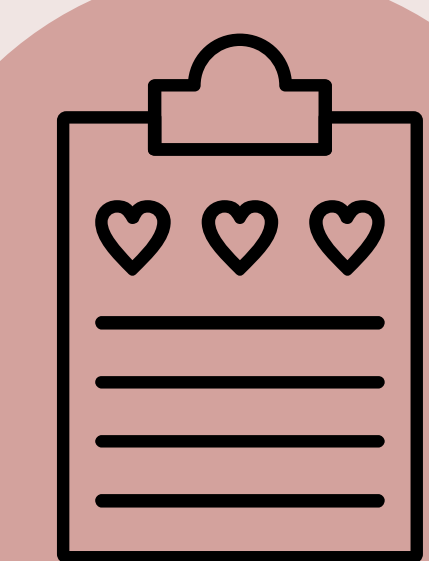


Wegwijzer

Laatste levensfase Midden-
Nederland
Patiënten en naasten



Gevoelens & emoties



Wensen & grenzen



Regelzaken

Nadenken toekomst

Slecht nieuws

Ongeneeslijk ziek

Dichterbij de dood

Stervensfase

Na overlijden



INTRODUCTIE WEGWIJZER

Het doel van deze wegwijzer

Deze wegwijzer geeft jou en de mensen om je heen informatie over *palliatieve zorg*. De informatie uit deze wegwijzer kan jou helpen om te leven tot het laatst, en je voor te bereiden op het afscheid. Je leest wat er gebeurt in de verschillende palliatieve fasen en welke hulp hiervoor beschikbaar is in de regio Midden-Nederland. Naast de fasen staat er informatie over drie losse thema's die op verschillende momenten van toepassing zijn. Ook vind je op het eind van deze wegwijzer een lijst met moeilijke woorden en extra informatie.

Je krijgt *palliatieve zorg* als je ernstig ziek bent en niet meer beter wordt. Of als je ouder bent en last hebt van meerdere chronische aandoeningen, die invloed hebben op elkaar. *Palliatieve zorg* is niet gericht op genezen, maar op jouw welzijn. Dat jouw leven zo fijn en goed mogelijk is (door het voorkomen en/of verminderen van klachten), ondanks dat je ziek bent. Je kunt palliatieve zorg weken maar ook maanden of jaren krijgen. En omdat de mensen om je heen een grote rol spelen, richt palliatieve zorg zich ook op jouw naasten.

De manier waarop mensen omgaan met het levenseinde verschilt per cultuur. Deze wegwijzer is geschreven vanuit een westerse kijk op *palliatieve zorg*. In andere culturen kunnen gedachten over ziekte, zorg en sterven anders zijn. Gebruiken en gewoontes kunnen voor jou anders zijn dan beschreven in deze wegwijzer. Vertel altijd tegen jouw zorgverleners en de mensen om je heen wat voor jou belangrijk is.

Deze wegwijzer is nooit af. Zijn er verbeterpunten of vragen? Laat het ons weten via m.velting@careyn.nl.



1. NADENKEN OVER DE TOEKOMST - WETEN WAT JE (NIET) WIL

Nadenken over je leven en de toekomst is waardevol voor jezelf en de mensen om je heen. Wat maakt jouw leven belangrijk? Wie of wat geeft je kracht? Het is goed om met de mensen om je heen of met zorgverleners te praten over wat jij belangrijk vindt en hoe jij je leven wilt leven.

Naast deze vragen over zingeving en verbondenheid, is het ook verstandig om stil te staan bij praktische zaken. Dit kan gaan over medische keuzes, zoals behandelingen of orgaandonatie. Zijn er zaken die je geregeld wilt hebben of wensen die je wilt vastleggen? Heb je mensen om je heen die je kunnen ondersteunen als dat nodig is? Welke hulp zou je willen en van wie? Hier vroegtijdig bij stil staan, kan bijdragen aan duidelijkheid en rust, zowel voor jezelf als voor de mensen die je lief zijn.

Hulpmiddelen

- SIRE – De dood: praat erover, niet eroverheen
- Weet u wat u wilt?
- Praten over de laatste levensfase

Helpende vragen

Voor jou:

- Wat is belangrijk voor jou?
- Hoe wil je herinnerd worden?
- Welke keuzes wil je nu maken voor later?



2. SLECHT NIEUWS - WAT NU?

Slecht nieuws komt meestal niet helemaal onverwacht. Vaak gaat er een periode van onderzoek, onzekerheid en spanning vooraf aan het moment dat de (huis)arts vertelt dat je niet meer beter wordt. Of het slechte nieuws wel of niet onverwacht komt, het nieuws kan een hele schok zijn.

2.1. Het 'slecht nieuws gesprek'

De (huis)arts vertelt dat je niet meer beter wordt. De behandeling is vanaf nu bedoeld om je leven te verlengen en/of je klachten te verminderen. Deze fase wordt de palliatieve fase genoemd. Hierin staat jouw kwaliteit van leven centraal.

Als je van je dokter slecht nieuws krijgt, is het vaak moeilijk om medische informatie of details van een behandeling te onthouden. Vaak krijg je nog een vervolggesprek of je kunt erom vragen. Zo kan je het nieuws eerst laten bezinken en nadenken/bespreken wat het met je doet. In het vervolggesprek kun je dit delen en jouw vragen stellen. Het helpt om iemand mee te nemen naar dit gesprek. Ook kan je het gesprek opnemen om later terug te luisteren. Vraag altijd aan je dokter of dit mag.

2.2. Omgaan met slecht nieuws

Het omgaan met slecht nieuws kost tijd. Neem de tijd om alle informatie te laten bezinken en de nieuwe werkelijkheid tot je door te laten dringen. Het is normaal om verschillende emoties te ervaren, zoals verdriet, rouw, boosheid of misschien dankbaarheid.

Als je gevoelens erg heftig zijn, helpt het als je daar met anderen over praat. Dat kan met iemand uit je naaste omgeving, bijvoorbeeld je partner of een goede vriend(in). Je kunt ook praten met iemand die iets verder van je afstaat, zoals je (huis)arts, een verpleegkundige, een maatschappelijk werker, een psycholoog of een *geestelijk verzorger*. Of misschien vind je het makkelijker om te praten met andere mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Dan kun je contact opnemen met een patiëntenorganisatie.

