

Ongeneeslijk ziek, hoe nu verder?

Longziekten



Beter voor elkaar

Voor wie is deze folder?

Deze folder is bedoeld voor mensen die te horen hebben gekregen dat zij ongeneeslijk ziek zijn en weten dat zij niet meer beter worden. Lees deze folder op het moment dat u daar behoefte aan heeft. Heeft u vragen, stel deze aan uw arts of uw verpleegkundige.

Als u van uw longarts te horen heeft gekregen, dat u in een stadium bent gekomen van uw ziekte waarbij er weinig tot geen kans meer is op genezing is dat een harde boodschap. U komt dan zagezegd in de palliatieve fase. Deze boodschap roept veel vragen op. U vraagt zich misschien af wat de palliatieve fase voor u betekent of gaat betekenen, welke gevolgen dit heeft voor u en welke zorg en behandeling het beste bij u zou passen.

Vragen als, hoe ziet mijn toekomst eruit, welke lichamelijke klachten kan ik krijgen en wat is er aan deze klachten te doen?
Welke emotionele veranderingen kunnen mijn naasten en ik gaan doormaken? Hoe kan ik mij zo goed mogelijk voorbereiden op de veranderingen in deze laatste fase van mijn leven?
In deze folder proberen wij u mee te nemen in wat palliatieve zorg is en wat wij voor u kunnen betekenen.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt vaak geassocieerd met de zorg voor terminale patiënten met een ongeneeslijke, kwaadaardige aandoening. Vaak is dit ook zo. Palliatieve zorg of ondersteunende zorg kan echter ook ingezet worden voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte die nog een aanzienlijke levensverwachting hebben, hierbij kunnen we denken aan COPD.

Als u te horen heeft gekregen, van uw behandelende longarts dat u in een stadium bent gekomen van uw ziekte waarbij er weinig tot geen kans meer is op genezing is dat een harde boodschap. Deze boodschap roept veel vragen op. U vraagt zich misschien af wat de palliatieve fase voor u betekent of gaat betekenen, welke gevolgen heeft dit voor u en welke behandeling het beste bij u zou passen.

Vragen als, hoe ziet mijn toekomst eruit, welke lichamelijke klachten kan ik krijgen en wat is er aan deze klachten te doen.

Welke emotionele veranderingen kunnen mijn naasten en ik gaan doormaken? Hoe kan ik mij zo goed mogelijk voorbereiden op de veranderingen in deze laatste fase van mijn leven.

We proberen met u klachten en emotionele vragen te voorkomen en te beantwoorden.

Hierbij hebben wij aandacht voor:

- Lichamelijke klachten als pijn of benauwdheid;
- gevoelens van angst, verdriet en verwerken van de ziekte;
- vragen rondom leven en dood;
- Machteloosheid en afhankelijkheid;
- Genieten en bewuster leven;
- Eindigheid en kwetsbaarheid
- Omgaan met emoties.

Emotionele veranderingen

Hoe gaat u om met het besef dat u niet meer beter wordt?

Uw eerste reactie kan variëren van enorme boosheid tot gevoelens van verdoofdheid. Het kan zijn dat de boodschap de eerste tijd niet echt tot u door kan dringen. De verwerking van zo'n schokkende boodschap gaat in stappen. U heeft tijd nodig om onder ogen te zien dat u niet meer beter wordt. Ook als u na verloop van tijd over de eerste schok heen bent, blijven emoties een grote rol spelen. Veel mensen vinden dat zij in deze fase van hun leven 'emotioneler' zijn geworden. U kunt angst, machteloosheid en afhankelijkheid ervaren, maar ook positieve gevoelens, omdat u het leven anders of intenser gaat ervaren.

Angst voor lijden en voor de dood

Angst en somberheid spelen een grote rol en hebben veel impact op het dagelijks leven van u en uw naasten.

Bang zijn voor een benauwdheidsaanval versterkt de angst op het moment dat u benauwd wordt, dit kan leiden tot paniek en hierdoor is het lastiger om uit de benauwdheidsaanval te komen.

