Netwerken Palliatieve Zorg
Oost-Veluwe en regio Zutphen

Mijn zorgpad

Wegwijzer in de laatste levensfase



Introductie Mijn Zorgpad

Netwerken Palliatieve Zorg
Oost-Veluwe en regio Zutphen

Te horen krijgen dat u niet meer beter wordt, is moeilijk nieuws. Gevoelens van verdriet, boosheid of onzekerheid zijn heel normaal.

In deze periode komt er veel informatie op u en uw naasten af. Dat roept vaak veel vragen op. Zoals patiënt en schrijfster Jannie Oskam zegt: "Je komt terecht in een land waarvan je de taal niet spreekt en de weg niet kent."

Mijn Zorgpad helpt u en de mensen om u heen om overzicht te houden. U vindt er informatie, tips en handige hulpmiddelen om keuzes te maken die passen bij wat voor u belangrijk is. Nu én later. Stap voor stap, op uw eigen tempo.



"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 meeste Pal voor u-boekjes die in deze tekst worden genoemd, kunt u gratis krijgen via de verpleegkundigen palliatieve zorg. Vraag er gerust naar.

Wat is palliatieve zorg?

Horen dat u niet meer beter wordt, is zwaar. Soms hoort u dit meteen na de diagnose. Soms pas na een lange tijd waarin u bent behandeld voor een ziekte. Vanaf het moment dat duidelijk wordt dat genezen niet meer kan, begint de palliatieve fase. Deze fase kan weken, maanden of zelfs jaren duren.

U kunt ook hier zelf het gesprek met uw arts over aan gaan. Vanaf dat moment gaat de zorg niet meer over beter worden. De zorg helpt om klachten te voorkomen of te verminderen. Het doel is dat u zich zo goed mogelijk voelt en kunt blijven doen wat voor u belangrijk is.

Uw arts en andere zorgverleners kijken samen met u en uw naaste(n) vooruit. Zij bespreken welke zorg, behandeling en ondersteuning passen bij uw situatie, wensen en behoeften. Een **> palliatieve zorg verpleegkundige** kan u en uw naasten hierbij begeleiden.

Palliatieve zorg wordt soms verward met terminale zorg. Palliatieve zorg kan al vroeg in het ziekteproces beginnen en richt zich op kwaliteit van leven. Terminale zorg is de zorg in de laatste levensfase, wanneer het overlijden dichtbij komt.