2.3. Nadenken over jouw wensen

Het is goed om na te denken wat jouw wensen zijn voor vervolgbehandeling en ondersteuning. Als je niet meer beter wordt, kan een behandeling meer nadelen hebben dan voordelen. Vraag je arts dus gerust of hij/zij duidelijk en eerlijk de voor- en nadelen van een behandeling met je wil bespreken. Als een behandeling bijvoorbeeld meer nadelen dan voordelen heeft, kan je samen met je (huis)arts besluiten om deze niet te ondergaan of te stoppen. Het is belangrijk om jouw wensen en verwachtingen voor de zorg altijd op te schrijven. Dit kan in een wilsverklaring, wensenboekje of euthanasieverklaring. Dit moet je altijd met je (huis)arts bespreken. Als je arts weet wat jouw wensen zijn, kan zij de zorg geven die bij jou past. Als er iets in jouw wensen verandert, mag je dit altijd opnieuw opschrijven en bespreken met je arts. Meer hierover lees je onder de kop 'Wensen en grenzen bespreken'.

2.4. Het nieuws delen

Er komt een moment dat je je familie en vrienden gaat vertellen dat je niet meer beter wordt. De één doet dat direct, de ander heeft er meer tijd voor nodig. Kies zelf de manier die voor jou het beste voelt. Vertel het aan wie je wilt, op het moment dat jij daar klaar voor bent. Sommigen vinden een persoonlijk gesprek het beste, terwijl anderen ervoor kiezen om het te vertellen via mail of social media. Zo kun je rustig over jouw woorden nadenken en hoef je niet gelijk te reageren als er reacties komen.

Nadat je het nieuws hebt gedeeld, zijn er verschillende manieren om je omgeving op de hoogte te houden. Je kunt het persoonlijk vertellen, maar het kan ook via social media, een speciale app of een blog.

Wanneer je als ouder ongeneeslijk ziek bent, heeft dat ook veel invloed op jouw kind. Het is belangrijk om eerlijk tegen je kind te zijn, op een manier die bij de leeftijd past. Daarnaast helpt regelmaat en structuur, zodat het leven van je kind zo goed mogelijk doorgaat. Wat het best bij jou en jouw kinderen past, kun je bespreken met je huisarts, een *geestelijk verzorger* of maatschappelijk werker.



2. SLECHT NIEUWS - WAT NU?

Voor naasten

Te horen krijgen dat je naaste ongeneeslijk ziek is, is zwaar. Het is, voor jou als naaste/mantelzorger, de start van een periode die mogelijk veel van je vraagt. Zorgen voor iemand die ongeneeslijk ziek is, kan intensief zijn. Er komt veel op jou als naaste af. Daarom is ook de aandacht voor jou belangrijk! Het kan helpen om mensen te zoeken die tot steun kunnen zijn of om hierover in gesprek te gaan met betrokken (zorg)professionals.

Misschien moeten jullie moeilijke beslissingen nemen. Daarbij is het belangrijk dat je goed geïnformeerd bent. Ga bijvoorbeeld mee naar het gesprek met arts en bedenk vooraf wat jullie willen vragen. Het is fijn om samen te luisteren en vragen te stellen.

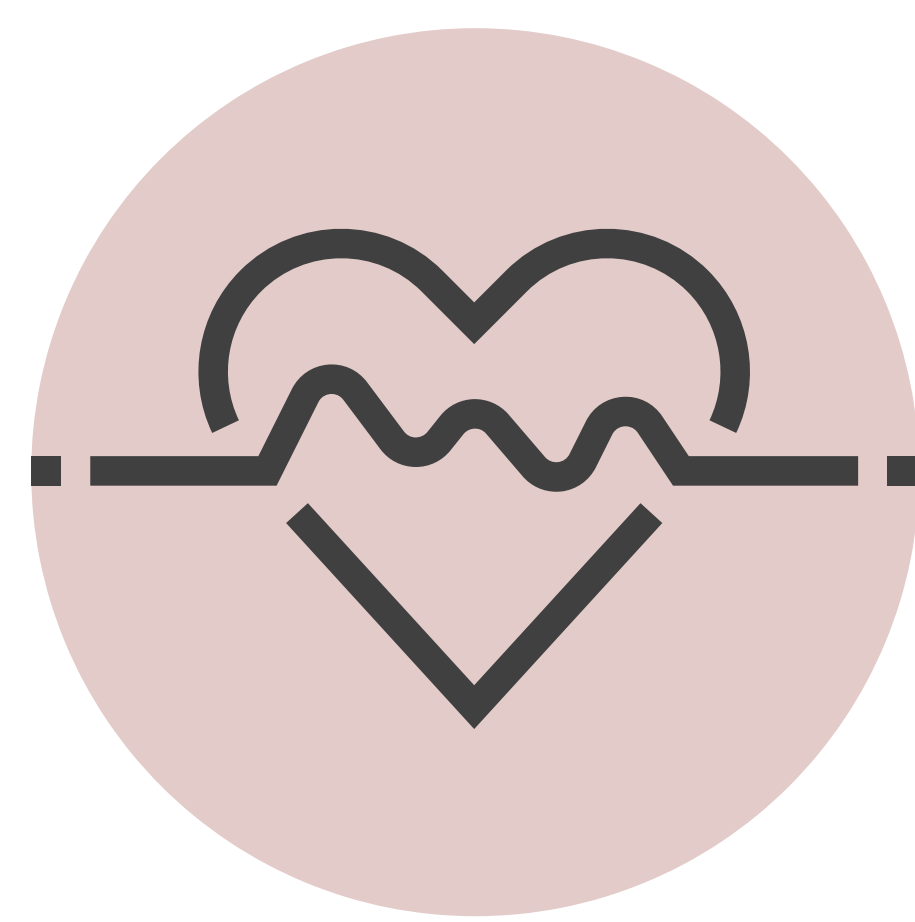
Hulpmiddelen

- [Filmpje over palliatieve zorg](#)
- [Wat als je niet meer beter wordt?](#)
- [Netwerk palliatieve zorg in jouw regio](#)
- [Kinderen van ernstig zieke ouders](#)
- [Centrum voor levensvragen](#)

Helpende vragen

Om te stellen aan je zorgverlener:

- Wat zijn mijn opties?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die opties?
- Voor welke vragen kan ik bij wie terecht?



3. LEVEN MET EEN ONGENEESLIJKE ZIEKTE

Sommige mensen kiezen ervoor hun leven te leven zoals ze altijd hebben gedaan. Anderen maken bewust nieuwe keuzes, stellen een 'bucketlist' op of ondernemen dingen die ze nog gedaan willen hebben voor ze overlijden.

