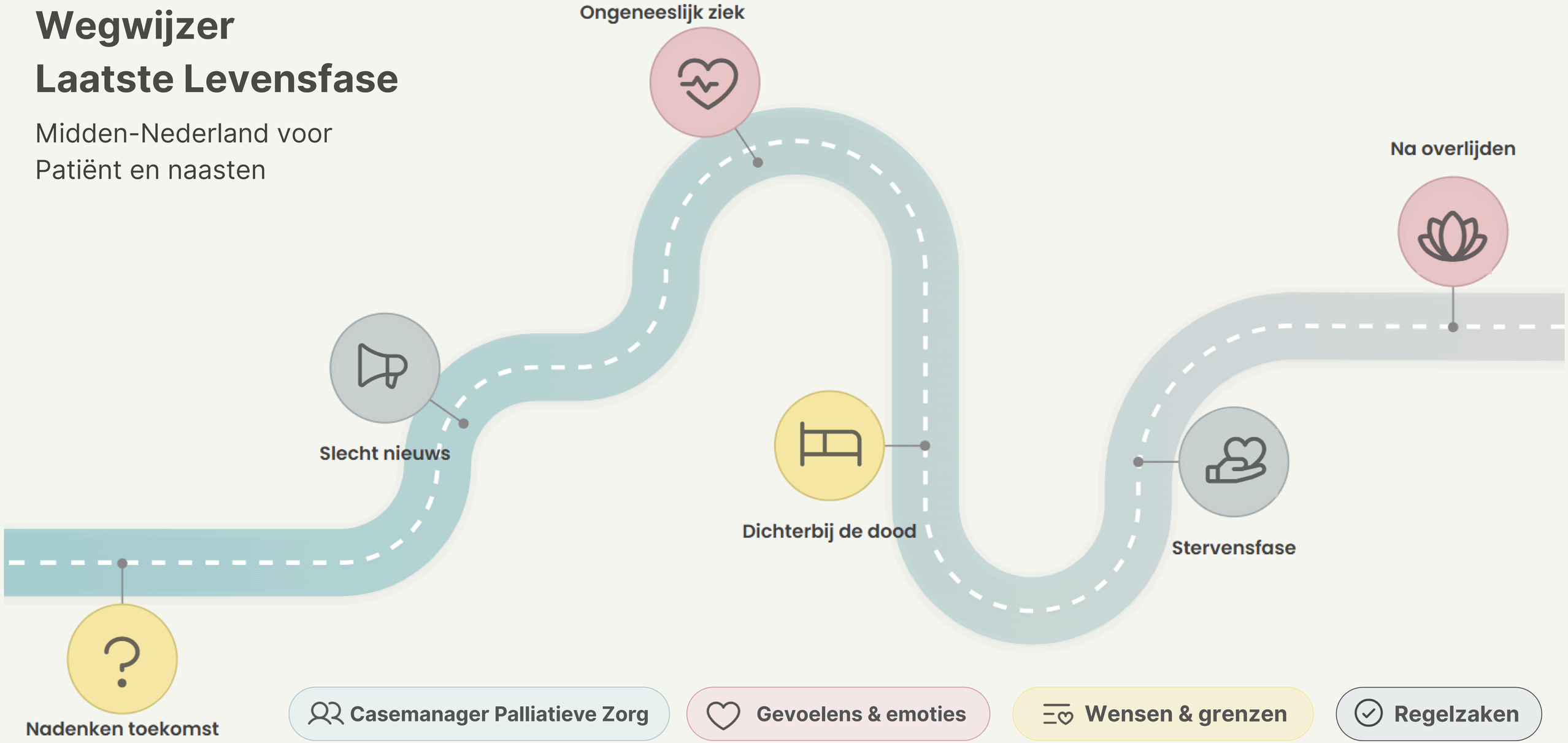
Wegwijzer
Laatste Levensfase

Midden-Nederland voor
Patiënt en naasten



INTRODUCTIE WEGWIJZER

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

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

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

Deze wegwijzer is nooit af. Zijn er verbeterpunten of vragen? Laat het ons weten via i.vanlaar@zorgspectrum.nl

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

Nadenken over je leven en de toekomst is waardevol voor jezelf en de mensen om je heen. Het is goed om met de mensen om je heen of met zorgverleners te praten over wat jij belangrijk vindt en hoe jij je leven wilt leven.
Daarnaast is het ook verstandig om stil te staan bij praktische zaken. Dit kan bijvoorbeeld gaan over medische keuzes, zoals behandelingen of orgaandonatie. Maar ook; Zijn er zaken die je geregeld wilt hebben of wensen die je wilt vastleggen? Heb je mensen om je heen die je kunnen ondersteunen als dat nodig is? Welke hulp zou je willen en van wie? Hier vroegtijdig bij stil staan, kan bijdragen aan duidelijkheid en rust, zowel voor jezelf als voor de mensen die belangrijk voor je zijn.

