

Palliatieve zorg
**Hulp bij uw vragen als
genezing niet meer mogelijk is**

Voorwoord

Deze informatiefolder is bedoeld voor patiënten in de palliatieve fase en hun naaste(n).

Palliatief betekent dat er geen genezing meer verwacht kan worden. Hierbij verschuift de focus van de zorg van genezing naar een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Deze zorg beperkt zich niet tot u als patiënt, ook het welzijn van u als naaste(n) is belangrijk. U kunt beiden te maken krijgen met gevoelens, problemen en vragen rondom de ziekte en het levenseinde.

Dit boekje biedt een overzicht van hulp, ondersteuning en zorgmogelijkheden. Bij (medische) vragen over (palliatieve) behandelingen en/of controles kunt u terecht bij de behandelend arts of verpleegkundig specialist in het ziekenhuis.

Wij hopen dat we u met deze informatie kunnen ondersteunen.

Palliatieve zorg
St. Antonius Ziekenhuis

Huisarts

In Nederland is de huisarts de spil in de gezondheidszorg. Dit geldt zeker ook voor de zorg voor mensen die niet meer kunnen genezen. Ook wanneer u onder behandeling of controle bent van het ziekenhuis, kunt u altijd bij uw huisarts terecht. In de meeste gevallen houdt de medisch specialist uit het ziekenhuis uw huisarts op de hoogte van uw medische toestand. Soms komt u niet meer voor controle in het ziekenhuis en neemt de huisarts de verdere zorg op zich.

Hieronder leest u waarmee de huisarts u kan helpen. Dit gebeurt vaak inoverleg of samenspraak met uw behandelaar in het ziekenhuis.

De huisarts kan u helpen:

- Bij lichamelijke klachten zoals pijn, misselijkheid en vermoeidheid.
- Bij psychosociale klachten zoals somberheid, angst, schaamte, gevoelens van eenzaamheid en dergelijke.
- Bij het meedenken over keuzes rondom eventuele medische behandelingen.
- Als klankbord om te praten over uw levenseinde.
- Door u door te verwijzen naar gespecialiseerde hulpverleners als hij u zelf niet kan helpen.

Tenslotte kunnen ook uw partner en naasten bij de huisarts terecht als ze problemen ervaren met uw situatie.

Aarzel niet om contact met uw huisarts op te nemen als het gaat om bovenstaande punten.



Thuiszorg

Veel mensen willen graag thuis blijven en door naasten worden verzorgd (mantelzorg). Wordt de zorg intensiever of is er weinig mantelzorg, dan kunt u gebruikmaken van de thuiszorg. Vormen van thuiszorg zijn: (wijk)verpleging, persoonlijke verzorging en huishoudelijke zorg. Thuiszorgmedewerkers hebben ervaring met wat komen gaat en zij proberen uw vragen en gevoelens en die van uw naaste(n), bespreekbaar te maken. Zij zorgen ervoor dat u zo goed mogelijk verzorgd wordt, met de juiste hulpmiddelen (bv. een hoog-laagbed) en dat u zo min mogelijk klachten heeft. De thuiszorgmedewerker werkt daarin samen met de huisarts.

Hoe vraagt u thuiszorg aan?

Verpleging en verzorging vraagt u aan via een thuiszorgorganisatie naar keuze of via uw huisarts. Soms wordt het na ontslag uit het ziekenhuis voor u in gang gezet. De wijkverpleegkundige komt langs voor een indicatiegesprek. Huishoudelijke hulp vraagt u aan via het WMO-loket van uw gemeente.

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis

www.mantelzorg.nl

www.palliaweb.nl/netwerkzorg

www.medipoint.nl

www.vegro.nl

www.thuiszorgwinkel.nl



Voorlichting aan huis

Voorlichting aan huis

Problemen met uw gezondheid kunnen leiden tot vragen, twijfel en onzekerheid. Misschien heeft u vragen waarover u graag met iemand wilt praten. Hiervoor kunt u terecht bij de wijkverpleegkundige die bij u op huisbezoek komt voor een of meerdere gesprekken. Zij helpt u om inzicht te krijgen in uw vragen en de wijze waarop u met klachten kunt omgaan en geeft praktische tips en voorlichting. Met een huisbezoek kan worden voorkomen dat u en uw naaste(n) onnodig lang met vragen of problemen blijven rondlopen. Daardoor ervaart u minder stress en onzekerheid en kunt u sterker in het ziekteproces staan.