Door de ziekte kan je het gevoel hebben de grip op jouw leven kwijt te zijn. Het helpt om aandacht te hebben op de dingen waar je wél invloed op hebt. Hoe ga ik met mijn ziekte om? Hoe wil ik behandeld worden? Wat vind ik belangrijk? Hoe besteed ik de tijd die ik nog (samen) heb? Alles begint met denken en praten over wat je wilt en nodig hebt, zodat ook de laatste fase van je leven zo fijn mogelijk verloopt.

3.1. Behandeling & symptoombestrijding

Je zorgverleners spreken samen af wie verantwoordelijk is voor jouw behandeling. Deze persoon noemen we de *regiebehandelaar*.

Vanuit het ziekenhuis

Wanneer je in het ziekenhuis onder behandeling bent voor je ziekte, is de medisch specialist (zoals een oncoloog, longarts of neuroloog) vaak de *regiebehandelaar*. De medisch specialist kan nog lange tijd betrokken blijven, afhankelijk van de ziekte en het stadium.

- Behandeling van de ziekte: Hoewel genezing niet meer mogelijk is, kan de specialist behandelingen aanbieden die de ziekte hetzelfde houdt of vertraagt (bijvoorbeeld chemotherapie bij kanker en hartmedicatie bij hartfalen). Deze behandelingen kunnen bijwerkingen geven. Het is daarom belangrijk om goed na te denken of je dit wilt.
- Behandeling van klachten: De specialist kan behandelingen aanbieden om symptomen zoals pijn, kortademigheid, misselijkheid of angst te verlichten. Voor advies kan de specialist een *palliatief team* met specifieke kennis op het gebied van *palliatieve zorg* inschakelen.

In de thuissituatie

Als je thuis bent, regelt en geeft je huisarts vaak de zorg en ondersteuning die jij nodig hebt. De huisarts kan zorgen voor:

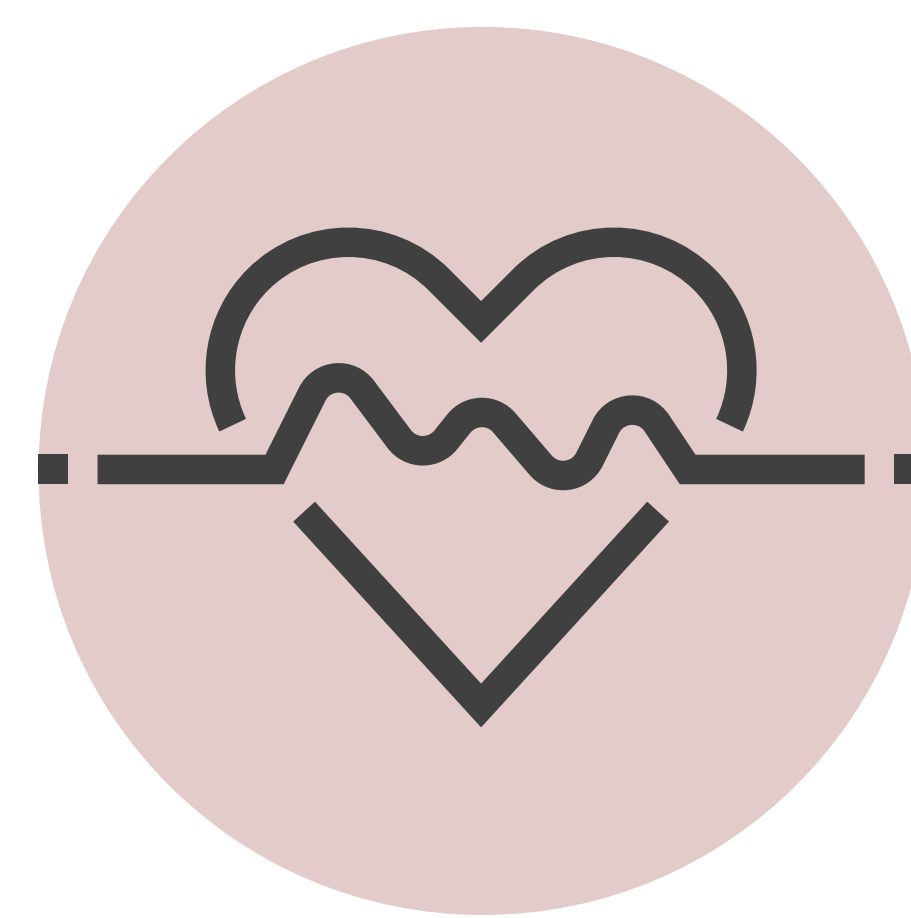
- Organisatie van zorg: De huisarts houdt overzicht tussen verschillende zorgverleners, zoals medisch/verpleegkundig specialisten, apotheker en wijkverpleging.
- Ondersteuning thuis: De huisarts kan je thuis bezoeken om zorg en begeleiding te geven.
- Symptoombestrijding: De huisarts kan (net als de medisch specialist) medicijnen voorschrijven om klachten minder te maken. Denk bijvoorbeeld aan pijnstillers (zoals morfine), anti-misselijkheidsmiddelen of slaapmedicijnen. Een *palliatief team* kan je huisarts of verpleegkundige advies geven.
- Emotionele en psychosociale begeleiding: De huisarts biedt niet alleen medische zorg, maar kan ook steun bieden aan jou en je naasten, bijvoorbeeld bij afscheid nemen van dierbaren of angst voor het overlijden. Ook adviseert de huisarts over eventuele begeleiding door anderen (zoals een psycholoog of *geestelijk verzorger*) en kan zo nodig hiernaar doorverwijzen.

3.2. Zorg & ondersteuning

Er kan een moment komen waarop je (thuis) meer zorg nodig hebt. Daarvoor kan je terecht bij de wijkverpleging. Daarnaast kan je een (in oncologie of palliatieve zorg) gespecialiseerd verpleegkundige inschakelen. Deze verpleegkundige begeleidt jou en kan je ondersteunen in het vinden en organiseren van aanvullende hulp en zorg. Daarnaast heeft deze verpleegkundige oog voor jouw naasten/mantelzorgers en heeft hij/zij nauw contact met andere hulpverleners in de regio. Het is wel belangrijk zelf ook contact te houden met de (huis)arts over je klachten en je wensen.

Voor het inschakelen van wijkverpleging en/of een gespecialiseerd verpleegkundige, kan je direct contact opnemen met een zorgorganisatie of dit via je (huis)arts doen. De wijkverpleegkundige komt dan bij je langs om samen te kijken welke zorg nodig is. Dit hoeft jij zelf niet extra te betalen.

