

Als genezing niet meer mogelijk is

Regie houden over uw behandeling en zorg

U heeft te horen gekregen dat u niet meer beter wordt. Als genezing niet meer mogelijk is, richt de zorg zich op het afremmen van de ziekte en/of het verminderen of voorkomen van klachten. Dat noemen we palliatieve zorg. In deze folder leest u meer over de mogelijkheden van deze palliatieve zorg. Als de ziekte niet meer te genezen is, is er nog veel mogelijk!

Wat is palliatieve zorg?

Onder palliatieve zorg valt alle zorg die erop gericht is u en uw naasten een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven. Belangrijk is goede symptoombestrijding, bijvoorbeeld het behandelen van pijn, misselijkheid, benauwdheid, slaapproblemen, jeuk en andere klachten. Ook is er in de palliatieve zorg veel aandacht voor psychische, sociale en spirituele aspecten, zowel bij uzelf als bij uw naasten. Daarnaast is het belangrijk om vooruit te kijken naar wat mogelijk kan gebeuren, daarop voorbereid te zijn en beslissingen samen te nemen. Praat tijdig met uw arts over wensen, verwachtingen en grenzen in de behandelingen rond uw levenseinde.

Met welke vragen en veranderingen kunt u de komende tijd te maken krijgen?

- **Lichamelijke veranderingen:** Op lichamelijk gebied zullen er veranderingen optreden. Waarschijnlijk krijgt u minder energie voor dagelijkse activiteiten. Mogelijk krijgt u klachten zoals verminderde eetlust, pijn of misselijkheid. Als u aangeeft waar u last van heeft, zullen uw zorgverleners er alles aan doen om samen met u te zoeken naar een manier of behandeling om de klachten zoveel mogelijk te verlichten.
- **Psychische gevolgen:** Ongeneeslijk ziek zijn heeft uiteraard ook psychische gevolgen. Mensen hebben in deze fase te maken met allerlei verschillende emoties, bijvoorbeeld angst voor wat er komen gaat, verdriet, onzekerheid, boosheid, machteloosheid. Ook hierover mag u uiteraard praten met uw arts en verpleegkundigen. In overleg met u zullen uw arts en verpleegkundigen bekijken hoe en door wie u het beste begeleid kunt worden.
- **Veranderingen in uw sociale leven:** U gaat misschien minder werken of u bent al gestopt met werken. Voor uw naasten is deze periode ook ingrijpend en hierdoor kunnen relaties veranderen. Misschien krijgt u heel veel bezoek of misschien juist

weinig. Een vraag die op kan komen is bijvoorbeeld: Waaraan wil ik de tijd die ik nog heb besteden?

- **Vragen op spiritueel gebied:** Hoe is het mogelijk om te leven met de dood in het vooruitzicht? Hoe moet ik straks afscheid nemen? Waarom overkomt mij dit? Ben ik de ander niet tot last? Heeft mijn leven zo nog zin? Deze vragen zijn vaak heel moeilijk, maar ook belangrijk. Ook hierin is begeleiding mogelijk.

Met welke zorgverleners kunt u in deze fase te maken krijgen?

- Huisarts: Aanspreekpunt voor de 'totale zorg' voor u en uw naasten.
- Medisch specialist: Specialist in de behandeling van de ziekte.
- Specialist ouderengeneeskunde in het verpleeghuis of hospice arts.
- Verpleegkundige (in het ziekenhuis, hospice of thuiszorg): Verzorging, advies en begeleiding.
- Specialistisch verpleegkundigen: medisch specialistische handelingen thuis
- Palliatief team: In de regio hebben alle ziekenhuizen een team palliatieve zorg bestaande uit artsen, verpleegkundigen en andere professionals die zich gespecialiseerd hebben in palliatieve zorg. Zij kunnen tijdens uw opname in het ziekenhuis meedenken en adviseren. Soms kan het team, in overleg met de huisarts, ook thuis adviseren en ondersteunen.
- Transferverpleegkundige: Wordt in het ziekenhuis ingeschakeld bij het regelen van thuiszorg of een opname in bijvoorbeeld een hospice.
- Geestelijk verzorger: Begeleiding in het ziekenhuis of thuis bij spirituele vragen en zingevingsvragen, ongeacht of u gelovig bent of niet.
- Maatschappelijk werker of psycholoog: Psychosociale begeleiding, ook voor uw naasten.
- Vrijwilligers: Om de naasten te ontlasten kan vrijwillige terminale thuiszorg worden ingeschakeld. De vrijwilligers worden ingezet als aanwezigheidshulp, aanvullend op professionele zorg.
- Overige zorgverleners: Bijvoorbeeld een diëtist of fysiotherapeut.

