

EEN WAARDIGE LAATSTE LEVENSFASE

VOORLICHTING

Dit document bevat de tekst voor bij de PP-presentatie.

Deze voorlichting is ontwikkeld binnen het onderzoeksproject *Waardigheid in de laatste levensfase van niet-westerse patiënten en hun naasten* onder het ZonMw-programma *Palliantie*. *Meer dan zorg*.



Deze voorlichting is ontwikkeld in samenwerking met Het Netwerk van Organisaties voor Oudere Migranten (NOOM) en Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN).



Alles in dit werk is gelicentieerd onder een Creative Commons [Naamsvermelding-NietCommercieel 4.0-licentie](#). Wanneer u gebruik wilt maken van dit werk, hanteer dan de volgende methode van naamsvermelding:

Amsterdam UMC Sociale Geneeskunde locatie AMC, Handreiking onderwijs voor palliatieve zorg aan patiënten met een migratieachtergrond. (2019) CC BY-NC 4.0. De volledige licentie-tekst is te vinden op <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

1. Welkom en inleiding

Slide 1

We gaan het vandaag hebben over de laatste levensfase. Deze fase start voor veel mensen als je een ernstige levensbedreigende ziekte hebt en artsen constateren dat je hier niet meer van zal genezen. Maar er zijn ook mensen die niet zo'n ziekte hebben, en uiteindelijk aan ouderdom overlijden. Een laatste levensfase kan lang en kort duren. Het kan een aantal weken duren, maar ook een aantal jaar. Artsen kunnen wel een uitspraak doen over hoe lang zij denken dat het nog duurt, helemaal zeker doen ze het nooit.

Voor veel mensen is het lastig om over de laatste fase te praten. We zijn allemaal bezig met leven. Soms praten we er ook liever niet over, zeker niet als het mogelijk dichtbij is. We willen de toekomst hoopvol tegemoet treden. Toch kan het goed zijn hier samen wel over te praten. Om te praten over waar je bang voor bent en wat voor jou en familie belangrijk is in die laatste fase. Ook is het goed om je voor te bereiden op wat er gaat komen, omdat er op het moment zelf veel op je af komt, of omdat je dan ziek bent en dat al zwaar genoeg is. Ook kan het zijn dat jij of familie op het moment zelf anders reageert dan je nu zou denken. *'Als de wijn is in de man, is de wijsheid in de kan'*. Soms kan je op dat moment niet meer goed nadenken of op zo'n manier reageren dat goed is voor jou of je zieke naaste.

Nadenken en met elkaar praten over de zorg draagt bij aan dat je een waardige laatste levensfase hebt op een manier die voor jou prettig is.

Waardigheid

Vaker hebben mensen het over een waardige laatste levensfase. Waardigheid kan voor verschillende mensen iets anders betekenen. Voor sommigen is het erg belangrijk zo lang mogelijk zelfstandig en autonoom te zijn om de waardigheid te behouden. Voor anderen is het belangrijk om verzorgd te worden door familie of een betekenis te hebben in iemands leven. Voor een ander is het geloof en religieuze beoefening ook een onderdeel van de waardigheid. Het kan ook een combinatie zijn van deze zaken.

Wat we vandaag gaan doen in de voorlichting

We willen graag met jullie in gesprek gaan over wat de laatste levensfase voor je betekent, wat je belangrijk vindt om te doen, en wat er nog meer belangrijk is in die laatste fase. Ook zullen we het gaan hebben over wat fijn is in relatie met familieleden en vrienden. Daarnaast geven we jullie informatie over palliatieve zorg en de voorzieningen van zorgverlening en geven we tips over hoe je het gesprek hierover aan kan gaan met zorgverleners.

2. Betekenis van de laatste levensfase

1. Palliatieve zorg

Slides: 2 t/m 4

Slide 2 Palliatieve zorg: Wat is het?

