

Keuzehulp Samen beslissen bij COPD

Dit document helpt u om na te denken over wat u op dit moment en in de toekomst belangrijk vindt in de zorg om zo goed mogelijk te leven met COPD. Door hierover na te denken bent u voorbereid op veranderingen in uw situatie, zodat u kunt meebeslissen over de zorg die u nodig heeft nu en in de toekomst.



INTRODUCTIE

Waarom deze keuzehulp?

Wij willen u graag helpen om zo goed mogelijk te leven met COPD. COPD gaat niet over. Het is moeilijk te voorspellen hoe de komende tijd voor u verloopt. Er kan een rustige situatie zijn, maar uw ziekte kan ook plotseling erger worden.

Als uw situatie plotseling verslechtert, kan het zijn dat u niet meer kunt zeggen wat u wil. Daarom is het goed dat u nu alvast nadenkt over wat voor u belangrijk is.

U krijgt zorg van verschillende zorgverleners. Zij vormen samen het longteam. Bespreek met een zorgverlener uit het longteam en uw familie over welke zorg en behandelingen u nu en in de toekomst wenst. Sommige behandelingen zijn namelijk erg ingrijpend voor u en uw familie.

Door te praten over uw toekomst, bent u voorbereid op eventuele veranderingen in uw situatie. U kunt dan zelf meebeslissen over de zorg die u nodig heeft.

Samen beslissen

Het is belangrijk dat de zorg die u krijgt zoveel mogelijk aansluit bij u als persoon. De volgende vragen helpen om een indruk te krijgen van u als persoon:

- Wat vindt u belangrijk in uw leven? óf
- Wat moet een zorgverlener van u weten om u de best mogelijke zorg te geven?

U kunt meer informatie lezen en zien over Samen Beslissen over de zorg die u nodig heeft op [Samen Beslissen - YouTube](#)

Deze keuzehulp kan u helpen bij het "samen beslissen". In de keuzehulp leest u over verschillende onderwerpen, zoals de voor- en nadelen van een intensieve behandeling. In de keuzehulp vindt u ook (vragen) lijsten die kunnen helpen bij het nadenken over wat u belangrijk vindt en bij de voorbereiding op een gesprek met uw zorgverlener.

U kunt uit de keuzehulp bepaalde onderwerpen kiezen die voor u op dit moment belangrijk zijn. Deze onderwerpen kunt u dan bespreken met uw familie of zorgverlener. U kunt de keuzehulp één keer of verschillende keren gebruiken.

Afspraken die u maakt met een zorgverlener over de zorg die u wenst, worden in uw dossier/ zorgplan opgeschreven. Op deze manier weten alle zorgverleners wat u op dit moment wilt.

Het is altijd mogelijk om gemaakte afspraken te wijzigen. Bespreek deze wijzigingen met uw zorgverlener. Deze past uw dossier/ zorgplan aan.

In de keuzehulp vindt u verwijzingen naar websites om aanvullende informatie te lezen. Via sommige websites is het mogelijk informatie te beluisteren.

Als het voor u niet mogelijk is informatie via websites te lezen of te beluisteren, vertel dit dan aan uw zorgverlener. U krijgt dan op een andere manier informatie.

Op de laatste bladzijde van deze keuzehulp vindt u een overzicht van verschillende verwijzingen naar websites voor aanvullende informatie.



Wat is COPD?

COPD is een longziekte waarbij de longen zijn beschadigd. U hebt minder zuurstof en ademen is moeilijker. Hierdoor hebt u minder energie. Normale dingen zoals traplopen, boodschappen doen of aankleden kunnen lastig zijn. De afkorting COPD staat voor Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Chronische Obstructieve Long Ziekte).

U kunt meer lezen over COPD op [COPD | Longfonds](#)

Hoe ontwikkelt COPD zich?

Hoe COPD verloopt is afhankelijk van hoe ernstig de [klachten](#) zijn. Sommige mensen hebben licht COPD en anderen hebben juist ernstig of zeer ernstig COPD.

Licht COPD

Bij licht COPD kunt u zonder ernstige beperkingen functioneren in het dagelijks leven. De longfunctie is nog ruim voldoende. U wordt niet beperkt door benauwdheid en hebt weinig last van snel en plotseling verergeren van de klachten.