Hulpmiddelen

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

Helpende vragen

Voor jou:

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

2. SLECHT NIEUWS - WAT NU?

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

Als je van je dokter slecht nieuws krijgt, is het vaak moeilijk om alle informatie te onthouden. Vaak krijg je een vervolggesprek of je kunt hier zelf om vragen. Zo kan je het nieuws laten bezinken en nadenken wat het voor je betekent. In het vervolggesprek kun je dit delen en jouw vragen stellen. Het kan helpen om iemand mee te nemen naar dit gesprek. Ook kan je het gesprek opnemen om later terug te luisteren. Vraag wel altijd aan je dokter of dit mag.

2.2. Omgaan met slecht nieuws
Omgaan met slecht nieuws kost tijd. Neem de tijd om alle informatie te laten bezinken en de nieuwe werkelijkheid tot je door te laten dringen.
Het is normaal om verschillende emoties te ervaren, zoals verdriet, rouw, boosheid of soms juist dankbaarheid.
Het kan helpen om over je gevoelens te praten. Bijvoorbeeld met je partner of een goede vriend(in). Je kunt ook praten met iemand die iets verder van je afstaat, zoals je (huis)arts, een verpleegkundige, een maatschappelijk werker, een psycholoog of een *geestelijk verzorger*.
Sommige mensen vinden het fijn om contact te hebben met anderen die ook ongeneeslijk ziek zijn. Dit kan bijvoorbeeld via een patiëntenorganisatie.

2.3. Het nieuws delen

Er komt een moment dat je je familie en vrienden gaat vertellen dat je niet meer beter wordt. De één doet dat meteen, de ander heeft daar meer tijd voor nodig. Kies de manier die voor jou goed voelt. Vertel het wanneer jij daar klaar voor bent. Sommige mensen doen dit in een persoonlijk gesprek. Anderen kiezen ervoor om het via mail of social media te vertellen. Zo kun je rustig je woorden kiezen en hoef je niet meteen op reacties te reageren.
Na het delen van het nieuws kun je je omgeving op verschillende manieren op de hoogte houden, bijvoorbeeld persoonlijk, via social media, een speciale app of een blog.

Als je als ouder ongeneeslijk ziek bent, heeft dat ook veel invloed op je kind. Het is belangrijk om eerlijk te zijn, op een manier die past bij de leeftijd van je kind. Regelmaat en structuur kunnen helpen om het dagelijks leven zo normaal mogelijk te laten doorgaan. Wat het beste past bij jou en je kinderen kun je bespreken met je huisarts, een geestelijk verzorger of een maatschappelijk werker.

2.4. Nadenken over jouw wensen

Het is goed om na te denken over jouw wensen voor behandeling en ondersteuning. Als je niet meer beter wordt, kan een behandeling soms meer nadelen dan voordelen hebben. Vraag je arts daarom om de voor- en nadelen van een behandeling duidelijk met je te bespreken. Samen met je (huis)arts kun je besluiten om een behandeling wel of niet te starten, of om ermee te stoppen.
Het is belangrijk om jouw wensen en verwachtingen voor de zorg op te schrijven. Dit kan in een *wilsverklaring*, wensenboekje of euthanasieverklaring. Bespreek deze altijd met je (huis)arts. Zo kan je arts zorg geven die bij jou past. Veranderen jouw wensen? Dan kun je dit altijd opnieuw opschrijven en bespreken met je arts. Meer hierover lees je onder Wensen en grenzen bespreken.

2.5. Ondersteuning door een Casemanager Palliatieve Zorg

In sommige regio's is een Casemanager Palliatieve Zorg beschikbaar. Deze kan jou en je naasten ondersteunen en met jullie meedenken tijdens de palliatieve fase. In het hoofdstuk Casemanager Palliatieve Zorg lees je hier meer over.

2. SLECHT NIEUWS - WAT NU?

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

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

Hulpmiddelen
- Wat als je niet meer beter wordt?
- Uitleg over palliatieve zorg
- Kinderen van ernstig zieke ouders
- Centrum voor levensvragen

Helpende vragen
Om te stellen aan je zorgverlener:
- Wat zijn mijn opties?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die opties?
- Voor welke vragen kan ik bij wie terecht?

3. LEVEN MET EEN ONGENEESLIJKE ZIEKTE

Door de ziekte kun je het gevoel hebben dat je de controle over je leven kwijt bent. Het helpt om te kijken naar de dingen waar je wél invloed op hebt. Denk na over hoe je met je ziekte omgaat, hoe je behandeld wilt worden en wat je belangrijk vindt. Door hierover te praten, kan de laatste fase van je leven zo fijn mogelijk zijn. Sommige mensen leven door zoals ze altijd hebben gedaan, anderen maken nieuwe keuzes of doen nog dingen die ze graag willen doen voor ze overlijden.

3.1. Behandeling & symptoombestrijding

Je zorgverleners spreken samen af wie verantwoordelijk is voor jouw behandeling.

