

Alleen  
samen



**Netwerken  
Palliatieve Zorg**  
Twente

Het pad wordt steeds aangepast aan nieuwe inzichten en ontwikkelingen in de zorg voor mensen in de palliatieve fase en hun naasten.

*december 2020*

# Levenspad palliatieve zorg

Netwerken Palliatieve Zorg Twente



Hoe werkt dit interactieve pad? Kies via de knop 'Wie ben jij' het pad dat voor jou van toepassing is. Klik op de knoppen en navigeer door dit levenspad.



Informatie vooraf



# Levenspad palliatieve zorg

## INZICHT EN WEGWIJS IN DE PALLIATIEVE ZORG

Iedereen krijgt te maken met gezondheidsproblemen. Van een chronische ziekte, een ziekte die niet meer te genezen is tot ouderdom en overlijden. Bijvoorbeeld als patiënt, naaste, mantelzorger, vrijwilliger of zorgprofessional. Dit levenspad is geschreven om inzicht te geven en is bedoeld als wegwijzer in de palliatieve zorg.

De naam levenspad is bewust gekozen. Mensen die niet meer beter kunnen worden na een diagnose leven vaak nog vele jaren met de ziekte. Met betrokkenen vanuit de Netwerken (patiënten, naasten, mantelzorgers, vrijwilligers en zorgprofessionals) is gewerkt aan dit levenspad. Het pad is nooit af. Het wordt steeds aangepast aan nieuwe inzichten en ontwikkelingen in de zorg voor mensen in de palliatieve fase en hun naasten.



**Netwerken  
Palliatieve Zorg  
Twente**

## 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. Het betreft:

## Op zoek naar ondersteuning en zorg in Twente?

Bezoek dan de pagina '[Waar kan ik terecht](#)' op onze website.

---

Het kwaliteitskader palliatieve zorg is als onderlegger gebruikt.

 [Kwaliteitskader](#)



Alleen  
samen

## Wie ben jij?

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

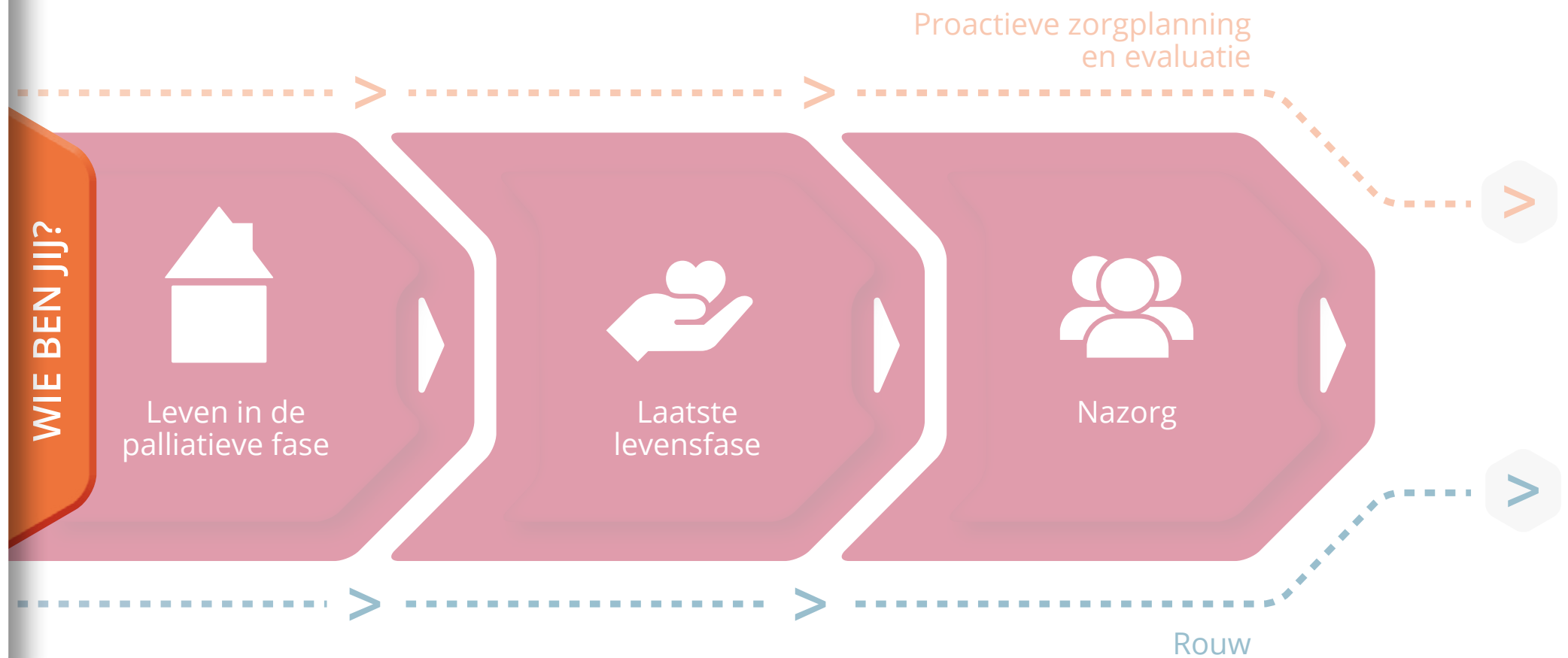
Patiënt



Mantelzorger  
& naaste



Zorgprofessional  
& vrijwilliger







# Levenspad patiënt

Op pad in de wereld van de palliatieve zorg





# Proactieve zorgplanning en evaluatie

## **IN GESPREK BLIJVEN MET ZORGPROFESSIONAL EN NAASTEN**

Proactieve 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.