Matig COPD

Bij matig COPD hebt u ernstigere klachten van COPD in uw dagelijks leven. Dit merkt u bijvoorbeeld aan het ervaren van benauwdheid. U wordt behandeld met medicijnen en gaat naar de fysiotherapeut. Regelmatige controle is noodzakelijk. Meestal kan dit bij de huisarts. Soms is een bezoek aan de longarts nodig. De huisarts en de longarts delen samen de zorg voor u.

Ernstig tot zeer ernstig COPD

Bij ernstig tot zeer ernstig COPD wordt u ernstig beperkt door benauwdheid. Er treedt vaker een snelle en plotselinge verergering van klachten op. Dit wordt longaanval genoemd. Behandeling met medicijnen, fysiotherapie of andere aanvullende behandelingen (longrevalidatie, zuurstof, nachtelijke beademing) kunnen noodzakelijk zijn om uw COPD te verbeteren. Intensieve medische begeleiding door huisarts of longarts is nodig. Ook andere zorgverleners kunnen betrokken zijn in de zorg voor u, zoals een verpleegkundig specialist, praktijkondersteuner, longverpleegkundige en fysiotherapeut. De ziektelast kan per persoon en/ of in de tijd verschillen.

Symptoomgerichte fase

Wanneer medische behandelingen van uw COPD geen of onvoldoende verbetering geven, wordt de behandeling meer gericht op het verlichten van klachten. In eerdere fases van COPD hielpen de medische behandelingen u om zo goed mogelijk te functioneren in het dagelijks leven. In de symptoomgerichte fase geven deze behandelingen minder of geen verbetering van uw klachten.

Maar er zijn nog wel mogelijkheden om uw leven zo leefbaar mogelijk te maken. De behandeling en begeleiding in deze fase zijn dan ook vooral gericht op zoveel mogelijk behoud van kwaliteit van leven. Dat wil zeggen het verminderen van uw klachten en problemen die zich in deze periode (kunnen) voordoen. Dit kan met medicijnen maar ook met ondersteuning op geestelijk vlak. Juist in de symptoomgerichte fase van COPD is het belangrijk om na te denken over wat u belangrijk vindt en welke zorg u wenst. Dit kan vooral belangrijk zijn voor uiteindelijk de laatste fase (palliatieve fase) van uw leven.

U kunt meer lezen over palliatieve zorg bij COPD op [05.Patientenversie LAN richtlijn COPD.pdf \(netwerkpalliatievezorg.info\)](#)

U kunt meer lezen over de laatste fase van COPD op [Levensverwachting bij COPD | Longfonds](#).



INSCHATTING, VOORKEUREN & GESPREKSONDERWERPEN

Om u te helpen nadenken over hoe u in uw ziekte staat en over wat u belangrijk vindt om met uw zorgverlener te bespreken, staan hierna een aantal beweringen (inschatting en voorkeuren) en gespreksonderwerpen. U kunt met een cijfer aangeven in hoeverre u het eens bent met een bewering. Per gespreksonderwerp kunt u aangeven hoe belangrijk het voor u is om in gesprek te gaan met uw naasten en/ of zorgverleners. Vanaf pagina 6 leest u per gespreksonderwerp enkele vragen en/ of gesprekspunten, die u kunnen helpen nadenken over een onderwerp.

Inschatting

Ik had vóór deze ziekte een goede gezondheid:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik denk dat ik een lang herstel goed aan kan:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Voorkeuren

Ik vind het belangrijk om zo lang mogelijk te leven:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik vind het belangrijk om zo min mogelijk klachten te hebben:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik wil liever korter leven, dan langer leven met lichamelijke of geestelijke beperkingen:

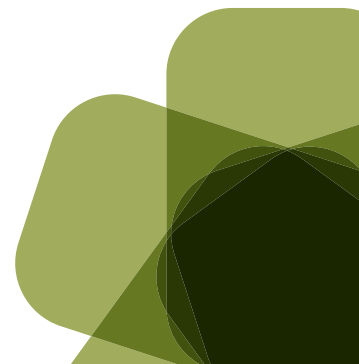
Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik vind het belangrijk dat mijn naasten bij mij kunnen zijn als ik ziek ben:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik vind het belangrijk dat mijn naasten bij mij kunnen zijn als ik ga overlijden:

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------



Gespreksonderwerpen

Ik wil met mijn naasten en/of zorgverleners praten over **omgaan met COPD & klachten/problemen:**

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik wil met mijn naasten en/of zorgverleners praten over **dagelijks functioneren, wonen & relaties:**

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik wil met mijn naasten en/of zorgverleners praten over **organisatie van zorg & hulp/informatie:**

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik wil met mijn naasten en/of zorgverleners praten over **medische behandelingen & beslissingen:**

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------

Ik wil met mijn naasten en/of zorgverleners praten over **juridische zaken:**

Eens	1	2	3	4	5	Oneens
------	---	---	---	---	---	--------



GESPREKSONDERWERPEN

Hieronder vindt u een overzicht van onderwerpen die u mogelijk in de komende tijd met uw arts of verpleegkundige wilt bespreken. Per onderwerp leest u vragen of gesprekspunten, die u kunnen helpen na te denken over een onderwerp. Elke keer dat u contact hebt met een zorgverlener uit het longteam kunt u dit overzicht gebruiken en onderwerpen kiezen die u wilt bespreken.

Bij het bespreken van een of meer onderwerpen wil uw zorgverlener zo goed mogelijk aansluiten bij u als persoon. De volgende vragen helpen de zorgverlener om een indruk te krijgen van u als persoon:

- Wat vindt u belangrijk in uw leven? óf
- Wat moet een zorgverlener van u weten om u de best mogelijke zorg te geven?

De volgende onderwerpen wil ik graag met mijn zorgverlener bespreken. U kunt de onderwerpen aankruisen.

Omgaan met COPD en klachten/problemen

- Welk gevoel roept de ziekte bij u op?
- Hoe kijkt u naar de toekomst?
- Waar vind ik betrouwbare informatie over COPD? (folders, websites)
- Pijn
- Problemen met de ontlasting (niet/moeilijk kunnen poepen, diarree)
- Benauwdheid
- Misselijkheid/braken
- Minder trek of zin in eten
- Vermoeidheid
- Droge mond
- Voeding
- Angst
- Somberheid
- Slaapproblemen
- Jeuk
- Seksualiteit en intimiteit
- Geheugenproblemen
- Opvliendheid / wisselende stemming

Naar aanleiding van een of meer van bovengenoemde klachten/problemen:

- Als ik een of meer van deze klachten/problemen heb, wat kan er dan gedaan worden om deze te verminderen?
- Wat kan ik zelf doen om mijn klachten/problemen te verminderen?
- Hoe kan ik het beste omgaan met een of meer van de genoemde klachten/problemen?
- Welke klachten zijn in de toekomst te verwachten?
- Welke behandeling is mogelijk van klachten in de toekomst?
- Hoe bereik ik een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven met mijn klachten?

Dagelijks functioneren, wonen & relaties

- Kunt u zichzelf redden thuis?
- Hoe ziet u dit voor u in de toekomst?
- Kookt u zelf en hoe gaat dat?
- Heeft u hulp nodig bij het verzorgen van uzelf? (aankleden, wassen, toilet, e.d.).
- Heeft u hulp nodig bij andere activiteiten? (schoonmaken, boodschappen doen, tuin).
- Waar beleeft u plezier aan?
- Hoe kan ik de dingen blijven doen die belangrijk zijn voor mij?
- Waar en met wie wilt u wonen?
- Wie is / zijn voor u op dit moment belangrijke mensen in uw dagelijks leven?
- Van wie wilt u hulp of steun krijgen in de toekomst?
- Zijn er aanpassingen nodig in uw huidige woonomgeving?