Daarnaast kunnen andere organisaties (zoals de gemeente) een rol spelen in de ondersteuning. Via de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) kun je hulp aanvragen, zoals huishoudelijke hulp, hulpmiddelen of begeleiding. Wijk-/buurtteams, welzijnsorganisaties en mantelzorgondersteuning kunnen ook helpen. Bespreek met je (huis)arts of gemeente welke hulp jij nodig hebt.



3. LEVEN MET EEN ONGENEESLIJKE ZIEKTE

Voor naasten

Als jullie te horen hebben gekregen dat jouw dierbare in de palliatieve fase zit, ontstaat een nieuwe situatie. Een situatie waarin jullie moeten leren omgaan met een toekomst die anders is dan gedacht en alles wat hierbij komt kijken. Iedereen doet dat op zijn eigen manier.

Misschien praten jij en je naaste veel over de periode die is aangebroken. Jullie doorlopen allebei een ander pad, vanuit een andere kijk op de ziekte. Wanneer jij en je naaste op verschillende manieren omgaan met de ziekte, kunnen er onderlinge spanningen ontstaan. Het is belangrijk om ook dan te blijven praten. Zoek zo nodig iemand die jullie daarbij kan helpen, zoals een goede vriend of een zorgverlener die jullie vertrouwen.

De zorgbehoefte van je naaste is meestal zwaar en complex voor jou als mantelzorger. Je komt mogelijk minder toe aan wat voor jullie van belang is, zoals elkaar gezelschap houden, gewoon 'er zijn' en tijd voor het uitspreken van zaken die tot nu toe nog onbespreekbaar bleven. Je sociale leven kan in het gedrang komen. Gevoelens van verdriet of boosheid zijn begrijpelijke reacties. Maar ook uitputting, angst en eenzaamheid komen voor.

Vaak vinden mantelzorgers het moeilijk ondersteuning te vragen. Hierdoor is de kans op overbelasting groot. Toch geeft mantelzorgen ook vaak veel voldoening als het goed verloopt. Daarom is het belangrijk dat jij aandacht hebt voor het feit dat het vol te houden is. Wellicht zijn er mensen in de omgeving die jullie bijstaan, maar ook diverse hulpverleners ondersteunen je graag. Je kan bij het Wmo-loket van je gemeente, je huisarts of de wijkverpleegkundige vragen naar informatie, begeleiding en ondersteuning.

Hulpmiddelen

- [Infographic](#): Proactieve Zorgplanning
- [Lokaal IPSO-centrum](#): voor leven met en na kanker
- [Mantelzorg.nl](https://mantelzorg.nl)

Helpende vragen

Om te stellen aan je zorgverlener:

- Wie is mijn *regiebehandelaar*?
- Wie kan mij helpen om te leren omgaan met de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt?
- Zijn de medicijnen die ik gebruik nodig/dragen ze bij aan mijn kwaliteit van leven?

Voor naasten:

- Wat kan ik als mantelzorger doen om te voorkomen dat ik overbelast raak?



4. ALS DE DOOD DICHTERBIJ KOMT

4.1. Laatste wensen

Misschien zijn er dingen die je nog wil doen, zien of beleven in de laatste fase van je leven. Dit kunnen zowel grote als kleine wensen zijn. Sommige mensen willen een belangrijke gebeurtenis meemaken, zoals een geboorte, huwelijk of diplomauitreiking. Anderen kiezen ervoor om nog een keer samen op vakantie te gaan of te genieten van een ontspannende massage. Er zijn verschillende organisaties (bijvoorbeeld de Wensambulance en Stichting Vaarwens) die kunnen helpen om een laatste wens te realiseren. Bedenk welke keuzes voor jou waardevol zijn. Je energieniveau en conditie kunnen hierin een rol spelen. Durf ook keuzes te maken en activiteiten los te laten als deze te belastend zijn.

Het is belangrijk om een aantal praktische zaken (op tijd) te regelen. Denk bijvoorbeeld aan het regelen van je uitvaart, nalatenschap, orgaan- of weefseldonatie. Dit voorkomt onduidelijkheid en geeft rust voor jezelf en je naasten. Als je dit nog niet hebt gedaan, is het goed om dat nu te doen. Meer hierover lees je onder de kop 'Regelzaken'.

4.2. Terminale fase

Wanneer het laatste stadium van het leven aanbreekt, wordt gesproken over de *terminale fase*. Deze term wordt gebruikt als je arts verwacht dat je binnen drie maanden zal overlijden. Vanaf dan richt zorg en hulp zich vooral op comfort en het verlichten van klachten. Meestal heeft de medisch specialist de zorg overgedragen aan de huisarts. De huisarts speelt een belangrijke rol in de zorg rond het levenseinde.

Praten met mensen die vertrouwd zijn kan steun geven. Dat kunnen vrienden of familieleden zijn, maar ook een wijkverpleegkundige, je huisarts of een *geestelijk verzorger*. Verder zijn in deze fase ook speciaal opgeleide vrijwilligers van de VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) beschikbaar. Zij kunnen jou en je naasten ondersteunen door te luisteren, praktische hulp te geven of te zorgen dat er iemand bij je is (waken). Deze ondersteuning kan helpen om mantelzorgers tijdelijk te ontlasten en rust te brengen in de laatste fase.



4. ALS DE DOOD DICHTERBIJ KOMT

Voor naasten

In de laatste levensfase bestaat palliatieve zorg uit *terminale zorg*. Deze term wordt gebruikt als de levensverwachting van jouw naaste maximaal drie maanden is. De nadruk ligt nu op de kwaliteit van sterven en samen toeleven naar het einde waarbij je jouw dierbare moet gaan loslaten. Dit is moeilijk. Het geeft vaak steun om te praten met je dierbare en de mensen die vertrouwd zijn, zoals familieleden en vrienden. Ook gesprekken met een *geestelijk verzorger* kunnen gewenst zijn. Daarnaast zijn er speciaal opgeleide vrijwilligers van de *VPTZ* (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) beschikbaar. Zij ondersteunen door bijvoorbeeld praktische hulp, aandacht of door te zorgen dat er altijd iemand bij jouw dierbare is (waken). Hierdoor heb jij als mantelzorger even tijd voor jezelf.

