
- Thuiszorgorganisaties, informatie en adressen
- Praat op tijd over uw levenseinde
- Euthanasie
- Palliatieve sedatie
- Mantelzorg
- Wel of niet reanimeren
- De stervensfase
- Wensenboekje

43

Wat is palliatieve zorg?

Op de website www.overpalliatievezorg.nl vindt u informatie over palliatieve zorg en daaraan verwante onderwerpen;

Voor een overzicht van mogelijkheden voor palliatieve zorg in uw regio kunt u kijken op www.netwerkpalliatievezorg.nl/friesland.

Palliatief Advies Team (PAT) Nij Smellinghe

Bereikbaar maandag tot en met vrijdag tijdens kantooruren op telefoonnummer (0512) 588 496 of palliatievezorg@nijsmellinghe.nl

Geestelijke ondersteuning en maatschappelijk werk

- **Geestelijke Verzorging Nij Smellinghe:** bereikbaar van maandag tot en met vrijdag tijdens kantooruren op telefoonnummer (0512) 588 055;
- **Medisch Maatschappelijk Werk Nij Smellinghe:** bereikbaar van

maandag tot en met vrijdag tijdens kantooruren op
telefoonnummer (0512) 588 052;

- **Inloophuis:** www.deskulp.nl;
- **Geestelijke verzorging in Friesland:** www.sichtpunt.frl

Organisaties:

- **Vrijwillige zorg:** Vrijwilligers Palliatieve Zorg Zuidoost Friesland (VPTZ) www.vptzzofriesland.nl;
- **Steunpunt mantelzorg:** een overzicht met de organisaties per provincie: www.mantelzorg.nl;
- **Hulpmiddelen** o.a.: www.hulpmiddelencentrum.nl en www.medipoint.nl
- **Aanvragen PGB:** uw zorgkostenverzekeraar (zorg en begeleiding) en het Wmo-loket (huishoudelijke hulp en hulpmiddelen). Advies, (hulp)middelen en ondersteuning op het gebied van zorg, wonen en welzijn: www.rijksoverheid.nl en het Wmo-loket van uw gemeente (gemeente Smallingerland: www.carins.nl);
- **Diensten aan huis:** www.carins.nl en Maatschappelijke Onderneming Smallingerland (MOS) www.MOSweb.nl;
- **Wensvervoer:** wensvervoercoördinator Kijlstra Ambulancegroep Fryslân via 06-30467358 of via de mail: wensvervoer@kijlstra.nl;
- **Stichting Achter de Regenboog** biedt ondersteuning aan kinderen en jongeren bij het verwerken van het (komende) overlijden van een dierbare. U kunt contact opnemen met de stichting via www.achterderegenboog.nl of via de advieslijn (0900) 233 41 41.

Hospices en palliatieve units

- **Hospice Smelnehaven Drachten**, telefoon: (0512) 542 227
e-mail: info@vptzzofriesland.nl, www.vptzzofriesland.nl

- **Hospice Zonnehuis (de Mantel) Zuidhorn**

telefoon: (0534) 508 508

e-mail: contact@zonnehuisgroepnoord.nl,

www.zonnehuisgroepnoord.nl/hospice-de-mantel

- **VPTZ Julia Jan Wouters Heerveen**

telefoon: (06) 55 168 872

e-mail: info@vptzjulijajanwouters.nl,

www.vptzjulijajanwouters.nl

- **Palliatieve unit Berchiem Burgum**

telefoon: (088) 5 127 000

e-mail: klantadviescentrum@kwadrantgroep.nl

www.friesewouden.nl/woonzorgcentra/berchiem

- **Hospice Vredeborgh Leek**

telefoon: (0534) 857 878

e-mail: info@hospicevredeborgh.nl

www.hospicevredeborgh.nl

- **Palliatieve unit ZuidOostzorg de Waadwente Dokkum**

telefoon (0800) 571 71 71

www.zuidoostzorg.nl/zorg-bij-ons/palliatieve-zorg

- **Marcelis Goverts Gasthuis Leeuwarden**

telefoon (058) 299 8075

e-mail info@paletgroep.nl

www.paletgroep.nl

- **Hospice de Kime Sneek**

telefoon (0515) 430 604

e-mail info@vptz-zwf.nl

www.vptz-zwf.nl

- **Molenaar Klein Hospice Harlingen**

telefoon (0517) 490 104

e-mail secretariaat-west@znb.nl

www.despiker.nl/mkh

Zaken op orde brengen

- www.notaris.nl;
- www.donorregister.nl;
- www.levenseinde.patientenfederatie.nl;
- www.uitvaartinformatie.nl.
- www.thuisarts.nl/wensen-voor-zorg-en-behandeling/ik-wil-mijn-wensen-over-zorg-en-behandeling-opschrijven
- Voor meer informatie over de zorg- of wilsverklaring kunt u terecht op www.zorgverklaring.nl of op www.curavera.nl.
- Voor meer informatie over euthanasie kunt u terecht bij de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie. U kunt contact opnemen met de vereniging via de website www.nvve.nl of via telefoonnummer (020) 6 200 690.

Algemeen

- Informatie Wmo-loket: www.antwoordopwmo.nl;
- Zorginstituut Nederland geeft via het zorgthema palliatieve zorg algemene informatie over palliatieve zorg www.kiesbeter.nl.

Aantekeningen