**Twee horen  
meer dan  
één**

### **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.





# Proactieve zorgplanning en evaluatie

## 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 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!

-  [Willem. Hart voor levensvragen](#)
-  [Twentenaren met ervaringsverhalen met de palliatieve zorg](#)
-  [Thuisarts.nl](#)
-  [Overpalliatievezorg.nl](#)
-  [Praat op tijd over je levenseinde](#)
-  [Donorregister](#)
-  [Notaris.nl \(ook voor digitale nalatenschap\)](#)
-  [Doodgewoonbespreekbaar.nl](#)
-  [Wilsverklaring](#)
-  [npvzorg.nl](#)
-  [Kankerspoken.nl](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)



# Rouw

Rouw is een normale reactie op een verdrietige gebeurtenis. Het is een proces om jezelf aan te passen aan een veranderende situatie. Patiënt en naaste ervaren vaak 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 stippelijntje 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, 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 biedt dan ondersteuning.

## **Rouw bij kinderen**

Kinderen rouwen net als volwassenen, maar uiten het anders. Dit hangt af van hun ontwikkelingsfase en begrip van de dood. Soms lijken ze onaangedaan; ze gaan door met hun bezigheden. Zij uiten gevoelens 'spelenderwijs'. Het verwoorden komt veelal later in hun leven.

## **HANDIG!**



[Willem. Hart voor levensvragen](#)



[Thuisarts/rouw](#)



[Landelijk Steunpunt Verlies](#)

**Meer dan  
verlies  
alleen**





# Signaleren en markeren

## START PALLIATIEVE FASE

Horen dat je ongeneeslijk ziek bent is zwaar. 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. Na zo'n bericht kun je nog (enkele) weken, maanden tot jaren leven. 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 laatste levensfase zich richt 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.

### **Uit onderzoek is gebleken dat patiënten die goede zorg krijgen:**

- Minder last hebben van klachten en problemen;
- Hun kwaliteit van leven beter vinden;
- Minder vaak (plotseling) naar het ziekenhuis hoeven;
- Vaak langer leven;
- Vaker overlijden op de plek van voorkeur.

Bij palliatieve zorg hoort ook de aandacht voor en ondersteuning van naasten tijdens deze fase en goede nazorg na het overlijden. Dat helpt bij de verwerking van het overlijden.

Spreek op  
tijd over het  
levenseinde





# Signaleren en markeren

## HEB JE (JONGE) KINDEREN?

Wanneer je als ouder ziek bent en weet dat je leven eindig is, heeft dat ook veel invloed op jouw kind. Meestal hebben kinderen veerkracht en passen ze zich goed aan. Je kind bij je ziekte betrekken is enorm belangrijk. Daarnaast helpt regelmaat en structuur, zodat het leven van je kind zo goed mogelijk doorgaat. Wat precies de goede aanpak is, verschilt per gezin. Je huisarts, een geestelijk verzorger of maatschappelijk werker begeleiden je hierbij.

## RELATIE MET JOUW PARTNER

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

## HANDIG IN DEZE FASE

-  [Mogelijke palliatieve behandelingen](#)
-  [Willem. Hart voor levensvragen](#)
-  [Tips voor een gesprek over jouw wensen](#)
-  [De Wereld van Verschil](#)
-  [Goede palliatieve zorg bij COPD](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)
-  [Utrecht Symptoom Dagboek 4D](#)
-  [Gesprekshulp voor de late fase van de ziekte van Parkinson](#)
  
-  [Parkinsonvereniging. Laatste levensfase](#)
-  [Animatiefilmpje: Markering van de palliatieve fase](#)



# Leven in de palliatieve fase

## **JOUW LEVENVERHAAL GEEFT RICHTING EN INZICHT**

Jouw levensverhaal gaat over wat je 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. Over hoe je je leven graag wil invullen, wat kan allemaal nog wel? Wat geeft je leven zin? Wat bepaalt de kwaliteit van je leven? Het gaat niet alleen om je ziek-zijn maar juist ook om hoe het leven verder te leiden.

### **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 en je spiritualiteit of geloof.
- Wat moet gebeuren waardoor je meer innerlijke rust ervaart.

## **Bespreek samen**

Bespreek samen wat voor jou telt bij het handelen van jouw betrokken zorgprofessional. Dat ontzorgt en geeft inzicht. Één gesprek is meestal niet genoeg en je wensen en vragen veranderen met de tijd. Praat daarom regelmatig met je arts

Bespreek zaken met je zorgprofessional De zorgprofessional legt je wensen - in jouw woorden - vast in het zorgplan. Samen bespreek je dit. Uiteraard mag je het ook zelf opschrijven.

Ook in de palliatieve fase wil je misschien graag mee blijven doen in de maatschappij. Samen met de betrokken zorgprofessionals zoek je activiteiten die bij jou passen.

*'Als jouw wensen bekend zijn is meer mogelijk dan je verwacht.'*

Je naaste familie en vrienden willen vaak ondersteunen en helpen bij het zorgen. Soms hebben zij zelf ook aandacht en ondersteuning nodig. Bespreek ook dit met de zorgprofessionals die jullie bijstaan. Vaak is meer mogelijk dan verwacht.



# Leven in de palliatieve fase

## HANDIG IN DEZE FASE

-  [Twentenaren met ervaringsverhalen met de palliatieve zorg](#)
-  [Willem. Hart voor levensvragen](#)
-  [Alma Inlooperhuis](#)
-  [Het Nije huis](#)
-  [Stichting Vechtgenoten](#)
-  [Wens Ambulance Oost Nederland](#)
-  [Vaarwens](#)
-  [Dreams4you](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)
-  [Folder: ziek word je niet alleen](#)
  
-  [Filmpje: Maak kennis met Willem. Hart voor levensvragen](#)

Het wensenboekje geeft handvatten, inspiratie en tips voor gesprekken. Als wensen en behoeften bekend zijn is meer mogelijk dan verwacht.







