03 - 03 - 2022

Levenspad palliatieve zorg

Netwerk Palliatieve Zorg Arnhem en de Liemers

Hoe werkt dit interactieve pad? Download de pdf en open het in Adobe Acrobat. Kies via de knop ‘Wie ben jij’ het pad dat voor jou van toepassing is. Klik op de knoppen en navigeer door dit levenspad.

Ga je mee op pad? ›

Netwerk Palliatieve Zorg
Regio Arnhem en de Liemers

Samen op pad...

Levenspad Palliatieve Zorg

Het Levenspad is ontwikkeld vanuit een samenwerking van het Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers. Hiervoor is gebruik gemaakt van voorbeelden (als basis het Levenspad palliatieve zorg van de Netwerken Palliatieve Zorg in Twente), het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland en de ontwikkeling Toekomstige Zorgplanning in de regio.

Dit levenspad is geschreven om inzicht te geven en is bedoeld als wegwijzer in de palliatieve zorg. Daarnaast voor de presentatie van onze Regionale Samenwerkingsafspraken (RSA) en de lopende transmurale projecten. De naam levenspad is bewust gekozen. Mensen die niet meer beter kunnen worden, kunnen vaak nog vele jaren met de ziekte leven.

Niet voor iedereen hetzelfde pad

Drie paden: voor de patiënt, de naaste/mantelzorger en de zorgprofessional/vrijwilliger. De paden lopen namelijk niet altijd gelijk. Een zorgprofessional zoekt soms naar andere informatie dan de patiënt of mantelzorger.

Dynamisch pad

Het is een dynamisch pad die we bij nieuwe inzichten en ontwikkelingen steeds weer aanpassen. Zijn er verbeterpunten of vragen? Laat het ons weten via npzra@onzehuisartsen.nl

Maatschappelijke bewustwording

Meer bewustwording en kennis over palliatieve zorg is nodig. Veel mensen weten (nog) niet dat extra zorg en ondersteuning mogelijk is vanaf het moment dat je hoort dat je niet meer beter wordt. Of als je weet dat je met jouw gezondheidsproblemen een beperkte tijd te leven hebt.

Artsen en verpleegkundigen wordt gevraagd tijdig en goed over het levenseinde te spreken. Dat maakt de wensen en behoeften van de patiënt helder en passende zorg en ondersteuning mogelijk. Dit noemen we Toekomstige Zorgplanning.

Lees meer hierover op de pagina ‘Maatschappij’

Volgende pagina

Maatschappij [1]

Maatschappelijke bewustwording

Meer bewustwording en kennis over palliatieve zorg is nodig. Veel mensen weten (nog) niet dat extra zorg en ondersteuning mogelijk is vanaf het moment dat je hoort dat je niet meer beter wordt. Of als je weet dat je met jouw gezondheidsproblemen een beperkte tijd te leven hebt.

Artsen en verpleegkundigen wordt gevraagd tijdig en goed over het levenseinde te spreken. Dat maakt de wensen en behoeften van de patiënt helder en passende zorg en ondersteuning mogelijk. Dit noemen we Toekomstige Zorgplanning.

Palliatieve zorg

Traditioneel wordt palliatieve zorg ook vaak geassocieerd met zorg en behandeling rondom de stervensfase. De afgelopen jaren is er een verschuiving ontstaan, waarbij nadrukkelijk wordt gestreefd naar integratie van palliatieve zorg in een zo vroeg mogelijke fase van een levensbedreigende aandoening, bij voorkeur direct na het stellen van de diagnose. Samengevat betekent dit dat palliatieve zorg begint bij het brengen van slecht nieuws. Palliatieve zorg richt zich zoveel mogelijk op kwaliteit van leven, waarbij kwaliteit van sterven hiermee onlosmakelijk is verbonden.

Hoe lang palliatieve zorg duurt, verschilt per persoon. Deze fase van zorg varieert van soms enkele dagen, weken of maanden tot jaren. Het gaat niet alleen om zorg aan huis, maar ook in een verzorgingshuis, verpleeghuis, ziekenhuis of hospice.

Aandacht voor de hele mens

Vanuit de palliatieve zorgverlening is aandacht voor de lichamelijke klachten van de zieke, zoals pijn en vermoeidheid. Maar ook voor de psychische belasting, zoals angsten, sociale en spirtuele vragen. Levensvragen komen juist meestal als het leven niet meer vanzelfsprekend is. Een gesprek met een geestelijk verzorger kan hierbij helpen.

Aandacht voor naasten

Artsen en verpleegkundigen hebben oog voor het voorkomen van overbelasting van naasten. In de laatste maanden van het leven bieden Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) thuis ondersteuning, bijvoorbeeld door bij de patiënt te blijven. Zodat de naaste even andere dingen kan doen.

Maatschappij [2]

> *Zorg voor naasten is ook onderdeel van palliatieve zorg; daarbij hoort ook zorg na het overlijden van een dierbare!*

De arts die het meest bij de zorgverlening is betrokken is de hoofd of regie-behandelaar. Deze arts is (eind)verantwoordelijk voor de medische zorg. Daarnaast heeft de 'centrale zorgverlener' een belangrijke rol. Deze is het aan-spreekpunt voor vragen over de zorg en onderhoudt contacten met andere zorgprofessionals, naasten en eventuele vrijwilligers. De arts kan de centrale zorgprofessional zijn, maar dit kan ook een verpleegkundige zijn. Beslissingen over medische behandelingen worden in principe altijd genomen in overleg met de arts.

Mantelzorgers

Naasten die zorgen zijn mantelzorgers. Zij zijn belangrijk, waar je ook bent: thuis, in het ziekenhuis, het verpleeghuis of in het hospice.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Samen beslissen - tips voor uw zorg bij uw levenseinde
- Brochure - Samen bouwen aan vertrouwen tussen patiënt, naasten en hulpverleners
- Uitleg over palliatieve zorg
- Filmpje over palliatieve zorg
- Praten over het levenseinde
- Informatiekaarten over o.a. samen beslissen
- Samen bouwen aan vertrouwen tussen patiënt, naasten en hulpverleners
- Regiobeeld Arnhem e.o. (Proscoop, 2021)
- Sire- De dood praat erover, niet eroverheen

Begrippenlijst [1]

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg heeft als doel het leven draaglijker en comfortabeler te maken door lijden te voorkomen of te verlichten. Deze zorg is weken, maanden of jaren nodig en is niet gericht op genezing. Deze zorg is voor degene die ziek is én voor familie en naasten. Men verwart palliatieve zorg vaak met zorg in de laatste levensfase, maar palliatieve zorg is breder. Het betreft zorg in de fase vanaf het moment dat je hoort dat je niet meer beter wordt. Als je in het laatste stuk van je leven palliatieve terminale zorg aanvraagt, zorgt een team van zorgprofessionals ervoor dat je zo min mogelijk lijdt. Het helpt je je leven goed af te ronden. Zo neemt de kwaliteit van sterven toe.

Ziektegerichte palliatie

Ziektegerichte palliatieve zorg richt zich op behoud of verbetering van de kwaliteit van leven door behandeling van de onderliggende ziekte.
Genezing is niet mogelijk is. De keuze voor een behandeling hangt af van de situatie; levensverlenging kan ook het doel zijn. In dat geval hoort de kwaliteit van leven voor jou acceptabel te zijn en moet levensverlenging gewenst zijn.

Symptoomgerichte palliatie

Symptoomgerichte palliatieve zorg richt zich op behoud of verbetering van de kwaliteit van leven door het verlichten en waar mogelijk voorkomen van klachten en symptomen van de onderliggende ziekte. Dit kan in combinatie met ziektegerichte palliatie plaatsvinden. Als behoud van de kwaliteit van leven niet langer mogelijk is, richt symptoomgerichte palliatie op de best haalbare kwaliteit van sterven.

Terminale fase

De terminale fase is een veel gebruikt begrip in de palliatieve zorg. Het maakt bijvoorbeeld toegang tot een hospice of ondersteuning in de thuissituatie mogelijk.

De terminale fase omvat de laatste maanden van het leven. Naar verwachting van de zorgprofessional overlijdt de patiënt in de komende drie maanden. Zo'n termijn is niet vast omschreven, maar wordt vastgelegd door een aantekening in het zorgdossier op basis van een goed gesprek. Deze aantekening is leidend voor een mogelijke opname in een hospice.

Stervensfase

De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. In deze fase is een onomkeerbaar 'fysiologisch' proces in gang is gezet; het overlijden nadert.

Begrippenlijst [2]

Nazorgfase

In de nazorgfase bieden de betrokken zorg-professionals nazorg aan de nabestaanden van de overleden patiënt. Wat nodig is en voor welke periode bepalen zorgprofessionals met de nabestaanden. Dit varieert sterk; iedereen verwerkt een verlies op zijn eigen manier. Nazorg is een onderdeel van rouw en verliesbegeleiding. Het helpt de periode van rouw en verliesverwerking goed te doorlopen.

Signaleren en markeren van de palliatieve fase

Wanneer signaleren en markeren we de palliatieve fase? Als de arts vertelt dat de ziekte niet meer te genezen is en behandeling medisch gezien niet langer zinvol is. Of als het overlijden dichterbij komt. De palliatieve fase is aangebroken en gemarkeerd.

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. Door voort-durende evaluatie van de zorg en het doorvoeren van aanpassingen blijft de zorg aansluiten op de wensen en behoeften van patiënt en naasten.

Leven in de palliatieve fase

In deze periode gaat het niet alleen over ziek zijn, maar ook over kwaliteit van leven. De wensen en waarden van patiënt en naasten krijgen aandacht van de zorgprofessionals. Wat is nodig en waarmee moeten zorgprofessionals rekening houden?
Dat bespreek je samen. Wat geeft het leven zin of wat maakt wellicht dat men zingeving is kwijt-geraakt? Dat heeft invloed op hoe je nu omgaat met de situatie. Wat kan je nog wel en wat niet meer? Waar beleef je nog plezier aan? Voor welke dingen kom je graag je bed uit?

