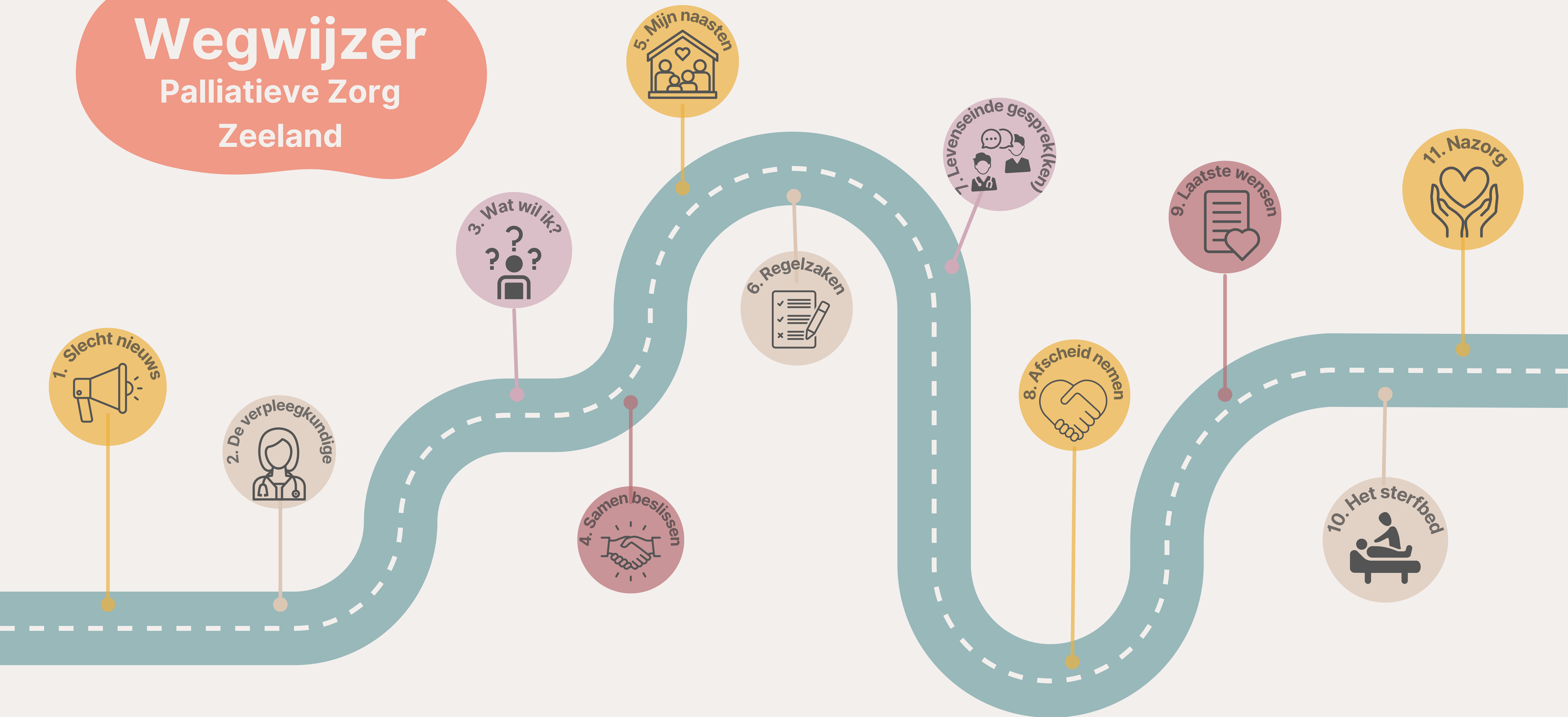


Wegwijzer

Palliatieve Zorg

Zeeland





INTRODUCTIE WEGWIJZER

Je hebt te horen gekregen dat je niet meer beter wordt. Dat is nogal een boodschap. Zoals patiënt en auteur Jannie Oskam zegt: *“Je komt terecht in een land waarin je de taal niet spreekt en je de weg niet weet.”* Dat landschap is voor iedereen verschillend en iedereen loopt daarin een eigen pad.