Hoe vraagt u een huisbezoek aan?

Het huisbezoek wordt uitgevoerd door een thuiszorgorganisatie in de regio. Voor een huisbezoek via de thuiszorg (kosteloos) kunt u contact opnemen met de verpleegkundige in het ziekenhuis of direct met een thuiszorgorganisatie naar keuze.

www.regelhulp.nl/onderwerpen/verzorging-verpleging-behandeling
www.zorgkaartnederland.nl/hulp-bij-kiezen
www.overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/palliatieve-zorg-thuis



Verwerking

Iedereen die met ongeneeslijke ziekte geconfronteerd wordt, ervaart op enig moment in meer of mindere mate gevoelens van angst en onzekerheid. Daarnaast ervaren velen verlies van controle en bedreiging van hun gevoel van eigenwaarde. De verwachting die men heeft van het leven ziet er vaak ineens anders uit.

Deze problemen verwerken mensen ieder op hun eigen manier. Men kiest die (verwerkings)manieren/strategieën die er op gericht zijn om genoemde problemen zo veel mogelijk te verminderen. Enkele veel voorkomende manieren van verwerken zijn: vluchten, kop in het zand steken, informatie zoeken, afleiding zoeken, een gezonde(re) leefstijl hanteren en ontkennen. Er zijn geen goede of slechte strategieën, ze zijn allemaal 'effectief'.

Het gebeurt regelmatig dat mensen 'vastlopen' en echt last hebben en houden van genoemde problemen. Praten met anderen, onder andere met lotgenoten, kan dan helpend. Als u moeite heeft met de verwerking en/of weinig steun ondervindt vanuit de omgeving dan kunt u professionele hulp zoeken. De behandelend arts kan doorverwijzen naar specialistische hulpverleners.

www.palliaweb.nl/palliatievezorgzoeker

www.alsjenietmeerbeterwordt.nl

www.overpalliatievezorg.nl

www.geestelijkeverzorging.nl



Partner

“Een ongeneeslijke ziekte heb je niet alleen”. Voor u als partner verandert er vaak erg veel. Naast allerlei praktische zaken die er spelen is er natuurlijk het emotionele proces. Ook als partner kunt u te maken krijgen met gevoelens als onzekerheid, machteloosheid, boosheid, moeheid, verdriet en angst. En met vragen als: Wat kan ik doen om te helpen? Red ik het wel alleen als mijn partner overlijdt? Het ziek zijn en overlijden van uw geliefde raakt u in het bijzonder.

U hebt veel te verwerken. Het is goed om daarbij stil te staan en hiervoor ruimte te nemen in deze moeilijke tijd. Veel partners zijn bang voor algehele achteruitgang en bang dat hun geliefde pijn lijdt. Daarnaast vindt één op de drie partners het moeilijk om met hun geliefde over de toekomst te praten.

De zorg die u geeft, de vele vragen en onzekerheden, kunnen veel van u vergen. U bent de belangrijkste steunbron van uw partner. Het is van belang om tijdig uw zorgen te delen, steun en een luisterend oor te vinden bij iemand anders, zoals uw naasten of vrienden. U kunt ook een beroep doen op hulpverleners via het steunpunt mantelzorg in uw gemeente of via de huisarts. Ook in een aantal inloophuizen worden bijeenkomsten georganiseerd voor partners van patiënten.

www.balans.mantelzorg.nl
www.mantelzorg.nl
www.vptz.nl



Maatschappelijk werk

Maatschappelijk werk

Wanneer u ziek bent en niet meer te genezen, kan dat een grote invloed hebben op uw leven. U kunt worden geconfronteerd met vragen rondom ziekte, behandeling, maar ook toekomstperspectief. Ook kan ziek-zijn gevolgen hebben voor thuis, gezin en/of werk.

Zowel voor u als patiënt als voor uw naaste(n) kan de ziekte spanningen veroorzaken door bijvoorbeeld gevoelens van angst, afhankelijkheid en onzekerheid.

Met de medisch maatschappelijk werker kunt u uw vragen, gedachten en gevoelens bespreken rondom ziek-zijn en de mogelijke gevolgen hiervan. U kunt terecht tijdens, maar ook na de opname en gedurende de poliklinische behandeling in het ziekenhuis. Uw behandelend arts kan u doorverwijzen naar medisch maatschappelijk werk van het St. Antonius Ziekenhuis.