Organisatie van zorg & hulp/informatie

- Hoe kan ik nu of in de toekomst zorg organiseren?
- Thuiszorg
- Huishoudelijke zorg
- Hospicezorg
- Vrijwilligerszorg
- Rol huisarts
-



- Wie kan ik bellen bij toename van klachten/problemen?
- Hulp of informatie voor mijn (klein)kinderen
- Hulp of informatie voor de mensen om mij heen (mantelzorgers)

Medische behandelingen & beslissingen

- Wat doet de behandeling van COPD met mijn/uw kwaliteit van leven?
- Wat wilt u dat er gebeurt wanneer uw situatie (plotseling) verslechtert?
- Welke behandelingen wilt u beslist niet ondergaan?
- Wat vindt u belangrijk in de zorg in de laatste fase van het leven?
- Hoe verloopt de laatste fase van het leven?
- Plaats van overlijden
- Palliatieve sedatie
- Euthanasie
- Hulp bij het bespreken van belangrijke keuzes of gebeurtenissen met naasten

Juridische zaken

- Te regelen zaken voor wanneer u niet meer zelf kunt beslissen
- Te regelen zaken voor wanneer u er niet meer bent



MEDISCHE BEHANDELINGEN EN BESLISSINGEN

In de keuzehulp worden de volgende medische behandelingen en beslissingen besproken:

- Opname in het ziekenhuis
- Opname op de Intensive Care (IC)
- Beademen – non invasief en invasief
- Reanimeren
- Niet naar de IC, niet beademen, niet reanimeren
- Palliatieve sedatie
- Euthanasie

OPNAME IN HET ZIEKENHUIS

Wat houdt het in/wat kunt u verwachten?

Als u wordt opgenomen in het ziekenhuis, komt u terecht op een verpleegafdeling.

Wat zijn de voordelen?

- Er is 24 uur per dag hulp beschikbaar
- Er kan extra ondersteunende zorg gegeven worden, bijvoorbeeld meer zuurstof of een infuus
- Er kan meer hulp geboden worden als u een andere ziekte, zoals hartfalen of suikerziekte, heeft
- Er zijn zorgverleners die u geestelijk of emotioneel kunnen steunen
- Als uw klachten, zoals kortademigheid of angst, erger worden, kunnen deze snel behandeld worden

Wat zijn de nadelen?

- Bezoek is beperkt mogelijk
- De kans om in de war te raken (delier) is groter in het ziekenhuis
- U kunt in het ziekenhuis extra problemen krijgen, zoals bijv. een (long)ontsteking door een bacterie

OPNAME OP DE IC

Wat houdt het in/wat kunt u verwachten?

De Intensive Care (IC) is een afdeling in het ziekenhuis waar (zeer) intensieve zorg gegeven wordt. Er zijn meer artsen en verpleegkundigen beschikbaar per patiënt. Patiënten liggen op een kamer met veel apparatuur om zich heen. Sommige behandelingen, zoals beademing via een buisje in de keel, kunnen alleen op de IC gegeven worden.

Opname op de IC kan door patiënten en hun dierbaren als heel heftig worden ervaren. De artsen en verpleegkundigen op de IC zullen hun uiterste best doen om u en uw familie hierin zo goed mogelijk te steunen.

Uw arts overweegt een opname op de IC alleen als hij/ zij denkt dat u heel erg ziek bent en behandeling op de IC voor u zinvol acht. Meestal is dit omdat u veel moeite heeft met ademen en daar hulp bij nodig heeft.

Uiteindelijk besluit een medisch specialist (arts) of een IC- opname voor u zinvol is, maar ú beslist of u dit wel of niet wilt. In veruit de meeste gevallen nemen arts en patiënt de beslissing samen.

Overleving

Op de IC zijn veel extra ondersteuningsmogelijkheden. Toch hebben patiënten op de IC nog steeds een flinke kans om te overlijden.

U kunt meer lezen over wat een opname op de IC inhoudt, wat u kunt verwachten en wat de kansen zijn van overleving via de website [Informatie - Keuzehulp](#).

De kans op overlijden is groter als u één of meerdere andere ziektes heeft, zoals suikerziekte (diabetes), hart- en vaatziekten of overgewicht.

Herstel

Als u beter wordt, heeft u nog (lange) tijd nodig om weer te herstellen. Het kan zelfs zijn dat u nooit meer helemaal de oude wordt.

De volgende cijfers zijn bekend over herstel na een IC opname:

- Na 1 jaar heeft 50 van de 100 mensen nog veel lichamelijke klachten.
- Ongeveer 33 van de 100 mensen krijgt depressieve klachten.
- Ongeveer 20 van de 100 mensen ontwikkelt een posttraumatische stressstoornis (PTSS).