Deze praktische wegwijzer is ontworpen om je stap voor stap te begeleiden bij de verschillende fasen van de palliatieve zorg. Door op de links te klikken, kan je belangrijke informatie raadplegen. Bovendien zie je per stap bij wie je terecht kan voor hulp en ondersteuning. Als zorgverleners in Zeeland willen we jou zo goed mogelijk informeren, begeleiden en ondersteunen. Ons doel is om je te helpen het meeste uit het leven te halen en tegelijkertijd voorbereid te zijn op het naderende afscheid. Daarom hebben we alle relevante informatie verzameld in de Wegwijzer Palliatieve Zorg Zeeland. Hiermee kan je gericht zoeken en kiezen wat het beste bij jou past.

Mis je bepaalde informatie, stuur dan een mail naar: f.donkers@svrz.nl

Leeswijzer:

- Op elke pagina kan je rechts onderaan terug naar de wegwijzer
- De links in het tekst vak geven je meer informatie.



WAT HOUDT PALLIATIEVE ZORG IN?

Palliatief betekent: verzachtend. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op jouw welzijn. Dat jouw leven zo fijn en goed mogelijk is (door het voorkómen en/of verminderen van klachten), ondanks dat je ziek bent. En omdat de mensen om je heen daar ook een grote rol bij spelen, richt palliatieve zorg zich ook op jouw naasten.

Jouw naasten, dokters, verpleegkundigen, verzorgenden, een psycholoog, een geestelijk verzorger, vrijwilligers en andere professionals kunnen veel voor je doen. Daarbij staat jouw kwaliteit van leven voorop: wat jij belangrijk vindt in het leven en wat jij nodig hebt. Het is belangrijk dat je dit ook vertelt tegen jouw zorgverlener.

Iedereen ervaart de palliatieve fase op zijn eigen manier. De één heeft last van pijn of misselijkheid. De ander voelt zich angstig of somber. Ineens is de vraag: 'Wat maakt het leven zinvol?' belangrijker dan ooit. En bijna iedereen heeft moeite met het idee om afscheid te moeten nemen van geliefden. Zorgverleners kunnen je helpen met jouw vragen, klachten en problemen.

Meer informatie:

- [Over palliatieve zorg](#)
- [Wanneer start palliatieve zorg?](#)
- [Patiëntenorganisaties in Nederland](#)



1. SLECHT NIEUWS

Meestal gaat er een periode van onderzoek en oplopende spanning vooraf aan het moment dat de (huis)arts vertelt dat je niet meer beter zal worden. Of het slechte nieuws nu wel of niet onverwachts komt, de hevigheid van de emoties, of juist het gebrek eraan, kan overweldigend zijn.

Wat gebeurt er dan?

De (huis)arts vertelt je de diagnose en legt uit dat je behandeling vanaf nu niet meer gericht is op genezing, maar op het verminderen van jouw klachten. Vervolgens worden vaak de medische informatie en de details van het behandelplan besproken. Het slechte nieuws kan hevige emoties oproepen, waardoor de informatie minder goed bij je binnen komt. Je kan om een vervolggesprek vragen, zodat je eerst thuis kan bespreken wat het met je doet en welke vragen het oproept. Schrijf je vragen op of neem iemand mee naar het gesprek, want twee horen meer dan één. Je kan ook het gesprek opnemen om het later terug te luisteren. Hiervoor kan je een speciale app gebruiken.