Wanneer u problemen ervaart die niet met de ziekte te maken hebben, kunt u terecht bij het algemeen maatschappelijk werk. U kunt een afspraak maken via uw huisarts of het WMO-loket van uw gemeente.

www.regelhulp.nl/onderwerpen/direct-toegankelijke-hulp-en-zorg/maatschappelijk-werk
<https://palliaweb.nl/palliatievezorgzoeker>



Zingeving

Zingeving

Wanneer u ernstig ziek bent en niet meer beter wordt kunnen vragen over (de zin van) het leven, over een zinvol afsluiten van het leven of acceptatie van de dood u bezighouden. Deze vragen kunnen te maken hebben met de behoefte om het leven goed af te ronden. Ze grijpen terug naar uw eigen levens- en inspiratiebronnen, uw geloof of levensbeschouwing.

Het kan een steun zijn of gewoon wat lucht geven om met iemand daarover te praten. Mensen die er hun werk van hebben gemaakt om vragen over leven en dood met u te verkennen. Iemand die samen met u in alle rust spreekt over wat u ten diepste bezighoudt. In de regio zijn er diverse mogelijkheden voor begeleiding en ondersteuning op het vlak van zingeving, levensvragen en morele vragen door geestelijk verzorgers en gespecialiseerde vrijwilligers. Elke levensvisie, levensovertuiging of religie wordt daarbij gerespecteerd.

Vraag uw behandelend arts of verpleegkundige om in contact te komen met een geestelijk verzorger.

www.vgvz.nl

www.centrumvoorlevensvragen.nl



Stichting Buddyhuis en Antonius Lounge

Stichting Buddyhuis en Antonius Lounge

Speciaal voor patiënten van ons ziekenhuis in Utrecht is er de Antonius Lounge, een initiatief van Stichting Buddyhuis en het St. Antonius Ziekenhuis. De lounge bevindt zich op de eerste verdieping van het St. Antonius Ziekenhuis Utrecht, direct naast de kiosk.

U kunt hier in de huiselijke sfeer andere patiënten ontmoeten, iets drinken, door onze vrijwilligers opgevangen worden na een emotioneel gesprek of in alle rust wachten tussen bijvoorbeeld afspraken in.

De deur staat open voor iedereen die direct of indirect met de gevolgen van ongeneeslijke ziekte te maken heeft, dus ook voor partners, naasten, familieleden, vrienden, nabestaanden en mantelzorgers.

De lounge bestaat uit twee ruimten; via de linker deur is er vrije toegang voor alle bezoekers van het ziekenhuis. De rechterraimte is specifiek voor alle oncologiepatiënten.

Stichting Buddyhuis

Als u te maken heeft met kanker, kan lotgenotencontact waardevol zijn. In het St. Antonius Ziekenhuis is daarom Stichting Buddyhuis opgericht.

Bij het Buddyhuis kunnen mensen met kanker hun vragen en zorgen bespreken met een buddy. Dit is een ervaringsdeskundige die zelf de diagnose kanker heeft gekregen, behandelingen heeft ondergaan en de ziekte heeft verwerkt. Zo'n buddy begrijpt heel goed wat u doormaakt.

Wilt u meer weten hierover? Neem dan contact op met Stichting Buddyhuis.

De Antonius Lounge is bereikbaar op 088 - 320 20 51.
www.antoniusziekenhuis.nl/kankercentrum/het-buddyhuis
Buddyhuis@antoniusziekenhuis.nl



Patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties

In Nederland zijn er verschillende patiëntenorganisaties waar u als patiënt en/of naaste(n) terecht kunt.

U kunt bij een patiëntenorganisatie terecht als:

- U op zoek bent naar informatie over het ziektebeeld
- U contact met lotgenoten wilt.
- U wilt weten hoe anderen omgaan met het hebben van een ongeneeslijke ziekte.
- U op de hoogte wilt zijn van actuele ontwikkelingen rondom het ziektebeeld en de zorg hiervoor.