# Laatste levensfase

## OVERGANG NAAR TERMINALE ZORG

In de laatste levensfase bestaat palliatieve zorg uit terminale zorg. Deze term wordt gebruikt als de levensverwachting medisch gezien maximaal drie maanden is. De nadruk ligt nu op waardig leven en waardig sterven.

Sterven betekent het leven loslaten. Alles achterlaten wat je lief is. Iedereen begrijpt dat dit moeilijk is. Praten met mensen die vertrouwd zijn geeft steun. Ook gesprekken met een geestelijk verzorger helpen mensen in deze fase. Verder zijn ook in deze fase van de palliatieve zorg opgeleide vrijwilligers beschikbaar. Zij ondersteunen jou en je mantelzorger(s) 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 de afronding van het leven.

## Denk bijvoorbeeld aan:

- Gewenste plaats van zorg en sterven;
- Wensen en behoeften op fysiek, 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 (tot zeven dagen) van het leven.

In de stervensfase vinden lichamelijke en geestelijke veranderingen plaats die wijzen op het naderend sterven. Niet alle veranderingen zien we bij iedere stervende. Ook de volgorde waarin ze verschijnen verschilt.

Genieten  
van elke  
dag!



# Laatste levensfase

## MARKEREN STERVENSFASE

### Aanwijzingen voor het markeren 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. Soms lijkt de geest klaar, maar is het lichaam nog niet zo ver. Soms is het andersom.

## ZORG NA OVERLIJDEN

Na het overlijden krijgen je nabestaanden rustig de tijd om 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.









Een uitvaartverzorger verleent de laatste zorg zoals jij dat hebt aan gegeven. Dit kan ter plekke of in een uitvaartcentrum. In beide gevallen mogen je nabestaanden, als ze dat willen, deze laatste zorg zelf geven. Dat kan met ondersteuning van een zorgprofessional of uitvaartverzorger. Hulpmiddelen zoals een pacemaker of ICD verwijderd de uitvaartverzorger.





# Laatste levensfase

## HANDIG IN DEZE FASE

-  [Willem. Hart voor levensvragen](#)
-  [VPTZ Leendert Vriel Twente](#)
-  [Evenmens](#)
-  [Mantelzorghulp Rijssen](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)
-  [Folder Stervensfase](#)
-  [Folder: Implanterbare Cardioverter Defibrillator \(ICD\) en het levenseinde](#)
-  [Morfine. Fabels en feiten](#)





# 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 lopen sterk uiteen.

Voor jouw nabestaanden is ondersteuning van bijvoorbeeld de huisarts, geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of rouwtherapeut mogelijk.

## **HANDIG IN DEZE FASE**



[Willem. Hart voor levensvragen](#)



[Evenmens](#)



[Informatie over Rouwbegeleiding - Folder VPTZ Leendert Vriel Enschede Haaksbergen](#)





# Mantelzorgger & naaste

Op pad in de wereld van de palliatieve zorg

Proactieve zorgplanning  
en evaluatie



Signaleren en  
markeren



Leven in de  
palliatieve fase



Laatste  
levensfase



Nazorg

Rouw



# Proactieve zorgplanning en evaluatie

## IN GESPREK BLIJVEN MET ZORGPROFESSIONAL EN NAASTEN

Proactieve zorgplanning is een dynamisch proces van vooruitdenken, plannen en organiseren. Een zorgprofessional helpt hierbij 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 zorgprofessionals. 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 proactieve 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.

Twee horen  
meer dan  
één



# Proactieve zorgplanning en evaluatie

## 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 zijn dit individuele zorgplan.

## HANDIG!

-  [Willem. Hart voor levensvragen](#)
-  [Twentenaren met ervaringsverhalen met de palliatieve zorg](#)
-  [Thuisarts.nl](#)
-  [Overpalliatievezorg.nl](#)
-  [Praat op tijd over je levenseinde](#)
-  [Donorregister](#)
-  [Notaris.nl \(ook voor digitale nalatenschap\)](#)
-  [Doodgewoonbespreekbaar.nl](#)
-  [Wilsverklaring](#)
-  [npvzorg.nl](#)
-  [Kankerspoken.nl](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)



# 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 biedt dan ondersteuning.

## **Rouw bij kinderen**

Kinderen rouwen net als volwassenen, maar uiten het anders. Dit hangt af van hun ontwikkelingsfase en begrip van de dood. Soms lijken ze onaangedaan; ze gaan door met hun bezigheden. Zij uiten gevoelens 'spelenderwijs'. Het verwoorden komt veelal later in hun leven.

## **HANDIG!**



[Willem. Hart voor levensvragen](#)



[Thuisarts/rouw](#)



[Landelijk Steunpunt Verlies](#)

Meer dan  
alleen  
verlies





# Signaleren en markeren

## 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.

### **Uit onderzoek is gebleken dat patiënten die goede zorg krijgen:**

- Minder last hebben van klachten en problemen;
- Hun kwaliteit van leven beter vinden;
- Minder vaak (plotseling) naar het ziekenhuis hoeven;
- Vaak langer leven;
- Vaker overlijden op de plek van voorkeur.

Dit helpt bovendien de naasten het overlijden beter te verwerken.

Markeren is van belang omdat dan uitgesproken wordt dat de laatste levensfase is aangebroken. De palliatieve zorg wordt zo vroegtijdig gestart.