Meer informatie:

- [Wat als je niet meer beter wordt?](#)
- [Wat als je je leven verliest?](#)
- [Opnemen van gesprekken](#)
- [App consult+](#)
- [Hoe vertel ik het mijn kinderen?](#)
- [Kankerspoken](#)
- [Wat is palliatieve zorg?](#)



2. DE VERPLEEGKUNDIGE PALLIATIEVE ZORG

Je krijgt de mogelijkheid geboden om gebruik te maken van gesprekken met een verpleegkundige die gespecialiseerd is in palliatieve zorg. Deze verpleegkundige heeft de tijd en ruimte om met jou en je naasten samen te gaan zitten en om je te begeleiden bij het vinden van passende hulp en zorg. De verpleegkundige heeft nauw contact met alle andere zorg- en hulpverleners, waaronder je (huis)arts. Zij zal als jouw belangenbehartiger afstemmen op je wensen en behoeften en die van je naasten en kan je tevens adviseren over het inschakelen van aanvullende hulp en ondersteuning, zoals die van een geestelijk verzorger, fysiotherapeut of ergotherapeut.

Hoe?

Jouw (huis)arts schakelt een verpleegkundige palliatieve zorg voor jou in. Je kan ook zelf aan jouw (huis)arts om een verwijzing vragen. Heb je al contact met een (thuis)zorgorganisatie, dan is het raadzaam om aan die organisatie te vragen of zij een verpleegkundige palliatieve zorg beschikbaar hebben. Hier zijn geen extra kosten aan verbonden.

Kosten

Palliatieve zorg wordt meestal vergoed via je zorgverzekering. Krijg je al zorg via de Wet Langdurige Zorg? Dan krijg je (een deel) van) de palliatieve zorg via deze wet vergoed.



Meer informatie:
• [Palliatieve zorgzoeker](#)



3. WAT WIL IK? WENSEN EN GRENZEN

Ten aanzien van zorg en behandeling

Neem de tijd om alle informatie te laten bezinken en de nieuwe werkelijkheid tot je door te laten dringen. Als een behandeling meer nadelen heeft dan voordelen, kan je samen met je (huis)arts besluiten om deze niet te ondergaan of te stoppen. Probeer altijd zo eerlijk en open mogelijk te zijn. Ook het niet aangaan van een behandeling kan een passende keuze zijn.

Het kan helpen jouw wensen en verwachtingen op te schrijven in een wensenboekje. Daarnaast kan je een wilsverklaring of een euthanasieverklaring opstellen. Deze moet je altijd met jouw (huis)arts bespreken, om misverstanden over de gewenste zorgverlening te voorkomen. Het geeft rust als je weet dat je (huis)arts jouw wensen en grenzen kent.

Ten aanzien van leven met je ziekte

Wat is er nog mogelijk? Sommige mensen willen hun leven voortzetten zoals ze altijd hebben gedaan. Anderen stellen een 'bucketlist' op en ondernemen allerlei plezierige activiteiten. Weer anderen hopen nog een geboorte of een huwelijk bij te wonen. Ook zijn er mensen die tevreden zijn met hun leven zoals het nu is. Het doormaken van emoties als verdriet, rouw, boosheid en ook dankbaarheid komt in deze fase veel voor.

Een gesprek met een geestelijk verzorger kan zinvol zijn. Een geestelijk verzorger oordeelt niet, maar helpt je de balans op te maken: Wat is nu echt belangrijk voor mij? Wat wil ik nog met mijn leven? Waar vind ik de kracht? En wie of wat kan mij helpen om dat te realiseren?



Meer informatie:

- [Wensenboekje](#)
- [Wat er toe doet in mijn leven](#)
- [Ik denk na over mijn wensen voor zorg en behandelingen](#)
- [Wensen vast leggen](#)
- [De waarde van een geestelijk verzorger](#)
- [Huis voor levensvragen Zeeland](#)
- [Wensen vastleggen in een wilsverklaring](#)



4. SAMEN BESLISSEN



Laat jouw (huis)arts vooraf weten dat je iets meer tijd nodig hebt bij een consult. Misschien wil je graag iemand meenemen naar dit gesprek.