Vanuit het ziekenhuis

Als je in het ziekenhuis onder behandeling bent, is de medisch specialist (zoals een oncoloog, longarts of neuroloog) verantwoordelijk voor de behandeling. De *verpleegkundig specialist* kan hier ook rol hebben. Dit kan bestaan uit:

- Behandeling van de ziekte: genezing is niet meer mogelijk, maar de specialist kan behandelingen aanbieden die de ziekte hetzelfde houdt of vertraagt (zoals chemotherapie bij kanker en hartmedicatie bij hartfalen). Deze behandelingen kunnen bijwerkingen hebben. Het is daarom belangrijk om goed na te denken of je dit wilt.
- Behandeling van klachten: de specialist kan behandelingen geven om symptomen zoals pijn, benauwdheid, misselijkheid of angst te verminderen. Zo nodig kan een *palliatief team* met specifieke kennis over *palliatieve zorg* om advies gevraagd worden.

In de thuissituatie
Als je thuis bent, regelt en geeft je huisarts vaak de zorg en ondersteuning. Soms heeft ook een *verpleegkundig specialist* (VS), praktijkondersteuner huisarts (POH) of casemanager palliatieve zorg hierin een rol. Zij zorgen voor:

- Organisatie van zorg: afstemmen tussen verschillende zorgverleners, zoals specialisten, apotheker en wijkverpleging.
- Ondersteuning thuis: huisbezoeken voor zorg en begeleiding.
- Symptoombestrijding: medicijnen voorschrijven om klachten te verlichten, zoals pijnstillers (bijvoorbeeld morfine), middelen tegen misselijkheid of slaapmedicatie. Zo nodig kan een palliatief team advies geven.
- Emotionele en psychosociale begeleiding: steun bieden aan jou en je naasten, bijvoorbeeld bij angst, verdriet of het afscheid nemen. Zo nodig kan worden doorverwezen naar andere zorgverleners, zoals een psycholoog of geestelijk verzorger.

3.2. Zorg & ondersteuning
Er kan een moment komen waarop je meer zorg nodig hebt. Dan kun je hulp krijgen van de wijkverpleging of een gespecialiseerde verpleegkundige. Je kunt hiervoor zelf contact opnemen met een zorgorganisatie, of dit via je (huis)arts regelen. Hiervoor betaal je geen extra kosten.
De verpleegkundige kan helpen bij het organiseren van zorg en ondersteuning en heeft ook aandacht voor je naasten of mantelzorgers. Daarnaast is er contact met andere zorgverleners in de regio. Het blijft wel belangrijk om zelf contact te houden met je (huis)arts over je klachten en wensen.

Ook andere organisaties kunnen ondersteuning bieden. Via de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) van de gemeente kun je bijvoorbeeld hulp aanvragen voor huishoudelijke ondersteuning, hulpmiddelen of begeleiding. Ook wijk- of buurtteams, welzijnsorganisaties en mantelzorgondersteuning kunnen helpen. Bespreek met je (huis)arts, verpleegkundige of gemeente welke hulp bij jouw situatie past.

3. LEVEN MET EEN ONGENEESLIJKE ZIEKTE

Voor naasten
Wanneer je hoort dat je dierbare in de palliatieve fase zit, ontstaat er een nieuwe situatie. De toekomst ziet er anders uit dan gedacht en dat kan veel gevoelens oproepen. Iedereen gaat hier op zijn eigen manier mee om.
Misschien praten jullie veel over wat er gebeurt, maar het kan ook zijn dat jullie hier verschillend mee omgaan. Dat kan soms spanning geven. Het is belangrijk om ook dan te blijven praten. Zoek zo nodig iemand die jullie daarbij kan helpen, zoals een goede vriend of zorgverlener die jullie vertrouwen.

De zorg voor een naaste kan zwaar zijn. Er kan minder tijd overblijven voor je sociale leven of voor momenten samen. Gevoelens van verdriet of boosheid zijn begrijpelijke reacties. Maar ook uitputting, angst en eenzaamheid komen voor. Veel mantelzorgers vinden het moeilijk om hulp te vragen, terwijl ondersteuning juist kan helpen om de zorg vol te houden. Mensen in je omgeving of zorgverleners kunnen hierbij helpen. Voor informatie, begeleiding of ondersteuning kun je bijvoorbeeld terecht bij het Wmo-loket van de gemeente, de huisarts of de wijkverpleegkundige.

Hulpmiddelen
- Infographic: Proactieve Zorgplanning
- Lokaal IPSO-centrum: voor leven met en na kanker
- Mantelzorg.nl

Helpende vragen
Om te stellen aan je zorgverlener:
- Bij wie kan ik terecht als ik moeite heb met beperkingen door mijn ziekte?
- Zijn mijn medicijnen nog nodig en helpen ze mij echt?