Palliatieve zorg is niet meer gericht op genezing, omdat genezing niet meer mogelijk is. Je zit dus in de palliatieve fase als je een ziekte hebt die niet meer te genezen is. Palliatieve zorg is gericht op kwaliteit van leven. Het is erop gericht dat je in deze fase van je leven nog zo goed mogelijk kan leven.

Het is voor mensen met een ongeneeslijke ziekte. Dat betekent niet dat de zorg stopt. De zorg is erop gericht dat jij je nog zo lang mogelijk zo goed mogelijk voelt.

- De zorg zelf is: lichamelijke zorg, psychische zorg, sociale zorg en spirituele zorg.
- Het lijden wordt zo veel mogelijk voorkomen en verlicht.
- Bestrijden van pijn en andere lichamelijke symptomen.
- Verlichten van psychische en psychosociale klachten
- Zingeving: praten over vragen die met zingeving te maken hebben. Wat wil ik nalaten? Wat zegt mijn geloof hier over en wat wil ik daarmee?

Slide 3 Palliatieve zorg: Hoe het begint.

De laatste levensfase begint vaak bij het vaststellen van een ziekte die niet meer te genezen is, maar voor sommige mensen gaat het om langzame achteruitgang. Deze mensen hebben vaak wel al medicijnen voor aandoeningen die niet zo levensbedreigend zijn: hartafwijkingen, diabetes, hoge bloeddruk. Er zijn ook ziektes waarvan je niet kan genezen, maar wel je nog wel jaren mee kunt leven. Het kan dan zijn dat je langzaam achteruit gaat of dat je plotseling achteruit gaat.

Soms kan een arts al inschatten hoe lang hij/zij denkt dat je nog te leven hebt. Dit is dan vaak in de laatste periode van de laatste fase. Dit baseert een arts vaak op onderzoek en ervaring met patiënten met dezelfde ziekte. De arts leest bepaalde waarden in het lichaam die worden gemeten. Ook kijkt hij naar klachten en symptomen die iemand heeft. Helemaal zeker weten ze het niet.

Slide 4 Kwaliteit van leven

Palliatieve zorg is erop gericht om de kwaliteit van leven voor mensen zo lang mogelijk zo goed mogelijk te houden. De zorg die je krijgt wordt dan ook daarop ingezet. Dat betekent niet dat je geen goede zorg zult krijgen.

Kwaliteit van leven kan voor ieder mens anders zijn:

- kinderen
- een goede gezondheid
- fijn werk
- geen zorgen

Dit kan in de loop van de tijd of bij ziekte veranderen. Voorbeelden kunnen dan zijn:

- nog kunnen genieten van lekker eten
- muziek,
- bezoek,
- een goed gesprek

Slide 5 → Klik op de link op de PP-slide

TURKSE en MAROKKAANSE groep:

SPEEL FILMPJE: 'SLECHT NIEUWS'

Ga nu met de groep in gesprek over het wel of niet willen weten over de ziekte en de levensverwachting.

CREOOLS en HINDOSTAANSE groep:

SPEEL FILMPJE: 'SLECHT NIEUWS' – Het filmpje bevat alleen Nederlandse ondertiteling. Als de mensen in de zaal dit niet kunnen lezen, ga dan over naar de stellingen.

Ga nu met de groep in gesprek over het wel of niet willen weten over de ziekte en de levensverwachting.

Bespreken van verschillende meningen.

Ga met de deelnemers in gesprek over:

- De diagnose willen weten.
- Alles van de ziekte willen weten.
- Willen weten dat je ongeneeslijk ziek bent .
- Willen weten wat de prognose is.

Als het gesprek erg op één mening blijft hangen kunt u de volgende aandachtspunten inbrengen:

- In hoeverre klopt een voorspelling.
- Nog kunnen genieten van het leven (dus vaak niet willen weten van de levensverwachting of diagnose).
- Van het weten van de diagnose wordt je nog zieker (laat deelnemers vertellen waarom ze dat vinden).
- Je kunnen voorbereiden op wat komen gaat.
- Dingen nog kunnen doen die je wil doen, voordat het daar te laat voor is.
- Wensen kunnen bespreken met familie of vrienden.