Wat zijn de voordelen?

- Grotere kans op overleven
- Meer ondersteuningsmogelijkheden



Wat zijn de nadelen?

- Kans op overlijden, ondanks behandeling
- Beperkte mogelijkheden voor bezoek
- Waarschijnlijk lange revalidatie als u beter wordt

U kunt meer lezen over wat een opname op de IC inhoudt, wat u kunt verwachten, wat de kansen zijn van overleving en wat de voor- en nadelen zijn via de website [Informatie - Keuzehulp](#).

U kunt meer lezen over zorg na een opname op de IC via de patiënten folder [na-een-opname-op-de-intensive-care.pdf \(rijnstate.nl\)](#).

BEADEMEN

Wat houdt het in/wat kunt u verwachten?

COPD kan een ontsteking aan allebei uw longen veroorzaken. Hierdoor kunt u moeite krijgen met ademen. Als zuurstof via een masker onvoldoende helpt, is ondersteuning van de ademhaling nodig. Dit kan door non invasieve beademing en door invasieve beademing.

Non invasieve beademing

Dit is een vorm van ademhalingsondersteuning waardoor het ademen beter verloopt. De ademhaling wordt niet overgenomen, maar wordt ondersteund door een machine. U blijft dus zelfstandig ademen. U draagt een masker over de neus en de mond. In het begin kan het moeilijk zijn de ademhaling onder controle te krijgen. De verpleegkundige helpt u bij het vinden van het goede ademritme. Tijdens de eerste 24 uur van de behandeling is het belangrijk dat u het masker continu ophoudt, om het resultaat van de behandeling te vergroten.

Deze behandeling kan soms plaatsvinden op een verpleegafdeling en soms is het nodig de behandeling op een IC afdeling uit te voeren.

Wat zijn de voordelen?

- Grotere kans op overleven

Wat zijn de nadelen?

- Behandeling kan enkele uren tot enkele dagen duren
- U draagt een masker over de neus en mond dat ongemakkelijk en vervelend kan aanvoelen. Soms ontstaan er drukplekken door het masker. Ook kunnen bijwerkingen zoals gasvorming in de maag en droge mond optreden.
- U bent moeilijker verstaanbaar door het masker.
- Regelmatige controles zijn nodig o.a. van bloedgaswaarden. Hiervoor wordt bloed uit de vinger afgenomen.
- Beperkte mogelijkheden voor bezoek



Invasieve beademing

Tijdens invasieve beademing wordt de ademhaling overgenomen door een machine. Daarvoor brengt de arts een buisje via de keel in uw luchtpijp. U wordt in slaap gebracht (en gehouden) zolang het buisje in uw luchtpijp zit. Daarnaast krijgt u vocht via een infuus en voeding via een slangetje.

De artsen en verpleegkundigen op de IC zijn erg betrokken bij de gezondheid van u en uw familie. Als u in slaap gebracht bent, zullen zij uw familie regelmatig informeren over hoe het met u gaat.

Overleving

Uw situatie is zeer zorgelijk als u beademd moet worden.

Herstel

Uw conditie gaat achteruit, doordat u lang stilligt en uw spieren niet gebruikt. Als u beter wordt, heeft u lange tijd nodig om te herstellen: ongeveer een week voor iedere dag dat u opgenomen was. Het kan zijn dat uw conditie nooit meer hetzelfde wordt als voor de IC-opname en beademing.

Wat zijn de voordelen?

- Grotere kans op overleven

Wat zijn de nadelen?

- U kunt niet meer praten met uw familie, omdat u in slaap bent gebracht.
- U kunt geen afscheid meer nemen van uw familie, omdat u in slaap bent gebracht.
- Beperkte mogelijkheden voor bezoek
- Uw lichamelijke conditie zal achteruitgaan

U kunt meer lezen over wat beademen inhoudt, wat u kunt verwachten, wat de kansen zijn van overleving en wat de voor- en nadelen zijn van beademen via de website [Informatie - Keuzehulp](#).

REANIMEREN

Wat houdt het in/wat kunt u verwachten?

Reanimatie is nodig als het hart onverwacht stopt met kloppen en daardoor geen bloed meer door het lichaam kan pompen. Dit leidt tot overlijden, tenzij met reanimeren het hart weer aan het kloppen wordt gekregen.