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

4. ALS DE DOOD DICHTERBIJ KOMT

4.1. Laatste wensen

Misschien zijn er dingen die je in de laatste fase van je leven nog wilt doen, zien of beleven. Dit kunnen grote of kleine wensen zijn. Sommige mensen willen bijvoorbeeld een belangrijke gebeurtenis meemaken, zoals een geboorte, huwelijk of diplomauitreiking. Anderen kiezen ervoor om nog een keer op vakantie te gaan of te genieten van een massage.
Er zijn organisaties, zoals de Wensambulance of Stichting Vaarwens, die kunnen helpen om een laatste wens mogelijk te maken. Denk na over wat voor jou waardevol is. Houd er rekening mee dat je energieniveau en conditie hierbij een rol kunnen spelen. Kies daarom voor activiteiten die voor jou haalbaar en prettig zijn.

4.2. Gewenste plaats van sterven

Sterven kan plaatsvinden thuis, in een hospice, ziekenhuis of verpleeghuis. Daarbij spelen drie dingen een rol: jouw wens, de zorg en ondersteuning die je nodig hebt en de mogelijkheden van jou en je naasten.
Bespreek tijdig met je arts, (indien betrokken) wijkverpleegkundige en je naasten waar je zou willen sterven en wat daarvoor nodig is. Houd er rekening mee dat wensen richtinggevend zijn, maar dat de situatie anders kan verlopen dan vooraf gepland.
Thuis sterven is niet altijd mogelijk. Soms is er (intensieve) zorg nodig die wijkverpleging of je eigen netwerk niet (meer) kan bieden. Bespreek daarom tijdig met de huisarts en wijkverpleging welke zorg thuis mogelijk is en wat dit vraagt van jou en je naasten.

In sommige situaties is een hospice een passende plek voor de laatste fase van het leven. Dit is een kleinschalig verblijf waar mensen die waarschijnlijk binnen enkele weken zullen overlijden in een huiselijke sfeer zorg ontvangen. Verpleegkundigen en vrijwilligers geven hier zorg en ondersteuning, met aandacht voor lichamelijk welzijn en wat voor iemand belangrijk is. Aanmelden kan via het ziekenhuis, de huisarts of wijkverpleging, maar ook rechtstreeks door jezelf of je naasten.

4.3. Regelzaken

Het is belangrijk om een aantal praktische zaken op tijd te regelen, zoals je uitvaart, nalatenschap en orgaan- of weefseldonatie. Dit kan rust geven voor jezelf en je naasten en voorkomt onduidelijkheid. Als je dit nog niet hebt gedaan, is het goed om dat nu te doen. Meer hierover lees je in het hoofdstuk Regelzaken.

4.4. Terminale fase

Wanneer het laatste stadium van het leven aanbreekt, wordt gesproken over de *terminale fase*. Deze term wordt gebruikt als je arts verwacht dat je binnen drie maanden zal overlijden. Vanaf dat moment richt de zorg zich vooral op comfort en het verlichten van klachten. Vaak heeft de medisch specialist de zorg dan overgedragen aan de huisarts.

In deze fase kunnen ook speciaal opgeleide vrijwilligers van de *VPTZ* (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) ondersteunen. Zij bieden bijvoorbeeld een luisterend oor, praktische hulp of waken, zodat je niet alleen bent. Dit kan mantelzorgers tijdelijk ontlasten en rust geven in deze laatste fase.

4. ALS DE DOOD DICHTERBIJ KOMT

Voor naasten
In de laatste levensfase spreken we van terminale zorg. Deze term wordt gebruikt als de levensverwachting van jouw naaste maximaal drie maanden is. De zorg richt zich dan vooral op comfort en op samen toeleven naar het einde. Het vooruitzicht om je dierbare te moeten loslaten kan erg moeilijk zijn.
Het kan helpen om hierover te praten met je dierbare en met mensen die je vertrouwt, zoals familie en vrienden. Ook gesprekken met een geestelijk verzorger kunnen steun geven. Daarnaast zijn er speciaal opgeleide vrijwilligers van *VPTZ* (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg).

Zij kunnen praktische hulp bieden, aandacht geven of waken zodat je dierbare niet alleen is. Dit kan jou als mantelzorger tijdelijk ontlasten.
De betrokken zorgverleners bespreken met jullie wat mogelijk is en hebben aandacht voor jullie wensen en vragen. Wensen kunnen in deze periode veranderen, daarom is het belangrijk om hierover te blijven praten. Denk bijvoorbeeld aan de gewenste plaats van zorg en sterven, praktische zaken rond het overlijden en hoe jullie afscheid willen nemen.

Hulpmiddelen
- Infographic: Zingeving
- Mantelzorg-ondersteuning
- Inzet vrijwilligers VPTZ
- Plek van sterven
- Beschikbare plaatsen hospices in de regio: Noordwest Utrecht en Zuid of Utrecht Stad en Zuidoost Utrecht

Helpende vragen
Om te stellen aan jezelf:
- Wat wil ik nog graag doen, zien of beleven? Wat is haalbaar en wat is daarvoor nodig?