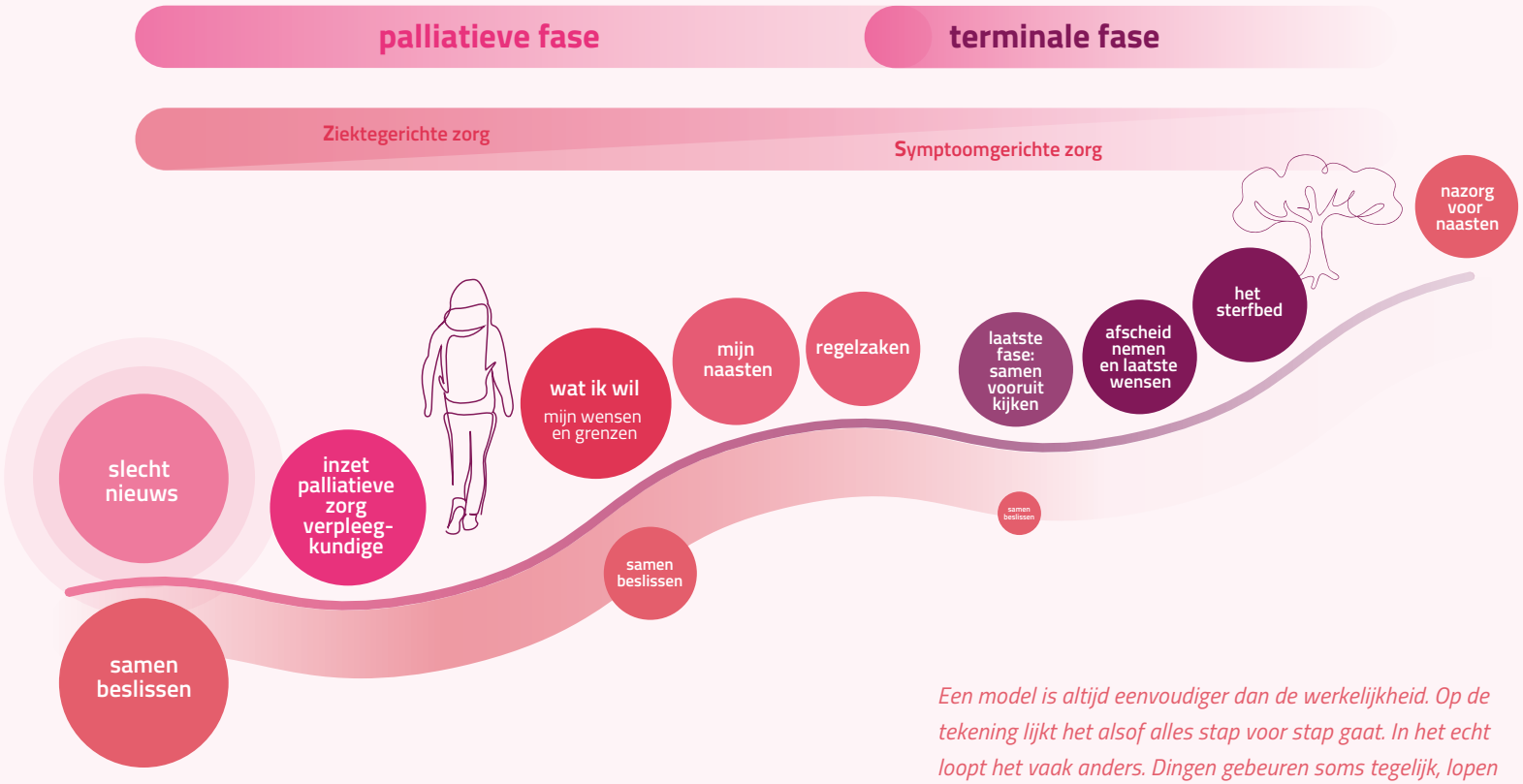
Waar

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

Meer informatie

- > Sociale kaart Oost-Veluwe
- > Sociale kaart regio Zutphen
- > Over palliatieve zorg
- > Patiëntenorganisaties in Nederland
- > Informatiemateriaal

Zorgpad



^ Je kunt zowel op de bollen klikken als op de (paarse) links in de tekst op alle pagina's.

Een model is altijd eenvoudiger dan de werkelijkheid. Op de tekening lijkt het alsof alles stap voor stap gaat. In het echt loopt het vaak anders. Dingen gebeuren soms tegelijk, lopen door elkaar.

Leeswijzer

Deze wegwijzer laat zien welk pad iemand kan bewandelen in de laatste fase van het leven. Het begint wanneer duidelijk wordt dat het einde van het leven dichterbij komt. Het eindigt met de zorg en steun voor de naasten na het overlijden. Bij elke stap staat uitleg. Per stap wordt aangegeven welke ondersteuning mogelijk is.

Slecht nieuws krijgen

Netwerken Palliatieve Zorg
Oost-Veluwe en regio Zutphen

Slecht nieuws krijgen is heel ingrijpend. Soms komt het onverwacht. Soms zijn er al onderzoeken geweest en voelt u misschien al dat er iets niet goed is.

Als u hoort dat u niet meer beter kunt worden, kan dat veel emoties oproepen. U kunt verdrietig, boos of bang zijn. Misschien voelt u juist weinig of helemaal niets. Alles wat u voelt, is normaal.

Wat gebeurt er daarna?

De arts vertelt wat er aan de hand is. De behandeling is niet meer bedoeld om u beter te maken, maar om klachten te verminderen en ervoor te zorgen dat u zich zo prettig mogelijk voelt.

Vaak vertelt de arts ook veel andere informatie. Het is heel normaal dat u daarvan maar weinig onthoudt. Veel mensen horen na het slechte nieuws bijna niets meer. Daarom kunt u altijd vragen om een tweede gesprek. Zo kunt u thuis nadenken over wat u heeft gehoord.



Wat kan helpen?

- Neem iemand mee naar het gesprek. Twee mensen horen en onthouden vaak meer dan één.
- Schrijf uw vragen van tevoren op.
- Vraag of u het gesprek mag opnemen. Of dat u een kort verslag mee krijgt om thuis na te kunnen lezen

Meer informatie

> Wat als je niet meer beter wordt?
> Wat als je je leven verliest?
> Consult+

De palliatieve zorg verpleegkundige

Netwerken Palliatieve Zorg
Oost-Veluwe en regio Zutphen

U staat er niet alleen voor. Een palliatieve zorg verpleegkundige kan u en uw naasten begeleiden in deze periode.

