

Als genezing niet meer mogelijk is...

Palliatieve zorg in ziekenhuis Tjongerschans

U heeft te horen gekregen dat u niet meer beter wordt. Als genezing niet meer mogelijk is, zal de zorg zich gaan richten 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 palliatieve zorg. Als de ziekte niet meer te genezen is, is er nog veel mogelijk.

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is zorg als u niet meer beter kunt worden, bijvoorbeeld door kanker, COPD, dementie, een herseninfarct of hartfalen. Het doel van deze zorg is gericht op het behoud en/of verbeteren van de kwaliteit van leven in de tijd die u nog heeft. Hoe lang de palliatieve fase duurt, is heel verschillend. Dit kan jaren, maanden maar soms ook enkele weken zijn. Dit hangt onder andere af van uw ziekte en de mogelijkheden tot behandeling en verschilt daarnaast per persoon.

Het doel van palliatieve zorg is kwaliteit van leven en later kwaliteit van sterven. Symptombestrijding (het behandelen van hinderlijke klachten zoals pijn, benauwdheid, misselijkheid) is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Behalve aan lichamelijke klachten, kunt u hierbij ook denken aan angst, verwardheid, somberheid etc. Vroegtijdige herkenning en voorkomen van klachten is hierbij belangrijk. Een ander belangrijk onderdeel van palliatieve zorg is begeleiding bij het omgaan met verdriet, ondersteuning in het leren leven met uw ziekte en het naderend overlijden en zingevingsvragen die er zijn.

Verder is er aandacht voor zogeheten 'vroegtijdige zorgplanning'. Daarbij kijken we samen met u en uw naasten naar wat belangrijk voor u is in deze fase. Welke prioriteiten heeft u, maar ook naar wat u niet (meer) wilt.

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? Ook hierin kan samen met u gekeken worden of u hierin ondersteuning nodig heeft.
- Vragen op spiritueel en zingevinggebied: 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 moeilijk, maar ook belangrijk. Ook hierin is begeleiding mogelijk.

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. 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/of 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 uitzichtloos en ondraaglijk lijden en u wilsbekwaam en helder bent op het moment dat de u de euthanasiewens uit en op papier zet. Hierover dient uw arts u te informeren. 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. Palliatieve sedatie is niet bedoeld om de dood te bespoedigen, maar om ernstig lijden op het sterfbed te verminderen. 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)

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 en aanspreekpunt cq hoofdbehandelaar in het ziekenhuis
- Specialist ouderengeneeskunde in het verpleeghuis of hospice arts.
- Verpleegkundige (in het ziekenhuis, hospice of thuiszorg): Verzorging, advies en begeleiding.
- 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
- Palliatief adviesteam

Palliatief adviesteam (PAT-team)

Tjongerschans beschikt over een team van gespecialiseerde hulpverleners dat kan worden ingeschakeld om met u en uw behandelend arts mee te denken over de best mogelijke zorg voor u. Het palliatief adviesteam geeft advies aan het medische en verpleegkundig team over uw situatie. Bijvoorbeeld wanneer u klachten heeft die steeds terugkeren en leiden tot een opname. Maar u kunt ook denken aan problemen op sociaal of psychisch gebied. Bijvoorbeeld gevoelens van angst en verdriet bij u of uw naasten.

Contact

Uw huisarts of medisch specialist kan u verwijzen naar het PAT. In eerste instantie is er dan een gesprek met een van de Physician Assistants van het palliatief adviesteam. Dit is een medisch zorgprofessional die op een zelfstandige en structurele wijze medische taken overneemt van, en nauw samenwerkt met, de medisch specialist. Als u in het ziekenhuis verblijft, kan iemand van het palliatief adviesteam u op de afdeling bezoeken. Er kan ook een poliklinische afspraak gemaakt worden en eventueel kan er een huisbezoek worden gepland.

Meer informatie

U kunt meer informatie over palliatieve zorg vinden via de onderstaande websites:

Netwerk palliatieve zorg Zuid Friesland

www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidfriesland/

Spreken over het levenseinde, KNMG

www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/spreken-over-het-levenseinde.htm

Nederlandse Patiëntenfederatie

<http://levenseinde.patiëntenfederatie.nl/>

Grip op uw zorg via Mijntjongerschans

Mijntjongerschans.nl is het patiëntenportaal van ziekenhuis Tjongerschans. Dit portaal is bereikbaar voor alle patiënten die zijn ingeschreven bij Tjongerschans. Na het inloggen op www.mijntjongerschans.nl met DigiD met sms-verificatie of via de DigiD app heeft u toegang tot uw medische gegevens. U kunt hier ook afspraken maken, een vraag stellen, vragenlijsten invullen en uitslagen bekijken.

Vragen

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, stel ze dan aan de arts, de verpleegkundige of aan een van de medewerkers.

DISCLAIMER

Wij adviseren u bij uw bezoek aan de polikliniek en bij opname zo min mogelijk geld, sieraden, dure kleding en andere zaken van (emotionele) waarde mee te nemen naar het ziekenhuis. Het ziekenhuis aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade aan of verlies van dergelijke zaken.