Angst voor de toekomst, wat voor invloed heeft het ziek zijn op uw dagelijks leven? Veel vragen over gezin, kinderen, werk, hobby's, kan ik nog in mijn huis blijven wonen kunnen door uw hoofd gaan.

Omdat de ziekte steeds verder verslechtert en de benauwdheid toeneemt kan het zijn dat u bang bent om te stikken. De meeste mensen zeggen dat ze niet zozeer bang zijn om dood te gaan, maar wel voor de manier waarop dat zal gebeuren. Ze zijn bang voor erge benauwdheid, pijn of verlies van de controle over de situatie. Deze angst is niet nodig, wij kunnen veel betekenen voor u om dit te voorkomen en goed te behandelen.

Belangrijk bij angst is om dit te bespreken, want door het bespreekbaar te maken vindt er vaak al opluchting plaats en kunnen we samen een plan maken om deze momenten goed onder controle te krijgen. Ook is het voor de partner belangrijk dat er gesproken wordt over angst, ook voor de partner is benauwdheid akelig en geeft een machteloos gevoel.

Machteloosheid en afhankelijkheid

Gevoelens van machteloosheid kunnen er zijn vanaf het bericht dat u ziek bent. Het idee dat er met uw lichaam iets aan de hand is waar u geen invloed op uit kunt oefenen is moeilijk te accepteren. Daarnaast kan het soms lastig zijn steeds meer van de zorg van anderen afhankelijk te zijn.

Genieten en bewuster leven

Naast negatieve gevoelens kunt u ook positieve veranderingen ervaren. Er zijn mensen die bijvoorbeeld meer genieten van 'kleine' dingen zoals de natuur, van een kind, van een kaartje van een vriend of familielid. Sommige mensen geven aan dat ze bewuster en intenser gaan leven.

Eindigheid en kwetsbaarheid

Het feit dat u ziek bent kan u onzeker maken en het gevoel geven dat u kwetsbaar bent. Dit is voor veel mensen aanleiding om vragen te stellen over het eigen bestaan en het leven in het algemeen. Heeft mijn leven zin gehad? En wat heeft mijn leven voor zin? Dit worden ook wel zingeving- of spirituele vragen genoemd. Dit kan soms erg ingewikkeld en moeilijk zijn. Als u wilt is het mogelijk om daarover met iemand te praten.

Omgaan met emoties

Hoe u met uw emoties omgaat, hangt af van uw persoonlijkheid. Als u over uw emoties wilt praten, dan kan dat bijvoorbeeld met familie en vrienden. U zult merken dat praten met de één beter gaat dan met de ander. Zoek daarom naar mensen met wie u dat goed kunt. Eventueel zou u kunnen praten met mensen die hetzelfde hebben ervaren als u, het zogenaamde lotgenotencontact. Daarnaast kunt u een beroep doen op uw longarts of verpleegkundige.

Ook andere hulpverleners kunnen helpen, zoals een maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger of een psycholoog.

Lichamelijke veranderingen

Naast emotionele veranderingen kunt u ook te maken krijgen met lichamelijke klachten als gevolg van uw ziekte en behandeling. Bijvoorbeeld pijnklachten, een moeilijke stoelgang of kortademigheid. Deze klachten kunnen van invloed zijn op hoe u zich voelt en wat u wel of niet kunt. Bespreek daarom uw klachten op tijd met hulpverleners. Ook als u denkt dat deze niet zo belangrijk zijn of dat er niets aan te doen is. Vaak zijn er wel mogelijkheden om iets aan uw klachten te doen, zodat u zich beter gaat voelen.

Veranderingen in uw dagelijks leven

Het kan zijn dat u door lichamelijke beperkingen op een gegeven moment moet stoppen met werken. Ook als u geen betaalde baan hebt, zullen uw activiteiten veranderen. Hierdoor gaat uw dagelijks leven er anders uitzien en sommige plannen kunt u niet meer uitvoeren. Op een gegeven moment zult u misschien afscheid moeten nemen van een aantal hobby's en andere bezigheden. Dat is niet altijd gemakkelijk. Het is ook mogelijk dat u waardevolle momenten ervaart omdat u meer en meer met de dag leeft en deze mogelijk intenser beleeft.