De betrokken zorgprofessionals overleggen met jullie wat mogelijk is. Ook is er aandacht voor wensen en levensvragen. Wensen kunnen gaandeweg veranderen; blijf ze bespreken. Bijvoorbeeld de gewenste plaats van zorg en sterven, praktische zaken voor en na het overlijden en wat goed afscheid nemen voor jullie inhoudt.

Hulpmiddelen

- Infographic: Zingeving
- Mantelzorg-ondersteuning
- Inzet vrijwilligers VPTZ

Helpende vragen

Om te stellen aan jezelf:

- Wat wil ik nog graag doen, zien of beleven? Wat is haalbaar en wat is daarvoor nodig?

Om te stellen aan je zorgverlener:

- Wat kunnen we doen om deze fase zo comfortabel mogelijk te maken?
- Welke ondersteuning is beschikbaar voor mij én mijn naasten?
- Wat moet u over ons weten om ons goed te kunnen helpen?



5. DE STERVENSFASE

De laatste periode van het leven noemen we de stervensfase. In deze fase vinden veranderingen plaats die erop wijzen dat het overlijden dichterbij komt. Veelvoorkomende signalen dat de stervensfase is begonnen, zijn:

- Minder eten en drinken
- Onregelmatig/Anders ademen
- (Bijna) niet meer uit bed komen
- Het uitspreken van laatste woorden of het delen van belangrijke gedachten
- Afscheid nemen

De arts organiseert (samen met de wijkverpleging) de zorg in de stervensfase. Vaak is meer zorg nodig. Dat biedt de wijkverpleging, maar ook vrijwilligers van de VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) kunnen jou en je naasten helpen bij praktische zaken, zorg en aandacht.

5.1. Afscheid nemen

Als het sterven dichterbij komt, komt ook het moment om afscheid te nemen. Als je nog een keer wil praten met dierbaren of mensen voor de laatste keer wil zien, is nu het moment. Dit beslis je zelf; je bent niet verplicht iedereen nog te zien. Sta jezelf toe om vragen en gevoelens uit te spreken en probeer deze tijd zo rustig mogelijk te beleven.

Rituelen

Het kan helpen om bewust vorm te geven aan het afscheid. Bij gelovigen kan dat door het uitvoeren van een traditionele ziekenzalving, -zegen, of -gebed. Maar er zijn ook andere vormen. Rituelen kunnen steun bieden, verbinding creëren en een overgang markeren. Voorbeelden van rituelen zijn:

- Samen met vrienden of familie bewust stilstaan bij het afscheid door iets te eten of drinken, te zingen of verhalen te delen.
- Een boom te planten op een speciale plek als herinnering.
- Het maken van een handafdruk op canvas of in klei.

Je kunt een ritueel zelf bedenken of hulp vragen van een *geestelijk verzorger* of ritueel begeleider.

5.2. Het sterfproces

Hoe verloopt deze fase?

Sterven kan thuis, in een hospice, in een ziekenhuis of in een verpleeghuis. Drie onderdelen zijn hierbij belangrijk: jouw wens over de plaats van sterven, hoeveel zorg je nodig hebt en de wensen en mogelijkheden van jouw naasten.

Ieder sterfbed heeft een eigen tempo. Het stervensproces kan snel gaan (binnen een paar uur), maar kan ook enkele dagen duren. Soms lijkt de geest klaar, maar is het lichaam nog niet zo ver. Soms is het andersom.

Om lijden in de stervensfase te verlichten kan een arts de keuze maken tot de inzet palliatieve sedatie. Op nadrukkelijk verzoek van de patiënt kan in overleg met de arts besloten worden tot euthanasie.

- **Palliatieve sedatie:** Dit kan worden toegepast als iemand in de laatste levensfase bijvoorbeeld pijn, benauwdheid, angst of onrust ervaart. Het kan voorkomen dat gewone medicijnen dan niet meer helpen. De arts kan dan een extra medicijn geven zodat je de klachten niet meer voelt. Dat noemen we palliatieve sedatie. De (huis)arts mag dit alleen gebruiken wanneer je nog kort te leven hebt (maximaal 2 weken) en het niet lukt om je klachten op een andere manier te verhelpen. De arts bespreekt dit altijd eerst met jou en jouw naasten. Voor je dit medicijn krijgt, kun je afscheid nemen van je partner, kinderen en familie. Vertel elkaar wat je nog wilt zeggen. Dit is belangrijk, want na het medicijn kun je dat vaak niet meer doen. De medicijnen worden via een naaldje toegediend. Hierdoor word je rustig en ben je minder of niet meer bij bewustzijn. Soms word je weer even wakker. Dat hoort erbij. Als je toch weer last krijgt van de klachten, krijg je meer van het medicijn.
- **Euthanasie:** Wanneer er sprake is van euthanasie overlijdt iemand op een gepland moment, na een zorgvuldig traject met de behandelend arts. Vaak worden de medicijnen via een infuus toegediend (dat al eerder geplaatst kan worden), soms door middel van een drankje. Op de afgesproken dag en tijd dient de arts een medicijn toe waardoor de ademhaling stopt. Doordat je geen adem meer haalt, stopt je hart met kloppen. Je overlijdt dan snel en rustig. Nabestaanden kunnen ervoor kiezen om bij dit moment aanwezig te zijn. Houd er rekening mee dat euthanasie een procedure is die tijd kost.

Waken

Veel mensen vinden het fijn bij hun geliefde te blijven totdat deze sterft, ook 's nachts. Dat kan emotioneel en fysiek zwaar zijn. Bespreek met elkaar wat mogelijk en wenselijk is. Je kan bij de wijkverpleegkundige navragen of nachtzorg mogelijk is. Of onderzoek wat de mogelijkheden zijn van VPTZ-vrijwilligers om 's nachts te waken.



5. DE STERVENSFASE

Voor naasten

Voor een naaste die stervende is kan je nog veel betekenen. Denk bijvoorbeeld aan aanraken, vasthouden, zacht toespreken of muziek laten horen waar je naaste van houdt. Waar mogelijk kan je samen met familieleden en vrienden zorgen dat jouw naaste in de laatste dagen van het leven niet alleen is. Deze fase van waken duurt soms langer dan verwacht en is vaak best vermoeiend. Naast familie en vrienden zijn ook speciaal opgeleide vrijwilligers van de VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) beschikbaar die bij de stervende waken.