# Signaleren en markeren

## 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 en mantelzorger, de start van een periode die mogelijk veel van je vraagt. Daarom is ook de aandacht voor jou zo belangrijk! De huisarts en ook andere zorgprofessionals vragen daarom ook jou regelmatig wat jij nodig hebt in deze situatie.

*'Schroom niet om aan te geven wat je zwaar valt of wat je graag wilt'*



## ALS JULLIE (JONGE) KINDEREN HEBBEN

Wanneer een ouder ongeneeslijk ziek is, heeft dat ook veel invloed op jouw kind. Meestal hebben kinderen veerkracht en passen ze zich goed aan. Je kind bij je ziekte betrekken is enorm belangrijk. Daarnaast helpt regelmaat en structuur, zodat het leven van je kind zo goed mogelijk door gaat. Wat precies de goede aanpak is, verschilt per gezin. Je huisarts, een geestelijk verzorger of maatschappelijk werker begeleiden je hierbij.

## RELATIE MET JOUW PARTNER

Een levensbedreigende ziekte of aandoening is een heftige gebeurtenis. Een relatie krijgt heel wat te verduren. Sommige mensen ervaren dat hun relatie hechter wordt. Anderen voelen dat ze langzaam maar zeker uit elkaar drijven. Ook jouw rol ten opzichte van je partner verandert. Vraag ook hierbij begeleiding van bijvoorbeeld je huisarts, een geestelijk verzorger of maatschappelijk werker.

## HANDIG IN DEZE FASE

-  [Tips voor een gesprek over jouw wensen](#)
-  [Over palliatieve zorg](#)
-  [Netwerken Palliatieve Zorg Twente](#)





# Leven in de palliatieve fase

## 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.

*'Mantelzorg in de palliatieve fase verschilt van mantelzorg in andere situaties'*

## 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 [proactieve zorgplanning en evaluatie](#) voor 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.

*'Aandacht voor jou is ook heel belangrijk!'*

Dagelijkse  
bezigheden  
gaan gewoon  
door



# Leven in de palliatieve fase

Uit onderzoek blijkt dat veel mantelzorgers het moeilijk vinden ondersteuning te vragen. Het gevolg is dat de kans op (enorme) overbelasting groot is. Toch geeft mantelzorgen vaak veel voldoening als het goed verloopt. Daarom is het ook belangrijk dat jij het goed volhoudt.

## **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**

-  [Regelhulp](#)
-  [Mantelzorgondersteuning](#)
-  [Mantelzorg](#)
-  [Willem. Hart voor levensvragen](#)
-  [De Wereld van Verschil](#)
-  [Alma Inlooperhuis](#)
-  [Het Nije huis](#)
-  [Stichting Vechtgenoten](#)
-  [Netwerken Palliatieve Zorg Twente](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)
-  [Wegwijzer mantelzorg](#)
-  [Folder: ziek word je niet alleen](#)
-  [Ervaringsfilmpjes](#)
-  [Proactieve zorgplanning en evaluatie](#)





# Laatste levensfase

## OVERGANG NAAR TERMINALE ZORG

In de laatste levensfase bestaat palliatieve zorg uit terminale zorg. Deze term wordt gebruikt als de levensverwachting medisch gezien maximaal drie maanden is. De nadruk ligt nu op waardig leven, waardig sterven en voor jou als naaste op de stervende loslaten. Iedereen begrijpt dat dit moeilijk is. Zeker ook voor jou. Praten met mensen die vertrouwd zijn, zoals familie en vrienden, geeft vaak steun.

## 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 beste zorg is. Ook is er aandacht voor spirituele wensen en/of levensvragen. Een geestelijk verzorger kan één van jullie of jullie allebei begeleiden. Wensen veranderen vaak gaandeweg; hou 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.

In de palliatieve zorg zijn, naast de zorgprofessionals, opgeleide vrijwilligers beschikbaar. Zij ondersteunen jou als mantelzorger of zorgen voor tijdelijke ontlasting door bijvoorbeeld praktische hulp, aandacht of door te waken. Zo heb jij meer tijd voor je naaste en anderen. Ook geeft het je vaak een beetje rust als even iemand anders een aantal taken van je overneemt.

*'Schroom niet om aan te geven wat belangrijk voor jou is'*

Ieder  
mens en ieder  
sterfbed is  
uniek

# Laatste levensfase

## STERVENSFASE

De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven.

### **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.

*'Ieder sterfbed heeft een eigen tempo'*

## 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 kiezen om te 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. Vraag ernaar.

## ZORG NA OVERLIJDEN

Na het overlijden neem je rustig de tijd voor het afscheid. Daarna bel je de huisarts, die de dood officieel vaststelt en de overlijdenspapieren invult. Vervolgens krijgt je naaste de laatste zorg van de uitvaartverzorger. Dit gebeurt zoals jullie dat willen en wellicht vooraf besproken hebben. Deze zorg wordt ter plekke verleend of in een uitvaartcentrum. In beide gevallen mag je, als je wilt, deze laatste zorg zelf geven. Dat kan met ondersteuning van een zorgprofessional of uitvaartverzorger. Hulpmiddelen zoals een pacemaker of ICD verwijdt de uitvaartverzorger.