Bij reanimeren drukken mensen of machines op uw borstkas om uw bloed toch rond te pompen. Dit wordt ook wel hartmassage genoemd. Reanimeren gebeurt als het hart stopt met kloppen en het lichaam daardoor te weinig zuurstof krijgt. Dit heet een hartstilstand.

Als de reanimatie lukt, kunt u blijven leven. Na een reanimatie wordt u altijd op de IC opgenomen. U bent meestal bewusteloos en wordt door een machine beademd. Wilt u niet naar de IC? Dan heeft reanimeren geen zin.



Door de hartstilstand krijgt het lichaam een tijdje geen zuurstof. Daardoor kan schade ontstaan, vooral aan de hersenen. Hierdoor kunt u moeite krijgen met het geheugen, praten of bewegen.

Overleving

U heeft meer kans een reanimatie te overleven als u jonger bent en geen (andere) ziektes hebt. U kunt meer lezen over kans op overleving via [Informatie - Keuzehulp](#).

Herstel

Als mensen de reanimatie en IC opname overleven, volgt meestal een intensieve revalidatieperiode. Veel mensen houden restklachten, zoals minder goed kunnen concentreren of dingen onthouden.

Wat zijn de voordelen?

- Grotere kans op overleven

Wat zijn de nadelen?

- Na een reanimatie volgt meestal opname op de IC voor o.a. beademen (lees verder onder Beademen)
- Risico op blijvende hersenschade door tijdelijk zuurstoftekort, zoals: niet meer goed kunnen praten, slecht dingen kunnen onthouden, armen en benen niet goed kunnen bewegen, bewusteloos blijven (en niet meer bij bewustzijn komen). U kunt dan de rest van uw leven zorg nodig blijven houden
- Alsnog overlijden door grote schade
- Kans op gebroken ribben of een klaplong door reanimatie
- Kans op een longontsteking

U kunt meer lezen over wat reanimeren inhoudt, wat u kunt verwachten, wat de kansen zijn van overleving en wat de voor- en nadelen zijn van reanimeren via de website [Informatie - Keuzehulp](#).

NIET NAAR DE IC, NIET BEADEMEN, NIET REANIMEREN

Wat houdt het in/wat kunt u verwachten?

U kunt er voor kiezen om geen intensieve behandeling meer te willen, zoals geen IC opname, niet beademen en niet reanimeren. Ook kan het zijn dat uw zorgverlener dit niet meer passend voor u acht. Uw zorgverleners zullen er alles aan doen om u zo goed mogelijk te behandelen en dat u zich zo comfortabel mogelijk voelt. U krijgt bijvoorbeeld antibiotica, zuurstof tegen benauwdheid of medicijnen tegen de pijn. In overleg met u krijgt u deze zorg thuis of in het ziekenhuis.

Sommige mensen kiezen voor een opname op de IC en willen later toch stoppen met de behandeling. Dit is altijd mogelijk. Ook dan zullen uw zorgverleners ervoor zorgen dat u zich zo comfortabel mogelijk voelt.

Stoppen met de behandeling betekent dat u kunt overlijden. Denk dan goed na over wat u nog wil doen en met wie. Hierin kunnen uw zorgverleners u helpen. Als u zich nog goed voelt, kan het fijn zijn om tijd door te brengen met familie en vrienden.



Wat zijn de voordelen?

- Niet onnodig lang lijden
- Geen pijn en ongemak van extra onderzoeken en behandelingen
- U kunt zelf bepalen wat u nog wil doen en wie u nog wil zien in de laatste levensfase

Wat zijn de nadelen?