Door de ziekte kan je het gevoel hebben de grip op jouw leven kwijt te zijn. Het kan helpen om je te richten op datgene wat je wél kan beïnvloeden: hoe ga ik om met mijn ziekte en hoe wil ik behandeld worden?

De beste beslissingen worden samen genomen. Jouw arts is de medische expert en jij bent de expert van je eigen leven. Jij moet immers de behandelingen ondergaan, dus is het belangrijk om de voordelen en nadelen zorgvuldig af te wegen.

Hoe?

Samen beslissen bestaat uit vier stappen:

1) er is wat te kiezen 2) de opties met voor- en nadelen 3) wikken en wegen 4) beslissen

Afwegingen

Als een behandeling meer nadelen heeft dan voordelen, kan je samen met jouw (huis)arts besluiten om deze niet te ondergaan of te stoppen. Denk hierbij ook aan je energie, vakantiewensen, familiegebeurtenissen etc. Als je het te moeilijk vindt of te moe bent om actief mee te denken, vraag dan een naaste om jou hierbij te helpen. Je kan dit ook samen met een verpleegkundige palliatieve zorg doen.

Meer informatie:

- [Ik denk na over mijn wensen voor zorg en behandelingen](#)
- [wensenboekje](#)
- [Drie goede vragen](#)
- [Samen beslissen](#)
- [Ik wil samen beslissen met mijn \(huis\)arts](#)
- [ACP](#) gesprek met; huisarts, verpleegkundige, casemanager, POH
- Spel: [Kiezen of delen](#)
- [Hulpmiddelen](#) voor gesprekken
- [Migratie en palliatieve ondersteuning](#)
- [Nederlandse Patiënten Vereniging](#) vanuit christelijke beweging.



5. MIJN NAASTEN

Familie, vrienden, collega's en buren: ieder reageert anders op het bericht dat jij niet meer beter wordt. Relaties kunnen veranderen. Dat kan verwarrend zijn. Sommigen zullen terugschrikken voor contact, anderen weten niet wat er van hen verwacht wordt en willen zich niet opdringen. Weer anderen geven ongevraagd advies of uiten zich ontactisch. Anderzijds kunnen sommige contacten juist intensiever worden.

Hoe?

Kies een vorm die bij jou past of die de minste energie kost. Visite ontvangen en bellen kan veel energie vragen. Met een e-mailgroep of WhatsApp-groep kan je iedereen tegelijk informeren met slechts één bericht. Je kan verschillende groepen maken, zodat niet iedereen hetzelfde hoeft te weten. Je kan er ook voor kiezen om mensen via sociale media op de hoogte te houden, of iemand aanwijzen als jouw woordvoerder.

Wanneer?

Laat je niet in situaties dwingen waar je geen behoefte aan hebt. Als het ook voor jouw naasten te zwaar wordt, is het belangrijk om dit met je zorgverlener te bespreken. Samen kan er dan gekeken worden of er iets aan de situatie gedaan kan worden. Er zijn ook vrijwilligers die ondersteuning kunnen bieden aan jouw naasten.



Meer informatie:

- [Mantelzorgondersteuning](#) (zoek op netwerk: Zeeland)
- [Ik wil met je praten](#)
- [Kinderen en jongeren betrekken bij palliatieve zorg](#)
- [Ziekteperikelen, hoe houd jij je omgeving op de hoogte?](#)
- [Wie denkt er nu aan seks?](#)



6. REGELZAKEN

Moeten er nog zaken geregeld worden? Denk bijvoorbeeld aan zaken rondom de uitvaart, nalatenschap (zoals een testament, het verdelen van persoonlijke bezittingen bij leven, je accounts en sociale media), voogdij, financiën (bankzaken, verzekeringen, schuldsanering), je werk en dat van jouw naasten, de school van de kinderen, en weefsel- of orgaandonatie.

Hoe?