Hulpmiddelen

- Infographic: Kenmerken van een stervend lichaam
- De stervensfase
- Sterven, hoe gaat dat?
- Plek van sterven

Helpende vragen

Om te stellen aan je zorgverlener:

- Wie kunnen ons helpen bij het realiseren van een laatste wens?
- Zijn er vrijwilligers die kunnen waken, als dat voor de familie en vrienden niet haalbaar is?
- Wie kan een ritueel verzorgen (al dan niet religieus) als wij dat willen?



6. NA HET OVERLIJDEN

Na het overlijden hebben jouw nabestaanden tijd en ruimte om afscheid te nemen. Een arts stelt het overlijden officieel vast en geeft dit door aan de betrokken zorgverleners. Ook vult de arts de overlijdenspapieren in. Daarmee kan een 'Akte van overlijden' aangevraagd worden bij de gemeente; dit hebben de nabestaanden nodig om praktische en juridische zaken te regelen.

Als iemand overlijdt door euthanasie moet de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd dit melden bij de gemeentelijke lijkschouwer. De lijkschouwer komt langs om te controleren of er zorgvuldig is gehandeld en vult de overlijdenspapieren in. Nadat de lijkschouwer het lichaam heeft 'vrijgegeven', kan de uitvaartverzorgder of de familie de laatste zorg verlenen.

De uitvaartverzorgder verleent de laatste zorg zoals jij dat hebt aangegeven. Dit betekent dat zij de overledene kunnen wassen, aankleden en voorbereiden op de uitvaart, volgens de gemaakte afspraken en wensen. Dit kan ter plekke of in een uitvaartcentrum. In beide gevallen mogen je nabestaanden deze laatste zorg zelf geven, als ze dat willen. Dat kan met ondersteuning van een uitvaartverzorgder. Indien nodig verwijdt de uitvaartverzorgder hulpmiddelen, zoals een pacemaker of ICD.

De uitvaart kan op verschillende manieren. Dit hangt af van jouw wensen en die van je naasten. Dit kan een begrafenis of crematie zijn, met een ceremonie in een kerk, crematorium, of een andere locatie die voor jou betekenisvol is. Sommige mensen kiezen voor een intiem afscheid in kleine kring, terwijl anderen een grotere herdenkingsdienst willen. Muziek, rituelen, sprekers en persoonlijke elementen kunnen de uitvaart een eigen invulling geven.



6. NA HET OVERLIJDEN

Voor naasten

Na het overlijden ontstaat een nieuwe situatie. Iedereen verwerkt een verlies op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Het is belangrijk om je gevoelens serieus te nemen. Rouwen is voor veel mensen een zware periode in hun leven. Je kunt je eenzaam voelen. Daarom kan het fijn zijn om samen te rouwen. Bijvoorbeeld door (samen) het graf te bezoeken of (op vaste momenten) herinneringen op te halen. Denk bijvoorbeeld aan het bekijken van foto's/filmmateriaal. Voor jou als nabestaande is er hulp beschikbaar van bijvoorbeeld de huisarts, Praktijkondersteuner Huisarts (POH) GGz, *geestelijk verzorger*, maatschappelijk werker, rouwtherapeut of rouwbegeleider. Je mag hier altijd om vragen.

Verschillende kanten van rouw

Bij rouw horen ook emotionele reacties en het betekenis geven aan het verlies. Het proces van rouw verschilt bij iedereen. Het is heel normaal om emoties als verdriet en wanhoop te voelen. Verdriet komt en gaat met vlagen. En net als je denkt dat het beter gaat, kan het je ineens overvallen. Mensen gaan het verlies soms uit de weg. Of vinden het lastig om een nieuwe invulling aan het leven te geven.

Rouw bij kinderen

Hoe kinderen met rouw omgaan verschilt per leeftijd, en wat ze op dat moment begrijpen van de dood. Kinderen rouwen vaak 'in stukjes'. Het ene moment lijken ze onaangedaan en gaan ze door met hun bezigheden. Het andere moment kunnen ze overvallen worden door vragen en verdriet.

Hulpmiddelen

- Rouw bij de nabestaanden
- Rouw bij kinderen
- De luisterlijn: een luisterend oor (088 0767 000)

Helpende vragen

Om te stellen aan je zorgverlener:

- Wie kan ons ondersteuning bieden bij het rouwen over onze geliefde? Waar vinden we bijv. een rouw- en verliesbegeleider?
- Waar kan ik met mijn verhaal terecht, als ik dat niet bij vrienden of familie kan?



GEVOELEN EN EMOTIES

Te horen krijgen dat jouw ziekte niet te genezen is, is vaak een hele schok voor jou en jouw naasten. Je kan rouw ervaren in verschillende vormen, zoals verdriet, machteloosheid, ontkenning, angst en eenzaamheid. Je rouwt niet alleen om het besef dat je leven eerder eindigt dan verwacht, maar ook om wat je door je ziekte verliest: werk, relaties, toekomstplannen.

Rouw begint vaak al tijdens het ziekteproces. Het is een normaal en persoonlijk proces om jezelf aan te passen aan een veranderende situatie. Iedereen rouwt op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo.

Vaak helpt steun van familie en vrienden in het rouwproces. Soms is professionele hulp nodig bij het leren omgaan met deze nieuwe werkelijkheid. Een psycholoog, maatschappelijk werker of *geestelijk verzorger* kan hierbij helpen.

Een andere manier om met rouw om te gaan, is bijvoorbeeld het maken van herinneringsdocumenten. Dit kan in de vorm van een brief, dagboekje, fotoboek, video of herinneringsdoos. Dit kan troost bieden en je naasten helpen zich met jou verbonden te voelen op het moment dat je er niet meer bent.

Hulpmiddelen

- [Informatie over levend verlies](#)
- [Centrum voor levensvragen Midden Nederland](#)
- [Psychologische zorg bij kanker](#)
- Infographic: [Rouw](#)

Helpende vragen

Om te stellen aan je zorgverlener:

- Wat kan ik verwachten in mijn rouwproces? Wanneer is het belangrijk om hulp te zoeken?
- Waar vind ik goede en betrouwbare informatie over rouw?



WENSEN EN GRENZEN BESPREKEN

Het juiste moment om over de laatste levensfase te praten is heel persoonlijk. Op tijd hierover praten vermindert angst en onzekerheid én maakt goede zorg mogelijk. Later kan je misschien niet meer goed vertellen wat je wel of niet wilt.

Het helpt als bekend is wie namens jou mag praten als je dat zelf niet meer kan. Deze persoon moet weten wat jouw wensen en grenzen zijn. Praat op tijd met dierbaren, de (huis)arts of andere zorgprofessionals over wat jij belangrijk vindt. Eén gesprek is meestal niet genoeg, omdat wensen en grenzen kunnen veranderen. Blijf daarom deze gesprekken herhalen.