Wat is lijden?

Lijden is persoonlijk en voor iedereen anders. Lijden bestaat uit lichamelijk klachten, bijvoorbeeld pijn, jeuk, misselijkheid of benauwdheid. Maar ook psychisch lijden speelt mee. Met goede palliatieve zorg verlichten artsen het lijden, waardoor iemand waardig kan sterven. Wat vind je belangrijk? Waar ligt voor jou een grens? Deze vragen helpen je duidelijk te krijgen welke palliatieve zorg je nog wilt.

Begrippenlijst [3]

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.

Goede communicatie en overdracht bepalen de coördinatie en continuïteit van zorg. 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.

Gezamenlijke besluitvorming
Gezamenlijke besluitvorming is het proces waarin de zorgverlener en de patiënt samen bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt worden meegenomen.

Gezamenlijke besluitvorming vormt het uitgangspunt voor het proces van vooruit denken, plannen en organiseren (proactieve zorgplanning) en het eventueel opstellen van een wilsverklaring. Het is de basis voor het individuele zorgplan.

Mantelzorg
Mantelzorg is zorg die buiten de professionele zorgverlening om wordt gegeven aan een patiënt door één of meerdere mensen uit zijn directe omgeving. Deze zorgverlening vloeit direct voort uit de sociale relatie. Mantelzorg overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van familie en naasten.

Wie ben jij?

Klik op een van de drie onderstaande knoppen en doorloop het pad dat voor jou van toepassing is.

- Patiënt
- Naaste & mantelzorger
- Zorgprofessional & vrijwilliger

Home > Wie ben jij > Patiënt

Patiënt

Op pad in de wereld van de palliatieve zorg

Niet voor iedereen hetzelfde pad
Bekijk hier meer informatie voor specifieke situaties.

Rouw

Signaleren en markeren

Leven in de palliatieve fase

Laatste levensfase

Nazorg

Toekomstige zorgplanning

Signaleren en markeren [1]

Start palliatieve fase

Horen dat je ongeneeslijk ziek bent, kan heel heftig zijn. Dit bericht komt soms tegelijk met, of vlak na, een diagnose. Of het komt bijvoorbeeld na een lange tijd van behandelen van een chronische ziekte. Hoe lang je nog te leven hebt, kan heel verschillend zijn. Deze fase wordt de palliatieve fase genoemd.
De (medische) behandeling richt zich niet meer op genezen, maar op het voorkomen, verminderen en verzachten van klachten en problemen.

> *“Palliatieve zorg start als de arts jou vertelt dat genezing of herstel niet meer mogelijk is. Dat noemen we markeren.”*

Bij het nemen van moeilijke beslissingen is het belangrijk dat je goed geïnformeerd bent. Bedenk vooraf of je iemand wilt meenemen naar het gesprek met je arts. De ervaring leert dat samen luisteren en vragen stellen prettig is. Want twee horen meer dan één. Zo kan je in goed overleg met jouw arts en naaste beslissingen nemen. Ook het wensenboekje helpt hierbij.

Vroegtijdig signaleren en markeren

Zorg in de palliatieve fase richt op de kwaliteit van leven. Dat maakt vroegtijdige signalering en markering van de palliatieve zorgfasezo belangrijk. Zo voorkom je klachten en problemen zoveel mogelijk of beperk je de last ervan.

Bij palliatieve zorg hoort ook de aandacht voor en ondersteuning van naasten en goede nazorg na het overlijden.

Heb je (jonge) kinderen?

Wanneer je als ouder ziek bent en weet dat je leven eindig is, heeft dat invloed op hele gezin. Kinderen bij jouw ziekte betrekken is belangrijk. Kinderen vanuit liefde, veiligheid en vertrouwen betrekken bij ziekte en de dood geeft ze veel mee voor de toekomst. Wat precies de goede aanpak is, verschilt per gezin. Je huisarts, geestelijk verzorger of rouwtherapeut kunnen je hierbij helpen.

Signaleren en markeren [2]

Relatie met jouw partner

Een levensbedreigende ziekte of aandoening is een heftige gebeurtenis. Een relatie kan heel wat te verduren krijgen. Sommige mensen ervaren dat hun relatie hechter wordt. Anderen voelen dat ze langzaam maar zeker uit elkaar drijven. Ook hierbij kun je begeleiding vragen van bijvoorbeeld je huisarts, een geestelijk verzorger of maatschappelijk werker.

De website www.overpalliatievezorg.nl helpt je met informatie, ervaringen van anderen en links naar organisaties die kunnen helpen.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Mogelijke palliatieve behandelingen
- Tips voor een gesprek over jouw wensen
- Utrecht Symptoom Dagboek 4D
- Animatiefilm: Markering van de palliatieve fase
- Helpen van kinderen in de omgang met ziekte en de dood
- Overzicht links over praten en keuzes maken
- Regiobeeld Arnhem e.o. (Proscoop, 2021)

Leven in de palliatieve fase

Jouw levensverhaal geeft richting en inzicht

Jouw levensverhaal gaat over wat jouw leven zin geeft. Of over hoe jij die zin misschien bent kwijtgeraakt. Dat beïnvloedt hoe je omgaat met de situatie. Bespreek wat voor jou en je naaste van groot belang is. Wat bepaalt voor jou kwaliteit van leven? Het gaat niet alleen om je ziek-zijn maar juist ook over hoe verder te leven.

Vertel en bespreek bijvoorbeeld:

- Wat je boos, verdrietig, angstig en blij maakt.
- Wat belangrijk voor je is. Wat telde voor je gezondheidsproblemen? Wat telt nu je niet meer beter wordt? En wat telt straks bij het afscheid en sterven?
- Wat van waarde is voor jou. Denk aan de relatie tot jezelf en tot je naaste. Je cultuur, normen en waarden, het leven zelf, je spiritualiteit of geloof.
- Wat moet gebeuren waardoor je meer innerlijke rust ervaart.

Bespreek samen

Bespreek samen wat voor jou telt bij de ondersteuning en zorg die je krijgt. Dat ontzorgt en geeft inzicht. Eén gesprek is meestal niet genoeg en je wensen en vragen veranderen met de tijd. Bespreek dit met jouw naasten en arts. Zorg ervoor dat wat jij belangrijk vindt is opgenomen in jouw individuele zorgplan.

Lees ervaringsverhalen op onder andere de website www.overpalliatievezorg.nl
Informatie over onder andere wensstichtingen is te vinden via de pagina Zorg in uw regio op onze website.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

Laatste levensfase [1]

De laatste periode

De palliatieve zorg richt zich op het leven zoals voor jou en jouw naasten belangrijk is en het proces van waardig sterven. Sterven betekent het leven loslaten. Alles achterlaten wat je lief is. De term 'terminale zorg' wordt gebruikt als de levensverwachting medisch gezien maximaal drie maanden is.

Praten met mensen die vertrouwd zijn geeft steun.

Ook gesprekken met een geestelijk verzorger kan gewenst zijn. Verder zijn ook in deze fase van de palliatieve zorg opgeleide vrijwilligers beschikbaar. Zij ondersteunen jou en je naasten of zorgen voor tijdelijke ontlasting door bijvoorbeeld praktische hulp, aandacht of door te waken.

De zorgprofessional bespreekt met jou en/of je naaste wat belangrijk is bij afronding van het leven.

Denk bijvoorbeeld aan:

- Gewenste plaats van zorg en sterven.
- Wensen en behoeften op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied.
- Wat voor jou goed afscheid nemen en uitvoeren van rituelen inhoudt.
- Wensen en behoeften bij het stervensproces, betrokkenheid en ondersteuning van naaste en de praktische zaken vlak voor en na het overlijden.

> *"Ieder mens en ieder sterfbed is uniek."*

De stervensfase

De stervensfase omvat de laatste dagen van het leven. In de stervensfase vinden lichamelijke en psychische veranderingen plaats die wijzen op het naderend sterven. Niet alle veranderingen zien we bij iedere stervende. Ook de volgorde waarin ze verschijnen verschilt.

Laatste levensfase [2]

Aanwijzingen voor aanvang van de stervensfase zijn:

- Je hebt een verminderde behoefte aan eten en drinken.
- Je ademhaling wordt onregelmatig.
- Je trekt je terug uit het leven, steeds meer tijd breng je slapend door.
- Je komt (bijna) niet meer uit bed.
- Je vertelt nog dingen die je kwijt wilt nu het nog kan.

Ieder sterfbed heeft een eigen tempo.

Zorg na overlijden

Na het overlijden is er voor jouw nabestaanden tijd en ruimte om verder afscheid te nemen. De huisarts stelt de dood officieel vast en vult de overlijdenspapieren in. Die papieren zijn nodig voor het aanvragen van een ‘Akte van overlijden’ bij de gemeente; dit hebben de nabestaanden nodig om allerlei zaken te regelen.

Indien wenselijk verlenen jouw naasten de laatste zorg. Dit kan ook door een uitvaartverzorger gedaan worden. Dit kan ter plekke of in een uitvaartcentrum. Hulpmiddelen zoals een pacemaker of ICD verwijdert de uitvaartverzorger.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Informatie over de stervensfase
- Folder: Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD) en het levenseinde

Nazorg

Nieuwe werkelijkheid

Na het overlijden ontstaat een nieuwe situatie voor je nabestaanden. Voor hen volgt een periode waarin ze proberen de verandering te aanvaarden en zich aan te passen aan de nieuwe werkelijkheid. Iedereen verwerkt een verlies op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Reacties en gevoelens lopen uiteen. Voor jouw nabestaanden is ondersteuning van bijvoorbeeld de huisarts, geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of rouwtherapeut mogelijk.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

Rouw

Rouw is een normale reactie op een verdrietige gebeurtenis. Het is een proces om jezelf aan te passen aan een veranderende situatie. Vaak ervaar je al gevoelens van rouw tijdens het ziekteproces. Bijvoorbeeld om het verlies van gezondheid, het afhankelijk worden van anderen, het naderend overlijden en/of het loslaten van geliefden.