Om te stellen aan je zorgverlener:
- Wat kunnen we doen om deze fase zo prettig mogelijk te maken?
- Welke ondersteuning is beschikbaar voor mij én mijn naasten?
- Wat moet u over ons weten om ons goed te kunnen helpen?

5. DE STERVENSFASE

De laatste periode van het leven noemen we de stervensfase. In deze fase treden veranderingen op die laten zien dat het overlijden dichterbij komt. Veelvoorkomende signalen zijn:

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

De arts organiseert (samen met de wijkverpleging) de zorg in de stervensfase. Vaak is meer zorg nodig. De wijkverpleging kan deze zorg bieden, maar ook vrijwilligers van de *VPTZ* (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) kunnen jou en je naasten ondersteunen met praktische hulp, zorg en aandacht.

5.1. Afscheid nemen

Als het sterven dichterbij komt, komt ook het moment om afscheid te nemen. Als je nog een keer wil praten met dierbaren of mensen voor de laatste keer wil zien, is nu het moment. Dit beslis je zelf; je bent niet verplicht iedereen nog te zien. Probeer deze tijd zo rustig mogelijk te beleven en geef ruimte aan wat je nog wilt zeggen of delen.

Rituelen

Het kan helpen om bewust vorm te geven aan het afscheid. Voor gelovigen kan dat bijvoorbeeld met een ziekenzalving, zegen of gebed. Maar ook andere rituelen zijn mogelijk. Rituelen kunnen steun geven en helpen bij het markeren van deze overgang. Voorbeelden van rituelen zijn: samen met familie of vrienden stilstaan bij het afscheid; een boom planten als herinnering; een handafdruk maken op canvas of in klei.
Je kunt een ritueel zelf bedenken of hulp vragen van een *geestelijk verzorger* of ritueelbegeleider.

5.2. Het sterfproces

Hoe verloopt deze fase?

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

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

- **Palliatieve sedatie**: dit kan worden toegepast als iemand in de laatste levensfase ernstige klachten heeft, zoals pijn, benauwdheid, angst of onrust, die met andere medicijnen niet meer voldoende te behandelen zijn. De arts kan dan medicijnen geven waardoor iemand in een diepe slaap raakt en de klachten niet meer voelt. De (huis)arts mag dit alleen gebruiken wanneer iemand nog maximaal twee weken te leven heeft. De arts bespreekt dit altijd eerst met jou en jouw naasten. De medicijnen worden via een naaldje toegediend. Hierdoor word je slaperig en uiteindelijk niet of nauwelijks meer bij bewustzijn. Voor je dit medicijn krijgt, kun je afscheid nemen van je dierbaren. Dit is belangrijk, want na het medicijn kun je dat vaak niet meer doen.
- **Euthanasie**: hierbij overlijdt iemand op een gepland moment, na een zorgvuldig traject met de behandelend arts. Op de afgesproken dag en tijd dient de arts (via een infuus of drankje) een medicijn toe waardoor de ademhaling stopt en het hart tot stilstand komt. Je overlijdt snel en rustig. Nabestaanden kunnen ervoor kiezen hierbij aanwezig te zijn. Houd er rekening mee dat een euthanasietraject tijd kost.

Waken

Veel mensen vinden het fijn om bij hun dierbare te blijven totdat deze overlijdt, ook 's nachts. Dit kan emotioneel en fysiek zwaar zijn. Bespreek daarom samen wat mogelijk en wenselijk is. Je kunt bij de wijkverpleegkundige navragen of nachtzorg mogelijk is. Of onderzoek wat de mogelijkheden zijn van *VPTZ*-vrijwilligers om 's nachts te waken.

5. DE STERVENSFASE

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

Hulpmiddelen
- Infographic: Kenmerken van een stervend lichaam
- De stervensfase
- Informatiefolder: de stervensfase
- Sterven, hoe gaat dat?

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

6. NA HET OVERLIJDEN

Na het overlijden hebben jouw nabestaanden tijd en ruimte om afscheid te nemen. Een arts stelt het overlijden officieel vast en vult de overlijdenspapieren in. Met deze papieren kan bij de gemeente een ‘Akte van overlijden’ worden aangevraagd. Nabestaanden hebben deze nodig om praktische en juridische zaken te regelen.

Als iemand overlijdt door euthanasie meldt de arts die de euthanasie heeft uitgevoerd dit bij de gemeentelijke lijkschouwer. De lijkschouwer controleert of er zorgvuldig is gehandeld en vult de overlijdenspapieren in. Nadat de lijkschouwer het lichaam heeft 'vrijgegeven', kan de uitvaartverzorger of de familie de laatste zorg verlenen.