# Laatste levensfase

## HANDIG IN DEZE FASE

-  [Wat kan ik verwachten als een naaste thuis sterft](#)
-  [Willem. Hart voor levensvragen](#)
-  [VPTZ Leendert Vriel Twente](#)
-  [Evenmens](#)
-  [Mantelzorghulp Rijssen](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)
-  [Folder stervensfase](#)
-  [Folder: een dierbare verliezen](#)
-  [Folder: Implanterbare Cardioverter Defibrillator \(ICD\) en het levenseinde](#)



# Nazorg

## DEFINITIEF AFSCHEID

Na het overlijden ontstaat een nieuwe situatie. Na vaak een langdurig proces van zorgen is ineens de zorg voor je naaste weggevallen. Het afscheid is definitief geworden. Voor jou volgt een periode waarin je probeert de verandering te aanvaarden en 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. De één heeft meer tijd nodig dan de ander. Herinneringen ophalen helpt bij de verwerking van het verlies. Denk bijvoorbeeld aan foto's/film-materiaal bekijken of herinneringen opschrijven. Rouwen is voor veel mensen een intense en moeilijke periode in hun leven.

*'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



[Ik rouw](#)



[Willem. Hart voor levensvragen](#)



[Rouw](#)

Geef jezelf  
genoeg  
tijd





# Zorgprofessional & vrijwilliger

Op pad in de wereld van de palliatieve zorg

Proactieve zorgplanning  
en evaluatie



Signaleren en  
markeren



Leven in de  
palliatieve fase



Laatste  
levensfase



Nazorg

Rouw



# Proactieve zorgplanning en evaluatie

## IN GESPREK BLIJVEN MET PATIËNT EN NAASTEN

Proactieve zorgplanning is een dynamisch proces van vooruitdenken, plannen en organiseren. Als zorgprofessional praat je met patiënt en naasten over hun levensdoelen, keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Die gesprekken dragen bij aan de autonomie, aan het welbevinden en aan de kwaliteit van zorg.

Je legt wat besproken is vast in het individueel zorgplan. Dit is de dynamische set van afspraken van de patiënt en de zorgverleners over zorg én zelfmanagement. De afspraken zijn gebaseerd op de individuele waarden, wensen, behoeften en situatie van de patiënt. Ze komen in nauw overleg tot stand. Het individueel zorgplan is een voortdurende weergave van het proces van proactieve zorgplanning.

## Praat op tijd over het laatste stuk van het leven van je patiënt

Het juiste moment om over palliatieve zorg te praten, is heel persoonlijk. Maar tijdig - aan het begin van een ziekte-traject - praten over het levenseinde is onder meer van belang voor passende zorg. 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.

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

Maak het  
levenseinde  
op tijd  
bespreekbaar





# Proactieve zorgplanning en evaluatie

## 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.

## Hele levenspad aanwezig

Gesprekken lopen als een rode draad door het levenspad. Wensen en behoeften veranderen soms. Daarom is de lijn van proactieve zorgplanning en evaluatie om het hele levenspad gelegd.

## HANDIG!

-  [Willem. Hart voor levensvragen](#)
-  [Twentenaren met ervaringsverhalen met de palliatieve zorg](#)
-  [Thuisarts.nl](#)
-  [Overpalliatievezorg.nl](#)
-  [Praat op tijd over je levenseinde](#)
-  [Donorregister](#)
-  [Notaris.nl \(ook voor digitale nalatenschap\)](#)
-  [Doodgewoonbespreekbaar.nl](#)
-  [Wilsverklaring](#)
-  [npvzorg.nl](#)
-  [Kankerspoken.nl](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)
-  [Boekje - levenseindegesprekken](#)



# Rouw

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 bij 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. Hen ondersteunen is niet altijd eenvoudig. [Willem. Hart voor levensvragen](#) helpt naasten én professionals hierbij. In overleg met hoofdbehandelaar, patiënt en/of naasten is ook doorverwijzing naar een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker, psycholoog, psychiater of rouwtherapeut mogelijk.

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**

Kinderen rouwen net als volwassenen, maar uiten het anders. Dit hangt af van hun ontwikkelingsfase en begrip van de dood. Soms lijken ze onaangedaan; ze gaan door met hun bezigheden. Zij uiten gevoelens 'spelenderwijs'. Het verwoorden komt veelal later in hun leven.

## **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 stippelijntje om het hele levenspad aangegeven.'*

## **HANDIG!**



[Willem. Hart voor levensvragen](#)



[Thuisarts/rouw](#)



[Landelijk Steunpunt Verlies](#)





# Signaleren en markeren

## **WEES OP TIJD**

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

### **KWALITEITSKADER**

*Vroege herkenning van de palliatieve fase vergt een wezenlijk andere benadering van de patiënt. En het vraagt om andere zorg. Het doel is zorg waarbij kwaliteit van leven en sterven voorop staat. En waarin de voor- en nadelen bewust tegen elkaar worden afgewogen. Dit in tegenstelling tot een behandeling met als doel genezing; de belasting en bijwerkingen zijn in dat geval niet te voorkomen. Een dergelijke verandering van doelstelling moet worden gemarkeerd en expliciet gemaakt.*

## **Wie?**

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

## **Hoe?**

Degene die deze laatste levensfase signaleert bespreekt dit met de behandelend arts. De patiënt en naasten worden niet zomaar met het scenario dat de patiënt binnen afzienbare tijd kan overlijden geconfronteerd. De behandelend arts gaat na in hoeverre zij daarvoor openstaan en of zij over de veerkracht beschikken om de informatie te verwerken. Vervolgens bepaalt de arts of het signaal leidt tot een markeringsgesprek met de patient en naasten. Zo ja, dan volgt één (of volgen meerdere) markeringsgesprekken. Zo niet, dan blijft de behandelend arts monitoren.

Iedereen kan  
signaleren





# Signaleren en markeren

Na het markeringsgesprek onderneemt de behandelend arts acties om de palliatieve zorg op te starten. Denk aan proactieve 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.