Stellingen om achter de hand te houden

Als het gesprek niet op gang komt kunt u de volgende stellingen gebruiken. Geef dan iedereen een groen bordje en een rood bordje. Groen = eens, rood = oneens.

1. Ik zou alles over mijn ziekte willen weten.
2. Ik zou willen weten dat ik ongeneeslijk ziek ben.
3. Ik zou willen weten hoe lang ik nog te leven heb.
4. Ik zou wel willen weten dat ik ongeneeslijk ziek ben, maar ik zal ook op zoek gaan naar alternatieve behandelingen.
5. Ik zou niet willen weten hoe lang ik nog te leven heb, want die voorspelling klopt toch vaak niet.
6. Ik zou niet willen weten hoe lang ik nog te leven heb, omdat ik zo lang mogelijk wil kunnen genieten van het leven. (met de dag kunnen leven)
7. Ik zou wel willen weten hoe lang ik nog te leven heb, want dan kan ik me goed voorbereiden op wat komen gaat.
8. Ik zou wel willen weten hoe lang ik nog te leven heb, want dan kan ik zorgen dat het zal gaan zoals het voor mij fijn is.
9. Ik zou wel willen weten hoe lang ik nog te leven heb, want dan kan ik de dingen nog doen die ik nog zou willen doen en waar het anders misschien te laat voor is.

Slide 6 Gesprek met de arts

Artsen zijn opgeleid om open en vrij te spreken over de ziekte, dat de ziekte wel of niet te genezen is hoe lang hij/zij verwacht dat je nog te leven hebt. Zij doen dit omdat mensen zich dan kunnen voorbereiden op de laatste levensfase. Artsen hebben de plicht om patiënten te vertellen hoe het er voor staat. Als patiënt heb je het recht op weten, maar ook het recht op niet weten. Dat betekent dat de arts je informatie wil geven, maar dat je ook kan aangeven dat je bepaalde dingen niet wil weten. Het is dus goed erover na te denken wat je hierin zelf zou willen en dit aan te geven bij je familie, zodat je weet wat je tegen de arts kan zeggen als het moment zich voor doet. Dat je kan aangeven bij de arts dat je het wel of niet wil weten. En dat ja familieleden ook weten of je het wel of niet wil weten, als zij het bericht eerst krijgen van de arts.

Slide 7 Gesprek met de arts

Als het gaat om een gesprek over een ziekte, een langdurige of een levensbedreigende is het fijn om iemand mee te nemen naar het gesprek. Als je overvallen wordt door het bericht, kan je aangeven dat je tijd nodig hebt om het te verwerken. Het kan fijn zijn om met je familie of vrienden te praten over het gesprek. Bedenk zelf met wie je het prettig vindt om hier over te praten.

Daarna is het handig om het ook met de huisarts te bespreken. De huisarts is het aanspreekpunt voor alle zorg die wordt ingezet. De huisarts is in de laatste levensfase veel betrokken.

2. Betekenis van de laatste levensfase voor jou

Slides: 8 t/m 11

IN TWEETALLEN MET ELKAAR IN GESPREK

Slide 8: Gebruik deze slide om te laten zien welke vragen de deelnemers kunnen bespreken.

Vertel de deelnemers dat ze nu in tweetallen deze vragen gaan bespreken. Ze hoeven niet alle vragen te beantwoorden, ze kunnen zelf de vragen kiezen die hen het meeste aanspreekt.

U kunt een aantal voorbeelden van antwoorden geven: kracht halen uit geloofsbeoefening, belangrijk om angsten te kunnen bespreken, iemand te hebben die je belangen behartigt, geschillen bijleggen met familie en vrienden, praten over wat de dood is, kunnen terugkijken op je leven, geen pijn, humor behouden, afscheid kunnen nemen.