Niet alle wensen hoeven in een testament opgenomen te worden. Een aantal wensen kan je ook zelf vastleggen in een wilsbeschikking (codicil), wat zonder notaris kan. Overweeg wat jij belangrijk vindt om na te laten en leg dit vast. Je kan bijvoorbeeld een brief schrijven, een dagboek bijhouden, een fotoboek samenstellen, een video opnemen of een herinneringsdoos maken.



Meer informatie:

- [Zelf mijn uitvaart regelen](#)
- [Donorregister](#)
- [Orgaan en weefseldonatie](#)
- [Hoe schrijf ik een wilsverklaring](#)
- [Voorbeelddocument wilsverklaring](#)
- [Euthanasieverzoek](#)
- [Digitale nalatenschap Digitaal nalatenschap - Mediawijshheid.nl](#)
- [Praktische zaken regelen: een overzicht](#)
- [Wensenboekje](#)



7. LAATSTE LEVENSFASE GESPREK(KEN)

Jouw (huis)arts of verpleegkundige zal je informeren als de terminale fase is aangebroken en zal je helpen om deze fase zo goed mogelijk door te komen.

Hoe?

Tijdens dit gesprek is er ruimte voor onderwerpen zoals: Waar ben jij bang voor? Wat verwacht je van jouw arts als je pijn hebt? Wanneer is lijden voor jou ondraaglijk? Heb je een voorkeur om thuis, in het ziekenhuis of in een hospice te overlijden? Is jouw wilsverklaring nog actueel? Welke mensen kunnen je helpen als je het moeilijk hebt? Wat kunnen zij voor je doen?

Ook is het belangrijk dit met je naasten te bespreken en samen met hen na te denken over waar je wil sterven, wie jij nog graag wil zien, wat je nog wil regelen, of je nog een laatste wens hebt, wie jouw medische beslissingen neemt als je dat zelf niet meer kan en wat je voorkeuren zijn voor de uitvaart.



Meer informatie:

- [Sprekend met uw \(huis\)arts over het levenseinde](#)
- [Levenseindegesprekken](#)
- [Complementaire zorg](#)
- [Spel: Kiezen of delen](#)
- [Hulpmiddelen voor gesprekken](#)
- [Wensenboekje](#)



8. AFSCHIED NEMEN

Wanneer het laatste stadium van de palliatieve fase aanbreekt, spreken we van terminale zorg. Het aanstaande sterven komt dichterbij en daarmee ook de tijd om afscheid te nemen. Als je nog een keer wil praten met dierbaren of mensen voor de laatste keer wil zien, dan is nu het moment. Sta jezelf toe om vragen en gevoelens uit te spreken en probeer om deze tijd zo rustig mogelijk te beleven.

Hoe?

In deze fase is vaak meer zorg nodig. Dat biedt de thuiszorg, maar ook vrijwilligers kunnen jou en je naasten ondersteunen, door dingen samen met je te doen, of door te waken. Een geestelijk verzorger kan ondersteuning bieden bij levensvragen of problematische afwegingen. En er zijn verschillende hulpmiddelen beschikbaar die ondersteunend kunnen zijn.



Meer informatie:

- [Wat als je je leven verliest?](#)
- [Gesprekskaart over leven en dood](#)
- [Kanker, als de dood dichtbij is](#)
- [Inzet vrijwilligers VPTZ](#)
- [Huis voor levensvragen Zeeland](#)
- [Sociale kaart](#)



9. LAATSTE WENSEN VERVULLEN

Wat wil je nog doen, zien of beleven in deze laatste fase? Dit kunnen zowel grote als kleine wensen zijn. Veel mensen willen nog graag een belangrijke gebeurtenis meemaken, zoals een geboorte, een huwelijk of een diploma-uitreiking. Soms wordt een datum vervroegd of wordt de gebeurtenis deels beleefd door bijvoorbeeld samen op de foto te gaan in trouwkleding. Anderen kiezen ervoor om nog een keer samen op vakantie te gaan of te genieten van een ontspannende massage.

Hoe?