In gesprek met een zorgverlener / het opstellen van een zorgplan

Je zorgverlener praat met jou (en je naasten) over je wensen en grenzen voor zorg. Dit wordt ook wel *proactieve zorgplanning* (PZP) (of Advance Care Planning (ACP)) genoemd. Deze gesprekken helpen je om keuzes te maken en zorgen ervoor dat zorg en ondersteuning aansluit bij wat jij belangrijk vindt. Onderwerpen die besproken kunnen worden zijn:

- Hoe de ziekte zich ontwikkelt en welke behandelingen mogelijk zijn.
- Wat nodig is om zo prettig mogelijk te leven.
- Zorgen, wensen, behoeften en belangrijke waarden. Bijvoorbeeld angsten, wat je belangrijk vindt rond jouw sterven en waar je wilt overlijden.
- Hoe en met wie beslissingen genomen moeten worden en wie je mag vertegenwoordigen als je dat zelf niet meer kan.

De zorgverlener legt deze afspraken vast in een *individueel zorgplan*. Een wilsverklaring kan onderdeel zijn van dit zorgplan. Op dit moment is het zorgplan nog niet altijd in te zien voor alle zorgverleners. Informeer daarom zelf alle zorgverleners over jouw wensen.

Wensen en behoeften kunnen veranderen. Daarom worden deze gesprekken over behandelwensen en –grenzen regelmatig herhaald.

Op een besluit of afspraak kan je altijd terugkomen; ook als het is vastgelegd in een zorgplan of wilsverklaring.

In gesprek over de afronding van het leven

Er kan een moment komen waarop je met de zorgverlener en/of je naasten bespreekt wat voor jou belangrijk is in de afronding van je leven. In dit gesprek kan bijvoorbeeld gesproken worden over:

- Heb je een wilsverklaring en is deze nog actueel?
- Wat is voor jou ondraaglijk lijden? Wat wil je dat je (huis)arts doet als je lijdt? Laat je goed informeren over wat mogelijk is, zoals palliatieve sedatie en euthanasie. Meer informatie hierover lees je in de stervensfase. Dit zijn ingrijpende beslissingen. Daarom is het belangrijk om dit tijdig te bespreken met je arts en je wensen hierover vast te leggen in een wilsverklaring.
- Welke mensen kunnen jou helpen als je het moeilijk hebt? Wat kunnen zij voor je doen?
- Wie is namens jou gemachtigd om jouw medische en financiële zaken te regelen als je dat niet meer kan?
- Ben je ergens bang voor en hoe wil je hiermee om gaan?
- Hoe wil je afscheid nemen? Wie wil je nog graag zien?
- Waar wil je overlijden? Veel mensen willen thuis overlijden, maar dat kan niet altijd. Bijvoorbeeld omdat je veel zorg nodig hebt die thuiszorg of je eigen netwerk niet kan geven. Overleg daarom op tijd met de wijkverpleging wat mogelijk is. Er kunnen situaties zijn waarin de keuze voor een ziekenhuis of hospice wordt gemaakt. Een hospice is een kleinschalig verblijf waar de zorg in een huiselijke sfeer wordt geboden aan mensen die waarschijnlijk snel zullen overlijden (*terminale zorg*). Hier bieden verpleegkundigen samen met vrijwilligers, zorg en ondersteuning bij lichamelijke, sociale, psychische en existentiële, spirituele behoeften. Aanmelden kan via ziekenhuis, huisarts of wijkverpleging, maar ook rechtstreeks door jezelf of je naasten.
- Heb je wensen voor de uitvaart?
- Wat is belangrijk voor de mensen die achterblijven?

Helpende vragen

Om te stellen aan je zorgverlener:

- Zijn mijn besproken behandelwensen en -grenzen vastgelegd in mijn zorgplan/patiëntdossier en uitgewisseld met betrokken zorgverleners?
- Wie kan mij ondersteunen bij het nemen van moeilijke beslissingen?
- Wat mag ik wel en niet verwachten als het gaat om het voorkomen van lijden? Onder welke voorwaarden helpt u mij met euthanasie of palliatieve sedatie?
- Wat moet u over ons weten om ons goed te kunnen helpen?
- Welke mogelijkheden zijn er als het thuis niet meer gaat?

Hulpmiddelen

- Verken jouw wensen voor zorg en behandeling (keuzehulp)
- Wensenboekje
- Wensen vastleggen
- Spreeken met de (huis)arts over het levenseinde



REGELZAKEN

Er zijn belangrijke zaken die je op tijd moet regelen. Denk bijvoorbeeld aan:

- ☐ Nalatenschap: testament, verdelen van dierbare spullen, online profielen en sociale media.
- ☐ Voogdij: regelingen voor minderjarige kinderen.
- ☐ Financiën: bankzaken, verzekering, schuldsanering.
- ☐ Werk van jezelf en naaste(n) & school van de kinderen.
- ☐ Donatie van weefsel en/of organen: als je nadenkt over orgaandonatie of het afstaan van je lichaam aan de wetenschap, is het goed om je te informeren en je wensen vast te leggen. Dit voorkomt onduidelijkheid en helpt je naasten in een moeilijke tijd. In Nederland sta je, tenzij je anders hebt aangegeven, geregistreerd in het Donorregister. Orgaandonatie is alleen mogelijk als je in het ziekenhuis overlijdt. Het kan prettig zijn om in je eigen tempo over deze onderwerpen na te denken en er met vertrouwde mensen over te praten. Zo kun je samen zoeken naar wat voor jou belangrijk is en welke keuzes daarbij passen.
- ☐ De uitvaart: door vooraf na te denken over jouw wensen voor de uitvaart en deze te delen met je naasten, geef je hun houvast in een emotionele periode. Zo kunnen zij op een manier afscheid nemen die past bij jou en bij wat voor hen belangrijk is.
- ☐ Levenstestament: het is raadzaam om deze op te laten stellen als er reden is om aan te nemen dat je op enig moment zelf geen beslissingen meer kan nemen. Niet alle wensen hoeven in een testament opgenomen te worden: bepaalde zaken kan je vastleggen in een wilsbeschikking (codicil). Dit kan zonder de hulp van een notaris.