> *Rouw kan het hele levenspad aanwezig zijn.*
> *Daarom is het als stippellijn om het levenspad aangegeven.*

Aspecten van rouw

Bij rouw horen ook emotionele reacties en het betekenis geven aan het verlies. Andere aspecten zijn het aanpassen aan de nieuwe situatie en het opnieuw vormgeven van je levensverhaal. Het proces van rouw verschilt bij iedereen van duur, intensiteit en vorm. 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 geven van een nieuwe invulling aan het leven lastig. Een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker, psycholoog, psychiater of rouwtherapeut kan ondersteuning bieden.

Rouw bij kinderen

Ook kinderen rouwen! Hoe dit vorm krijgt hangt af van hun ervaring en begrip van de dood en de ontwikkelingsfase waarin zij zitten. Vaak zien we dat kinderen ‘rouwen in stukjes’. Soms lijken ze onaangedaan; ze gaan door met hun bezigheden. Het volgende moment worden ze overvallen door verdriet en vragen die zij hebben. Kinderen informeren, betrekken en volgen is belangrijk.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Landelijk Steunpunt Verlies
- Boeken en materialen voor bij verliessituaties
- Helpen van kinderen in de omgang met ziekte en de dood

Toekomstige zorgplanning en evaluatie [1]

In gesprek blijven met zorgprofessional en naasten

Toekomstige zorgplanning is een dynamisch proces van vooruitdenken, plannen en organiseren. Een zorgprofessional helpt hierbij en praat met jou en je naaste over levensdoelen, keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Die gesprekken dragen bij aan je autonomie, aan het welbevinden en aan de kwaliteit van zorg. In een individueel zorgplan legt de zorgprofessional wat besproken is vast.

Praat op tijd over het laatste stuk van je leven

Het juiste moment om over palliatieve zorg te praten is heel persoonlijk. Wanneer en hoe bereid je je voor? Wat vind je belangrijk? Wat doe je met de tijd die je samen nog hebt? Alles begint met denken en praten over wat je wilt en nodig hebt. Zodat ook de laatste fase van je leven zo fijn mogelijk is. Op tijd praten vermindert angst en onzekerheid én maakt passende zorg mogelijk. Later kan je wellicht niet meer goed vertellen wat je wel of niet wilt. Zorg dat vooraf bekend is wie jou mag vertegenwoordigen als je dat zelf niet meer kan.

Delen ontzorgt

Bespreek wat jij belangrijk vindt met dierbaren, de (huis)arts of andere zorgprofessionals. Vooral bij moeilijke beslissingen moet degene die jou vertegenwoordigt goed geïnformeerd zijn. Neem iemand mee naar gesprekken. Wensen en behoeften onder woorden brengen is niet altijd eenvoudig; bovendien horen twee meer dan één.

> *Denk vooruit, praat en maak plannen. Op welk moment kies je voor meer óf juist voor minder zorg?*

Het wensenboekje “Als ik nadenk over mijn laatste levensfase dan wil ik graag…” geeft handvatten, inspiratie en tips voor gesprekken. Als wensen en behoeften bekend zijn, is vaak meer mogelijk dan verwacht.

Toekomstige zorgplanning en evaluatie [2]

Waar kan over gesproken worden?

- Hoe de ziekte zich ontwikkelt en welke behandelingen mogelijk zijn.
- Wat nodig is om zo prettig mogelijk te leven. Bespreek zorgen, wensen, behoeften en belangrijke waarden. Bijvoorbeeld waar je wilt sterven.
- Bespreek hoe en met wie beslissingen genomen moeten worden. Wie mag je vertegenwoordigen als je dat zelf niet meer kan.
- Wensen en behoeften veranderen soms. Op een besluit of afspraak kan je altijd terugkomen; ook als het is vastgelegd in een zorgplan of wilsverklaring. De zorg wordt steeds geëvalueerd om te kijken of aanpassingen nodig zijn.

In jouw zorgplan legt de zorgprofessional vast wat voor jou belangrijk is, wat je nodig hebt en wat afgesproken is. Een wilsverklaring kan onderdeel zijn van dit individuele zorgplan.

> *Wensen en behoeften veranderen vaak tijdens het levenspad.*
> *Daarom lopen alle gesprekken als een rode draad door jouw pad.*

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Thuisarts: Wensen voor zorg en behandeling
- Praat op tijd over je levenseinde
- Notaris.nl - ook voor digitale nalatenschap
- Wilsverklaring

Mantelzorger & naaste

Op pad in de wereld van de palliatieve zorg

Niet voor iedereen hetzelfde pad
Bekijk hier meer informatie voor specifieke situaties.

Rouw

Signaleren en markeren

Leven in de palliatieve fase

Laatste levensfase

Nazorg

Toekomstige zorgplanning

Signaleren en markeren [1]

Start palliatieve fase

Horen dat je naaste ongeneeslijk ziek is, is zwaar. Na zo'n bericht kan je naaste nog (enkele) weken, maanden tot jaren leven. Deze fase wordt de palliatieve fase genoemd. Palliatieve zorg start als de arts jouw naaste vertelt dat genezing of herstel niet meer mogelijk is. De (medische) behandeling richt zich niet meer op genezen, maar op het voorkomen, verminderen en verzachten van klachten en problemen.

Misschien moeten jullie moeilijke beslissingen nemen. Daarbij is het belangrijk dat je goed geïnformeerd bent. Ga daarom mee naar het gesprek met de arts en bedenk vooraf wat jullie willen vragen. De ervaring leert dat samen luisteren en vragen stellen prettig is. Want twee horen meer dan één. Zo kan je naaste in goed overleg met jou en de arts beslissingen nemen. Ook het wensenboekje helpt hierbij.

Vroegtijdig signaleren en markeren

Zorg in de laatste levensfase richt zich op de kwaliteit van leven. Dat maakt vroegtijdige signalering en markering van de palliatieve zorg zo belangrijk. Zo voorkom je klachten en problemen zoveel mogelijk of beperk je de last ervan.

Aandacht en ondersteuning

Bij palliatieve zorg hoort ook de aandacht voor en ondersteuning van de partner/familie tijdens deze fase en goede nazorg na het overlijden van de patiënt. Het is, voor jou als naaste/mantelzorger, de start van een periode die mogelijk veel van je vraagt. Daarom is ook de aandacht voor jou zo belangrijk! Zoek mensen in jouw netwerk die tot ondersteuning kunnen zijn of ga hierover in gesprek met betrokken (zorg)professionals.

> *"Schroom niet om aan te geven wat je zwaar valt of wat je graag wilt."*

Als jullie (jonge) kinderen hebben

Wanneer je als ouder ziek bent en weet dat je leven eindig is, heeft dat invloed op hele gezin. Kinderen bij jouw ziekte betrekken is belangrijk. Kinderen vanuit liefde, veiligheid en vertrouwen betrekken bij ziekte en de dood geeft ze veel mee voor de toekomst. Wat precies de goede aanpak is, verschilt per gezin. Je huisarts, geestelijk verzorger of rouwtherapeut kunnen je hierbij helpen.

Signaleren en markeren [2]

Relatie met jouw partner

Een levensbedreigende ziekte of aandoening is een heftige gebeurtenis. Een relatie kan heel wat te verduren krijgen. Sommige mensen ervaren dat hun relatie hechter wordt. Anderen voelen dat ze langzaam maar zeker uit elkaar drijven. Ook hierbij kun je begeleiding vragen van bijvoorbeeld je huisarts, een geestelijk verzorger of maatschappelijk werker.

De website www.overpalliatievezorg.nl helpt je met informatie, ervaringen van anderen en links naar organisaties die kunnen helpen.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Tips voor een gesprek over jouw wensen
- Animatiefilm: Markering van de palliatieve fase
- Helpen van kinderen in de omgang met ziekte en de dood

Leven in de palliatieve fase [1]

Een ander toekomstbeeld

Als jij en je naaste te horen hebben gekregen dat je naaste in de palliatieve fase zit, ontstaat een nieuwe situatie. Een situatie waarin jullie moeten leren omgaan met het veranderde toekomstbeeld en alles wat hierbij komt kijken. Iedere persoon doet dat op zijn eigen manier.

Aandacht voor je naaste en je samen voorbereiden

Misschien praten jij en je naasten veel over de periode die is aangebroken.
Om deze fase goed te laten verlopen, helpt het dat zorgprofessionals vroegtijdig praten met je naaste en met jou als mantelzorger. En dat jullie een aantal zaken regelen. Zie onder het levenspad voor patiënt en de pagina toekomstige zorg-planning en evaluatie meer informatie en tips hierover.

Mantelzorg in de palliatieve fase

Mantelzorg in de palliatieve fase is bijzonder. De zorgbehoefte van je naaste is meestal zwaar en complex voor jou als mantelzorger. Bijvoorbeeld omdat je al wat ouder bent. Of omdat je jonge kinderen hebt en ook je werk nog tijd en aandacht vraagt. Je sociale leven kan in het gedrang komen. Gevoelens van verdriet of boosheid zijn begrijpelijke reacties. Maar ook uitputting, angst en eenzaamheid komen voor.

Je komt mogelijk minder toe aan wat voor jullie van belang is: bijvoorbeeld elkaar gezelschap houden, gewoon ‘er zijn’ en tijd voor het uitspreken van zaken die tot nu toe nog onbespreekbaar bleven.

Uit onderzoek blijkt dat veel mantelzorgers het moeilijk vinden ondersteuning te vragen. Het gevolg is dat de kans op overbelasting groot is. Toch geeft mantel-zorgen ook vaak veel voldoening als het goed verloopt. Daarom is het ook belangrijk dat jij aandacht hebt voor het feit dat het ook vol te houden is.