## INSTRUMENTEN EN METHODIEKEN






### Meetinstrumenten

-  [RADPAC](#)
-  [SPICT-NL](#)
-  [Palli vragenlijst verstandelijk gehandicaptenzorg](#)
-  [I-Harp: Identificeren van patiënten met Hartfalen met Palliatieve zorgbehoeften](#)

### Methodieken

-  [PaTz](#)
-  [Signalering in de palliatieve fase](#)
-  [Besluitvorming in de palliatieve fase](#)
-  [Laagdrempelige ondersteuning bij moreel lastige dilemma's](#)

### Overige hulpmiddelen

-  [Handreiking Slecht nieuwsgesprek inclusief samenvattingskaart \(IKNL, 2011\)](#)
-  [KNMG Webdossier Spreken over het levenseinde](#)
-  [Palliaweb](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)
-  [Surprise question](#)





# Leven in de palliatieve fase

## **PROACTIEVE ZORGPLANNING**

Het proces van vooruit denken, plannen en organiseren leidt tot meer tevredenheid én meer doelmatigheid. Want het heeft een positief effect op het welbevinden, de kwaliteit van zorg en op het gezondheidssysteem.

Ook draagt dit proces bij aan het versterken van de autonomie van de patiënt bij gezamenlijke besluitvorming. Proactieve zorgplanning is veel meer dan een doordachte wilsverklaring en het benoemen van een wettelijke vertegenwoordiger.

### **KWALITEITSKADER**

*Proactieve zorgplanning wordt tijdig en op passende wijze aan de orde gesteld. Dit gebeurt bij voorkeur door de hoofdbehandelaar, centrale zorgprofessional of door de patiënt en naasten. De gemaakte afspraken worden vastgelegd in een individueel zorgplan. Proactieve zorgplanning wordt herhaald als de situatie van de patiënt daar aanleiding toe geeft.*

### **Wie?**

De hoofdbehandelaar en centrale zorgprofessional 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.

Openheid en  
eerlijkheid zijn  
belangrijk



# Leven in de palliatieve fase

## 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 zorgsettings 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.

### **KWALITEITSKADER**

*Rondom patiënt en naasten wordt een persoonlijk en dynamisch team van zorgprofessionals gevormd. Dit team werkt op basis van het individueel zorgplan, met de centrale zorgprofessional als verbindende schakel. Het team is altijd beschikbaar en alle mogelijke expertise en voorzieningen worden ook daadwerkelijk benut. Zo werken we met zijn allen aan een soepel verloop van het zorgproces.*

### **Wie?**

Met de patiënt en naasten wordt een persoonlijk en dynamisch team van zorgprofessionals gevormd dat op ieder moment beschikbaar is. Duidelijk is wie de hoofdbehandelaar en wie de centrale zorgprofessional is. Verder zijn gespecialiseerde teams palliatieve zorg beschikbaar voor ondersteuning van de betrokken zorgprofessionals. Waar 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 zorgprofessional die optreedt als verbindende schakel.








# Leven in de palliatieve fase

## INSTRUMENTEN EN METHODIEKEN

### Meetinstrumenten

-  [Lastmeter](#)
-  [Utrechts Symptoom Dagboek \(USD\)](#)
-  [GFI: Groningen Frailty indicator](#)

### Methodieken

-  [Ervaren Druk door Informele Zorg \(EDIZ\)](#)
-  [Self-rated Burden Scale \(SRB\)](#)

## Overige hulpmiddelen

-  [Gespecialiseerde teams palliatieve zorg](#)
-  [Individueel Zorgplan \(IZP\)](#)
-  [Gezamenlijk besluitvorming](#)
-  [Palliaweb](#)
-  [KNMG Webdossier Spreken over het levenseinde](#)
-  [Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning](#)
-  [Digitaal invulformulier vastleggen afspraken proactieve zorgplanning](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)
-  [Gesprekswijzer bij dementie of vergeetachtigheid](#)
-  [Gesprekshulp voor de late fase van de ziekte van Parkinson](#)
-  [Verenso handreiking multidisciplinair overleg](#)
-  [Folder: ziek word je niet alleen](#)
-  [Aandacht voor mantelzorgers](#)



# Laatste levensfase

## **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 worden maatregelen getroffen zodat 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 zo 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 zorgprofessional 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.



# Laatste levensfase

## MARKEREN VAN DE STERVENSFASE

Zorg voor een patiënt in de stervensfase is erg 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.

### **KWALITEITSKADER**

*Patiënten in de stervensfase worden tijdig herkend. Het individueel zorgplan wordt hierop aangepast of het Zorgpad Stervensfase wordt gestart.*

## 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 problematiek en een goede organisatie van de zorg.

Voor patiënten in de stervensfase tellen vooral de volgende aspecten:

- 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 telt dat zorgprofessionals bekend zijn met de complexe eisen die aan mantelzorgers worden gesteld en met hun behoefte aan informatie en professionele deskundigheid.

# Laatste levensfase

## VERLENEN ZORG RONDOM HET OVERLIJDEN

Als centrale zorgprofessional 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. Zo ja, dan bied je hulp van professionals aan. Verder bied je gelegenheid voor levensbeschouwelijke of cultuurspecifieke rituelen, waar gewenst met ondersteuning.

### KWALITEITSKADER

*Zorg na het overlijden is respectvol en doet eer aan de waardigheid, cultuur en levensbeschouwelijke overtuigingen van patiënt en naasten. De naasten krijgen ruimte om op een gepaste manier afscheid te nemen. De centrale zorgprofessional vraagt of ze de laatste zorg aan hun dierbare willen geven.*

### **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 tweedelijns. 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 zorgprofessional 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. Ook autopsie en orgaandonatie komt als dit mogelijk is aan de orde in dit gesprek.






