

Vroegtijdige planning van zorg

Inleiding

U heeft de boodschap gekregen dat u ongeneeslijk ziek bent. Niet meer kunnen genezen, dat is een bericht met ingrijpende gevolgen en het valt niet mee om hier mee om te gaan. Daarom willen uw huisarts en uw behandelaars van het Amphia Ziekenhuis met u meedenken, via deze brochure.

1.1 Een naaste die met u meedenkt

De komende tijd zult u waarschijnlijk regelmatig praten met uw huisarts en specialist(en) over uw wensen en daarover afspraken maken. Het is prettig wanneer u tijdens deze gesprekken niet alleen bent, maar dat een naaste daarbij aanwezig is. Dat kan uw partner zijn, een vriend(in) of iemand uit uw familie. Iemand die op de hoogte is van uw wensen en behoeften voor de laatste levensfase. Deze vertrouwenspersoon kan met u meedenken over tijdige zorgplanning, vragen stellen en de antwoorden helpen onthouden of opschrijven. Zeker als er een moment zou komen dat u dit zelf niet meer goed lukt.

1.2 Gespreksonderwerpen

De komende tijd zult u waarschijnlijk vaak nadenken over uw behandeling en zorg in de komende periode. Allerlei vragen kunnen bij u opkomen, waarschijnlijk veel meer dan in deze brochure staan. Als u andere vragen heeft, of andere onderwerpen wilt bespreken, stelt u die dan gerust aan de orde tijdens uw afspraken met behandelaars (uw huisarts en de specialist) en andere zorgverleners (zoals medewerkers van de thuiszorg, verpleegkundigen, een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker, fysiotherapeut enzovoort).

2. 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? Het is goed om hier over na te denken, zodat u zelf de regie in handen kunt nemen. 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 goed om hier tijdig over na te denken en eventueel met uw (huis)arts te overleggen. Sommige onderwerpen klinken nu misschien nog ver weg. Het zijn soms gevoelige onderwerpen, maar toch is het belangrijk om er tijdig bij stil te staan.

Misschien hebt u vragen over belangrijke onderwerpen als:

- Welke lichamelijke veranderingen kan ik verwachten en is daar iets aan te doen?
- Wat kan ik doen bij angst en emoties?
- Hoe zit het met sociale en spirituele vragen?

2.1 Lichamelijke veranderingen

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 minder energie voor de dagelijkse activiteiten. Als u duidelijk aangeeft waar u last van heeft, dan kunnen zorgverleners u ondersteuning bieden en bijvoorbeeld de pijn verlichten. Zo kunt u in de komende periode zoveel mogelijk doen wat u graag wilt, terwijl u zich zo goed mogelijk voelt en zo comfortabel mogelijk leeft.

2.2 Emotionele veranderingen

Ongeneeslijk ziek zijn heeft ingrijpende gevolgen. Waarschijnlijk gaan er allerlei gedachten door uw hoofd en zit u met diverse vragen. Ook spelen er vaak emoties mee. Bent u boos, of angstig? Spreek erover met uw behandelaars, zorgverleners en met de mensen in uw directe omgeving. Soms kan erover praten al opluchten en misschien heeft de ander tips die u helpen. Veel mensen ervaren dat ze zich rustiger en minder machteloos voelen als belangrijke beslissingen zijn genomen en concrete zaken zijn geregeld. Zoals bijvoorbeeld het opstellen van wilsverklaringen, waarover u verderop meer leest.

2.3 Sociale en spirituele vragen

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 het u uitput? Door uw wensen duidelijk kenbaar te maken, kan uw omgeving hier rekening mee houden. Behalve sociale wensen, heeft u misschien ook spirituele behoeften. Het is goed om hierover na te denken en dit te bespreken met uw arts, dominee of priester. Door te praten over zaken die u nog in vervulling wilt laten gaan, kunt u positieve energie genereren. Proberen bewuster en intenser te genieten van grote en kleine dingen. Praat erover met uw zorgverlener of behandelaar en met familie of vrienden.

2.4 De laatste fase

Uiteraard is het niet fijn om nu al na te denken over de laatste levensfase en het sterven. Toch is het belangrijk om ook aandacht aan de laatste fase te besteden. 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. Vaak is dit mogelijk. Eventuele andere opties zijn: een hospice of een palliatieve afdeling van een verpleeg- of ziekenhuis.

2.5 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 om herhaling, of om meer uitleg. Soms is het prettig om iemand mee te nemen die met u meedenkt en -luistert. Is er iets waarover u beslist (nog) niet wilt spreken? Geeft u dat vooral ook aan!

3. Zaken vastleggen

De volgende vragen zijn belangrijk om door te nemen met uw arts en specialist(en):

- Welke medische (be)handelingen zijn er mogelijk?
- Welke zorg kan en wil ik ontvangen?

U kunt voor een belangrijk deel zelf bepalen hoe uw zorg eruit ziet. Daarmee voorkomt u onwenselijke situaties (zoals een plotselinge opname) als u zelf niet meer goed in staat bent om erover te spreken of te denken. De gemaakte afspraken over zorg en behandelingen kan de behandelaar vastleggen. Ze komen in uw dossier te staan, zodat alle zorgverleners er rekening mee houden.