Leven in de palliatieve fase [2]

Vraag ondersteuning van meerdere hulpverleners

Wellicht zijn er mensen in de omgeving die jullie bijstaan. Maar ook diverse hulpverleners ondersteunen je graag. Denk hierbij bijvoorbeeld aan informatie over werk, (zorg)verlofmogelijkheden, psychosociale ondersteuning, mogelijkheden rondom praktische zaken als huishoudelijke hulp en hulpmiddelen, zorgmogelijkheden, thuiszorg en respijtzorg. De instanties die hulp bieden zijn bekend bij het WMO-loket van je gemeente. Natuurlijk kan je ook bij je huisarts of de wijkverpleging vragen naar informatie, begeleiding en ondersteuning.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Landelijke vereniging Mantelzorg
- Pagina over mantelzorg in de palliatieve fase

Laatste levensfase [1]

Overgang naar terminale zorg

De palliatieve zorg richt zich op het leven zoals voor jullie belangrijk is en het proces van waardig sterven. Sterven betekent het leven loslaten en losgelaten worden. De term 'terminale zorg' wordt gebruikt als de levensverwachting medisch gezien maximaal drie maanden is.

Praten met mensen die vertrouwd zijn geeft steun. Ook gesprekken met een geestelijk verzorger kunnen gewenst zijn. Verder zijn ook in deze fase van de palliatieve zorg opgeleide vrijwilligers beschikbaar. Zij ondersteunen of zorgen voor tijdelijke ontlasting door bijvoorbeeld praktische hulp, aandacht of door te waken.

Comfortabele zorg

In deze fase wordt geprobeerd om de zorg voor je naaste zo comfortabel mogelijk te maken. De betrokken professionals overleggen met jullie wat de meest passende zorg is. Ook is er aandacht voor wensen en levensvragen. Een geestelijk verzorger kan één van jullie of jullie allebei begeleiden. Wensen veranderen vaak gaandeweg; houd ze bespreekbaar.

Gesprekspunten zijn bijvoorbeeld:

- Gewenste plaats van zorg en sterven.
- Wat voor jullie goed afscheid nemen inhoudt.
- Praktische zaken vlak voor en na het overlijden.

> *"Schroom niet om aan te geven wat belangrijk voor jou is."*

Stervensfase

De stervensfase omvat de laatste dagen van het leven. In de stervensfase vinden lichamelijke en psychische veranderingen plaats die wijzen op het naderend sterven. Niet alle veranderingen zien we bij iedere stervende. Ook de volgorde waarin ze verschijnen verschilt.

Aanwijzingen voor aanvang van de stervensfase van je naaste zijn:

- Een verminderde behoefte aan eten en drinken.
- Onregelmatige ademhaling.
- Steeds meer tijd slapend doorbrengen.
- Komt (bijna) niet meer uit bed.

Laatste levensfase [2]

Waken - je hoeft het niet alleen te doen

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 zorg je samen met familieleden en vrienden dat jouw naaste in de laatste dagen van het leven niet alleen is. Soms lijkt het alsof mensen overlijden als ze alleen zijn.

Deze fase van waken duurt soms langer dan verwacht en is vaak best vermoeiend. Naast familie en vrienden zijn ook vrijwilligers beschikbaar die bij de stervende waken. Veel instellingen hebben zogenaamde waakmanden waarin producten zitten, zoals een gedichtenbundel, massageolie, rustige muziek etc.

> *“Ieder sterfbed heeft een eigen tempo.”*

Zorg na overlijden

Na het overlijden neem je de tijd voor het afscheid. Daarna bel je de huisarts, die de dood officieel vaststelt en de overlijdenspapieren invult. Vervolgens kun je jouw naaste de laatste zorg geven of laat je dit doen door een uitvaartverzorger (het kan ook samen!). Dit gebeurt zoals jullie dat willen en wellicht vooraf besproken hebben. Deze zorg wordt ter plekke verleend of in een uitvaartcentrum. Hulpmiddelen zoals een pacemaker of ICD verwijdert de uitvaartverzorger.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- Informatie over de stervensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Folder: Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD) en het levenseinde
- Thuisarts webinformatie Ik heb niet lang meer te leven

Nazorg

Definitief afscheid

Na het overlijden ontstaat een nieuwe situatie. Na vaak een langdurig proces van zorgen is de zorg voor je naaste weggevallen. Het afscheid is definitief geworden. Voor jou volgt een periode waarin je probeert je aan te passen aan de nieuwe werkelijkheid.

Iedereen verwerkt een verlies op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Reacties lopen sterk uiteen. Het is belangrijk om je gevoelens serieus te nemen. Rouwen is voor veel mensen een intense en moeilijke periode in hun leven. Herinneringen ophalen kan helpen bij het dragen van het verlies. Denk bijvoorbeeld aan foto's/ film- materiaal bekijken of herinneringen opschrijven.

> *"Na het overlijden ontstaat een nieuwe situatie voor jou als nabestaande."*

Voor jou als nabestaande is altijd ondersteuning van bijvoorbeeld de huisarts, geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of rouwtherapeut mogelijk.
Schroom niet en vraag ernaar.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

Rouw

Rouw is een normale reactie op een verdrietige gebeurtenis. Het is een proces om jezelf aan te passen aan een veranderende situatie. Vaak ervaar je al gevoelens van rouw tijdens het ziekteproces van je naaste. Bijvoorbeeld om de gezondheid van je naaste, omdat je naaste steeds afhankelijker wordt, vanwege het naderend overlijden en/of het loslaten van je geliefde.

Aspecten van rouw

Bij rouw horen ook emotionele reacties en het betekenis geven aan het verlies. Andere aspecten zijn het aanpassen aan de nieuwe situatie en het opnieuw vormgeven van je levensverhaal. Het proces van rouw verschilt bij iedereen van duur, intensiteit en vorm. Verdriet komt en gaat met vlagen. En net als je denkt dat het beter gaat, overvalt het je ineens.

Mensen gaan het verlies soms uit de weg. Of vinden het geven van een nieuwe invulling aan het leven lastig. Een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker, psycholoog, psychiater of rouwtherapeut kunnen ondersteuning bieden.

Rouw bij kinderen

Ook kinderen rouwen! Hoe dit vorm krijgt hangt af van hun ervaring en begrip van de dood en de ontwikkelingsfase waarin zij zitten. Vaak zien we dat kinderen ‘rouwen in stukjes’. Soms lijken ze onaangedaan; ze gaan door met hun bezigheden. Het volgende moment worden ze overvallen door verdriet en vragen die zij hebben. Kinderen informeren, betrekken en volgen is belangrijk.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Landelijk Steunpunt Verlies
- Boeken en materialen voor bij verliessituaties
- Helpen van kinderen in de omgang met ziekte en de dood

Toekomstige zorgplanning en evaluatie [1]

In gesprek blijven met zorgprofessional en naasten

Toekomstige zorgplanning is een dynamisch proces van vooruitdenken, plannen en organiseren. Een zorgprofessional kan hierbij helpen en praat over wat jullie willen, keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Die gesprekken dragen bij aan de autonomie van de zieke, aan het welbevinden en aan de kwaliteit van zorg voor jullie beiden. In een zorgplan legt de zorgprofessional wat besproken is vast.

Praat op tijd over het laatste stuk van je leven

Het juiste moment om over palliatieve zorg te praten is heel persoonlijk. Wanneer en hoe bereid je je voor? Wat vind je belangrijk? Wat doe je met de tijd die je samen nog hebt? Alles begint met denken en praten over wat je wilt en nodig hebt. Zodat ook de laatste fase van het leven van je naaste zo fijn mogelijk is. Op tijd praten vermindert angst en onzekerheid én maakt passende zorg mogelijk. Later kan je naaste wellicht niet meer goed vertellen wat gewenst is. Zorg dat vooraf bekend is wie de vertegenwoordiger mag zijn.

Delen ontzorgt

Bespreek wat jij belangrijk vindt met dierbaren, de (huis)arts of andere zorg-professionals. Vooral bij moeilijke beslissingen, moet je goed geïnformeerd zijn. Ga met je naaste mee naar gesprekken. Wensen en behoeften onder woorden brengen is niet altijd eenvoudig; bovendien horen twee meer dan één.

> *“Gesprekken lopen als een rode draad door het levenspad. Daarom ligt de lijn van toekomstige zorgplanning en evaluatie van het zorgplan om het hele pad. Daarmee wordt benadrukt dat wensen en behoeften vaak veranderen tijdens het levenspad.”*

Het wensenboekje “Als ik nadenk over mijn laatste levensfase dan wil ik graag…” geeft handvatten, inspiratie en tips voor gesprekken. Als wensen en behoeften bekend zijn, is vaak meer mogelijk dan verwacht.

Toekomstige zorgplanning en evaluatie [2]

Waar kan over gesproken worden?

- Hoe de ziekte zich ontwikkelt en welke behandelingen mogelijk zijn.
- Wat nodig is om zo prettig mogelijk te leven. Bespreek zorgen, wensen, behoeften en belangrijke waarden. Bijvoorbeeld waar je naaste wil sterven.
- Bespreek hoe en met wie beslissingen genomen moeten worden. Wie mag je naaste vertegenwoordigen als hij of zij dat zelf niet meer kan?
- Wensen en behoeften veranderen soms. Op een besluit of afspraak kan je altijd terugkomen; ook als het is vastgelegd in een wilsverklaring. De zorg wordt steeds geëvalueerd om te kijken of aanpassingen nodig zijn.

In het zorgplan van je naaste legt de zorgprofessional vast wat voor je naaste en jou belangrijk is, wat jullie nodig hebben en wat afgesproken is. Een wilsverklaring kan onderdeel van dit individuele zorgplan.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- OZOverbindzorg - communicatie en samenwerkingsplatform

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Thuisarts: Wensen voor zorg en behandeling
- Praat op tijd over je levenseinde
- Notaris.nl - ook voor digitale nalatenschap
- Wilsverklaring
- SIRE De dood: praat erover, niet eroverheen

Zorgprofessional & vrijwilliger

Op pad in de wereld van de palliatieve zorg

Niet voor iedereen hetzelfde pad
Bekijk hier meer informatie voor specifieke situaties.

Rouw

Signaleren en markeren

Leven in de palliatieve fase

Laatste levensfase

Nazorg

Toekomstige zorgplanning

Signaleren en markeren [1]

Wees op tijd

Vroegtijdige signalering en markering van een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid draagt bij aan de kwaliteit van leven van patiënt en naasten.