# Laatste levensfase




## INSTRUMENTEN EN METHODIEKEN

### Meetinstrumenten

-  [Ervaren Druk door Informele Zorg \(EDIZ\)](#)
-  [Self-rated Burden Scale \(SRB\)](#)

### Overige hulpmiddelen

-  [Thuisarts webinformatie Ik heb niet lang meer te leven](#)
-  [Zorg kiezen: sociale kaart in de regio](#)
-  [Zorg in de stervensfase](#)
-  [Palliatieve sedatie](#)
-  [Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn](#)
-  [Euthanasie en hulp bij zelfdoding](#)
-  [Medische beslissingen rondom het levenseinde bij verstandelijk beperkten](#)
-  [Rituelen rondom sterven en rouw](#)
-  [Folder: Wensen voor het leven in de laatste levensfase](#)

-  [Regionale samenwerkingsafspraken \(intensieve\) zorg in de terminale fase in de eerste lijn/thuissituatie regio Twente](#)
-  [Handreiking: zorg voor mensen die bewust stoppen met eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen](#)
-  [Folder: de stervensfase](#)



# Nazorg

## 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 rouwverwerking**

Veelal kent rouw voor nabestaanden een natuurlijk, ongecompliceerd verloop. Problematische (complexe) rouwverwerking daarentegen kan verstrekende gevolgen hebben. Het niet adequaat verwerken van 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 aanstaande 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.





# Nazorg

## Hoe?

In de laatste levensfase praten de behandelend arts en centrale zorgprofessional met patiënt en naasten over verlies en mogelijkheden voor ondersteuning. Na overlijden worden tijd en aandacht besteed aan de nabestaanden en de familie om troost en steun te bieden bij het verwerken van het verlies. Deze aandacht is passend bij de sociale, culturele en spirituele rituelen en gebruiken van de patiënt en naasten.

De behandelend arts en/of centrale zorgprofessional biedt een nagesprek aan. Waar nodig verlenen zorgprofessionals en vrijwilligers ondersteuning bij verlies en (complexe) rouw aan de nabestaanden. Bij (dreigende) complexe rouw verwijst de arts of zorgprofessional door naar experts.

## INSTRUMENTEN EN METHODIEKEN

### Meetinstrumenten

 [Vragenlijst rouw](#)

### Overige hulpmiddelen

 [Richtlijn rouw](#)

 [LSV Hulp en advies bij rouw en verlies](#)

 [Folder: Uw partner is overleden. Of uw kind.](#)

[Of een goede vriend...](#)

 [Folder: een dierbare verliezen](#)

 [Toolbox: Suggesties voor vormen van afscheid en herdenken](#)



# Maatschappij

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 niet lang meer te leven hebt.

Artsen en verpleegkundigen wordt gevraagd tijdig en goed over het levens-einde te spreken. Dat maakt de wensen en behoeften van de patiënt helder en passende zorg en ondersteuning mogelijk.

## **PALLIATIEVE ZORG**

Alle zorg en ondersteuning voor een ongeneeslijk zieke en de naaste, heet 'palliatieve zorg'. Het is de zorg die niet op genezing is gericht, maar op de kwaliteit van leven én de kwaliteit van sterven. Zorg voor de naaste hoort daarbij. Hoe lang palliatieve zorg duurt, verschilt per persoon. Deze fase van zorg varieert van soms enkele dagen, weken of maanden tot jaren.

## **Vaak zien we dat sprake is van:**

- Complexe zorgbehoefte, door beperking bij dagelijkse activiteiten;
- (Grote) zorgafhankelijkheid;
- Afnemende lichaamsfuncties;
- Risico op verlies van regie, al dan niet door wilsonbekwaamheid.

Het gaat niet alleen om zorg aan huis, maar ook in een verzorgingshuis, verpleeghuis, ziekenhuis of hospice.

## **AANDACHT VOOR KLACHTEN**

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





# Maatschappij

## AANDACHT VOOR NAASTEN

Dokters 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 zieke te blijven. Zodat de naaste even eigen dingen kan doen.

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

De arts die het meest bij de zorgverlening is betrokken is de hoofdbehandelaar. Deze arts is (eind)verantwoordelijk voor de medische zorg. Daarnaast heeft de 'centrale zorgprofessional' een belangrijke rol. Deze is het aanspreekpunt 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 zorg worden altijd genomen in overleg met de arts.

## Mantelzorgers

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

## HANDIG!

-  [Overpalliatievezorg.nl](https://overpalliatievezorg.nl)
-  [Netwerken Palliatieve Zorg Twente](#)
-  [Twentenaren met ervaringsverhalen met de palliatieve zorg](#)
-  [Willem. Hart voor levensvragen](#)
-  [Spreek op tijd over uw levenseinde](#)
-  [Samen beslissen: tips voor uw zorg bij uw levenseinde](#)
-  [Brochure: Samen bouwen aan vertrouwen tussen patiënt, naasten en hulpverleners](#)
-  [Filmpje Praat erover](#)
-  [Filmpje Wat is palliatieve zorg](#)



# Begrippenlijst

## 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 verwacht 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.





# Begrippenlijst

## **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.

## **NAZORGFASE**

In de nazorgfase bieden de betrokken zorgprofessionals 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 voortdurende 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 kwijtgeraakt? 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 lichamelijke 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

## **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.



## Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid

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.





**Extra informatie voor mensen die specifieke zorg nodig hebben**




## Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid

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

### **HANDIG!**

-  [Pharos terugvraagmethode](#)
-  [Checklist 'Communicatie op maat - gesprekken voeren'](#)

**Op deze websites test je of de woorden en stukken tekst die je gebruikt op B1-niveau zijn:**

-  [Woorden - gratis](#)
-  [Stukken tekst - gratis](#)
-  [Eenvoudige synoniemen - gratis](#)

Wil je mij  
vertellen wat ik  
heb gezegd?



