

# In gesprek over palliatieve zorg

Naar het ziekenhuis? Lees eerst de informatie op [www.asz.nl/brmo](http://www.asz.nl/brmo).

## informatie

# Inleiding

Er kan een moment komen tijdens uw ziekte waarbij genezing niet meer mogelijk is. Dat betekent niet dat er niets meer voor u gedaan kan worden. Er kunnen lichamelijke klachten zijn maar ook klachten in uw dagelijks leven, in uw gezin en in uw omgeving. In het Albert Schweitzer ziekenhuis zijn veel verschillende zorgverleners die u kunnen helpen tijdens deze periode. Het is belangrijk om met deze zorgverleners in gesprek te gaan over de laatste fase van uw leven. Door dit tijdig te doen, kunnen zij u goed begeleiden en zoveel mogelijk naar uw wensen handelen. In deze folder leest u meer over deze gesprekken.

## Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is de zorg die u krijgt als genezing niet meer mogelijk is. Alles is in deze fase erop gericht om u zoveel mogelijk comfort te bieden en op uw wensen in te gaan. Hierbij wordt uw omgeving uiteraard ook betrokken.

De arts bespreekt met u wat uw wensen zijn tijdens de palliatieve fase. U kunt ervoor kiezen om een behandeling te volgen waarbij uw ziekte zo lang mogelijk onder controle gehouden wordt. Ook kunt u ervoor kiezen om geen actieve behandeling meer te krijgen. De klachten waar u last van heeft worden dan zo goed mogelijk bestreden. Voor iedere patiënt is de duur van de palliatieve fase verschillend. Dit kan korter of langer zijn.

De palliatieve fase gaat over in de terminale fase. Terminale zorg is de zorg in de laatste weken/maanden van uw leven, vlak voor het sterven. Het kan u helpen om over het sterven te praten. Dit is niet altijd makkelijk. Het kan prettig zijn om al eerder in gesprek te gaan over de terminale fase, bijvoorbeeld tijdens de palliatieve fase. Zo kunt u ervoor zorgen dat u in het laatste deel van uw leven de zorg krijgt die bij u past.

## Waarom nadenken en praten?

Soms is het moeilijk een beslissing te nemen of u wel of niet een behandeling wilt die het leven kan rekken. Het is belangrijk om na te denken wat voor u kwaliteit van leven is; wat is voor u belangrijk? Soms helpt het om hierover na te denken samen met een gespecialiseerd verpleegkundige die u mogelijk al wat langer kent, bijvoorbeeld als casemanager.

Misschien heeft u weleens nagedacht over uw levenseinde. Natuurlijk willen uw zorgverleners u dan wel de zorg blijven geven die bij uw wensen past. Daarom is het belangrijk dat uw zorgverleners weten wat u wel en niet wilt in de palliatieve en terminale fase. Wilt u zo lang mogelijk behandeld worden? Zijn er grenzen aan wat u wilt? En welke begeleiding verwacht u van uw arts en andere zorgverleners?

We raden u aan om op tijd na te denken over uw wensen en verwachtingen in uw laatste levensfase. Praat erover met uw naasten én uw arts of gespecialiseerd verpleegkundige. U kunt dit gesprek uiteraard ook met uw huisarts hebben. Het is belangrijk dat alle zorgverleners om u heen op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken tijdens dit gesprek. Als u zo'n gesprek met uw huisarts heeft is het prettig als hij een verslag hiervan naar uw behandelend arts in het ziekenhuis stuurt.

## Wanneer in gesprek?

Wij raden u aan om in gesprek te gaan voordat u (te veel) klachten krijgt door de ziekte. Dan is er genoeg tijd, rust en energie om na te denken en door te praten. Dit kan eventuele angst en onzekerheid verminderen. Ook kunt u dan alle vragen stellen die u voor uw arts heeft.

Door op tijd met elkaar in gesprek te gaan voorkomt u bovendien dat het opeens te laat is.

Er kan door omstandigheden een situatie ontstaan waardoor u niet meer goed kunt laten weten wat u wel en niet wilt. Daarom is het belangrijk om niet alleen met uw arts te bespreken wat uw wensen zijn, maar ook aan hem door te geven wie u kan helpen en vertegenwoordigen als dat nodig is.

Natuurlijk is het belangrijk om ook met anderen te praten over uw vragen, wensen en verwachtingen rond het laatste deel van uw leven. Denk aan familie, vrienden, een geestelijk verzorger of iemand vanuit uw geloofsgemeenschap. Als zij goed weten wat u wilt, kunnen zij u in uw laatste fase beter begeleiden en verzorgen.

### **Vorbereiden**

Het kan in het gesprek helpen als u van tevoren alvast nadenkt over vragen die u heeft. U kunt hier ook over in gesprek gaan met uw naasten.

Voorbeelden van vragen:

Hoe gaat het nu met u?