Wie?

In principe kan iedereen de palliatieve fase signaleren. Bijvoorbeeld de patiënt zelf, de naasten of de betrokken professionals. Het daadwerkelijke markeringsgesprek wordt gevoerd door de behandelend arts.

Hoe?

De start van de palliatieve fase bij patiënten met oncologische aandoeningen is relatief eenvoudig te herkennen. Op het moment dat er sprake is van gemetastaseerde en/ of inoperabele ziekte en daarmee geen genezing meer mogelijk is, wordt de start van de palliatieve fase in het algemeen herkend, benoemd en daarmee gemarkeerd. Ook het staken van ziektegerichte behandeling zoals bijvoorbeeld chemotherapie, wordt vaak herkend als moment om de palliatieve fase te markeren en daarmee het proces van TZP te starten. Degene die deze laatste levensfase signaleert bespreekt dit met de behandelend arts.

Na het markeringsgesprek onderneemt de behandeld arts acties om de palliatieve zorg op te starten. Denk aan toekomstige zorgplanning, het maken van een individueel zorgplan en afspraken over coördinatie van zorg. Het is niet alleen van belang om het laatste jaar van de palliatieve fase te markeren. Ook telt de markering van de vaak geleidelijke overgang van meer ziektegerichte behandeling naar meer symptoomgerichte behandeling en de markering van de stervensfase.

Signaleren en markeren [2]

Het IKNL Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (2017) meldt dat onderstaande momenten in het ziekteproces aanleiding zijn voor (het actualiseren van) TZP:

- Op aangeven van patiënt, naasten, zorgverleners of vrijwilligers
- Bij progressie van ziekte of kwetsbaarheid
- In een vroeg stadium van ziekten met cognitieve stoornissen tot gevolg zoals dementie
- Bij overgang van ziekte- naar symptoomgerichte behandeling
- Bij meerdere ziekenhuisopnames in een relatief korte periode
- Als de voordelen van ziekte- of symptoomgerichte behandeling niet meer opwegen tegen de nadelen
- Bij verwachte functionele of cognitieve achteruitgang door ziekte of kwetsbaarheid
- Bij opname in een verpleeghuis of hospice
- Bij ernstig fysiek, psychisch of spiritueel lijden.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- Consultatie & advies

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Richtlijnen palliatieve zorg
- Leidraad proactieve zorgplanning
- Kwaliteitskader palliatieve zorg
- De landelijke bibliotheek palliatieve zorg
- Digitaal invulbaar format voor het uniform vastleggen en herkenbaar overdragen van vastgestelde behandelwensen en – grenzen
- Filmpje markering va de palliatieve fase

Signaleren en markeren [3]

Instrumenten en methodieken

Ter ondersteuning van het markeren van de palliatieve fase bij patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid zijn verschillende markerings-instrumenten beschikbaar. Zorgverleners kunnen onder andere gebruik maken van de zogenaamde Surprise Question (SQ). Een zorgverlener stelt zichzelf de vraag: 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden'? Als deze vraag met "nee" wordt beantwoord door de zorgverlener, dan markeert dit het stadium waarin de situatie van een patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang en hiermee start de palliatieve zorg fase. De SQ is geen voor-speller voor prognose. In aanvulling op de SQ kan de SPICT-NL gebruikt worden.

- Handreiking slechnieuwsgesprek
- Hulpmiddelen voor markering en proactieve zorgplanning
- Ondersteunende materialen voor proactieve zorgplanning eerste lijn
- Ondersteunende materialen voor proactieve zorgplanning tweede lijn

Methodieken

- PaTz methodiek voor de palliatieve zorg thuis
- Signalering in de palliatieve fase
- Besluitvorming in de palliatieve fase
- Regiobeeld Arnhem e.o. (Proscoop, 2021)

Leven in de palliatieve fase [1]

Toekomstige zorgplanning

Het proces van vooruit denken, plannen en organiseren leidt tot meer tevredenheid én meer doelmatigheid. Ook draagt dit proces bij aan het versterken van de autonomie van de patiënt bij gezamenlijke besluitvorming. Toekomstige zorgplanning is veel meer dan een doordachte wilsverklaring en het benoemen van een wettelijke vertegenwoordiger.

Wie?

De hoofdbehandelaar en centrale zorgverlner bespreken met de patiënt af wie het eerste aanspreekpunt is en hoe de afstemming geregeld wordt.

Hoe?

Degene die signaleert bespreekt dit met de behandelend arts of betrokken verpleegkundige. Deze bekijkt wat het juiste moment is voor een gesprek. Komt er (nog) geen gesprek, dan blijft de behandelend arts monitoren. Gemaakte afspraken worden vastgelegd in een individueel zorgplan. Toekomstige zorgplanning is een dynamisch proces.

Coördinatie en continuïteit van zorg

Naast alles wat het ziek zijn al met zich meebrengt, staat een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid samen met de naasten voor de opgave om regie te houden over het eigen leven. Door ons bestaande complexe en gefragmenteerde zorgsysteem is dit best een uitdaging. Want dit systeem vraagt vaak om afstemming tussen meerdere zorgprofessionals, diverse zorgsettingen en vele diagnostische en behandelinterventies. Daarom vergt goede kwaliteit van palliatieve zorg coördinatie, continuïteit van zorg en het met kennis van zaken vooruit plannen en organiseren.

Wie?

Voor het adequaat uitvoeren van de zogenaamde ‘dynamische dialoog’ is investeren in het creëren van een besef van gezamenlijk verantwoordelijkheid onder de verschillende bij de patiënt betrokken zorgverleners van verschillende disciplines en uit zowel de 1e als de 2e lijn essentieel. Palliatieve zorg wordt vraagt een transmruale en multidisciplinaire benadering. Met de patiënt en naasten wordt een persoonlijk en dynamisch team van (zorg)professionals gevormd dat op ieder moment beschikbaar is. Duidelijk is wie de hoofdbehandelaar en wie de centrale zorgverlener is. Verder zijn gespecialiseerde teams/professionals palliatieve zorg

Leven in de palliatieve fase [2]

beschikbaar voor ondersteuning van de betrokken zorgprofessionals.
Waar wenselijk/nodig worden vrijwilligers ingezet.

Hoe?

De benadering van de patiënt en zijn zorgvragen vraagt in deze fase om kennis en betrokkenheid vanuit meerdere disciplines. Samen vormen deze professionals een zogenoemd 'interdisciplinair werkend team'. Dit team werkt op basis van het individueel zorgplan van de patiënt. Elke patiënt heeft een centrale zorgverlener die optreedt als verbindende schakel. Het onderwerp TZP wordt vanuit de verschillende disciplines en op verschillende wijze benaderd en uiteenlopende informatie opleveren. Het samenvoegen van informatie geeft een totaalbeeld van hoe de patiënt denkt over TZP en op vrijwel alle domeinen.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- Consultatie & advies

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Leidraad proactieve zorgplanning
- Kwaliteitskader palliatieve zorg
- De landelijke bibliotheek palliatieve zorg
- Digitaal invulbaar format voor het uniform vastleggen en herkenbaar overdragen van vastgestelde behandelwensen en – grenzen

Leven in de palliatieve fase [3]

Instrumenten en methodieken

- Overzicht Meetinstrumenten in de palliatieve zorg
- Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase

Lees in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg meer over o.a. de thema's:

- Gezamenlijke besluitvorming
- Individueel zorgplan
- Interdisciplinaire zorg
- Coördinatie en continuïteit

Lastig om te lezen?
Maak dan gebruik van de Patientenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg en zoek gericht op thema's waar je meer over wilt weten in de bibliotheek op www.palliaweb.nl

Laatste levensfase [1]

Markeren van de terminale fase

Wanneer de dood daadwerkelijk binnen enkele weken tot maanden in zicht is, spreken we van de terminale fase. In de terminale fase wordt er samen voor gezorgd dat de laatste levensfase van de patiënt zo goed mogelijk verloopt. En waardoor de patiënt kan overlijden op plaats van voorkeur. Onnodige behandelingen en/of verplaatsingen van de patiënt worden voorkomen.

Wie?

De markering van de terminale fase wordt vastgesteld door de hoofdbehandelaar in afstemming met alle betrokkenen.

Hoe?

Het handelen richt zich vooral op comfort en verlichting van lijden van de patiënt en naasten. Als centrale zorgverlener vraag je actief naar overbelasting en de behoefte aan ondersteuning. Daarnaast geef je de patiënt en naasten informatie over wat kan gebeuren als iemand sterft en besteed je aandacht aan afscheid en rouw.

Markeren van de stervensfase

Zorg voor een patiënt in de stervensfase is intensief. Herkenning en erkenning van het naderend sterven van de patiënt door de zorgprofessionals en goede communicatie hierover met de patiënt en naasten is van essentieel belang. Aandacht voor de waarden en wensen van de patiënt en een plan voor goede symptoombestrijding verminderen angst en brengen rust voor alle betrokkenen. Ditzelfde geldt voor aandacht voor zorg direct na het overlijden. Afspraken hierover worden vastgelegd in het individueel zorgplan of in het Zorgpad Stervensfase. Deze informatie moet (elektronisch) beschikbaar zijn voor de patiënt.

Wie?

Alle betrokken zorgprofessionals en vrijwilligers markeren in samenwerking met de naasten de stervensfase.

Hoe?

Bij de zorg rond het sterven komen alle aspecten van palliatieve zorg samen: het verlichten van symptomen, de aandacht voor psychosociale en spirituele vragen en een goede organisatie van de zorg.

Laatste levensfase [2]

Voor patiënten in de stervensfase zijn vaak de volgende aspecten belangrijk:

- Adequate verlichting van pijn en andere symptomen.
- Het vermijden van een onnodig lange stervensduur.
- Het behouden van een gevoel van controle over het eigen leven.
- Het nemen van duidelijke beslissingen door zorgprofessionals.
- Het voorbereid worden op het sterven.
- De mogelijkheid krijgen het leven af te ronden.
- Het versterken van de band met de naasten.

