

.....

In gesprek bij een ongeneeslijke ziekte

Laat weten wat u wel en niet wilt

Inleiding.....	2
Een naaste die met u meedenkt.....	2
Gespreksonderwerpen.....	2
Belangrijke vragen.....	2
Vragen over lichamelijke klachten.....	3
Vragen over emoties.....	3
Vragen over bezoek.....	3
Vragen over uw wensen.....	3
Vragen over de laatste fase.....	3
Meerdere gesprekken.....	4
Bepalen wat u wel en niet wilt.....	4
Medische behandelingen.....	4
Medisch zinloos.....	4
Reanimatie.....	4
Kunstmatige beademing.....	5
Behandelbeperking.....	5
Bijzondere verklaringen.....	5
Wilsverklaring.....	5
Vertegenwoordiger.....	6
Euthanasieverklaring.....	6
Praktische zaken.....	6
Afspraken maken.....	6
Extra ondersteuning door het Team ondersteunende en palliatieve zorg.....	6

Inleiding

Uw arts heeft u verteld dat u ongeneeslijk ziek bent. Het bericht dat u niet meer beter wordt, is een bericht met ingrijpende gevolgen en het kan moeilijk zijn om hiermee om te gaan. Daarom staan de betrokken medewerkers van OLVG voor u klaar om u te ondersteunen.

Over welke onderwerpen kunt u met uw arts spreken? Wat kunnen belangrijke vragen zijn? Welke afspraken kunt u over uw levenseinde maken? Dat en meer leest u in deze folder.

Als genezing niet meer mogelijk is, bespreken we met u wat er mogelijk is. We kunnen bijvoorbeeld proberen de ziekte te vertragen of uw klachten te verminderen. Daarbij speelt 'kwaliteit van leven' een belangrijke rol: we doen ons best om ervoor te zorgen dat u zo goed en aangenaam mogelijk kunt leven, op uw eigen manier. Dit is de palliatieve fase van de ziekte met de daarbij behorende palliatieve zorg.

Door palliatieve behandelingen kunt u niet beter worden. De behandeling kan lijken op een behandeling die bedoeld is voor genezing. Het kan dan ook verwarrend zijn als u door deze behandeling fitter wordt of direct minder klachten heeft. De verwarring kan nog groter worden als u uw arts verkeerd begrijpt, bijvoorbeeld als hij zegt dat de behandeling 'goed aanslaat'. Hij bedoelt dan dat uw ziekte gunstig op de behandeling reageert, bijvoorbeeld omdat uw uitzaaiingen kleiner worden. Hij bedoelt niet dat u toch nog gaat genezen. Ook voor de mensen in uw omgeving is het onderscheid tussen een palliatieve en een gewone behandeling niet altijd duidelijk. Als u zelf twijfelt, vraag de specialist dan om u het doel van de behandeling nog eens goed uit te leggen.

Een naaste die met u meedenkt

Meestal spreekt u regelmatig met uw (huis)arts over uw wensen en maakt u daarover afspraken. Het kan prettig zijn wanneer u tijdens deze gesprekken niet alleen bent, dat er iemand bij aanwezig is. Dat kan uw partner zijn, een vriend, vriendin of iemand uit uw familie. Iemand die op de hoogte is van uw wensen en behoeften voor de laatste levensfase. Deze persoon kan met u meedenken over de zorg, kan vragen stellen en de antwoorden helpen onthouden of opschrijven.

Gespreksonderwerpen

Waarschijnlijk heeft u meer vragen dan in deze brochure staan. Stel deze vragen dan gerust tijdens uw afspraken met uw behandelaars (uw huisarts of de specialist) en andere zorgverleners (zoals uw casemanager, medewerkers van de thuiszorg, verpleegkundigen, een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker, enzovoort).

Belangrijke vragen

Veel vragen kunt u alleen zelf beantwoorden. Hoe wilt u dat de komende tijd eruit gaat zien? Wat zijn uw wensen en behoeften? Wat wilt u juist niet? We raden u aan om hierover na te denken, zodat u zelf keuzes kunt maken. Misschien is er iets dat u nog wilt doen, zoals het bezoeken van een bepaalde plek, of het spreken van een bepaalde persoon. Het is

raadzaam om hier tijdig over na te denken en eventueel met uw (huis)arts te overleggen. Het zijn soms moeilijke onderwerpen, maar het is de moeite waard om er op tijd over na te denken. Bijvoorbeeld:

- Welke lichamelijke klachten kan ik verwachten en is daar iets aan te doen?
- Wat kan ik doen bij angst en emoties?
- Hoeveel bezoek wil ik?
- Welke wensen heb ik?