Hieronder staat een aantal voorbeelden van patiëntenorganisaties. Voor bijna elk ziektebeeld is er een patiëntenorganisatie. Het kan zijn dat de voor u passende patiëntenorganisatie niet in het voorbeeld staat.

www.longkankernederland.nl

www.prostaatkankerstichting.nl

www.parkinson-vereniging.nl

www.nvn.nl

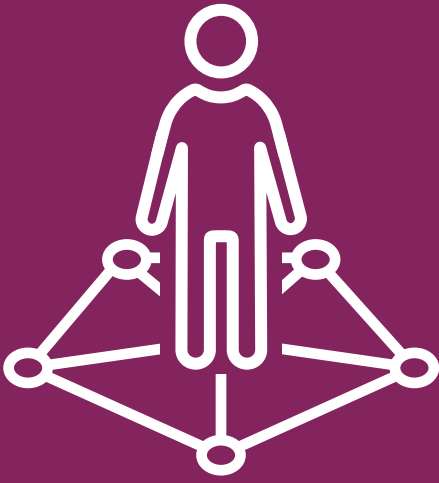
www.harteraad.nl

www.darmkanker.nl

www.nfk.nl

www.antoniusziekenhuis.nl/kankercentrum/het-buddyhuis

Buddyhuis@antoniusziekenhuis.nl



Vrijwilligers

Inzet van vrijwilligers

Wanneer u de laatste fase van het leven thuis wilt doorbrengen, kunnen vrijwilligers van VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) u daarbij helpen. Ze bieden tijd, aandacht en ondersteuning aan u en uw naasten. Vrijwilligers brengen rust, ze maken het mogelijk dat uw mantelzorger een moment voor zichzelf kan nemen. Vrijwilligers kunnen ook meegaan naar het ziekenhuis of 's nachts helpen met waken in de laatste dagen. Vrijwilligers weten wat gedaan moet worden in deze bijzondere en onzekere periode. Zij verrichten geen medische, verpleegkundige of zware huishoudelijke taken, maar vullen aan op wat familieleden en vrienden doen. De vrijwilligers zijn goed opgeleid. Ze volgen regelmatig scholingen die zijn ontwikkeld door het Landelijk Steunpunt VPTZ.

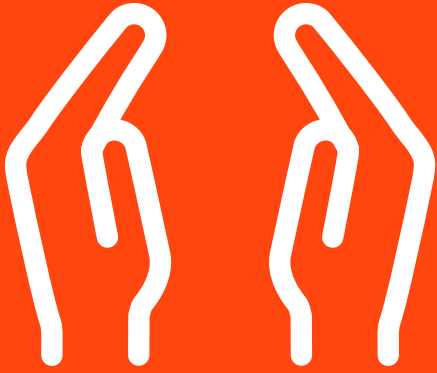
Hoe vraagt u inzet van vrijwilligers aan?

U kunt zelf een aanvraag doen bij een VPTZ-organisatie in uw buurt. Een aanvraag kan ook gedaan worden door een thuiszorgmedewerker, de huisarts of een verpleegkundige uit het ziekenhuis. Een coördinator van de VPTZ komt bij u langs voor een gesprek. VPTZ biedt zorg op maat, is flexibel en kan inspelen op snel wijzigende situaties. VPTZ-vrijwilligers ondersteunen ook in zorgcentra. De hulp van VPTZ is gratis.

www.vptz.nl

www.ambulancewens.nl

www.stichtingvaarwens.nl



Hospicevoorzieningen

Hospicevoorzieningen

Een hospice en bijna-thuis-huis zijn vormen van hospicevoorzieningen. Daar wordt in een huiselijke sfeer opvang en zorg geboden aan mensen die op korte termijn gaan overlijden. Dit kan uitkomst bieden indien thuis sterven niet mogelijk of wenselijk is.

In een hospicevoorziening wordt palliatieve terminale zorg geboden. Deze zorg richt zich op de kwaliteit van leven vanaf het moment dat er geen genezing meer is te verwachten. Er is veel aandacht voor lichamelijke pijn- en symptoombestrijding en voor psychische, sociale en spirituele ondersteuning en rouwverwerking. Naasten zijn dag en nacht welkom en kunnen (vaak) ook blijven slapen.

In een hospice werken verpleegkundigen en verzorgenden. Vaak is er een arts in dienst, maar ook de eigen huisarts kan de medische zorg verlenen. Daarnaast kunt u naar een bijna-thuis-huis. Hier werken alleen vrijwilligers. Verpleegkundige zorg wordt verleend door de thuiszorg.