- Als uw ziekte erger wordt, kunt u overlijden
- Een naderend overlijden kan verdrietig zijn voor u zelf en voor uw naasten, het kan lastig zijn om hierover te praten

PALLIATIEVE SEDATIE

- Als duidelijk is dat het einde van het leven dichterbij komt, staat het verminderen van klachten voorop. Een belangrijke klacht is benauwdheid waarvoor morfine vaak goed helpt.
- Soms lukt het niet om de benauwdheid voldoende met gewone medicijnen zoals morfine te verminderen. Dan bestaat de mogelijkheid om palliatieve sedatie toe te passen. Palliatieve sedatie wordt alleen toegepast als verwacht wordt dat overlijden op korte termijn (binnen 2 weken) plaatsvindt.
- Hierbij wordt het bewustzijn opzettelijk verlaagd met een slaapmiddel met als doel dat iemand minder last heeft van benauwdheid. Afhankelijk van de dosering wordt u soezerig, slaperig of valt u in een soort slaap. Door de sedatie krijgt u rust. De sedatie heeft tot doel dat u in rust kunt overlijden. Palliatieve sedatie versnelt het overlijden niet.
- U kunt meer lezen over palliatieve sedatie via [Ik wil meer weten over palliatieve sedatie | Thuisarts.](#) Ook kunt u de [patiënten folder Palliatieve Sedatie lezen](#) folder-palliatieve- sedatie.pdf (szal.med)

EUTHANASIE

Als u vindt dat u ondraaglijk lijdt en er is geen uitzicht meer op verbetering, dan kunt u uw arts vragen uw leven te beëindigen. Dit heet euthanasie. Een vraag om euthanasie kan alleen door u zelf gesteld worden aan uw arts.

Lijden is persoonlijk en voor iedereen anders. Lijden kan bestaan uit lichamelijke klachten zoals benauwdheid of pijn. Het kan ook gaan om psychisch lijden, zoals angst, somberheid. Uw zorgverleners zullen er alles aan doen om uw klachten te verminderen. Toch kan het zijn dat u ondraaglijk lijdt ondanks dat maximale zorg wordt gegeven. U kunt dan in gesprek gaan met uw arts over euthanasie.

Uw arts wil heel duidelijk weten waarom u om euthanasie vraagt. Belangrijke vragen zijn:

- Hoe kijkt u aan tegen het einde van het leven?
- Wanneer is lijden voor u ondraaglijk? Is dat lijden er nu? Bent u bang voor lijden in de toekomst? Waarom bent u daar bang voor?

U kunt ook op papier zetten dat u om euthanasie vraagt.

Uw arts moet zich houden aan regels voor zorgvuldig handelen bij euthanasie.

Als uw arts daar niet aan mee kan werken, is het mogelijk om een andere arts te zoeken. Uw arts kan u dan verwijzen naar een andere arts.

U kunt meer lezen over wat euthanasie inhoudt via [Ik denk aan euthanasie | Thuisarts](#)

INFORMATIEBRONNEN

Hieronder vindt u een aantal informatiebronnen, waar u meer kunt lezen, zien of beluisteren over verschillende onderwerpen.

Onderwerp	Bron	Hyperlink/websites	Medium
Samen Beslissen	Radboudumc	Samen Beslissen - YouTube	Film
COPD	Longfonds	COPD Longfonds	Website
Ik heb COPD, wat kan ik doen?	Pharos/ Longfonds	Ik heb COPD - Wat kan ik doen? (palliatievezorgcopd.nl)	Patiënten folder ondersteund met plaatjes
Goede palliatieve zorg bij COPD	Longfonds	05.Patientenversie LAN richtlijn COPD.pdf (netwerkpalliatievezorg.info)	Patiënten informatie te bestellen
COPD en laatste fase	Longfonds	Levensverwachting bij COPD Longfonds	Website + film (Praten over het leven en levenseinde)
Gesprekshulp behandelgrenzen (wel/ geen opname IC, wel/niet reanimeren, wel/niet beademen)	PATIENT+	Informatie - Keuzehulp	Website
Zorg na een opname op de Intensive Care	Rijnstate	na-eeen-opname-op-de-intensive-care.pdf (rijnstate.nl)	Patiënten folder