Vragen over lichamelijke klachten

Bij ongeneeslijke ziekten bestaat de behandeling vooral uit palliatieve zorg. Deze zorg richt zich op het verminderen van lichamelijke klachten als pijn, benauwdheid, verminderde eetlust en/of minder energie voor de dagelijkse activiteiten. Als u duidelijk aangeeft waar u last van heeft, dan kunnen zorgverleners u ondersteuning bieden en de klachten, bijvoorbeeld pijn, verlichten. Zodat u de komende periode zoveel mogelijk kan doen wat u graag wilt.

Vragen over emoties

Waarschijnlijk gaan er allerlei gedachten door uw hoofd en heeft u diverse emoties. Bent u bijvoorbeeld boos of angstig? Spreek erover met uw behandelaars, zorgverleners en met de mensen in uw directe omgeving. Soms kan erover praten opluchten en misschien heeft de ander tips die u helpen.

Veel mensen voelen zich ook rustiger en minder machteloos als belangrijke beslissingen zijn genomen en concrete zaken zijn geregeld. Zoals bijvoorbeeld het opstellen van wilsverklaringen, waarover u in hoofdstuk 3 meer kunt lezen.

Vragen over bezoek

Uw dagelijks leven verandert, zeker als u last heeft van lichamelijke beperkingen en moeheid. Misschien krijgt u heel weinig bezoek en wilt u graag meer mensen zien? Of krijgt u juist zoveel bezoek dat u te moe wordt? Als u uw wensen duidelijk maakt, kan uw omgeving hier rekening mee houden.

Vragen over uw wensen

Heeft u zaken die u nog in vervulling wilt laten gaan, bijvoorbeeld een plek bezoeken die nog belangrijk voor u is, herinneringen vastleggen, bepaalde personen spreken? Bespreek dit dan met uw naasten. U kunt het ook bespreken met uw arts of geestelijk verzorger zoals een dominee, imam of priester. Door erover te praten kunt u ruimte creëren om bewuster en intenser te genieten van grote en kleine dingen. Praat erover met uw zorgverlener of behandelaar en met familie of vrienden.

Vragen over de laatste fase

Probeer nu al na te denken over de laatste levensfase en het sterven. Soms worden gesprekken hierover lang uitgesteld. Door er tijdig over te spreken, kunt u moeilijke kwesties rustiger overwegen en beter uw keuzes maken. Zo kunt u nadenken over - en met uw arts bespreken - waar u de laatste fase wilt doorbrengen. De meeste mensen blijven het liefst zo lang mogelijk in hun eigen, vertrouwde omgeving (zoals thuis). Vaak is dit mogelijk. Eventuele andere opties zijn: een hospice of een palliatieve afdeling van een verpleeghuis.

Meerdere gesprekken

Goede communicatie tussen u en uw behandelaars en zorgverleners is heel belangrijk. Om de diverse onderwerpen goed door te spreken, zijn vaak meerdere gesprekken nodig. Uw behandelaars en zorgverleners kunnen u informatie geven als u voor een belangrijke keuze staat. Begrijpt u de uitleg niet helemaal? Vraag dan gerust of ze het nog een keer uitleggen. Soms is het prettig om iemand mee te nemen die met u meedenkt en -luistert. Is er iets waarover u absoluut (nog) niet wilt spreken? Geef u dat vooral ook aan!

Bepalen wat u wel en niet wilt

De volgende vragen zijn van belang om door te nemen met uw (huis)arts:

- Welke medische behandelingen zijn er mogelijk?
- Welke zorg kan en wil ik ontvangen?

U kunt voor een groot deel zelf bepalen hoe uw zorg eruitziet. Daarmee voorkomt u onwenselijke situaties als u zelf niet meer goed in staat bent om erover te spreken of te denken, zoals bijvoorbeeld een plotselinge ziekenhuisopname. De behandelaar legt de gemaakte afspraken over zorg en behandelingen vast in uw dossier, zodat alle zorgverleners op de hoogte zijn.

Medische behandelingen

Alle medische behandelingen zijn gericht op een zo comfortabel mogelijk leven in deze laatste fase. Het doel is een zo groot mogelijke kwaliteit van uw leven. U geeft zelf aan wat voor u comfortabel is. Vraag zelf gerust wat de voorgestelde behandeling precies inhoudt, zodat u kunt beslissen wat u wel of niet wilt. De arts bespreekt elke nieuwe behandeling met u.