Slide 9 De laatste dagen: Om samen over na te denken

Er zijn een aantal dingen waar je keuzes over moet maken in de laatste levensfase. Deze kan je ook nu al bespreken met een naaste, om er samen achter te komen wat je hier in belangrijk zou vinden.

Rituele & religieuze regels: Ieder geloof heeft zijn haar eigen rituelen en religieuze regels voor de laatste levensfase. Denk er over na welke voor jou belangrijk zijn en waarom. Eventueel zou je hier ook met een geestelijke over kunnen praten.

Het kan zijn dat je in de laatste fase veel pijn hebt. Er zijn verschillende meningen over pijn en hoe je hier mee om moet gaan. Er zijn verschillende mogelijkheden van pijn bestrijding die je met de arts kan bespreken. Ook kan je nadenken over wat dit betekent voor het nemen van afscheid. Aan de ene kant wil je misschien helder blijven tot het einde, en sommige pijnmedicatie kan je versuffen. Aan de andere kant wil je misschien ook rustig afscheid kunnen nemen en is pijnmedicatie daarvoor juist gewenst. Je kan ook nadenken over wat voor jou belangrijk is om afscheid te nemen. Wie moeten daar bij zijn en wat heb je daar voor nodig.

Daarnaast kan je ook nadenken over zaken die belangrijk zijn na het sterven zoals: je uiterlijk en kleding op het sterfbed, of je begraven of gecremeerd wil worden, plaats van begrafenis en crematie (Nederland / Land van herkomst) en de erfenis.

Slide 10: Praten met een arts

DEZE SLIDE IS BEDOELD OM DEELNEMERS BEWUST TE MAKEN VAN WAT EEN ARTS JE ALLEMAAL KAN VRAGEN ALS JE MET HEM/HAAAR HET GESPREK AANGAAT.

Het is goed om op tijd met een arts te spreken over je wensen en behoeften. Dit kan je al doen voordat je ziek wordt. Een arts zal je dan naar andere dingen vragen dan we nu hebben besproken. Een arts zal je vragen of je wel of niet gereanimeerd wil worden. Een arts zal je dan vertellen wat de mogelijke gevolgen zijn van het wel of niet doen, of dat je op de IC opgenomen zou willen worden, of je morfine of palliatieve sedatie zou willen en of euthanasie bijvoorbeeld op een bepaald moment te overwegen is. Dat gaan we nu verder niet bespreken, een arts kan deze dingen aan je uitleggen. Maar je kan deze vragen wel verwachten. Het is goed om dan alvast van te voren nagedacht te hebben wat voor jou belangrijk is, zoals we vandaag hebben gedaan.

Slide 11: Regelwerk: Waar ken je terecht?

Voor een waardige laatste levensfase zijn er ook een aantal organisaties die je kunnen helpen met kleding sterfbed, crematie of begrafenis en erfenis. *Vertel over de organisaties die voor jullie belangrijk zijn voor het regelen van behoeften voor de laatste dagen en de crematie/begrafenis.*

Het is ook belangrijk om tijdig met je huisarts een gesprek te hebben over je wensen. Dat zou bij wijze van spreken ook nu kunnen. Het is fijn dat een huisarts dit zo vroeg mogelijk weet. Het liefst op het moment dat je het zelf nog kunt aangeven. Dit kan dus ook al voor dat je een bepaalde ziekte hebt.

10 MINUTEN PAUZE

3. Relatie met naasten

1. Steun en zorgverlening door een naaste

Slides: 12 & 13

Slide 12

TURKSE en MAROKKAANSE groep: Speel de filmpjes 'Hulp van buitenaf' en 'Bezoek' via de link op de PP-slide.

CREOOLSE groep: Speel de volgende filmpjes: 'Bezoek', en twee fragmenten van de DVD *Meer dan vergeten*: van 0.00 – 2.00 min en van 4.00 – 7.00 min. De DVD is te bestellen op deze [website](#).