3.1 Medische zorg(be)handelingen

Het doel van alle medische zorg(be)handelingen in de laatste fase is dat u zo comfortabel mogelijk kunt leven. De bedoeling is dus dat de kwaliteit van uw leven zo goed mogelijk is. Maar wat voor u comfortabel is, dat kunt u zelf het beste aangeven. Bij elke nieuwe behandeling zal de arts met u overleggen. Vraagt u ook zelf gerust wat de voorgestelde methode precies inhoudt, zodat u kunt beslissen wat u wel of niet wilt. U heeft steeds een keuze en om die gemakkelijker te maken, kunt u vooraf stilstaan bij een of meer van de volgende vragen:

- Hoe zinvol is de therapie, welke positieve effecten levert het op?
- Welke bijwerkingen zijn te verwachten en wegen die mogelijk zwaarder dan de voordelen?
- 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?

Reanimatie

Ook reanimatie is een belangrijk onderwerp om bij stil te staan. De arts kent uw persoonlijke situatie het beste en kan u adviseren. Voor mensen met een ongeneeslijke ziekte levert reanimatie vrijwel nooit een reële kans op een goede uitkomst op. Dat is de reden dat veel mensen op een bepaald moment afspreken dat ze bij een hartstilstand niet gereanimeerd willen worden. Als u met uw (huis)arts afsprekt dat u niet meer gereanimeerd wilt worden, dan is het belangrijk dat ook uw directe omgeving en uw zorgverleners hiervan op de hoogte zijn. Zo kan iedereen rekening houden met uw wensen. Het kan zelfs zijn dat uw arts reanimeren medisch zinloos acht. Hij zal u dit dan uitleggen.

Kunstmatige beademing

Kunstmatige beademing is een methode om met een apparaat de longfunctie (het ademen) te vervangen. Meestal wordt dit toegepast om een longprobleem te overwinnen. Bij ernstig zieke patiënten zal beademing het stervensproces uitstellen, maar meestal niet de onderliggende ziekte verbeteren. Het is goed om na te denken of u dit wilt, want beademing is niet altijd de meest zinvolle behandeling bij een ongeneeslijke ziekte. 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, legt u dit dan schriftelijk vast en breng de mensen die bij u betrokken zijn op de hoogte.

3.2 Bijzondere verklaringen

Het is belangrijk om tijdig na te denken over uw wensen. U heeft het al eerder gelezen: veel van uw wensen kunt u vastleggen of uw huisarts legt ze vast in uw dossier.

Wilsverklaringen

U kunt als patiënt ook zelf uw wensen vastleggen in een 'wilsverklaring'. Hierin beschrijft u zo gedetailleerd mogelijk welke behandelingen u wel en niet meer wilt. U kunt hiermee op voorhand aangeven in welke omstandigheden u alleen nog behandelingen wilt die pijn of ongemak bestrijden, 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.

Vertegenwoordiger

Mocht u zelf door uw ziekteverloop niet meer in staat zijn 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.

Euthanasieverklaring

In dezelfde lijn ligt ook de 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 raadzaam hierover tijdig met uw arts in gesprek te gaan.

4. Praktische zaken

Als u samen met uw partner of vertrouwenspersoon naar afspraken toe gaat, neem dan uw vragen mee. Zet ze gerust op papier. Noteer ook kort de antwoorden die u ontvangt, evenals zaken die u wilt vastleggen en eventuele zaken die u na het gesprek wilt regelen.

4.1 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. Overigens, mocht u op een later moment van mening veranderen en de afspraken willen herzien, dan is dat natuurlijk altijd mogelijk.

4.2 Meer informatie

In deze brochure hebt u een aantal adviezen gelezen over het nadenken over een tijdige zorgplanning. Als u over bepaalde onderwerpen meer wilt lezen, dan volgen hierna de adressen van websites waar u terecht kunt.

Websites	Toelichting
www.watalsiknietmeerbeterword.nl (http://www.watalsiknietmeerbeterword.nl/)	Informatieve site met informatie en adressen.
www.palliatief.nl (http://www.palliatief.nl/)	Informatieve site met actualiteiten.
www.kiesbeter.nl (http://www.kiesbeter.nl/)	Wijst u de weg in de zorg.
www.honingraad.nl (http://www.honingraad.nl/)	Voor ondersteuning bij de verwerking van de diagnose kanker voor de regio West-Brabant.
www.kwf.nl (http://www.kwf.nl/)	Toegankelijke informatie over kanker, omgaan met de ziekte, behandelingen en onderzoek.
www.amphia.nl (https://www.amphia.nl/patienten-en-bezoekers)	Algemene informatie over het ziekenhuis en de afdelingen.

Ruimte voor uw vragen en/of opmerkingen

Meer lezen over oncologie bij Amphia?

Ga naar afdeling Oncologisch Centrum: samen tegen kanker
(<https://www.amphia.nl/afdelingen/oncologisch-centrum-samen-tegen-kanker>)