De uitvaartverzorger verleent de laatste zorg zoals jij dat hebt aangegeven. Dit kan bijvoorbeeld door de overledene te wassen, aan te kleden en voor te bereiden op de uitvaart. Dit kan thuis of in een uitvaartcentrum. Nabestaanden kunnen deze laatste zorg ook zelf doen, eventueel met ondersteuning van de uitvaartverzorger. Indien nodig worden hulpmiddelen, zoals een pacemaker of ICD, verwijderd.

De uitvaart kan op verschillende manieren worden vormgegeven, afhankelijk van jouw wensen en die van je naasten. Sommige mensen kiezen voor een klein en intiem afscheid, anderen voor een grotere herdenkingsdienst. Dit kan een begrafenis of crematie zijn, met een ceremonie in bijvoorbeeld een kerk, crematorium of een andere locatie die voor jou van betekenis is.

6. NA HET OVERLIJDEN

Voor naasten
Na het overlijden ontstaat een nieuwe situatie. Iedereen verwerkt een verlies op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Rouwen is voor veel mensen een zware periode en kan gevoelens van verdriet, eenzaamheid, boosheid of verwarring geven. Het is belangrijk om je gevoelens serieus te nemen. Emoties kunnen komen en gaan. Soms lijkt het beter te gaan en kan het verdriet later toch weer plotseling terugkomen. Sommige mensen vinden het moeilijk om met het verlies om te gaan of hun leven opnieuw vorm te geven. Het kan helpen om samen met anderen te rouwen. Bijvoorbeeld door herinneringen op te halen, foto's of filmpjes te bekijken, of het graf te bezoeken.

Voor jou als nabestaande is er hulp beschikbaar van bijvoorbeeld de huisarts, Praktijkondersteuner Huisarts (POH) GGz, *geestelijk verzorger*, maatschappelijk werker, rouwtherapeut of rouwbegeleider. Je mag hier altijd om vragen.

Rouw bij kinderen
Hoe kinderen rouwen verschilt per leeftijd en wat zij begrijpen van de dood. Kinderen rouwen vaak 'in stukjes'. Het ene moment spelen of lachen ze weer, het andere moment kunnen ze plots verdrietig zijn of vragen stellen.

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

Helpende vragen
Om te stellen aan je zorgverlener:
- Wie kan ons ondersteuning bieden bij het rouwen over onze geliefde? Waar vinden we bijv. een rouw- en verliesbegeleider?
- Waar kan ik met mijn verhaal terecht, als ik dat niet bij vrienden of familie kan?

CASEMANAGER PALLIATIEVE ZORG

In sommige regio's is een casemanager palliatieve zorg beschikbaar. De casemanager is een ervaren zorgverlener met veel kennis van palliatieve zorg en is een vast contactpersoon voor patiënten en hun naasten. Dit zorgt voor rust en duidelijkheid.

Wat doet de casemanager palliatieve zorg?

- is een vast aanspreekpunt waar je terecht kan met vragen en zorgen
- houdt overzicht en helpt om de zorg goed te regelen
- helpt bij het nadenken en bespreken van jouw wensen en grenzen
- geeft advies en denkt mee over passende zorg en ondersteuning

De casemanager komt bij je thuis of op een andere plek die jij fijn vindt.
Gedurende het hele palliatieve proces blijft dezelfde casemanager betrokken, zodat er één vertrouwd gezicht is voor jou en je naasten.
De kosten voor de casemanager palliatieve zorg worden betaald door de zorgverzekering. Je hoeft hier zelf niet extra voor te betalen.

Voor wie is de casemanager palliatieve zorg?

De casemanager palliatieve zorg is er voor patiënten die te horen hebben gekregen dat zij niet meer beter worden, behoefte hebben aan begeleiding en ondersteuning, en bij wie geen casemanager dementie of vergelijkbare functie betrokken is.
Bespreek met de huisarts of ondersteuning door een casemanager palliatieve zorg voor jou mogelijk en passend is. Als dat zo is, kan de huisarts je aanmelden.

GEVOELENS EN EMOTIES

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

Vaak helpt steun van familie en vrienden. Soms kan professionele hulp helpen bij het leren omgaan met deze nieuwe werkelijkheid. Denk aan een psycholoog, maatschappelijk werker of *geestelijk verzorger*.

Sommige mensen vinden het helpend om herinneringen vast te leggen, bijvoorbeeld in een brief, dagboek, fotoboek, video of herinneringsdoos. Dit kan troost bieden en je naasten helpen zich met jou verbonden te blijven voelen wanneer je er niet meer bent.