HINDOSTAANSE groep: Speel de volgende filmpjes: 'Bezoek', en twee fragmenten van de CD *Meer dan vergeten*: van 2.00 – 4.00 min en 7.00 – 10.30 min. De DVD is te bestellen op deze [website](#).

GA MET DE GROEP IN GESPREK OVER ZORGVERLENEN VOOR EEN NAASTE. GEBRUIK DE VOLGENDE STELLINGEN. VRAAG NAAR WAAROM DE DEELNEMERS DIT VINDEN.

Stellingen over wat je zelf zou willen als je in de laatste levensfase terecht komt.

1. Ik zou graag zorg ontvangen van mijn familie en niet van een professionele zorgverlener, omdat ik het prettiger vindt dat het door een familielid gedaan wordt.
2. Ik zou graag zorg ontvangen van mijn familie, maar zij hoeven niet alles op zich te nemen.
3. Ik zou graag zorg ontvangen van zorgverleners want zij hebben ervoor geleerd.

Stellingen over wat jij als naaste van iemand in de laatste levensfase zou willen.

1. Ik zou zelf de volledige zorg op me nemen, omdat ik denk dat dat het beste is voor hem of haar (de patiënt).
2. Ik zou wel hulp van buitenaf willen, zodat ik weet of ik het goed doe en tips kan ontvangen.
3. Ik zou wel de mogelijkheid willen hebben dat iemand tijdelijk de zorg van me overneemt als het voor mij even te zwaar is.
4. Ik zou de hele zorg of een deel van de zorg door iemand anders willen laten doen, zodat ik tijd en energie overhoudt voor mijn eigen leven, zoals gezin, werk en vrienden.
5. Ik zou de hele zorg of een deel van de zorg door iemand anders willen laten doen, omdat ik denk dat zij dat beter kunnen dan ik.
6. Ik zou de hele zorg of een deel van de zorg door iemand anders willen laten doen, zodat ik genoeg energie overhoud om een goede steun te zijn voor hem of haar.
7. Als er een plek is in een verpleeghuis die rekening houdt met de cultuur en geloofsovertuiging en waar er verzorgers zijn die de taal spreker van mijn moeder/vader, dan zou ik wel overwegen om mijn moeder/vader daar te brengen.

Slide 13 Van welke zorg kan je gebruik maken?

Het zorgen voor je naaste is mooi, maar het kan ook zwaar zijn. Zoals we net besproken hebben kunnen er verschillende redenen zijn om de zorg wel of niet, geheel of gedeeltelijk, te laten overnemen. Er zijn situaties waarin het echt heel veel werk is, of waarin het ook gevaarlijk wordt. Je mag altijd hulp inschakelen. Denk met elkaar na wat voor jullie het beste is om te doen en wat het beste werkt. Er zijn verschillende mogelijkheden waarop een hulp- of zorgverlener je kan helpen. Naast het verlenen van zorg, zouden ze je ook handige tips kunnen geven om voor je naaste te zorgen. Ze zouden een oogje in het zeil kunnen houden of het allemaal nog goed gaat. Je kunt je zorgen met hen delen.

Er zijn verschillende mogelijkheden:

De thuiszorg kan je inzetten voor één of een aantal dagen in de week om te helpen met aankleden, wassen, steunkousen, toiletgang. Er zijn verschillende thuiszorgorganisaties (wellicht nog de cultuursensitieve noemen?)

Het verpleeghuis kan een goede optie zijn als de zorg echt dagelijks veel uren van je vraagt. Bij sommige aandoeningen, zoals dementie, zal het op een gegeven moment ook thuis lastig worden en heb je ook te maken met gedragsverandering. Er zijn verpleeghuizen met cultuur sensitieve afdelingen.