Niet meer behandelen van de ziekte

Behandelingen kunnen milde tot ernstige bijwerkingen hebben. Bij elke behandeling van de ziekte is het belangrijk om af te wegen of de voordelen voor u opwegen tegen de bijwerkingen. Op een gegeven moment vindt u de behandeling misschien te zwaar worden of wilt u niet meer naar het ziekenhuis. U kunt dan besluiten af te zien van verdere behandeling. Wanneer uw arts geen verbetering meer verwacht, wordt met u besproken of u de (verdere) behandeling van de ziekte wilt staken. U kunt ook zelf het initiatief nemen om in gesprek te gaan over het afzien van verdere behandeling. De bestrijding van eventuele klachten, verzorging en begeleiding wordt uiteraard niet gestaakt.

Waar de laatste fase doorbrengen?

Misschien wilt u liever nog niet nadenken over waar u zou willen sterven. Toch is het goed om hier tijdig aandacht aan te besteden. Veel mensen willen het liefst in hun eigen omgeving blijven. En vaak is dat, met inzet van de thuiszorg en betrokkenheid van de huisarts, ook mogelijk. Soms is het beter om naar een zorginstelling te gaan die gespecialiseerd is in begeleiding van mensen in de laatste levensfase, zoals een hospice of een palliatieve unit van een verpleeghuis. Eventueel kunt u een bezoek brengen aan verschillende instellingen om de juiste keuze te kunnen maken.

Euthanasie

Na het krijgen van slecht nieuws denken veel mensen na over euthanasie. Soms uit angst voor pijn of voor een lang stervensproces, soms om zelf zoveel mogelijk de regie te houden over de laatste fase. Als u nadenkt over euthanasie is het belangrijk om dat in een vroeg stadium met uw huisarts en medisch specialist te bespreken. Op die manier kunt u vaststellen of zij bereid zijn om aan uw verzoek mee te werken en onder welke omstandigheden. Voor euthanasie gelden wettelijke regels en voorwaarden, zoals bijvoorbeeld dat er sprake is van ondraaglijk lijden en u wilsbekwaam en helder bent op het moment dat de euthanasie plaatsvindt. Uw arts informeert u hierover. Ook is het goed om in zo'n gesprek te horen wat er allemaal mogelijk is op het gebied van pijnbestrijding en bestrijding van andere klachten. Misschien kan dat een deel van de angst voor de laatste fase wegnemen.

Palliatieve sedatie

Bij sommige mensen bestaat het idee dat palliatieve sedatie een soort euthanasie is, maar dan wat langzamer. Dat is niet het geval. Bij palliatieve sedatie wordt het bewustzijn met medicijnen verlaagd, totdat de patiënt geen klachten meer ervaart. Voordat besloten wordt tot palliatieve sedatie, moet de situatie aan een aantal criteria voldoen: de klachten moeten niet (meer) op een andere manier behandeld kunnen worden en de arts moet de overtuiging hebben dat het sterven nabij is (tot 2 weken). Palliatieve sedatie is niet bedoeld om de dood te bespoedigen, maar om ernstig lijden op het sterfbed te verminderen.

Meer informatie

Als u over bepaalde onderwerpen meer wilt lezen, dan kunt u onder andere deze websites bezoeken of folders lezen:

- www.thuisarts.nl/levenseinde
- KNMG folder: spreek op tijd over uw levenseinde
- www.palliatief.nl
- www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidoostbrabant

- www.informare.nu
- www.alsjienietmeerbeterwordt.nl
- KWF brochures: '[Kanker...als je weet dat je niet meer beter wordt](#)' en '[kanker...als de dood dichtbij is](#)'

Vragen

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neem dan contact op met uw behandelend arts.