U kunt zelf contact opnemen met een hospicevoorziening maar meestal komen mensen daar terecht via een hulpverlener. Om opgenomen te worden in een hospice is een schriftelijke verklaring van uw (huis)arts nodig waarin staat dat uw ziekte zich in de terminale fase bevindt. Er kan sprake zijn van een eigen bijdrage. Het is goed om hier naar te informeren.

www.zorgkaartnederland.nl/hospice
www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/hospice



Vragen rond het levenseinde

Vragen rond het levenseinde 1

Tijdig spreken over uw levenseinde. Het gesprek tussen patiënt en zorgverlener over de laatste fase van het leven begint vaak te laat. En gaat daardoor niet zelden gepaard met teleurstellingen, onbegrip en het gevoel te laat te zijn om nog wezenlijke besluiten te nemen. Een tijdig gesprek over het naderend overlijden is niet makkelijk, maar wel belangrijk. Het voorkomt misverstanden over de hulpverlening bij het sterven. Het is ook belangrijk om met uw naaste(n) te praten over hoe u uw levenseinde voor u ziet. Een houvast is de handleiding ‘Spreek op tijd over uw levenseinde’.

Proactieve zorgplanning

Voor duidelijkheid over uw wensen kan een Proactieve zorgplanning gesprek worden gevoerd met uw huisarts of in het ziekenhuis. Het gesprek heeft als doel om tot passende zorg te komen, zorg die aansluit bij u en wat belangrijk is in uw leven. Onderwerpen die aan de orde kunnen komen zijn uw thuissituatie, psychosociale zorgbehoeften en wensen rondom het levenseinde (zoals reanimatiebeleid, palliatieve sedatie, euthanasie, voorkeursplaats van overlijden).

Met uw toestemming worden uw wensen en behoeften gedeeld met (specifieke) zorgverleners om u heen.

Wilsverklaringen. Er zijn drie soorten wilsverklaringen: een behandelverbod, schriftelijk euthanasieverzoek en machtiging waarmee u iemand aanwijst die op medisch gebied namens u mag spreken als u dat zelf niet meer kunt. In een behandelverbod legt u vast in welke situatie u welke behandeling niet meer wilt, bijv. geen reanimatie bij hartstilstand. In een euthanasieverzoek geeft u aan dat u euthanasie wilt als u ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Dit verzoek geeft u geen recht op euthanasie. Als het zover is, beslist uw arts of uw situatie past bij alle zorgvuldigheidseisen van de wet. U kunt uw wensen typen of met de hand opschrijven en altijd aanpassen of vernieuwen. Het is belangrijk dat u tijdig en regelmatig uw wilsverklaring met uw (huis)arts bespreekt.

www.expertisecentrum euthanasie.nl/u-zoekt-hulp
www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie
www.palliatieweb.nl/netwerkzorg
www.overpalliatievezorg.nl
www.thuisarts.nl/keuze-hulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling



Vragen rond het levenseinde

Vragen rond het levenseinde 2

Euthanasie is de levensbeëindiging door een arts op verzoek van een patiënt. Euthanasie mag alleen worden toegepast wanneer de patiënt hier zélf om vraagt. Er moet voldaan worden aan wettelijke zorgvuldigheidseisen. Als uw arts (principiële) bezwaren heeft, kan hij u doorverwijzen naar een collega. U kunt zich ook zelf richten tot het Expertisecentrum Euthanasie.

Stoppen met eten en drinken hoort bij het natuurlijke stervensproces. Het lichaam kan het eten en drinken niet meer opnemen, omdat de organen niet meer goed functioneren. De patiënt wordt suffer en slaapt tenslotte in. De patiënt kan ook bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. Mits de patiënt hierbij goed verzorgd wordt is het meestal een milde en rustige manier van sterven.

Palliatieve sedatie is het verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase, wanneer het overlijden binnen 1 à 2 weken wordt verwacht. Doel is het lijden (door pijn, angst of kortademigheid) te verlichten. Palliatieve sedatie is een normale medische handeling onder verantwoordelijkheid van een arts.

www.expertisecentrum euthanasie.nl
www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie
www.patientenfederatie.nl/extra/levenseinde
Thuisarts.nl



Vragen rond het levenseinde



Contactinformatie

St. Antonius Ziekenhuis
Telefoon 088-320 30 00

www.antoniusziekenhuis.nl
www.antoniusziekenhuis.nl/palliatieve-zorg

Deze folder is oorspronkelijk ontwikkeld door het Amphia ziekenhuis, in samenwerking met Netwerk Palliatieve Zorg stadsgewest Breda, Instituut voor Gezondheids- en Omgevingsvraagstukken (IGO) en CZ Fonds.

St. Antonius Ziekenhuis
07-2024

PAT 01 Palliatieve zorg Hulp bij uw vragen