Door uw ziekte kunt u het gevoel krijgen dat u niet meer uw 'eigen leven' kunt leiden. U kunt moe zijn, pijn hebben en wellicht steeds meer tijd in bed doorbrengen. Dit kan een gevoel van machteloosheid en afhankelijkheid geven. Vaak zult u in deze periode veel verschillende mensen aan uw bed zien, die betrokken zijn bij uw verzorging. Verlies van privacy kan dan een rol spelen. Bedenk dat deze mensen er voor u zijn en dat u bepaalt hoe u het hebben wilt.

Verklaringen en vertegenwoordiger

Wilsverklaring / Zorgverklaring

In een wilsverklaring schrijft u op wat voor behandelingen u wel, of juist niet wilt aan het einde van uw leven. Heeft u een verklaring? Bespreekt dit dan met uw arts (longarts/huisarts).

Er zijn verschillende NVVE-Verklaringen (Nederlandse vereniging voor vrijwillig levenseinde):

- Behandelverbod;
- Euthanasieverzoek;
- Volmacht voor wettelijk vertegenwoordiger.

Vertegenwoordiger

Een vertegenwoordiger is iemand die medische beslissingen over u neemt als u dat zelf niet meer kunt. U kunt op papier zetten wie u als vertegenwoordiger wilt hebben. Geef uw arts het adres en telefoonnummer van deze vertegenwoordiger.

Uw echtgenoot, geregistreerd partner of levensgezel is automatisch uw vertegenwoordiger.

Een levensboek

Veel mensen vinden het prettig om in deze fase te werken aan een levensboek waarin ze belangrijke gebeurtenissen in hun leven een plek geven. Dat kan door over deze gebeurtenissen te schrijven, of door foto's over deze gebeurtenissen in het boek te plakken. Vaak is het een combinatie van dagboekantekeningen, foto's en ander materiaal. Er zijn mensen die allerlei spullen uit hun leven verzamelen in een doos. Deze boeken of dozen zijn vaak prettig om aan te werken. Ze kunnen voor uw naasten van grote waarde zijn. U kunt zelf een schrift maken of een levensboek aanschaffen, er zijn diverse uitvoeringen.

Tips en suggesties

Bespreek wat u belangrijk vindt om te doen en bespreek hoe dit vorm kan krijgen. Wanneer u het moeilijk vindt om deze vraag te beantwoorden kunt u hierover praten met uw naasten of hulpverlener. Zoek prettige bezigheden die minder inspanning vergen.

Breng uw zaken op orde. Het kan rust geven als u weet dat bepaalde zaken zoals uw testament of uw uitvaart goed geregeld zijn en dat ze verlopen op de manier zoals u dat wilt. Als u wacht tot in de laatste fase van uw ziekte, bent u wellicht te zwak om u bezig te houden met praktische zaken, zoals een testament of uw uitvaart. U kunt eventueel contact opnemen met uw uitvaartverzekering of uw notaris.

Medische beslissingen

In deze fase is de kans groter op een hartstilstand of een ademstilstand daarom is het goed van tevoren te praten of wat te doen als u een hartstilstand of een ademstilstand krijgt. Er zijn verschillende levensreddende medische handelingen die toegepast kunnen worden.

Reanimeren

Reanimeren bestaat uit het geven van beademing en hartmassage. Uw arts beslist of reanimatie bij een ernstige ziekte nog medisch zinvol is. Hij/zij zal dit met u bespreken.

In principe wordt een niet-reanimeren beleid pas genoteerd als patiënt en familie op de hoogte zijn van dit besluit.

Als u zelf wenst niet meer gereanimeerd te worden dan kunt u dit bespreekbaar maken met uw arts en komt dit in uw dossier te staan.

Beademing

Kunstmatige beademing via een beademingsmachine kan soms levensreddend zijn. Met beademing kunnen we zuurstof in het lichaam brengen en koolzuurgas uit het lichaam verwijderen. Patiënten worden beademd als ze dit niet meer (voldoende) zelf kunnen of als dit hun teveel kracht kost.

