



Niet meer beter worden en palliatieve zorg

Palliatieve zorg is de zorg voor mensen die een ongeneeslijke ziekte hebben. Die ziekte kan kanker zijn, maar bijvoorbeeld ook hartfalen, COPD, dementie of een neurologische ziekte. De periode waarin palliatieve zorg verleend wordt verschilt van persoon tot persoon en kan uiteenlopen van enkele weken tot vele jaren. Als genezing niet meer mogelijk is, richt de zorg van Gelre ziekenhuizen zich op het afremmen van de ziekte en/of het verminderen of voorkomen van klachten. Daarbij ligt de nadruk op de kwaliteit van leven. Dit noemen we ondersteunende en palliatieve zorg.

Wat is palliatieve zorg?

Onder palliatieve zorg valt alle zorg die niet meer gericht is op genezing van de ziekte, maar op het welzijn van u en uw naasten. Dat uw leven zo fijn en comfortabel mogelijk is, ondanks dat u ziek bent. Belangrijk is klachten zoals bijvoorbeeld pijn, benauwdheid, misselijkheid en verwardheid zoveel mogelijk te voorkomen en/of verminderen. Daarnaast is er ook aandacht voor psychische, sociale en spirituele aspecten, zowel bij uzelf als bij uw naasten. U kunt hierbij denken aan angst voor pijn of benauwdheid, zorgen om uw gezin, verlies van baan en inkomen, angst voor wat gaat komen, "waarom overkomt mij dit?", gevoelens van machteloosheid enzovoort.

Wanneer start de palliatieve fase?

De palliatieve fase start wanneer duidelijk wordt dat u waarschijnlijk gaat overlijden aan de ziekte die u hebt. Of wanneer u door ouderdom en meerdere chronische aandoeningen toegenomen kwetsbaar bent. Het kan zijn dat u nog maar kort te leven hebt maar het hoeft niet, dit verschilt van persoon tot persoon.

Vaak wordt de term palliatieve zorg verward met terminale zorg. Terminale zorg is zorg in het laatste stukje van de palliatieve fase, als mensen nog maar enkele dagen tot weken te leven hebben.

Wat kan palliatieve zorg voor u betekenen?

Palliatieve zorg kan het leven positief beïnvloeden, door goede palliatieve zorg zijn mensen vaak minder somber en angstig en ervaren zij minder lichamelijke klachten. Bovendien zijn er minder (plotselinge) opnames in het ziekenhuis. Dit heeft een positieve invloed op de kwaliteit van leven, ook voor de mensen om de patiënt heen. Ook na het overlijden helpt een goed verloop van de palliatieve fase de nabestaanden met beter verwerken van het sterven van hun dierbare.



Vorbereid zijn en samen beslissen

Het is belangrijk om vooruit te kijken naar wat mogelijk kan gebeuren en daarop voorbereid te zijn. En beslissingen zoveel mogelijk samen met uw behandelaars en naasten te nemen, rekening houdend met uw wensen en behoeften. Bijvoorbeeld of u nog opgenomen wil worden in het ziekenhuis bij ernstige toename van klachten, chemotherapie of bestraling wil krijgen voor vermindering van klachten, gereanimeerd wil worden of naar de intensive care wil.

Bij elke behandeling is het belangrijk om af te wegen of de voordelen die verwacht worden voor u opwegen tegen de bijwerkingen die op kunnen treden. Dit wordt proactieve zorgplanning genoemd. Daarom is het goed om met uw behandelend arts in het ziekenhuis en uw huisarts te praten over uw wensen, verwachtingen en grenzen in de behandeling van klachten. Indien gewenst kan het Team Ondersteunende en Palliatieve zorg (TOP, zie volgende alinea) hierbij een ondersteunende rol hebben.

Team Ondersteunende en palliatieve zorg

Gelre ziekenhuizen beschikt over een Team Ondersteunende en Palliatieve zorg (TOP), dat om advies gevraagd kan worden voor begeleiding van u en uw naasten gedurende de gehele palliatieve fase. De Verpleegkundig Specialist (VS)/ Physician Assistant (PA) van het TOP is het vaste aanspreekpunt voor u. Verder bestaat het Team Ondersteunende en Palliatieve zorg uit verschillende medisch specialisten en andere disciplines als geestelijk verzorgers, psychologen enzovoort. Het team werkt nauw samen met huisartsen, verpleeghuisartsen en hospice arts. Het TOP neemt de zorg niet over, maar brengt advies uit aan uw behandelend arts.