Hulpmiddelen

- Informatie over levend verlies
- Centrum voor levensvragen Midden Nederland
- Psychologische zorg bij kanker
- Infographic: Rouw

Helpende vragen

Om te stellen aan je zorgverlener:

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

WENSEN EN GRENZEN BESPREKEN

Het juiste moment om over de laatste levensfase te praten is heel persoonlijk. Op tijd hierover praten vermindert angst en onzekerheid én maakt goede zorg mogelijk. Later kan je misschien niet meer goed vertellen wat je wel of niet wilt.
Het helpt als bekend is wie namens jou mag praten als je dat zelf niet meer kan. Deze persoon moet weten wat jouw wensen en grenzen zijn.
Praat op tijd met dierbaren, de (huis)arts of andere zorgprofessionals over wat jij belangrijk vindt. Eén gesprek is meestal niet genoeg en wensen en grenzen kunnen veranderen. Blijf daarom deze gesprekken herhalen.

In gesprek met een zorgverlener / het opstellen van een zorgplan
Je zorgverlener praat met jou (en je naasten) over je wensen en grenzen voor zorg. Dit wordt ook wel *proactieve zorgplanning* (PZP) genoemd.
Deze gesprekken helpen je om keuzes te maken en zorgen ervoor dat zorg en ondersteuning aansluit bij wat jij belangrijk vindt.
Onderwerpen die besproken kunnen worden zijn:

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

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

In gesprek over de afronding van het leven

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

- Heb je een wilsverklaring en is deze nog actueel?
- Wat is voor jou ondraaglijk lijden? Wat wil je dat je (huis)arts doet als je lijdt? Laat je goed informeren over wat mogelijk is, zoals palliatieve sedatie en euthanasie. Meer informatie hierover lees je in de stervensfase. Dit zijn ingrijpende beslissingen. Daarom is het belangrijk om dit tijdig te bespreken met je arts en je wensen hierover vast te leggen in een wilsverklaring.
- Welke mensen kunnen jou helpen als je het moeilijk hebt? Wat kunnen zij voor je doen?
- Wie is namens jou gemachtigd om jouw medische en financiële zaken te regelen als je dat niet meer kan?
- Ben je ergens bang voor en hoe wil je hiermee om gaan?
- Hoe wil je afscheid nemen? Wie wil je nog graag zien?
- Waar wil je overlijden? Veel mensen willen thuis overlijden, maar dat kan niet altijd. Bijvoorbeeld omdat je veel zorg nodig hebt die thuiszorg of je eigen netwerk niet kan geven. Overleg daarom op tijd met de wijkverpleging wat mogelijk is.
- Heb je wensen voor de uitvaart?
- Wat is belangrijk voor de mensen die achterblijven?

Helpende vragen

Om te stellen aan je zorgverlener:

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

Hulpmiddelen

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

REGELZAKEN

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

- ☐ **Financiën**: bankzaken, verzekering, schuldsanering.
- ☐ **Werk** van jezelf en naaste(n) & school van de kinderen.
- ☐ **Voogdij**: regelingen voor minderjarige kinderen die achterblijven.
- ☐ **Wilsverklaring:** in dit document schrijf je op wat jouw wensen zijn over behandeling of het levenseinde. Het wordt gebruikt als je zelf niet meer kunt beslissen of praten met je arts. Zo hoeven anderen niet voor jou te beslissen. Je kunt een wilsverklaring zelf maken en aanpassen, zonder notaris. In de verklaring moet duidelijk staan onder welke omstandigheden je welke behandelingen niet of juist wel wil. Het document bevat altijd je voor- en achternaam, datum en handtekening. Het is belangrijk dat je de verklaring met je huisarts bespreekt.
- ☐ **Levenstestament:** hierin leg je vast wie mag beslissen over jouw financiële, persoonlijke en medische zaken als jou dat niet meer lukt. Een levenstestament stel je op bij een notaris. Wanneer je in het verleden al een levenstestament hebt opgesteld, is het goed om te kijken of dit nog passend is. Het levenstestament geldt tijdens het leven en is iets anders dan een testament.
- ☐ **Testament:** hierin leg je vast wat er met je bezittingen gebeurt na je overlijden. Het is goed om te kijken of het laten opstellen van een testament voor jou zinvol is. Heb je in het verleden al een testament opgesteld? Bekijk dan of dit nog passend is. Deze zaken regel je ook bij de notaris.
- ☐ **(Digitaal) Nalatenschap**: wat je wilt vastleggen voor na je overlijden, zoals een testament, het verdelen van dierbare spullen, afsluiten van online accounts (e-mail, social media), foto’s en cloudopslag.

- ☐ **Donatie van weefsel en/of organen**: als je nadenkt over orgaandonatie of het afstaan van je lichaam aan de wetenschap, is het goed om je te informeren en je wensen vast te leggen. Dit voorkomt onduidelijkheid en helpt je naasten in een moeilijke tijd. In Nederland sta je, tenzij je anders hebt aangegeven, geregistreerd in het Donorregister. Wat betekent dat je donor bent. Orgaandonatie is alleen mogelijk als je in het ziekenhuis overlijdt. Het kan prettig zijn om in je eigen tempo over deze onderwerpen na te denken en er met vertrouwde mensen over te praten. Zo kun je samen zoeken naar wat voor jou belangrijk is en welke keuzes daarbij passen.
- ☐ **De uitvaart**: door vooraf na te denken over jouw wensen voor de uitvaart en deze te delen met je naasten, geef je hun houvast in een emotionele periode. Zo kunnen zij op een manier afscheid nemen die past bij jou en bij wat voor hen belangrijk is.