Voor naasten/mantelzorgers telt dat zorgprofessionals bekend zijn met wat er van hen gevraagd wordt in deze moeilijke tijd en dat zij de juiste informatie en ondersteuning krijgen.

Verlenen zorg rondom het overlijden

Als centrale zorgverlener geef je naasten ruimte om op een voor hun gepaste manier afscheid van hun dierbare te nemen. Je vraagt of ze de laatste zorg aan hun dierbare willen geven en bied de gelegenheid voor levensbeschouwelijke of cultuurspecifieke rituelen. Waar gewenst met ondersteuning.

Wie?

De hoofdbehandelaar informeert alle betrokken zorgprofessionals zo snel mogelijk over de stervensfase of het overlijden van de patiënt; in het bijzonder de behandelend arts in de eerste- of tweede lijn. Bij voorkeur gaat persoonlijk telefonisch contact vooraf aan een schriftelijk bericht.

Hoe?

Met het overlijden is de naaste een nabestaande geworden. De voortdurende aandacht en zorg voor zijn dierbare valt weg. De periode die ligt tussen overlijden en de laatste zorg aan de overledene (het afleggen) biedt nabestaanden de gelegenheid voor een ‘adempauze’, de mogelijkheid om de laatste eer te bewijzen en om dankbaarheid te tonen. Voor de naaste is het fijn als de centrale zorgverlener dit ziet en hiervoor ruimte biedt.

In institutionele zorgsituaties biedt de zorgprofessional de nabestaanden de gelegenheid om op een persoonlijke manier afscheid te nemen door rust en tijd te creëren. Kort na het overlijden heeft de arts samen met de verpleegkundige een gesprek met de nabestaanden.

Laatste levensfase [3]

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- Consultatie & advies

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Richtlijnen palliatieve zorg
- Leidraad proactieve zorgplanning
- Kwaliteitskader palliatieve zorg
- De landelijke bibliotheek palliatieve zorg
- Digitaal invulbaar format voor het uniform vastleggen en herkenbaar overdragen van vastgestelde behandelwensen en – grenzen
- Filmpje markering va de palliatieve fase

Instrumenten en methodieken

- Instrument Zorgpad Stervensfase
- Richtlijnen rondom het levenseinde
  - Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn
  - Euthanasie en hulp bij zelfdoding
  - Implanteerbare Cardioverter Defibrillator en het levenseinde
  - Palliatieve sedatie
  - Rouw
  - Zorg in de stervensfase
- Rituelen rond sterven en rouw
- Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken
- Informatie over de stervensfase
- Folder: Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD) en het levenseinde
- Morfine. Fabels en feiten

Nazorg [1]

Gevoelens van rouw

Rouw is het geheel van fysieke, emotionele, cognitieve, spirituele, existentiële en gedragsmatige reacties die optreden rondom het naderend overlijden of na het verlies van een dierbaar persoon. Vaak ervaren patiënt en naasten al gevoelens van rouw tijdens het ziekteproces. Het betreft dan rouw om verlies van gezondheid en het afhankelijk worden van anderen, het naderend overlijden en/of het loslaten van geliefden.

Nazorg bij problematische rouw

Veelal kent rouw voor nabestaanden een natuurlijk, ongecompliceerd verloop. Problematische (complexe) rouw daarentegen kan verstrekkende gevolgen hebben. Het niet adequaat omgaan met verlies gaat dan gepaard met het uit de weg gaan van dat verlies, het aanhoudend in beslag genomen worden door het verlies of het er niet in slagen een nieuwe invulling aan het leven te geven, soms tot nog vele jaren later. De realiteit van het verlies wordt niet aanvaard. Een dergelijke ontwikkeling vraagt om aandacht, begeleiding of een (specifieke) interventie.

> ***Kwaliteitskader*** | *De patiënt, naasten, zorgprofessionals en vrijwilligers krijgen passende aandacht voor gevoelens van verlies en rouw tijdens het ziekteproces en na het daadwerkelijk overlijden. Waar nodig of gewenst is professionele begeleiding beschikbaar en toegankelijk. Hierbij wordt extra aandacht geschonken aan nabestaanden die afhankelijk waren van de overledene.*

Wie?

Iedere zorgprofessional en vrijwilliger heeft aandacht voor rouw en verlies.
De behandelend arts en centrale zorgprofessional hebben in deze fase een belangrijke rol. Ze hebben met de patiënt en naasten gesproken over het aan-staande verlies, het belang van goed afscheid nemen, de vormen van rouw en mogelijke reacties bij rouw. Experts zoals geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en rouwtherapeuten zijn beschikbaar voor verwijzing in situaties van (dreigende) complexe rouw.
Let op: nazorg is ook een onderdeel van zorg voor de zorgverleners en vrijwilligers zelf. Belangrijk is zij zich bewust zijn van de impact die het leveren van palliatieve zorg kan hebben op henzelf. Reflectie op eigen houding, handelen en het oog hebben voor de eigen persoonlijke balans (en die van collega's) is onderdeel van goede palliatieve zorg.

Nazorg [2]

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- Consultatie & advies

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Richtlijnen palliatieve zorg
- Leidraad proactieve zorgplanning
- Kwaliteitskader palliatieve zorg
- De landelijke bibliotheek palliatieve zorg
- Digitaal invulbaar format voor het uniform vastleggen en herkenbaar overdragen van vastgestelde behandelwensen en – grenzen
- Filmpje markering va de palliatieve fase

Rouw [1]

Rouw is een normale reactie op een verdrietige gebeurtenis. Een proces van aanpassing aan een veranderende situatie. Vaak ervaren patiënt en naasten al gevoelens van rouw tijdens het ziekteproces. Bijvoorbeeld om het verlies van gezondheid, het afhankelijk worden van anderen, het naderend overlijden en/of het loslaten van geliefden.

Aspecten van rouw

Bij rouw horen ook emotionele reacties op het verlies en het aanpassen aan de nieuwe situatie. Andere aspecten zijn het betekenis geven aan het verlies en het opnieuw vormgeven van het levensverhaal. Het proces van rouw verschilt bij iedereen van duur, intensiteit en vorm. Mensen gaan het verlies soms uit de weg. Of vinden het geven van een nieuwe invulling aan het leven lastig. Luisteren naar het verhaal van degene in rouw werkt vaak het beste. Problemen met rouw en het verwerken van verlies heeft soms jaren later nog veel impact op het leven van nabestaanden. Een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker, psycholoog, psychiater of rouwtherapeut kunnen ondersteuning bieden.

Na een overlijden besteed je tijd en aandacht aan nabestaanden. Je geeft troost en steun. Je biedt een nagesprek aan voor evaluatie van de zorg. Dat is belangrijk voor nabestaanden én zorgverleners.

Rouw bij kinderen

Ook kinderen rouwen! Hoe dit vorm krijgt hangt af van hun ervaring en begrip van de dood en de ontwikkelingsfase waarin zij zitten. Vaak zien we dat kinderen ‘rouwen in stukjes’. Soms lijken ze onaangedaan; ze gaan door met hun bezigheden. Het volgende moment worden ze overvallen door verdriet en vragen die zij hebben. Kinderen informeren, betrekken en volgen is belangrijk.

Rouw van zorgprofessionals

Rouw van zorgprofessionals in de palliatieve zorg manifesteert zich anders dan die van familieleden. Het vraagt om structurele aandacht. Want herhaald verlies van patiënten leidt soms tot overbelasting, empathie-vermoeidheid of een burn-out bij zorgprofessionals.

> *“Rouw kan het hele levenspad aanwezig zijn.*
> *Daarom is het als stippellijn om het levenspad aangegeven.”*

Rouw [2]

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- Consultatie & advies

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Richtlijnen palliatieve zorg
- Leidraad proactieve zorgplanning
- Kwaliteitskader palliatieve zorg
- De landelijke bibliotheek palliatieve zorg
- Digitaal invulbaar format voor het uniform vastleggen en herkenbaar overdragen van vastgestelde behandelwensen en – grenzen
- Filmpje markering va de palliatieve fase

Instrumenten en methodieken

- Landelijk Steunpunt Verlies
- Boeken en materialen voor bij verliessituaties
- Helpen van kinderen in de omgang met ziekte en de dood

Toekomstige zorgplanning en evaluatie [1]

In gesprek blijven met zorgprofessional en naasten

Toekomstige zorgplannig is het een communicatieproces waarbij patiënten, diens naasten en/ of wettelijk vertegenwoordiger ondersteund worden om, in terugkerende gesprekken met zorgverleners (dynamische dialoog), o.b.v. hun eigen waarden en opvattingen, zinvolle en haalbare doelen voor hun huidige en toekomstige zorg en behandeling te bepalen en die vast te leggen in een zorgplan. Toekomstige Zorgplanning gaat in op zorgen en wensen/ behoeften van mensen op lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak. Tevens gaat TZP in op angsten, hoop en verwachtingen van de patiënt en diens naasten.

Stappenplan

In de regio Arnhem en de Liemers is een stappenplan ontwikkeld voor een stapsgewijze benadering van Toekomstige Zorplanning (LINK naar Website)

- Stap 1 Markeren van de palliatieve fase: Structurele aandacht voor markeren van de palliatieve fase o.b.v. natuurlijke momenten
- Stap 2 Patiënten informatiefolder: Globaal en vrijblijvend informatie geven over TZP ondersteund door het uitreiken van een patiënten informatiefolder over TZP
- Stap 3 Voorlichtingsbijeenkomst: Periodieke groepsvoorlichting over TZP
- Stap 4 Individueel gesprek: Individueel gesprek over TZP door de hoofdbehandelaar of andere zorgverlener(s) met de patiënt en diens naasten.