Extra informatie voor mensen die specifieke zorg nodig hebben



## Palliatieve zorg voor kinderen en hun ouders

### 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) Noordoost.

### NIK Noordoost

Het Netwerk Integraal Kindzorg (NIK) Noordoost is een samenwerkingsverband van professionals uit verschillende organisaties en disciplines. Ziekenhuizen, huisartsen, artsen voor verstandelijk gehandicapten, paramedici, 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 Noordoost.

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 besteding en de juiste loketten in jouw gemeente.

Extra informatie voor mensen die specifieke zorg nodig hebben



**Netwerken  
Palliatieve Zorg  
Twente**

## Palliatieve zorg voor kinderen en hun ouders

### HANDIG!

-  [Netwerk Integrale Kindzorg \(NIK\) Noordoost](#)
-  [Patiëntenverenigingen; voor ziekte specifieke informatie en contact met lotgenoten](#)
-  [Kinder Comfort Team \(KCT\); vragen over de zorg voor jouw ernstig zieke kind in het ziekenhuis](#)
-  [Zorg in jouw buurt](#)
-  [WensAmbulance Oost-Nederland](#)
-  [Make-A-Wish Nederland](#)
-  [Richtlijn Kinderpalliatieve zorg](#)
  
-  [Wat is kinderpalliatieve zorg](#)



Extra informatie voor mensen die specifieke zorg nodig hebben

## Palliatieve zorg voor mensen met dementie

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.

### HANDIG!

-  [Keten Dementie Twente](#)
-  [Levenspad Dementie](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)
-  [Handreiking voor familie en naasten "Zorg rond het levenseinde voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie"](#)
-  [Filmpje: Praat erover](#)

Wils-  
onbekwaam

## Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

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 zorgbehoeften 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 pijnmedicatie zijn bijvoorbeeld vaak andere doseringen nodig.



Extra informatie voor mensen die specifieke zorg nodig hebben

## Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

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!**

-  [Pijnobservatielijst REPOS](#)
-  [Advance Care Planning](#)
-  [Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking](#)
-  [Medische beslissingen rondom het levenseinde bij verstandelijk beperkten](#)
-  [Kennisplein gehandicaptensector](#)
-  [Signalering in de palliatieve fase](#)
-  [Palli vragenlijst verstandelijke gehandicaptenzorg](#)

Extra informatie voor mensen die specifieke zorg nodig hebben

## Palliatieve zorg voor mensen met 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.

*'Aandacht voor medebewoners is onmisbaar bij goede palliatieve zorg'*

### HANDIG!

-  [Signalering in de palliatieve fase](#)
-  [Utrecht Symptoom Dagboek 4D](#)
-  [Besluitvorming in de palliatieve fase](#)
-  [Wensenboekje - nadenken, praten en schrijven over laatste levensfase](#)
-  [Palliatieve zorg bij mensen met een psychiatrische stoornis Gids voor de praktijk](#)



Extra informatie voor mensen die specifieke zorg nodig hebben





## 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 zorgmijgend.

### HANDIG!

-  [Een praktische handreiking; palliatieve zorg voor mensen die dak- of thuisloos zijn](#)
-  [Zorgmijding onder dak- en thuislozen: lessen uit de werkwijze van straatpastors en geestelijk verzorgers](#)
-  [Spict](#)
-  [Signalering in de palliatieve fase](#)

Herkennen en  
duiden is  
lastiger

Extra informatie voor mensen die specifieke zorg nodig hebben

## Palliatieve zorg voor mensen met een migratieachtergrond

Ongeveer 11% van de Nederlandse bevolking heeft een niet-westerse migratieachtergrond. 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 mantelzorgers 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.



Extra informatie voor mensen die specifieke zorg nodig hebben

## Palliatieve zorg voor mensen met een migratieachtergrond

### HANDIG!

-  [Overzicht voorlichtingsmateriaal over palliatieve zorg voor migranten](#)
-  [Informatie en voorlichtingsmaterialen van diverse organisaties](#)
-  [Huisarts-migrant-palliatieve zorg](#)
-  [Pharos- zorgen voor mantelzorgers](#)
-  [Etnische diversiteit](#)
-  [Folder: Checklist mantelzorgoverbelasting](#)
-  [Lessen over gesprekken over leven en dood](#)
-  [Interculturele palliatieve zorg anders dan anders?](#)
-  [Gesprekslijst om in gesprek te gaan met mantelzorgers van \(migranten\)ouderen met dementie; zorgen doe je samen](#)
-  [Filmpjes "In gesprek over het laatste levensfase met Antilliaanse, Chinese, Marokkaanse en Turkse migranten"](#)
-  [Video 'Ölüme çare yok' – Informatie over de palliatieve fase en ondersteuningsmogelijkheden voor mensen met een Turkse afkomst of achtergrond](#)





**Netwerken  
Palliatieve Zorg  
Twente**

Heb je vragen?  
Neem dan contact met ons op!

Agnes van Berkum, *coördinator*



06 10 93 7897



[a.vanberkum@carintreggeland.nl](mailto:a.vanberkum@carintreggeland.nl)

Gerda Kievitsbosch, *coördinator*



06 13 14 7418



[g.kievitsbosch@zgt.nl](mailto:g.kievitsbosch@zgt.nl)

BEZOEK ONZE WEBSITE >

© 2020, Netwerken Palliatieve Zorg Twente.

Wil je dit levenspad delen? Graag. Tekstdelen overnemen?

Neem eerst contact met ons op via [NPZTwente@hotmail.com](mailto:NPZTwente@hotmail.com)