Jij kiest zelf. Overweeg jouw keuzes zorgvuldig. Je energieniveau kan bepalend zijn voor wat de meeste voldoening geeft. Durf ook zaken af te stoten.



Meer informatie:

- De [Zeeuwse Wens Ambulance](#) laat uw laatste wens (kosteloos) in vervulling
- [Stichting Vaarwens](#) biedt gratis dagtochten voor mensen met een korte levensverwachting
- [De Opkikker](#) verzorgt opkikkerdagen voor gezinnen met een langdurig ziek gezinslid
- [Stichting Komma - Laat ouders voortleven](#)
- [Stichting TuTu – Want later is nu](#)
- [compleet overzicht vrijwilligersorganisaties](#)
- [Wensenboekje](#)



10. HET STERFBED

De meeste mensen die als gevolg van een langdurige ziekte komen te overlijden, sterven op een natuurlijke manier. Het stervensproces kan soms snel verlopen, binnen enkele uren, maar kan ook dagen in beslag nemen. De klachten die je hebt, probeert men zo veel mogelijk te verlichten.

Hoe?

Om het moment van sterven te bespoedigen kiezen sommige mensen ervoor te stoppen met eten en drinken. Om onhoudbaar lichamelijk en/of geestelijk lijden te verlichten kan gestart worden met palliatieve sedatie. Dit heeft nooit tot doel het leven te beëindigen, wel om te zorgen voor een rustig sterfbed. De (huis)arts bespreekt dit altijd eerst met jou en je naasten.

Waar?

Sterven kan zowel thuis, in een hospice of bijna-thuis-huis of in een verpleeghuis. Het hangt af van drie dingen; jouw wens over de plaats van sterven, hoeveel zorg je nodig hebt en de wensen en mogelijkheden van jouw naasten.



Meer informatie:

- [Sterven, hoe gaat dat?](#)
- [De stervensfase](#)
- [Palliatieve sedatie](#)
- [Informatiefolder palliatieve sedatie](#)
- [Euthanasie](#)
- [Wat als je je leven verliest?](#)
- [Wat als het einde nabij is?](#)
- [Migratie en Palliatieve Ondersteuning](#)



11. NAZORG VOOR MIJN FAMILIE EN NAASTEN

Jouw overlijden is een ingrijpend proces voor je naasten, die naast hun verdriet ook diverse zaken moeten regelen. Na het overlijden is er voor hen ondersteuning mogelijk.