Om de beslissing makkelijker te maken, kunt u bijvoorbeeld de volgende vragen stellen:

- Hoe zinvol is de behandeling, welke positieve effecten levert het op?
- Welke bijwerkingen zijn te verwachten?
- Is er een ziekenhuisopname nodig en hoe lang duurt die?
- Zijn er belastende onderzoeken nodig? Of kunstmatige toediening van voeding of vocht?
- Is het een levensverlengende handeling en – als dat het geval is - wilt u dat?

Medisch zinloos

Het is belangrijk om te weten dat wanneer een arts een van onderstaande behandelingen (zoals reanimeren of beademen) *medisch zinloos acht*, deze behandeling ook niet wordt gegeven.

De arts kan deze beslissing zelf maken. Het is wel belangrijk om hierover in gesprek te blijven.

Reanimatie

Als het hart stilstaat kunnen hulpverleners gaan reanimeren. Zij proberen dan uw hart weer te laten werken. Bij ongeneeslijk zieken biedt reanimatie een kleine kans op volledig herstel van uw hart. U kunt met uw arts afspreken of u wel of niet gereanimeerd wilt worden. Hij kent uw persoonlijke situatie het beste en kan u adviseren. Mogelijk vindt uw arts reanimeren medisch zinloos. Hij zal u dit dan uitleggen.

Als u met uw arts afspreekt dat u niet meer gereanimeerd wilt worden, dan is het belangrijk dat ook uw directe omgeving en uw zorgverleners dit weten. Zo kan iedereen rekening houden met uw wensen.

Kunstmatige beademing

Kunstmatig beademen is een manier om met een apparaat de longfunctie (het ademen) te vervangen. Bij ernstig zieke patiënten zal beademen het stervensproces uitstellen, maar het zal meestal niet de onderliggende ziekte verbeteren. Mensen die beademd worden, kunnen niet praten en vaak worden ze in een kunstmatige slaap gehouden, terwijl de conditie achteruit gaat door de ernstige ziekte. Wanneer u besluit dat u niet meer beademd wilt worden, informeer dan ook uw naasten en uw behandelend arts. Ook hierbij kan het zijn dat uw arts kunstmatig beademen medisch zinloos acht. Hij zal u dit dan ook uitleggen.

Behandelbeperking

U kunt zelf aangeven welke behandeling u wilt ondergaan, maar ook welke niet. Dit noemen we een behandelbeperking. Bekende behandelbeperkingen zijn:

- Geen reanimatie (zie hierboven beschreven)
- Geen opname op de afdeling Intensive Care (IC)
- Niet meer beademen: de ademhaling niet kunstmatig overnemen met een beademingsmachine (zie hierboven beschreven)
- Geen opname op de hartbewaking
- Geen dialyse: geen bloedspoeling bij uitval van de nieren
- Geen operaties
- Geen medicijnen om het hart te stimuleren
- Geen bloedtransfusie of andere bloedproducten
- Geen antibiotica: geen medicijnen tegen infecties die worden veroorzaakt door bacteriën
- Geen levensverlengende behandelingen meer, maar wel een behandeling die gericht is op comfort, zoals pijn bestrijden en verminderen van angst

Bijzondere verklaringen

Veel van uw wensen kunt u zelf vastleggen of door uw huisarts laten vastleggen in uw dossier.

Wilsverklaring

U kunt zelf uw wensen vastleggen in een 'wilsverklaring'. Dit is een door u aangelegd document. Hierin beschrijft u zo gedetailleerd mogelijk welke behandelingen en behandelbeperkingen u wel en niet wilt. U kunt hiermee van tevoren aangeven wanneer (dus onder welke omstandigheden) u alleen nog de pijn en ongemak wilt laten behandelen, zonder verdere levensverlengende handelingen. Ook kunt u vastleggen hoe lang u nog behandeld wilt worden als u in een coma raakt. Het is belangrijk dat uw huisarts en uw specialist een kopie van uw wilsverklaring krijgen.

Een wilsverklaring is *geldig* als:

- U tijdens het opstellen wilsbekwaam was. Dat wil zeggen dat u in staat was om uw eigen wil te uiten. Anders zullen anderen uw verklaring wellicht in twijfel trekken en uw wensen niet uitvoeren.
- U deze zelf heeft opgesteld. Vermeld uw achternaam, voornamen voluit, geboortedatum, geboorteplaats.