Als het TOP betrokken is bij uw behandeling brengen zij uw huisarts op de hoogte via een brief met daarin de adviezen zoals die ook met u en uw behandelend arts zijn besproken. Na uw ontslag uit het ziekenhuis wordt uw huisarts ook actief betrokken bij de verdere zorg en begeleiding. Bij ontslag naar een hospice of verpleeghuis neemt de hospice arts of de verpleeghuisarts de behandeling soms van uw huisarts over.

De laatste fase

Misschien wilt u liever nog niet nadenken over waar u zou willen sterven. Toch is het goed om hier op tijd aandacht aan te besteden.

Veel mensen willen het liefst in hun eigen omgeving blijven en thuis overlijden. Meestal is dat ook mogelijk met inzet van de thuiszorg en de betrokkenheid van de huisarts. Soms is het beter om naar een zorginstelling te gaan die gespecialiseerd is in begeleiding van mensen in de laatste levensfase, zoals een hospice of een verpleeghuis. Praat hierover met uw (huis)arts en naasten, het TOP kan ook helpen uw gedachten op een rijtje te zetten.

Meer informatie?

Hebt u vragen over palliatieve zorg en wat dit voor u kan betekenen? Stel deze dan aan uw (huis)arts of verpleegkundige. De volgende folders van Gelre ziekenhuizen bevatten informatie die mogelijk voor u van toepassing is:



- Praten over behandelbeperkingen
- Palliatieve sedatie
- Euthanasie

Ook op internet vindt u veel informatie over palliatieve zorg, de laatste levensfase en euthanasie. Hieronder staan een aantal websites genoemd met informatie over zorg en hulp en/of ervaringsverhalen van patiënten en naasten.

- **Overpalliatievezorg**, met informatie over zorg en hulp in de palliatieve fase.
<https://overpalliatievezorg.nl/>
- **Netwerk palliatieve zorg, regio Oost-Veluwe**. Informatie over zorg en hulp in de palliatieve fase en ervaringsverhalen. Ook informatie over het centrum voor levensvragen, voor ondersteuning door geestelijk verzorger.
- www.netwerkpalliatievezorg.nl/oostveluwe
- www.netwerkpalliatievezorg.nl/oostveluwe/Centrum-voor-levensvragen
- **Netwerk palliatieve zorg, regio Achterhoek en Zutphen**. Informatie over zorg en hulp in de palliatieve fase en ervaringsverhalen.
www.netwerkpalliatievezorg.nl/achterhoek
- **Willem, in gesprek over levensvragen** in Twente en de Achterhoek. Ondersteuning van geestelijk verzorgers.
<https://willemlevensvragen.nl/>
- **Ikwilmetjepraten**. Tips voor een gesprek over uw wensen in de laatste fase van uw leven. Ook vindt u er films met persoonlijke verhalen.
<https://www.ikwilmetjepraten.nu/>
- **Patiëntenfederatie Nederland**, het e-boek Praat op tijd over uw levenseinde.
<https://www.patiëntenfederatie.nl/extra/levenseinde>
- **Pharos, In gesprek over leven en dood**: films over gesprekken over de laatste levensfase met Antilliaanse, Chinese, Turkse en Marokkaanse migranten.
<https://ingesprek.pharos.nl/>
- **Thuisarts, Levenseinde**: informatie over het laatste stuk van uw leven.
www.thuisarts.nl/levenseinde
- **Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde**, voor informatie en schriftelijke wilsverklaringen.
www.nvve.nl
- **Palliaterm**: biedt intensieve terminale zorg aan mensen die graag in hun eigen omgeving willen sterven.
<https://www.palliaterm.nl/>
- **Mantelzorgbalans**: platform met oefeningen en informatie voor mantelzorgers van een ongeneeslijk zieke naaste, om meer balans in hun leven te krijgen.
<https://balans.mantelzorg.nl/>

Vragen?

Heeft u vragen over ondersteunende en palliatieve zorg en wat dit voor u kan betekenen? Stel deze dan altijd aan uw behandelend arts, de zaalarts of de verpleegkundige.