Deze verpleegkundige luistert naar uw wensen en denkt met u mee. En kan antwoord geven op vragen over uw ziekte, de zorg en de toekomst. Samen bespreekt u wat voor u belangrijk is en welke hulp u nodig heeft.



De palliatieve zorg verpleegkundige werkt samen met uw (huis)arts en andere zorgverleners. Zo zorgen zij ervoor dat de zorg goed op elkaar aansluit. Als het nodig is, kan de verpleegkundige ook helpen bij het regelen van extra ondersteuning door paramedici, bijvoorbeeld fysiotherapie ergotherapie, of diëtist. Blijf ook zelf contact houden met uw (huis)arts. Vertel het als u klachten heeft of als uw wensen veranderen.

Hoe krijgt u een palliatieve zorg verpleegkundige?

Uw (huis)arts kan u verwijzen. U kunt hier ook zelf om vragen. Krijgt u al thuiszorg of zorg van een andere zorgorganisatie? Vraag dan of er een palliatieve zorg verpleegkundige beschikbaar is. Aan de begeleiding zijn voor u geen extra kosten verbonden.

Meer informatie

> Overzicht van de palliatieve zorg verpleegkundigen
> Overzicht van zorgaanbod in uw regio
> Overzicht van gespecialiseerde paramedici in Oost-Veluwe
> Overzicht van gespecialiseerde paramedici in regio Zutphen
> Behandelingen om klachten te verlichten

Samen beslissen, wat vindt u belangrijk?

Netwerken Palliatieve Zorg
Oost-Veluwe en regio Zutphen

Er zijn veel dingen waarover u zelf kunt (mee)beslissen. Bijvoorbeeld welke zorg en behandeling bij u passen. Dat doet u samen met uw (huis) arts.
De arts weet veel over de ziekte. U weet wat belangrijk is in uw leven. Samen kiest u wat het beste past.

Samen beslissen gaat in vier stappen

1. Er is iets te kiezen.
2. De arts legt de mogelijkheden uit.
3. U vertelt wat voor u belangrijk is.
4. Samen maakt u een keuze.

Denk na over wat u belangrijk vindt

Soms heeft een behandeling meer nadelen dan voordelen. U kunt dan samen met uw arts besluiten om niet te beginnen met een behandeling of ermee te stoppen. Denk bijvoorbeeld na over deze vragen:

- Wil ik zo lang mogelijk behandeld worden?
- Hoe belangrijk zijn mijn energie en kwaliteit van leven?
- Zijn er dingen die ik graag nog wil doen?
- Wil ik nu over de toekomst praten, of liever later?

Uw wensen kunnen veranderen. Dat is heel normaal. Vindt u dit moeilijk? Vraag dan bijvoorbeeld een naaste, een palliatieve zorg verpleegkundige of een geestelijk verzorger om met u mee te denken.

Wat kan helpen?

Schrijf uw wensen op, bijvoorbeeld in een **> wilsverklaring**. Bespreek deze ook met uw (huis)arts. Zo weten uw arts en uw naasten wat u belangrijk vindt.

Sommige mensen vinden het prettig om met anderen te praten die hetzelfde meemaken of een **> bijeenkomst over palliatieve zorg** te bezoeken.

Tip: Geef bij het maken van een afspraak aan dat u graag wat extra tijd wilt. Het kan ook fijn zijn om iemand mee te nemen naar het 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
> Afstemming met mantelzorgers
> Café Doodgewoon
> De waarde van een geestelijk verzorger
> Centrum voor Levensvragen Oost-Veluwe
> Willem. Hart voor Levensvragen regio Zutphen

Mijn naasten

Netwerken Palliatieve Zorg
Oost-Veluwe en regio Zutphen

Familie, vrienden, collega's en buren reageren allemaal anders op het bericht dat u niet meer beter wordt. Dat kan verwarrend zijn.

Sommige mensen zoeken minder contact of weten niet goed wat ze moeten zeggen. Anderen zijn juist heel betrokken, geven advies of zeggen dingen die niet altijd goed aansluiten. Ook kunnen relaties veranderen of juist hechter worden.

Vertel wat bij u past

U bepaalt zelf hoeveel u wilt delen en met wie. Bezoek ontvangen en bellen kunnen veel energie vragen. Via een e-mailgroep of WhatsApp-groep kunt u in één keer iedereen tegelijkertijd op de hoogte stellen. U kunt ook iemand vragen om dit voor u te doen.