Veel patiënten op de intensive care worden kunstmatig beademd. Dit kan op twee manieren:

Niet invasief of “maskerbeademing”

Hierbij wordt bij de patiënt een neus-mondmasker aangebracht dat via een slang verbonden is met de beademingsmachine.

Hierbij bent u zelf wakker en aanspreekbaar. U kunt zelf aangeven of u nog verder wilt gaan met deze behandeling.

Invasief of “tube-beademing”

Terwijl u in slaap bent wordt er een beademingsbuis via de keel in de luchtpijp ingebracht en wordt de patiënt aangesloten met een slang aan de beademingsmachine. U bent niet wakker.

Als u zelf wenst niet meer beademd te worden dan kunt u dit bespreekbaar maken met uw arts en komt dit in uw dossier te staan.

Sondevoeding

Het geven van sondevoeding wordt soms gedaan om een kritieke periode door te komen. Deze vloeibare voeding wordt gegeven via een dun slangetje, die sonde heet. De sonde gaat door uw neusgat via uw keel en uw slokdarm rechtstreeks naar uw maag.

Medicatie

Er zijn verschillende soorten medicatie die voorgeschreven kunnen worden. Hieronder beschrijven we deze medicijnen.

Inhalatiemedicatie

Er zijn twee soorten luchtwegverwijders die vaak in combinatie worden gegeven.

- **Luchtwegverwijder**

Luchtwegverwijders helpen vooral bij kortademigheid. Ze maken de luchtwegen wijder, omdat ze de spieren er omheen laten ontspannen. Luchtwegverwijders bestrijden alleen de benauwdheid en doen verder niets aan de ontsteking van de luchtwegen.

- **Ontstekingsremmer**

Ontstekingsremmers bestrijden de ontsteking van de luchtwegen en beschermen tegen prikkels. Zo zorgen ze ervoor dat de ontsteking in de luchtwegen onder controle blijft. Ze remmen de slijmvorming en de zwelling van het slijmvlies in de luchtwegen. Ook de spieren rond de luchtwegen trekken minder samen.

Prednison en antibiotica

Prednison is een medicijn met een sterk ontstekingsremmende werking. Prednison zorgt ervoor dat de zwelling van het slijmvlies vermindert en waarschijnlijk ook dat er minder slijm wordt aangemaakt. Meestal wordt prednison als een stootkuur voor één tot twee weken voorgeschreven.

Soms wordt prednison als onderhoud gebruikt.

Het nadeel van deze tabletten is dat ze niet alleen in de luchtwegen, maar ook in het gehele lichaam werken. Bij een stootkuur is de kans op bijwerkingen vrij klein. Bij langdurig of veelvuldig gebruik is de kans op bijwerkingen groter.

De belangrijkste bijwerkingen van langdurig gebruik van ontstekingsremmende medicijnen zijn:

- droge en dunne huid;
- bloeduitstortingen en blauwe plekken bij licht stoten of aanraken;
- grotere eetlust;
- hoge bloeddruk, dikke voeten;
- staar;
- botontkalking;
- suikerziekte;
- spierzwakte;
- opgewekte stemmingen.

Antibiotica

Antibiotica worden gebruikt bij luchtweginfecties. Luchtweginfecties kunnen ontstaan door virussen of bacteriën. Antibiotica doden bacteriën, maar ze hebben geen invloed op virussen. Een infectie door een virus hoeft niet behandeld te worden met antibiotica.

Hoest u gekleurd slijm op, dan kan dit wijzen op een besmetting met bacteriën. U krijgt dan laagdrempelig antibiotica als kuur. Dat betekent dat u het medicijn meerdere dagen in moet nemen. U dient de kuur helemaal af te maken, ook als u geen klachten meer heeft.

Bijwerkingen:

- jeuk/uitslag;
- maag/darmklachten; misselijkheid en diarree.

Onderhoud

Regelmatig wordt er door de longarts een onderhoud van antibiotica voorgeschreven, bijvoorbeeld Azitromycine of Doxycycline. Dit wordt soms gegeven als mensen meerdere keren per jaar infecties hebben.