Praat op tijd over het laatste stuk van je leven

Het juiste moment om over palliatieve zorg te praten, is heel persoonlijk. Toekomstige zorgplanning is primair een communicatieproces, dat moet worden aangepast aan de bereidheid van de patiënt om zich met toekomstige doelen en voorkeuren bezig te houden. Deze kunnen specifieker worden geformuleerd naarmate iemands gezondheidssituatie verslechtert. Het is van belang als zorgverlener te realiseren dat bereidheid van de patiënt om zich met TZP bezig te houden, bevorderd wordt door gespreksvoering over TZP aan te gaan (Zwakman et al., 2018). Het vraagt van zorgverleners goede communicatieve vaardigheden om TZP te introduceren en bespreekbaar te maken.

Soms vinden patiënt en naasten het moeilijk hun wensen en behoeften onder woorden te brengen. Het wensenboekje “Als ik nadenk over mijn laatste levensfase dan wil ik graag…” geeft handvatten, inspiratie en tips voor gesprekken. Als wensen en behoeften bekend zijn, is vaak meer mogelijk dan verwacht.

Toekomstige zorgplanning en evaluatie [2]

Waar kan over gesproken worden?

- Hoe de ziekte zich ontwikkelt en welke behandelingen mogelijk zijn.
- Wat nodig is om zo prettig mogelijk te leven. Bespreek zorgen, wensen, behoeften en belangrijke waarden. Bijvoorbeeld waar iemand wil sterven.
- Bespreek hoe en met wie beslissingen genomen moeten worden. Wie mag de patiënt vertegenwoordigen als hij dat zelf niet meer kan.
- Wensen en behoeften veranderen soms. Op een besluit of afspraak kan de patiënt altijd terugkomen; ook als het is vastgelegd in een wilsverklaring. De zorg wordt steeds geëvalueerd om te kijken of aanpassingen nodig zijn.

In het zorgplan leg je vast wat de patiënt, naasten en/of mantelzorgers belangrijk vinden, nodig hebben en wat afgesproken is. Een wilsverklaring kan onderdeel zijn van dit individuele zorgplan.

Toekomstige zorgplanning:

- Standaard onderdeel van palliatieve zorg.
- Vraagt om zo vroeg mogelijke markering van de palliatieve fase.
- Is primair een communicatieproces.
- Heeft gezamenlijke besluitvorming als leidraad.
- Is meer dan een doordachte wilsverklaring en het benoemen van een wettelijk vertegenwoordiger.
- Gaat in op zorgen van mensen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak.
- Wordt vastgelegd in een individueel zorgplan en eventueel vastgelegde afspraken kunnen worden herzien.

Hele levenspad aanwezig

Toekomstige zorgplanning beweegt als het ware continu en dynamisch mee met veranderingen die zich kunnen voordoen in het ziekteproces. Feitelijk kan TZP worden beschouwd als een zogenaamde ’dynamische dialoog’ die met de patiënt en diens naasten wordt onderhouden. Daarom is de lijn van toekomstige zorg-planning en evaluatie om het hele levenspad gelegd.

Toekomstige zorgplanning en evaluatie 3

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- Consultatie & advies

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Richtlijnen palliatieve zorg
- Leidraad proactieve zorgplanning
- Kwaliteitskader palliatieve zorg
- De landelijke bibliotheek palliatieve zorg
- Digitaal invulbaar format voor het uniform vastleggen en herkenbaar overdragen van vastgestelde behandelwensen en – grenzen
- Filmpje markering va de palliatieve fase

Instrumenten en methodieken

- Thuisarts: Wensen voor zorg en behandeling
- Praat op tijd over je levenseinde
- Notaris.nl - ook voor digitale nalatenschap
- Wilsverklaring

Specifieke zorg

Niet voor iedereen hetzelfde pad

Drie paden: voor de patiënt, de mantelzorger/naaste en de zorgprofessional. Wederom een bewuste keuze, omdat de paden niet altijd gelijk lopen. Een zorgprofessional zoekt soms naar andere informatie dan de patiënt of mantelzorger. Daarnaast is extra informatie toegevoegd voor mensen in de palliatieve fase, die specifieke zorg nodig hebben.

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid
Palliatieve zorg voor kinderen en hun ouders
Palliatieve zorg voor mensen met dementie
Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
Palliatieve zorg voor mensen met een psychische aandoening
Palliatieve zorg voor dak- en thuislozen
Palliatieve zorg voor mensen met een migratieachtergrond
Palliatieve zorg voor mensen met COPD
Palliatieve zorg voor mensen met Parkinson

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid [1]

De zorg krijgt bijna dagelijks te maken met laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Zij hebben moeite om informatie over ziekte en gezondheid te verkrijgen, te begrijpen en toe te passen. Denk aan laagopgeleiden, ouderen en migranten. Zij hebben behoefte aan een eenvoudige en meer beeldende uitleg over ziekten, adviezen en behandelingen.

Het is van belang dat de zorgprofessional de vaardigheden van de patiënt herkent. Zo draagt informatie en de wijze van besluitvorming bij aan de eigen regie in de laatste levensfase van deze patiënt.

> *In Nederland hebben 2,5 miljoen mensen moeite met lezen en schrijven. Twee op de drie laaggeletterden is autochtoon Nederlander; een op de drie heeft een niet-westerse achtergrond. En 29% van de volwassen Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden.*

In het dagelijks leven hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden moeite met:

- De weg vinden in de zorg;
- Informatie zoeken op het internet (digitale vaardigheden);
- Brieven, formulieren en mails begrijpen;
- Klachten adequaat en in chronologische volgorde benoemen;
- Uitleg en adviezen begrijpen en in praktijk brengen;
- Medicijnen op de juiste manier innemen;
- Eigen doelen stellen, leven (re)organiseren, zelfmanagement.

Wil jij laaggeletterdheid herkennen? En op een begrijpelijke manier communiceren? Hanteer taalniveau B1. Dat is eenvoudig Nederlands. Gebruik voor herkenning en toepassing onderstaande hulpmiddelen.

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid [2]

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Informatiekaarten over palliatieve zorg
- Effectieve communicatie met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden overpalliatieve zorg (incompany training)
- Onderzoek naar gezamenlijke besluitvorming bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

Palliatieve zorg voor kinderen en hun ouders [1]

Zorg voor het kind én hun gezin

Kinderpalliatieve zorg is zorg voor kinderen die een aandoening hebben die hun levensduur verkort of die levensbedreigend is. Het zieke kind én het hele gezin krijgt hulp. De ondersteuning bestaat uit medische of verpleegkundige zorg, maar ook pedagogische, psychosociale hulp of spirituele zorg. Dit valt allemaal onder palliatieve zorg. De focus ligt op de kwaliteit van leven.

Hulp voor ouders bij vragen

Als ouder(s) van een kind met een ernstige aandoening en intensieve zorgbehoefte komt er veel op je af. Je krijgt te maken met veel verschillende hulpverleners en instanties. Dit vraagt veel van je; het 'gewone' gezinsleven staat soms onder druk. Je wilt de beste zorg en begeleiding voor je kind en je gezin. Vragen over hoe je de zorg thuis het beste regelt of vragen over financiering en mogelijkheden voor zorg en ondersteuning in jouw buurt, stel je aan het regionaal Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) Zuidoost.

NIK Zuidoost

Het Netwerk Integraal Kindzorg (NIK) Zuidoost is een samenwerkings- verband van professionals uit verschillende organisaties en disciplines. Ziekenhuizen, huisartsen, artsen voor verstandelijk gehandicapten, para- medici, kinderthuiszorg organisaties, verpleegkundig kinderdagverblijven en kinderzorghuizen, maatschappelijk werkers, rouw- en verliestherapeuten, geestelijk verzorgers, apotheken, vrijwilligersorganisaties, het onderwijs en het Centrum Jeugd en Gezin werken allemaal samen in NIK Zuidoost.

Deze professionals hebben veel kennis van en ervaring met de zorg voor ernstig zieke kinderen. Het NIK legt de verbinding en stimuleert de afstemming tussen alle hulpverleners die betrokken of nodig zijn bij de zorg voor jouw ernstig zieke kind en jouw gezin. Daarnaast adviseert het NIK rondom bekostiging en de juiste loketten in jouw gemeente.

Palliatieve zorg voor kinderen en hun ouders [2]

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) Zuidoost
- Kinder Comfort Team (KCT); vragen over de zorg voor jouw ernstig zieke kind in het ziekenhuis
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg
- Richtlijn Kinderpalliatieve zorg
- Uitleg over kinderpalliatieve zorg

Palliatieve zorg voor mensen met dementie [1]

Dementie kent verschillende vormen. Welke vorm een patiënt ook heeft, in de loop van de tijd begrijpt hij de wereld om zich heen steeds minder. Beslissingen nemen over hun eigen behandeling wordt moeilijker. Vaak komen complicaties of nieuwe gezondheidsproblemen voor. Dan beslist de vertegenwoordiger (meestal een echtgenoot/echtgenote of kind) over de behandeling, uiteraard in overleg met de behandelend arts. Dit is een gevoelige taak waarop veel familieleden en naasten niet voorbereid zijn.

De laatste fase van dementie

Dementie is een ongeneeslijke ziekte. Geleidelijk ontstaan meer problemen. Of iemand met dementie uiteindelijk in de laatste fase van de ziekte terecht komt, is moeilijk te zeggen. Vaak sterven mensen aan een andere aandoening. In de laatste fase van dementie lijken problemen van mensen steeds meer op elkaar. Dat staat los van de vorm van de dementie. Een patiënt die in de laatste fase van dementie verkeert, zorgt meestal niet meer voor zichzelf en loopt vaak niet meer. Ook is een patiënt vaak minder of niet bij bewustzijn en begrijpt hij de omgeving niet meer. Ook zelf praten gaat niet goed meer.

Vooruitkijken

Bij dementie is het afbakenen van de palliatieve fase lastig, onder meer door het onvoorspelbare beloop. In de beginfase praten mensen soms liever niet over hun levenseinde, later lukt het ze vaak niet meer. Het is moeilijk, maar bovenal zinvol om familie te betrekken en vanaf het begin van de diagnose vooruit te kijken naar de laatste levensfase.