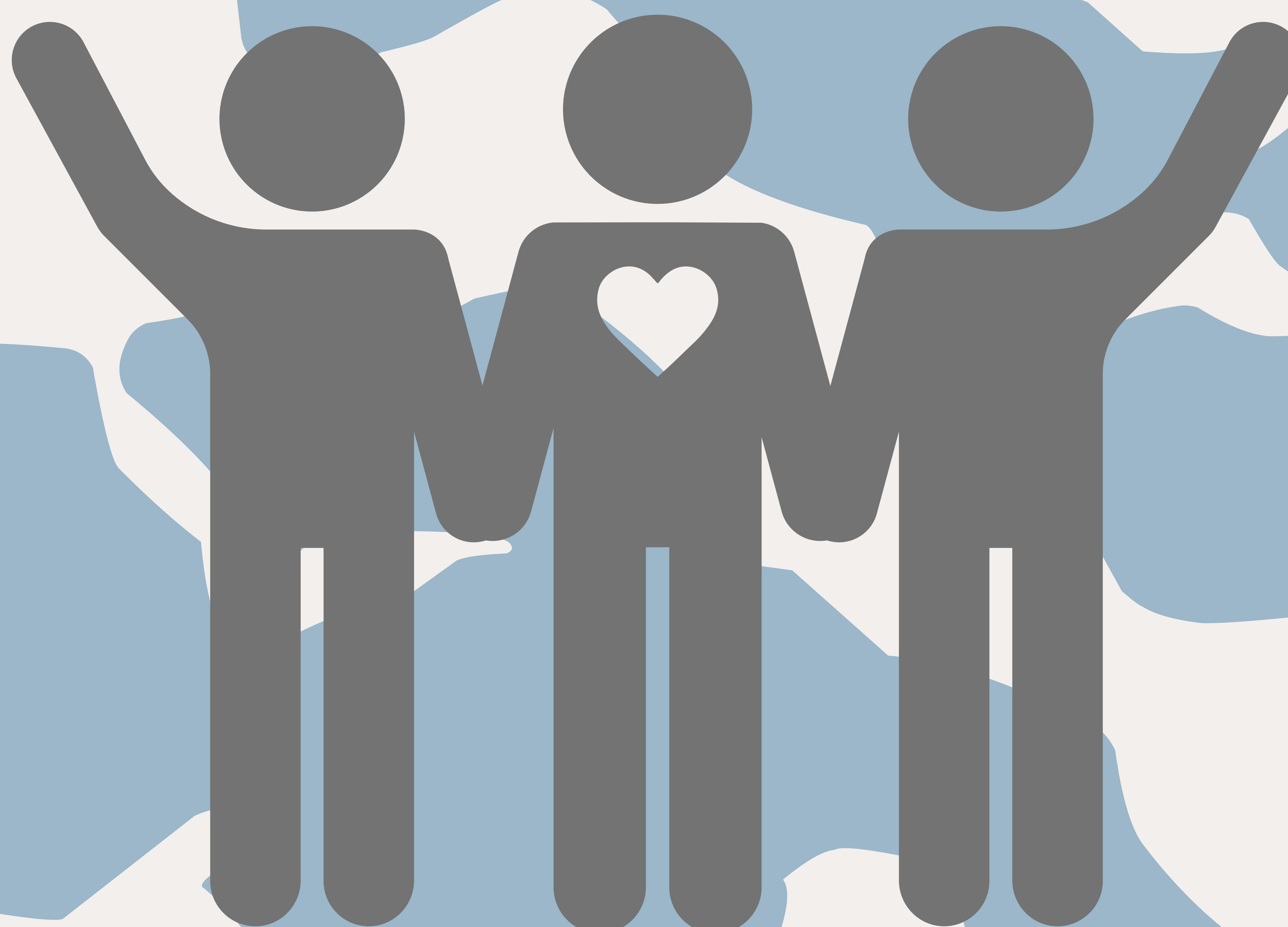
Hoe?

Zowel de uitvaartondernemer en de betrokken zorgorganisatie nemen contact op voor een nagesprek. Veel hospices en woonzorgcentra organiseren twee keer per jaar een herdenkingsbijeenkomst voor nabestaanden. Daarnaast is er ondersteuning mogelijk vanuit de huisarts, lotgenotencontact of een rouwdeskundige.



Meer informatie:

- [Zeeuws Verlies](#)
- [Huis voor Levensvragen](#)
- [Praten over verlies](#)
- [Jong.je.geliefde.verliezen.chat](#)



**Hulp en ondersteuning
in Zeeland**



1. SLECHT NIEUWS

Bij wie kan je terecht:

- Je eigen huisarts
- Ziekenhuis; ADRZ, Zorgsaam, EMC Rotterdam, UZ Gent (in sommige ziekenhuizen zijn er casemanagers palliatieve zorg)
- Verpleegkundige Palliatieve zorg
- Stichting Westerlicht
- Geestelijk verzorger/ huis voor levensvragen

Wie vertelt het slechte nieuws? **Waar** kan je terecht voor verder informatie/hulp na dit gesprek.