Mantelzorgondersteuning:

- informatie en advies over regelingen en voorzieningen voor mantelzorgers;
- hulp bij praktische vragen, zoals het regelen van vervoer of dagbesteding;
- advies bij financiële problemen;
- ondersteuning bij emotionele problemen zoals stress;
- ondersteuning bij versterken van het sociaal netwerk;
- het- zo nodig- tijdelijk overnemen van regelzaken.
- aanwezig zijn en gezelschap houden of samen een activiteit ondernemen met de patiënt, zodat je als naaste even vrij hebt

Tijdelijke overname van zorg: Als het voor een bepaalde periode even te zwaar is, of je moet even wat zaken op orde stellen, kan de zorg ook tijdelijk worden overgenomen.

Persoons gebonden budget (PGB): Als jij als naaste zorg verleent kan je het PGB, persoonsgebonden budget, inzetten. Je wordt dan betaald voor de zorgtaken die je levert.

In de laatste weken kan je:

- Een hospice. Dat is een plek voor mensen waarvan we denken dat die in de laatste weken van hun leven zitten. Daar krijg je veel aandacht en zorg.
- 24-uurs zorg aan huis inzetten.

4. Wensen kenbaar maken

Slides: 14

Slide 14 Wensen bespreken en samen beslissen

Het kan zijn dat er veel familieleden bij de zorg of keuzes betrokken zijn. Dit kan soms lastig zijn voor zorgverleners die gewend zijn een gesprek te voeren met een patiënt, of een patiënt en een familielid. Bij ons is het vaak dat veel familieleden bij de keuzes betrokken zijn of willen zijn. De zorgverlener is erop gericht op wat de patiënt wil en zal dat dan ook aan de patiënt vragen. Het is handig om binnen de familie een contactpersoon aan te wijzen die contact met de zorgverlener heeft en die het gesprek met de rest van de familie heeft.

Zoals eerder besproken, kunnen er verschillende meningen zijn over het vertellen van de diagnose en prognose. Er kunnen ook verschillende meningen zijn m.b.t. keuzes van doorbehandelen, inschatten of iemand het nog aan kan en of bepaalde keuzes nog wel verantwoord zijn (sonde inbrengen, reanimatie). Maar ook over bijvoorbeeld over de begrafenis. Er kunnen verschillende mening zijn tussen familieleden, maar patiënt kan op een gegeven moment ook iets anders willen dan de familie. Het is soms lastig voor de patiënt om dit kenbaar te maken, als veel familieleden iets anders vinden.

Als de persoon die ziek is niet de Nederlandse taal kan, is het goed om een professionele tolk in te schakelen tijdens gesprekken met de arts. Als een arts dit niet zelf doet, kan je hier altijd om vragen. Het is verleidelijk om het zelf te doen, maar het kan ook lastig zijn om een aantal dingen goed over te brengen op je naasten. Sommige dingen zeg je misschien liever niet.

Het kan ook goed zijn om een geestelijk verzorger in te schakelen. De meeste ziekenhuizen hebben geestelijk verzorgers van verschillende geloofsovertuigingen. Zij weten wat belangrijk is vanuit het geloof. Omdat ze in het ziekenhuis zitten hebben ze ook ervaring met medische beslissingen. Zij kunnen je goed helpen met beslissingen maken. Ze kunnen ook erbij gevraagd worden bij een afspraak met een arts.

5. Afsluiting

Slide 15

We hebben vandaag veel besproken over wat de laatste levensfase voor jou betekent. In die fase komen er heel wat vragen voorbij. Over die vragen had je misschien nog helemaal niet nagedacht. Het is belangrijk om het samen met je naaste het er regelmatig over te hebben en er eerder over na te denken. Op het moment zelf komen er al veel emoties op je af, en soms kan je misschien ook zelf niet meer aangeven wat je zou willen. Als je in de laatste fase een afspraak hebt met je arts is het goed om ook eerst samen te overleggen. Praat met elkaar en schrijven vragen op die je hebt voor de arts.

Het is ook goed om op tijd in gesprek te gaan met je huisarts. Dat zou zelfs nu al kunnen. Het is belangrijk dat een huisarts ook op tijd weet wat voor jou belangrijk is.