Vraag om hulp als dat nodig is

Laat u niet in situaties brengen waar u eigenlijk geen behoefte aan heeft. Bespreek het met uw hulpverlener als contact met anderen te belastend wordt, ook voor uw naasten. En kijk samen naar **> passende ondersteuning**, bijvoorbeeld met hulp van vrijwilligers

Meer informatie

> Screening voor overbelaste mantelzorgers
> Mantelzorgondersteuning
> 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?
> Wat als je meer intimiteit wenst?

Regelzaken

Netwerken Palliatieve Zorg
Oost-Veluwe en regio Zutphen

Misschien zijn er dingen die u nog wilt regelen. Dat hoeft niet allemaal tegelijk. Kies wat voor u belangrijk is en doe het stap voor stap.

U kunt bijvoorbeeld nadenken over:

- uw uitvaart;
- uw testament of andere wensen voor later;
- geldzaken, zoals uw bankzaken of verzekeringen;
- uw werk of dat van uw partner;
- de zorg voor uw kinderen;
- uw online accounts en sociale media;
- orgaan- of weefseldonatie.

Wat kunt u doen?

U hoeft niet alles in een testament vast te leggen. Sommige wensen kunt u zelf opschrijven, bijvoorbeeld in een **> wilsverklaring**. Dit kan zonder hulp van een notaris. Bedenk wat u belangrijk vindt om na te laten aan uw naasten. U kunt ze bijvoorbeeld een brief schrijven, een dagboekje bijhouden, een fotoboek, **> video** en herinneringsdoos maken.
Betrek uw omgeving hierbij, ook als u het lastig vind om alles te regelen.



Kosten

Palliatieve zorg wordt meestal vergoed door uw zorgverzekering. Krijgt u zorg via de Wet langdurige zorg (Wlz)? Dan wordt een deel van de palliatieve zorg vanuit die wet vergoed.

Verblijft u in een hospice? Dan kan er een eigen bijdrage worden gevraagd. Vraag daarom bij uw zorgverzekeraar na welke kosten worden vergoed en of u een eigen bijdrage of eigen risico betaalt.

Meer informatie

> Digitale nalatenschap
> Uitvaartinformatie
> Donorregister
> Orgaan en weefseldonatie
> Hoe schrijf ik een wilsverklaring?
> Euthanasieverzoek
> Euthanasieverklaring

De laatste fase: samen vooruitkijken

Netwerken Palliatieve Zorg
Oost-Veluwe en regio Zutphen

Als uw arts verwacht dat u waarschijnlijk binnen enkele maanden zult overlijden, breekt de terminale fase van uw leven aan. Uw (huis) arts of verpleegkundige bespreekt wat u kunt verwachten en welke zorg bij u past.

Het levenseindegesprek

In dit gesprek kunt u vertellen wat voor u belangrijk is. U hoeft niet overal meteen een antwoord op te hebben. Het gesprek kan gaan over:

- waar u graag verzorgd wilt worden;
- waar u het liefst wilt zijn als u overlijdt;
- waar u zich zorgen over maakt;
- wat voor u goede zorg is;
- wie u kan helpen;
- of uw wensen en wilsverklaring nog kloppen.

Bespreek uw wensen ook met uw naasten. Zo weten zij wat belangrijk voor u is.

Wat kunt u nog regelen?

Misschien wilt u nog mensen spreken, iets afronden of praktische zaken regelen. Neem hiervoor de tijd. U hoeft het niet alleen te doen. Uw zorg-verleners en naasten kunnen u hierbij helpen.



Meer informatie

> Spreken met uw (huis)arts over het levenseinde
> Levenseindegesprekken
> Wat als je je leven verliest?
> Gesprekskaart over leven en dood
> Kanker, als de dood dichtbij is

Afscheid nemen en laatste wensen

Netwerken Palliatieve Zorg
Oost-Veluwe en regio Zutphen

Nu het einde van uw leven dichterbij komt, is er waarschijnlijk meer zorg en ondersteuning nodig. Misschien wilt u nog afscheid nemen van dierbaren of nog iets bijzonders doen. Kijkt wat kan en wat u nog energie geeft.