2. DE VERPLEEGKUNDIGE PALLIATIEVE ZORG

Bij wie kan je terecht:

- Casemanager palliatieve zorg
- Vraag aan uw arts naar een verpleegkundige palliatieve zorg voor extra begeleiding (zie kaart hiernaast)

Andere mogelijkheden professionele hulp (verwijzing vaak via huisarts)

- Fysiotherapeut
- Ergotherapeut
- Logopedist
- Diëtist
- Maatschappelijk werker
- Geestelijk verzorger
- Psycholoog
- Apotheek





3. WAT WIL IK? WENSEN EN GRENZEN

Bij wie kan je terecht:

- Huis voor levensvragen
- Geestelijk verzorger ziekenhuis
- Verpleegkundige, casemanager palliatieve zorg
- ACP gesprek met; huisarts, verpleegkundige, casemanager, POH, SO (Specialist Ouderengeneeskunde)
- Notaris
- NVVE - Expertisecentrum Euthanasie

Vastleggen herinneringen

- Liefde in een doos
- Stichting levensportret
- Stichting komma
- Herinneringen fotografie



4. SAMEN BESLISSEN

Bij wie kan je terecht:

- Casemanager palliatieve zorg
- Verpleegkundige palliatieve zorg
- Huisarts



5. MIJN NAASTEN

Bij wie kan je terecht:

- Verpleegkundige, Casemanager palliatieve zorg
- Maatschappelijk werk
- Lotgenotengroepen
- Mantelzorgondersteuning in Zeeland
- Zeeuws verlies, kenniscentrum over verlies en rouw
- POH GGZ/ Psycholoog (vraag verwijzing aan huisarts)
- WMO ter ondersteuning (Gemeente)
- Kerk/ buurtgemeenschap
- Seksualiteit & intimiteit in de palliatieve fase - Seksuoloog (verwijzing via huisarts)
- Geestelijke verzorging/ huis van levensvragen



6. REGELZAKEN

Bij wie kan je terecht:

- Verpleegkundige, Casemanager palliatieve zorg
- Uitvaartondernemer (ook vooraf om zaken af te stemmen)
- Maatschappelijk werk
- Notaris brochure (voor testament of codicil)
- Expertisecentrum Euthanasie (bij een euthanasiewens)



7. LAATSTE LEVENSFASE GESPREK(KEN)

Bij wie kan je terecht:

- Verpleegkundige, Casemanager palliatieve zorg
- Huisarts
- Maatschappelijk werk
- Expertise centrum euthanasie
- Uitvaartondernemer
- Thuiszorg (als dit aanwezig is)
- Vrijwilligers palliatieve terminale zorg (VPTZ)
- Vrijwilligers NPV
- Kerk/ buurtgemeenschap
- Geestelijke verzorging/ huis van levensvragen



8. AFSCHIED NEMEN

Bij wie kan je terecht:

- Huisarts
- Verpleegkundige, casemanager palliatieve zorg
- Geestelijk verzorger/ Huis voor levensvragen
- Vrijwilligers palliatieve terminale zorg (VPTZ)
- Vrijwilligers NPV
- Hospice
- Geloofsgemeenschap/Kerk (vrijwilligers via kerk)
- Thuiszorg – palliatieve zorg
- Mantelzorgondersteuning



9. LAATSTE WENSEN VERVULLEN

Bij wie kan je terecht:

- Verpleegkundige, casemanager palliatieve zorg
- Zeeuwse Wensenambulance, laat uw laatste wens (kosteloos) in vervulling gaan
- Stichting Komma, laat ouders voortleven
- Totaal overzicht, vervullen van wensen



10. EINDE NABIJ

Bij wie kan je terecht:

- Huisarts
- Verpleegkundige, casemanager palliatieve zorg
- Vrijwilligers palliatieve terminale zorg (VPTZ)
- Vrijwilligers NPV Midden Zeeland
- Hospice
- Geloofsgemeenschap/ Kerk



11. NAZORG

Bij wie kan je terecht:

- Huisarts
- Mantelzorgondersteuning in Zeeland
- Rouwbegeleiding via bijvoorbeeld Zeeuws Verlies, SMWO of particuliere initiatieven (zoekterm google: rouwbegeleiding Zeeland)
- Lotgenoten contact, Ervaringsverhaal - rouwinformatie