Hulpmiddelen

- [Infographic: Zaken regelen](#)
- [Hulp thuis vanuit de Wmo](#)
- [Euthanasieverzoek](#)
- [Hoe schrijf ik een wilsverklaring?](#)
- [Orgaan en weefseldonatie](#)
- [Lichaam ter beschikking stellen aan de wetenschap](#)
- [Donorregistratie](#)
- [Digitale nalatenschap](#)

Helpende vragen

Om te stellen aan je zorgverlener:

- Waar kunnen we terecht bij praktische zaken (zoals problemen in huis of eventuele financiële problemen)?



BEGRIPPENLIJST

- **Geestelijk verzorger:** Dit is een professional die begeleiding, hulp en advies geeft aan mensen met levensvragen. In gesprekken, door te luisteren en soms met rituelen helpt hij mensen om op een positieve manier om te gaan met hun vragen.
- **Individueel zorgplan:** Als patiënt in de palliatieve fase krijg je vaak te maken met meerdere zorgprofessionals. Je ontvangt op verschillende plaatsen zorg. Om goede palliatieve zorg te bieden, is het van belang dat alle betrokken zorgprofessionals op de hoogte zijn van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en de naasten. En van de afspraken over de zorg die samen met jullie zijn gemaakt. Die afspraken staan in een plan: jouw individuele zorgplan. Een individueel zorgplan is een hulpmiddel. Het is een dynamisch document en biedt alle betrokken zorgprofessionals, de patiënt en de naasten op het juiste moment de juiste informatie.
- **Mantelzorg:** Mantelzorg is de zorg voor een naaste die ongeneeslijk ziek is en hulp of ondersteuning nodig heeft. Dit kan een familielid zijn, maar ook een dierbare vriend(in) of goede buur. Als jij die zorg of ondersteuning geeft, ben jij mantelzorger. Ook als de zorg vanzelfsprekend voelt.
- **Palliatief team:** Een palliatief team bestaat vaak uit medisch en verpleegkundig specialisten, geestelijk verzorgers, psychologen en maatschappelijk werkers. Het team ondersteunt en adviseert bij:
 - Lichamelijke klachten behandelen, zoals pijn, verwardheid, kortademigheid of misselijkheid.
 - Emotionele problemen behandelen, zoals angst of somberheid.
 - Levens- en zingevingsvragen bespreken, zoals 'Wat is nu belangrijk?'.



BEGRIPPENLIJST

- **Palliatieve zorg:** Palliatief betekent: verzachtend. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op jouw welzijn. Dat jouw leven zo fijn en goed mogelijk is (door het voorkómen en/of verminderen van klachten), ondanks dat je ziek bent. En omdat de mensen om je heen daar ook een grote rol bij spelen, richt palliatieve zorg zich ook op jouw naasten. Palliatieve zorg begint op het moment dat duidelijk is dat je waarschijnlijk sterft aan jouw ziekte of aandoening. Mensen denken vaak aan kanker, maar ook bij COPD, hartfalen, nierfalen, ALS en dementie krijg je palliatieve zorg. Of als je ouder bent en last hebt van meerdere chronische aandoeningen die invloed hebben op elkaar.
- **Proactieve zorgplanning en evaluatie:** In gesprekken met zorgprofessionals kijk je samen vooruit en maak je afspraken. Dit heet proactieve zorgplanning. Wensen en behoeften veranderen soms. Dat mag, net als terugkomen op een besluit of afspraak. Zelfs als het besluit is vastgelegd in een wilsverklaring. Want ook de wilsverklaring kan op ieder moment aangepast worden. Zo krijg je de zorg en hulp die bij jou past.
- **Regiebehandelaar:** Bij de palliatieve zorg van een patiënt zijn een team van zorgverleners en een regiebehandelaar betrokken, die zorgen voor goede palliatieve zorg. De regiebehandelaar is het aanspreekpunt voor de patiënt, zijn/haar naasten en alle betrokken zorgverleners. Deze persoon zorgt dat het zorgplan tot stand komt, wordt bijgesteld en nageleefd. Daarnaast zorgt hij/zij voor een heldere taakverdeling, coördinatie en continuïteit van zorg.
- **Stervensfase:** Deze fase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven.
- **Terminale fase:** Deze fase omvat de laatste maanden van het leven. Naar verwachting van de zorgprofessional overlijdt de patiënt in de komende drie maanden.
- **Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ):** VPTZ Nederland is de koepel voor lokale en regionale vrijwilligersorganisaties in de palliatieve terminale zorg. In Nederland zijn 13.000 speciaal opgeleide vrijwilligers die mensen in de palliatieve en terminale fase en hun naasten ondersteunen thuis, in hospices en in zorginstellingen. Zij werken nauw samen met de beroepsprofessionals.



AANVULLENDE INFORMATIE

Hulpmiddelen:

- Handreiking voor het opnemen van gesprekken met uw arts
- Stamps: een app om jouw verhaal te delen
- Stichting Komma: het nalaten van een videoboodschap
- Wensambulance
- Stichting Vaarwens
- Beschikbare plaatsen hospices in de regio: Hospice vrije plaatsen - Netwerk Noordwest Utrecht en Zuid.

Meer informatie:

- Informatie over palliatieve zorg
- Palliatieve zorg – eenvoudig uitgelegd
- Leven tot het laatst
- Gesprekskaart over leven en dood
- Kinderen & jongeren betrekken bij palliatieve zorg
- Ziekteperikelen, hoe houd jij je omgeving op de hoogte?
- Infographic: Sociale dimensie
- De waarde van geestelijke verzorging
- Informatie over behandelingen
- Informatie over digitale zorg/eHealth
- Informatiefolder: de stervensfase
- Informatiefolder: Palliatieve sedatie
- Informatie over euthanasie

Boeken over (leven in) de palliatieve fase:

- Rouwen in de tijd: een zoektocht in het landschap van afscheid en verlies - Marinus van den Berg. Hét boek over afscheid en verlies: wat ervaar je als je in rouw bent?
- Helpen bij verlies en verdriet: een gids voor het gezin en de hulpverlener - Manu Keirse. Een onmisbare gids voor wie rouwt of een dierbare wil bijstaan in zijn verdriet.
- En wat nu? Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt. Mogelijkheden voor een waardevolle tijd - Eveline Tromp-Klaren.
- Tussenland: Over leven met de dood in je schoenen - Jannie Oskam. Wie niet meer kan genezen, komt terecht in Tussenland: een overgangsgebied tussen leven en dood waarin je de weg niet kent en waarvan je de taal niet spreekt. Daarom is er behoefte aan wegwijzers.