Afscheid nemen

Misschien wilt u nog met iemand praten, herinneringen ophalen of rustig tijd doorbrengen. Er is geen goede of verkeerde manier om afscheid te nemen. Omdat er in deze periode vaak meer zorg nodig is, kunnen thuiszorg, vrijwilligers en een geestelijk verzorger u en uw naasten ondersteunen.

Laatste wensen

Iedere wens telt, groot of klein. Er zijn organisaties die graag met u meedenken om uw wensen mogelijk te maken. Bespreek wat voor u belangrijk is, zodat u samen kunt kijken naar de mogelijkheden.

Plaats van overlijden

Het is belangrijk om vroeg na te denken waar u de laatste weken van w leven door wilt brengen. Sterven kan zowel thuis, in een hospice of bijna-thuis-huis of in een verpleeghuis of ziekenhuis.

Waar u overlijdt, hangt af van uw eigen wensen, hoeveel zorg u nodig heeft en wat uw naasten kunnen en willen doen. U kunt bijvoorbeeld alvast een kijkje nemen in een hospice.

Meer informatie

> Inzet vrijwilligers VPTZ
> De waarde van een geestelijk verzorger
> Centrum voor Levensvragen Oost-Veluwe
> Willem. Hart voor Levensvragen regio Zutphen

Het sterfbed of overlijden

Netwerken Palliatieve Zorg
Oost-Veluwe en regio Zutphen

De meeste mensen die ernstig ziek zijn, sterven op een natuurlijke manier. Hoe lang het sterven duurt, is voor iedereen anders. Soms gaat het snel en duurt het een paar uur. Soms duurt het enkele dagen.

Artsen en verpleegkundigen doen er alles aan om klachten, zoals pijn of benauwdheid, zoveel mogelijk te verminderen. Zo proberen zij ervoor te zorgen dat iemand zo rustig en comfortabel mogelijk is.

Als het einde dichtbij komt

Sommige mensen kiezen ervoor om te stoppen met eten en drinken. Zij doen dit omdat zij voelen dat hun leven ten einde loopt. Soms heeft iemand veel last van klachten die niet meer goed te behandelen zijn. Dan kan de arts palliatieve sedatie voorstellen. Hierbij krijgt iemand medicijnen waardoor hij of zij diep slaapt. Dit is bedoeld om het lijden te verminderen en rust te geven. Het is niet bedoeld om het leven te verkorten. De (huis) arts bespreekt dit altijd eerst met u en uw naasten.

Waar kunt u overlijden?

Sterven kan zowel thuis, in een hospice of bijna-thuis-huis of in een verpleeghuis of ziekenhuis. Waar u overlijdt, hangt af van uw eigen wensen, hoeveel zorg u nodig heeft en wat uw naasten kunnen en willen doen.

Meer informatie

> Sterven, hoe gaat dat?
> De stervensfase
> Palliatieve sedatie
> Euthanasie
> Wat als je je leven verliest?
> Wat als het einde nabij is?

Nazorg voor mijn naasten

Netwerken Palliatieve Zorg
Oost-Veluwe en regio Zutphen

Na uw overlijden breekt voor uw naasten een nieuwe periode aan. Zij hebben verdriet en moeten vaak ook veel regelen. Iedereen gaat op zijn eigen manier om met verlies.

Er is geen goede of foute manier om te rouwen. Ook is er geen vaste tijd voor. Iedereen doet dit in zijn eigen tempo. Uw naasten hoeven er niet alleen voor te staan. Er zijn verschillende mensen en organisaties die ondersteuning kunnen bieden.



Ondersteuning na een overlijden

Na uw overlijden neemt de uitvaartondernemer contact op met uw nabestaanden. Ook de zorgorganisatie waar u zorg van kreeg, biedt meestal een nagesprek aan. Tijdens dit gesprek is er ruimte om terug te kijken, vragen te stellen en ervaringen te delen. Veel hospices en woonzorgcentra organiseren ook een herdenkingsbijeenkomst. Nabestaanden worden hiervoor uitgenodigd.

Als uw naasten behoefte hebben aan extra steun, kunnen zij terecht bij bijvoorbeeld de huisarts, een geestelijk verzorger, een maatschappelijk werker, een rouwbegeleider of rouwtherapeut, een lotgenotengroep of welzijnsorganisatie.

Meer informatie

> Verder na het verlies van een dierbare
> Praten over verlies
> Jong je geliefde verloren
> Nazorg
> Centrum voor Levensvragen Oost-Veluwe
> Willem. Hart voor Levensvragen regio Zutphen