Palliatieve zorg voor mensen met dementie [2]

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase
- Netwerk Dementie Arnhem en omstreken
- Keten Dementie de Liemers

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Levenspad Dementie Twente

Op de website www.palliaweb.nl vind je veel informatie (gesprekswijzers, markeringskaarten, scholing, handreikingen) over palliatieve zorg bij mensen met dementie. Gebruik hiervoor de term ‘dementie’ in de zoekbalk.

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking [1]

In toenemende mate is aandacht voor palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Belangrijke aandachtspunten liggen op het gebied van communicatie en gedrag van mensen met een verstandelijke beperking, organisatie van zorg rondom de patiënt en een aantal medische aspecten.

Gedrag is een belangrijk aspect van communicatie, met name bij mensen die niet of slechts beperkt verbaal communiceren. Ze hebben vaak meer tijd nodig om te reageren op vragen, prikkels of gebeurtenissen. Bij een te hoog tempo worden hierdoor soms signalen gemist. Dit speelt in alle facetten van de palliatieve zorg: lichamelijk, communicatief, verpleegkundig en spiritueel.

Palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking; wat is anders?

Mensen met een verstandelijke beperking:

- Hebben vaak meerdere aandoeningen bijvoorbeeld slikproblemen, epilepsie, zintuigstoornissen, slaapproblemen, problemen aan het bewegingsapparaat en mobiliteitsverlies komen bij hen vaker voor.
- Communiceren lastiger en worden minder goed begrepen. Dit maakt het vaststellen van het begin van de palliatieve zorgfase en het bepalen van zorg-behoeften en wensen vaak erg moeilijk. Dit geldt ook voor het effect van de behandelingen. De Palli vragenlijst (volgende pagina) helpt hierbij.
- Vragen specifieke vaardigheden van alle zorgprofessionals, zeker als het gaat om het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking bij belangrijke zorgbeslissingen en het bespreken van zorgwensen.
- Hebben vaak, vooral als ze wat ouder zijn, een minder goed informeel netwerk. Dit maakt goede signalering en ondersteuning vanuit het informele netwerk minder vanzelfsprekend.
- Reageren regelmatig anders op bepaalde medicatie. Voor slaap- en pijn-medicatie zijn bijvoorbeeld vaak andere doseringen nodig.

Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking [2]

Afscheid nemen, nazorg en een zorgvuldige afronding van het zorgproces zijn belangrijke onderdelen van palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Aandacht besteden aan de verschillende betrokkenen uit de omgeving van de patiënt is van groot belang. Denk bijvoorbeeld aan familie, vrienden, medebewoners, maar ook aan begeleiders en verzorgenden. Deze laatste groep heeft vaak een langdurige en intensieve zorgrelatie (gehad) met de mens met een verstandelijke beperking.

Doe en deel het samen

De verschillende groepen vragen om verschillende benaderingen. Maar juist ook nu telt een goede samenwerking, bijvoorbeeld door herinneringen en gevoelens met elkaar te delen bij het afscheid nemen.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

Op de website www.palliaweb.nl vind je veel informatie (toekomstige zorgplanning, markeringskaarten, scholing, handreikingen) over palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking. Gebruik hiervoor de term ‘verstandelijke beperking’ in de zoekbalk.

Palliatieve zorg voor mensen met een psychische aandoening

Een psychische aandoening en de gevolgen hiervan zijn sterk verweven met de verschillende dimensies van iemands leven. Vaak zijn ze al ver voor een palliatieve fase onmiskenbaar aanwezig.

Complicerende factor voor de behandeling

De diverse (palliatieve) symptomen vragen bij mensen met een psychische aandoening om een andere aanpak. Te denken valt aan andere doseringen voor medicatie, onderscheid maken tussen de soms onbehandelbare angst uit de psychische problematiek of de angst voor of de ontkenning van het naderend sterven. En aan onderdiagnostiek, problemen in de communicatie of een stagnerend rouwproces. Mensen met een psychische aandoening zijn kwetsbaar. Communiceren verloopt anders door psychische en cognitieve problemen en een verstoorde pijnbeleving.

Contact herstellen

Voor mensen met een psychische aandoening die in een instelling verblijven, is de aandacht en inbreng van familie/naasten minder vanzelfsprekend. Toch is het vaak uitermate belangrijk juist in deze levensfase het contact tussen patiënt en naasten weer te herstellen. Voor beide partijen is het ‘goed afronden van het levensverhaal’ van essentieel belang.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

Op de website www.palliaweb.nl vind je veel informatie (toekomstige zorgplanning, markeringskaarten, scholing, handreikingen) over palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking. Gebruik hiervoor de term ‘psychiatrie’ in de zoekbalk.

Palliatieve zorg voor dak- en thuislozen

Palliatieve zorg bij dak- en thuislozen is complex. Vaak speelt ingewikkelde lichamelijke, psychosociale problematiek en verslavingsproblematiek. Bovendien ontbreekt vaak een zorgnetwerk. Palliatieve zorg komt pas laat in beeld of ontbreekt soms geheel.

Klachten herkennen

Dak- en thuislozen blijven vaak het liefst in hun eigen omgeving. Voormalig dak- en thuislozen hebben aan het eind van hun leven soms een eigen plaats waar ze met begeleiding wonen. Anderen hebben een meer of minder vaste plek in de maatschappelijke opvang. Door de complexiteit van de problematiek zijn klachten vaak moeilijker te herkennen en te duiden. Pijnklachten worden bijvoorbeeld onderdrukt door het gebruik van verdovende middelen. Pijnbeleving is vaak anders door langdurig misbruik van middelen of een psychiatrische aandoening. Soms uiten deze patiënten lichamelijke problemen niet mondeling, maar blijkt het uit veranderend gedrag. Denk daarbij aan agressief gedrag, afwerend gedrag, terugtrekken of juist nabijheid zoeken. Een deel van de dak- en thuislozen is ernstig zorgmijdend.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

Op de website www.palliaweb.nl vind je veel informatie (handreikingen, scholing, projecten) over palliatieve zorg bij dak- en thuislozen. Gebruik hiervoor de term ‘dak- en thuislozen’ in de zoekbalk.

Palliatieve zorg voor mensen met een migratieachtergrond [1]

Ongeveer 11% van de Nederlandse bevolking heeft een niet-westerse migratie-achtergrond. Van deze groep zijn 250.000 mensen ouder dan 55 jaar. In 2050 zijn dat er naar verwachting zelfs meer dan 560.000. Dit betekent dat de groep die zorg nodig heeft in de laatste levensfase groeit.

Toch maken niet-westerse migranten minder gebruik van palliatieve zorg.
De zorg is onbekend en sluit vaak niet aan bij hun wensen en verwachtingen.
In veel culturen is het spreken over een diagnose en prognose een taboe.
De directe manier van spreken daarover in Nederland stuit op onbegrip.

Niet-westerse mantelzorgers

Mensen uit de directe omgeving van zieke niet-westerse migranten verlenen de benodigde zorg en raken mogelijk overbelast. Overbelasting bij mantelzorgers leidt tot allerlei gezondheidsklachten. Ondersteuningsmogelijkheden zijn vaak niet bekend bij (oudere) niet-westerse mantelzorgers. Juist voor deze mantelzorgers is een gesprek over hun eventuele overbelasting belangrijk.

Hoe ondersteun je als zorgprofessional in de palliatieve zorg mensen en mantel-zorgens met een andere culturele achtergrond? Hoe ga je het gesprek aan? En hoe geef je goede voorlichting patiënt en naasten/mantelzorgers? Op de pagina hierna staan handige tips, voorlichtingsmaterialen en hulpmiddelen.

Op de interactieve kaart met sleutelpersonen en voorlichters vind je door Pharos getrainde voorlichters palliatieve zorg. Op de kaart zie je welke sleutelpersonen en voorlichters bij jou in de buurt actief zijn en hoe je met hen in contact komt.

Palliatieve zorg voor mensen met een migratieachtergrond [2]

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

Op de website www.palliaweb.nl vind je veel informatie (handreikingen, onderwijsmateriaal, filmmateriaal) over palliatieve zorg bij mensen met een migratieachtergrond. Gebruik hiervoor de term ‘migranten’ in de zoekbalk.

Palliatieve zorg voor mensen met COPD

Samenwerkingsafspraak

In de regio Arnhem en de Liemers is een Regionale Samenwerkingsafspraak actief op het gebied van Toekomstige Zorgplanning bij mensen met COPD. Met als uitgangspunt een regionale visie op toekomstige zorgplanning zijn er afspraken gemaakt over taken en verantwoordelijkheden en zijn er veel ondersteunende materialen ontwikkeld in de palliatieve zorg voor deze doelgroep. Via de pagina RSA TZP COPD (link in bewerking) is alle belangrijke documentatie terug te vinden. Deze pagina is verbonden met dit 'Levenspad palliatieve zorg'.

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Passende palliatieve zorg bij COPD
- COPD in de palliatieve fase

Op de website www.palliaweb.nl vind je veel informatie (markeringsinstrumenten, handreikingen, onderwijsmateriaal, richtlijnen) over palliatieve zorg bij mensen met COPD. Gebruik hiervoor de term 'COPD' in de zoekbalk.

Palliatieve zorg voor mensen met Parkinson

Binnekort hierover meer!

Handig in deze fase

Regionaal

- Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem en de Liemers
- Zorg in uw regio
- Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase

Landelijk

- Publiekswebsite met alles over palliatieve zorg
- Patiëntenversie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg
- Parkinsonvereniging - informatie over de laatste levensfase

Op de website www.palliaweb.nl vind je veel informatie (markeringsinstrumenten, handreikingen, onderwijsmateriaal, richtlijnen) over palliatieve zorg bij mensen met Parkinson. Gebruik hiervoor de term ‘Parkinson’ in de zoekbalk.

Contact

Heb je vragen of wil je meer informatie?
Neem dan contact met ons op!

Bo van Aalst - *netwerkcoördinator*
T. 06 - 28 247 396
M. info@praktijk-bo.nl

Onze website bekijken

Netwerk
Palliatieve Zorg
Regio Arnhem en de Liemers