- Hoe voelt u zich?
- Waarom is het gesprek juist nu belangrijk voor u?
- Heeft u pijn of andere klachten?
- Wat kunt u door uw ziekte niet meer doen en wat nog wel?
- Waar beleeft u plezier aan?
- Wat is belangrijk in uw leven?
- Welke mensen kunnen u helpen als u het moeilijk heeft?
- Wat kunnen zij voor u doen en wat niet?

Waar maakt u zich zorgen over:

- Voor welk lijden bent u bang?
- Waarom bent u daar bang voor?
- Wat wilt u dat de artsen doen als u veel pijn heeft of op een andere manier lijdt?
- Wanneer wordt het lijden voor u ondraaglijk?
- Wat vindt u (nog) belangrijk om te doen zodat u gerust afscheid kan nemen?

Over terminale zorg:

- Heeft u voorkeur voor een plek om te sterven, thuis in het ziekenhuis of in een hospice?
- Wilt u een wilsverklaring maken, waarin u schriftelijk vastlegt wat u wel en niet wilt? Zo ja, wat wilt u daarin opschrijven?
- Is het in uw situatie mogelijk om thuis te sterven? Wat moet er geregeld worden? En wie regelt dat?
- Heeft u een euthanasiewens?

## Tips

U kunt iemand meenemen naar het gesprek. Bijvoorbeeld uw partner, kind of een goede vriend. Twee horen meer dan één. Samen is het vaak makkelijker om informatie te onthouden. De ander kan u ondersteunen voor en tijdens het gesprek. En als u naderhand vragen heeft, dan kunt u die ook met elkaar bespreken.

Heeft u een wilsverklaring, neem dan een kopie daarvan mee en geef die aan uw arts of verpleegkundige. U kunt de verklaring bespreken en hij kan opgenomen worden in uw medisch dossier.

### Tijdens het gesprek

U kunt het gesprek beginnen met te vertellen waarom het juist nu belangrijk voor u is om over uw levenseinde te praten. Ook kunt u vertellen hoe u zich voelt, of u pijn of andere klachten heeft, en waarover u zorgen en vragen heeft.

De arts of gespecialiseerd verpleegkundige kan de volgende onderwerpen met uw bespreken:

- Hoe verwacht de arts dat uw ziekte zal verlopen?
- Welke klachten kunt u verwachten?
- Wat kunt u zelf doen om uw klachten te verminderen?
- Wat kan de arts doen om uw klachten te verminderen?
- Welke psychische spanningen kunt u krijgen? Wat kan uw arts doen om deze te verminderen?
- Wat kan de arts zeggen over hoe lang u nog te leven heeft?

- Wat gebeurt er als u niet meer kunt eten/drinken? Krijgt u dan een infuus en sondevoeding? Wat zijn daar de voor- nadelen van?

Gebruikt de arts/gespecialiseerd verpleegkundige woorden die u niet begrijpt? Vraag dan om uitleg.

Er wordt een verslag van het gesprek gemaakt. Deze wordt naar u toegestuurd. Als u het eens bent met dit verslag dan wordt dit verslag in uw dossier gezet en naar uw huisarts gestuurd. Ook voor later is dit heel belangrijk. Want misschien hebben andere behandelaars ook deze informatie nodig. Bijvoorbeeld de artsen op de huisartsenpost en in het ziekenhuis.

Het kan zijn dat u na enige tijd merkt dat uw besproken wensen en behoeften in de laatste levensfase veranderen, laat dit dan tijdig weten aan uw gespecialiseerd verpleegkundige.

Aan het einde van het gesprek kunt u of uw arts/gespecialiseerd verpleegkundige de belangrijkste punten samenvatten. Zo kunt u de informatie makkelijker onthouden. Als u een wilsverklaring heeft meegenomen wordt deze opgenomen in uw dossier en kan eventueel gedeeld worden (als u daar toestemming voor geeft) met andere instanties. Bijvoorbeeld een zorgplek, thuiszorg, huisarts.

### **Meerdere gesprekken**

Soms is één gesprek niet genoeg om al uw vragen en wensen rond uw laatste levensfase te bespreken. Ook kan het zijn dat uw wensen en vragen in de loop van de tijd veranderen. Maak daarom, als u dit wilt nieuwe afspraken met uw arts/gespecialiseerd verpleegkundige om over dit onderwerp door te praten.

Voor meer informatie kunt u, naast het gesprek met de gespecialiseerd verpleegkundige, ook altijd een gesprek aanvragen met de euthanasieconsulent.

Op de volgende websites is ook meer informatie te vinden:

- <http://levenseinde.patientenfederatie.nl>
- <https://www.levenseindecounseling.com>

## Tot slot

Als u vragen heeft, dan kunt u contact opnemen met de gespecialiseerd verpleegkundige waar u onder behandeling bent.

Geef hier uw mening over deze folder: [www.asz.nl/foldertest/](http://www.asz.nl/foldertest/)

Albert Schweitzer ziekenhuis  
oktober 2019  
pavo 1540