Hulpmiddelen

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

Helpende vragen

Om te stellen aan je zorgverlener:

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

BEGRIPPENLIJST

- **Geestelijk verzorger:** Dit is een professional die begeleiding, hulp en advies geeft aan mensen met levensvragen. In gesprekken, door te luisteren en soms met rituelen helpt hij mensen om op een positieve manier om te gaan met hun vragen.

- **Individueel zorgplan:** Als patiënt in de palliatieve fase krijg je vaak te maken met meerdere zorgprofessionals. Je ontvangt op verschillende plaatsen zorg. Om goede palliatieve zorg te bieden, is het van belang dat alle betrokken zorgprofessionals op de hoogte zijn van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en de naasten. En van de afspraken over de zorg die samen met jullie zijn gemaakt. Die afspraken staan in een plan: jouw individuele zorgplan. Een individueel zorgplan is een hulpmiddel. Het is een dynamisch document en biedt alle betrokken zorgprofessionals, de patiënt en de naasten op het juiste moment de juiste informatie.

- **Mantelzorg:** Mantelzorg is de zorg voor een naaste die ongeneeslijk ziek is en hulp of ondersteuning nodig heeft. Dit kan een familielid zijn, maar ook een dierbare vriend(in) of goede buur. Als jij die zorg of ondersteuning geeft, ben jij mantelzorger. Ook als de zorg vanzelfsprekend voelt.

- **Palliatief team:** Een palliatief team bestaat vaak uit medisch en verpleegkundig specialisten, geestelijk verzorgers, psychologen en maatschappelijk werkers. Het team ondersteunt en adviseert bij:
  - Lichamelijke klachten behandelen, zoals pijn, verwardheid, kortademigheid of misselijkheid.
  - Emotionele problemen behandelen, zoals angst of somberheid.
  - Levens- en zingevingsvragen bespreken, zoals 'Wat is nu belangrijk?'.

- **Palliatieve zorg**: Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op jouw welzijn. Dat jouw leven zo fijn en goed mogelijk is (door het voorkómen en/of verminderen van klachten), ondanks dat je ziek bent. En omdat de mensen om je heen daar ook een rol bij spelen, richt palliatieve zorg zich ook op jouw naasten. Palliatieve zorg begint op het moment dat duidelijk is dat je waarschijnlijk sterft aan jouw ziekte of aandoening. Mensen denken vaak aan kanker, maar ook bij COPD, hartfalen, nierfalen, ALS en dementie krijg je palliatieve zorg. Of als je ouder bent en last hebt van meerdere chronische aandoeningen die invloed hebben op elkaar.

BEGRIPPENLIJST

- **Proactieve zorgplanning en evaluatie:** In gesprekken met zorgprofessionals kijk je samen vooruit en maak je afspraken. Dit heet proactieve zorgplanning. Wensen en behoeften veranderen soms. Dat mag, net als terugkomen op een besluit of afspraak. Zelfs als het besluit is vastgelegd in een wilsverklaring. Want ook de wilsverklaring kan op ieder moment aangepast worden. Zo krijg je de zorg en hulp die bij jou past.

- **Stervensfase:** Deze fase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven.

- **Terminale fase:** Deze fase omvat de laatste maanden van het leven. Naar verwachting van de zorgprofessional overlijdt de patiënt in de komende drie maanden.

- **Verpleegkundig specialist:** Een verpleegkundig specialist is een verpleegkundige met extra opleiding. Hij of zij voert zelfstandig verpleegkundige en medische taken uit, zoals diagnoses stellen, een behandelplan maken en medicijnen voorschrijven. De verpleegkundig specialist werkt binnen een bepaald specialisme, bijvoorbeeld de palliatieve zorg.

- **Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ):** VPTZ Nederland is de koepel voor lokale en regionale vrijwilligersorganisaties in de palliatieve terminale zorg. In Nederland zijn 13.000 speciaal opgeleide vrijwilligers die mensen in de palliatieve en terminale fase en hun naasten ondersteunen thuis, in hospices en in zorginstellingen. Zij werken nauw samen met de beroepsprofessionals.

- **Wilsverklaring**: Een document waarin iemand vastlegt welke medische zorg en behandelingen hij of zij wel of niet wil, voor het geval men dit later niet meer zelf kan aangeven.

AANVULLENDE INFORMATIE

Hulpmiddelen:

- Handreiking voor het opnemen van gesprekken met uw arts
- Stamps: een app om jouw verhaal te delen
- Stichting Komma: het nalaten van een videoboodschap
- Wensambulance
- Stichting Vaarwens

Meer informatie:

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

Boeken over (leven in) de palliatieve fase:

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