- U de verklaring uit vrije wil heeft opgesteld
- De inhoud duidelijk is. Dat betekent dat het duidelijk moet zijn voor welke medische handelingen en in welke omstandigheden deze wilsverklaring geldt.
- Er een datum op staat
- U de verklaring ondertekend heeft met een handtekening.

Het kan zijn dat u zelf niet in staat bent een wilsverklaring op te schrijven. Vertel wat uw wensen zijn en laat ze uitwerken door een naaste. Deze wilsverklaring is ook geldig. Voor meer informatie kunt u kijken op www.npcf.nl en zoekt u in de site op 'wilsverklaring'. Of vraag aan uw zorgverlener om een folder van de NVVE over de wilsverklaring.

Vertegenwoordiger

Als u door uw ziekteverloop niet meer in staat bent om over uw medische situatie te beslissen, dan kan een door u aangewezen persoon dit voor u doen. U kunt zelf aan uw huisarts en specialist vertellen wie u aanwijst als vertegenwoordiger. De persoon mag dan in uw belang beslissingen nemen als u daartoe zelf niet meer in staat bent. Dit wordt dan vastgelegd in uw medisch dossier. Dit is anders bij een euthanasieverklaring.

Euthanasieverklaring

Misschien kunt u zich omstandigheden voorstellen waarin u uw arts om euthanasie (een geplande levensbeëindiging) zou willen vragen. Hier zijn wettelijke regels voor, waarover uw (huis)arts u kan informeren. Het is belangrijk hierover tijdig met uw arts in gesprek te gaan.

Praktische zaken

Noteer uw vragen en neem deze mee als u samen met uw partner of vertrouwenspersoon naar uw afspraken gaat. Noteer ook de antwoorden en overige zaken die u wilt vastleggen en eventuele zaken die u na het gesprek wilt regelen.

Afspraken maken

Waarschijnlijk maakt u met uw (huis)arts afspraken over de verschillende onderwerpen die voor u van belang zijn, zoals medische zorg(be)handelingen, reanimatie en kunstmatige beademing. Uw arts legt de afspraken vast in uw dossier. U kunt vragen om een kopie van de gemaakte afspraken, om thuis te bewaren. Op die manier zijn de afspraken ook duidelijk voor uw naasten en de zorgverleners die bij uw zorg betrokken zijn. Als u de afspraken wilt herzien, dan is dat altijd mogelijk.

Extra ondersteuning door het Team ondersteunende en palliatieve zorg

Wanneer u in deze palliatieve fase op meerdere vragen geen antwoord kunt vinden, kan uw arts u doorverwijzen naar het team Ondersteunende en palliatieve zorg. Dit kan gaan om advies over lichamelijke klachten maar ook een luisterend oor voor uw psychosociale zorgen of problemen, zoals angst, somberheid of een moeilijke thuissituatie. Het team kan helpen bij vragen over zingeving of praktische zaken. Bijvoorbeeld:

- Wat vind ik nog belangrijk in deze fase en wat wil ik niet meer
- Hoe geef ik deze periode in mijn leven vorm
- Advies over het regelen van allerlei praktische zaken, zoals zorgmogelijkheden in Amsterdam en omgeving.

Het is een team van gespecialiseerde hulpverleners waarvan de verpleegkundig consulenten palliatieve zorg het vaste aanspreekpunt zijn. Ze werken, samen met uw medisch specialist, intensief samen met uw huisarts en eventueel betrokken thuiszorg. Meer informatie kunt u lezen in de OLVG-folder 'team Ondersteunende en palliatieve zorg'.

Meer informatie online

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie

www.kanker.nl

www.watalsiknietmeerbeterword.nl (informatie en adressen)

www.patientenfederatie.nl (over de bijzondere verklaringen)

www.palliatief.nl (landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg met zorgaanbod in de regio)

www.palliatievezorg.nl (informatieve site met actualiteiten)

www.kiesbeter.nl (wijst u de weg in de zorg)

www.kwf.nl (informatie over kanker, omgaan met de ziekte, behandelingen en onderzoek)

Oost
Oosterpark 9
1091 AC Amsterdam

West
Jan Tooropstraat 164
1061 AE Amsterdam

Spuistraat
Spuistraat 239 A
1012 VP Amsterdam

Onze Algemene Voorwaarden zijn van toepassing: www.olvg.nl/algemene-behandelvoorwaarden

Aanmelden MijnOLVG via www.mijnolvg.nl | Klacht of opmerking: www.olvg.nl/klacht

Redactie en uitgave: Marketing en Communicatie, 15 december 2021, foldernr.30088