Onderwerp	Bron	Hyperlink/websites	Medium
Ik wil nadenken over reanimatie	Thuisarts	Ik wil nadenken over reanimatie Thuisarts	Website + beluisteren
Ik wil meer weten over palliatieve sedatie	Thuisarts	Ik wil meer weten over palliatieve sedatie Thuisarts	Website + beluisteren
Palliatieve sedatie – patiënten folder	IKNL	folder-palliatieve-sedatie.pdf (szal.med)	Patiënten folder
Ik denk aan euthanasie	Thuisarts	Ik denk aan euthanasie Thuisarts	Website + beluisteren
Ik wil samen beslissen met mijn arts	Thuisarts	Ik wil samen beslissen met mijn arts Thuisarts	Website + beluisteren
Verken uw wensen voor zorg en behandeling	Thuisarts	Verken uw wensen voor zorg en behandeling Thuisarts	Website + beluisteren + film
Ik denk na over mijn wensen voor zorg en behandeling	Thuisarts	Ik denk na over mijn wensen voor zorg en behandeling Thuisarts	Website + beluisteren + film
Ik wil mijn wensen over zorg en behandeling opschrijven	Thuisarts	Ik wil mijn wensen over zorg en behandeling opschrijven Thuisarts	Website + beluisteren + film

Onderwerp	Bron	Hyperlink/websites	Medium
Praten over leven en dood (in verschillende talen: Papiamento, Kantonees (met ondertitel in het Mandarijn), Turks en Marokkaans-Arabisch)	Pharos	Pharos films	Film
Als ik nadenk over mijn laatste levensfase dan wil ik graag	Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers /Netwerken Palliatieve Zorg regio Twente	Wensenboekje 2020 Ligare Twente interactief.pdf (netwerkpalliatievezorg.nl)	Wensenboekje



REFERENTIES

1. COPD. Geraadpleegd op 01-06-2021 via [COPD | Longfonds](#)
2. Goede zorg voor mensen met ernstig COPD. Geraadpleegd op 01-06-2021 via [Goede palliatieve zorg bij COPD – Longfonds webshop](#)
3. Keuzehulp Behandelgrenzen. Geraadpleegd op 01-06-2021 via <https://www.keuzehulp.info/front-page/keuzehulpen/behandelgrenzen/>
4. Keuzehulp Samen beslissen bij COVID 19. Geraadpleegd op 01-06-2021 via [20200513- Keuzehulp-Samen-beslissen-bij-COVID-19-Versie-\(1-1\).pdf \(palliaweb.nl\)](#)
5. Patiënten folder Non-invasieve beademing (Isala). Geraadpleegd op 01-06-2021 via [Non- invasieve beademing \(isala.nl\)](#)
6. The Patient Dignity Question. Geraadpleegd op 01-06-2021 via [Toolkit | Dignity in Care](#)
7. [Thuisarts | Betrouwbare informatie over ziekte en gezondheid](#) geraadpleegd op 01-06-2021 voor diverse onderwerpen.

COLOFON

De Keuzehulp Samen Beslissen bij COPD is een initiatief van het Centrum Ondersteunende & Palliatieve Zorg (COPZ) Rijnstate in samenwerking met leden van de projectgroep "Toekomstige Zorgplanning (TZP) bij patiënten met COPD", met vertegenwoordigers van "Onze Huisartsen", thuiszorgorganisaties STMG en Sante Partners.

De keuzehulp is onderdeel van een zogenaamde blauwdruk ontwikkeld voor het transmuraal implementeren van TZP in het zorgproces van patiënten in de palliatieve fase. Het ontwikkelen van de blauwdruk (inclusief Keuzehulp) is mede mogelijk gemaakt door subsidie van ZonMW vanuit het programma "De juiste zorg op de juiste plek" en met ondersteuning van Proscop.

Projectgroep leden (in alfabetische volgorde) Nelleke Barten,

verpleegkundige longziekten, Rijnstate Kim Boerakker, adviseur

Proscop

Melissa Davina, adviseur Proscop

Jacob van Dijke, kaderhuisarts COPD/ vertegenwoordiger "Onze Huisartsen", Arnhem en omgeving Joop Gerrits, vertegenwoordiger cliëntenraad Rijnstate

Linda van Gilst, gespecialiseerd verpleegkundige COPD, Sante Partners Annemarie Kreuwel, gespecialiseerd verpleegkundige COPD, STMG

Patricia van Mierlo, klinisch geriater, medisch consulent palliatieve zorg COPZ Rijnstate Anouschka van der Pouw, verpleegkundig specialist AGZ – COPD, Rijnstate

Henriëtte Sterenborg – Kodde, verpleegkundig specialist AGZ - palliatieve zorg COPZ Rijnstate Lisette van der Velden, longarts, Rijnstate

Arnhem, 15-11-2021