Noodkuur prednison en/of antibiotica

Als het persoonlijk longaanvalplan is ingevuld wordt er samen met u gekeken hoe vaak het voorkomt dat u klachten van uw longziekte heeft. In overleg kunnen wij er dan voor zorgen dat u een noodkuur van de prednison en/of een noodkuur voor de antibiotica in huis heeft zodat u kunt starten als er klachten optreden. U krijgt uitgelegd wanneer u wat moet gebruiken en kunt bellen met de longverpleegkundige bij twijfel. Vaak is ons advies dan om ons op de hoogte te stellen als u een noodkuur gaat gebruiken. Zo kunnen we in de gaten houden of u opknapt en ook zorgen dat er weer een nieuw recept wordt opgestuurd.

Morfine

Morfine kan de benauwdheid bij longpatiënten wat verminderen. Morfine kan gebruikt worden als drankje, tabletten of in een pomp. Als er gestart wordt met morfine zal de longarts u ook medicatie geven om verstopping te voorkomen. Morfine wordt toegediend met als doel het bestrijden van de benauwdheid. Er wordt een lage dosering gebruikt om het effect te krijgen. Morfine wordt niet toegediend om de dood te bespoedigen. Uiteindelijk sterven de meeste longpatiënten aan hun ziekte: niet aan de morfine, maar wel vaak met morfine.

Zuurstof

Door ernstig COPD kunnen de longen minder goed zuurstof naar het bloed sturen, een langdurig zuurstoftekort kan problemen aan andere organen geven. Het verstrekken van zuurstof hangt af van de ernst van het zuurstof gebrek. Zuurstofbehandeling wordt ingezet om de kwaliteit van leven te verbeteren, maar niet iedereen merkt even veel verandering in het welzijn. Door het gevoel afhankelijk te zijn van zuurstof kunt u zich ook gebonden voelen.

Het hoeft niet zo te zijn dat u bij benauwdheid of kortademigheid ook een zuurstoftekort heeft, er kunnen ook andere oorzaken van kortademigheid zijn zonder dat u zuurstof tekort heeft.

Als u zuurstof nodig heeft, krijgt u een zuurstofapparaat thuis. Via een neusbril krijgt u extra zuurstof in de luchtwegen. Daar vermengt de zuurstof zich met de lucht die u zelf inademt. De longarts schrijft u voor hoeveel liter en hoeveel uur zuurstof u per dag moet gebruiken. Zie dit als een medicijn, gebruik deze altijd op advies van de arts en verhoog nooit zomaar de zuurstof, een te grote hoeveelheid tegelijkertijd kan schadelijk zijn.

Voorwaarden voor zuurstof thuis

U mag niet roken en er mag in uw bijzijn niet gerookt worden, dit om de kans op brand (wonden) te voorkomen.

Ontspanning

Het feit dat u niet meer beter wordt, kan spanning geven. Als u pijn hebt of voortdurend ongerust en bezorgd bent, neemt uw spierspanning toe en wordt u erg moe. Er zijn veel verschillende manieren om te ontspannen. Het belangrijkste is dat u een manier van ontspannen vindt die het beste bij u past. Sommige mensen vinden het prettig om te praten of te schrijven over hun ervaringen. Anderen lezen graag ervaringsverhalen van mensen die in vergelijkbare situaties zitten. Lichaamsbeweging, yoga of ontspanningsoefeningen, muziek of massage kunnen ook helpen bij het beter omgaan met uw ziekte.

Denk niet te snel dat er aan uw probleem toch niets te doen is. Vaak zijn er wel degelijk mogelijkheden, om u beter te gaan voelen. Uw arts kan bijvoorbeeld iets voorschrijven om redelijk te kunnen slapen, zodat u niet zo moe bent. U kunt ook doorverwezen worden als dat nodig is. Er zijn allerlei activiteiten overdag die korte of langere tijd afleiding kunnen bezorgen: lezen, een film bekijken of wandelen.

Luister wanneer u dat prettig vindt naar muziek waar u een rustig gevoel van krijgt. Er bestaat muziek die speciaal gemaakt is voor ontspanningsoefeningen, soms met natuurlijke geluiden, zoals het zingen van een vogel, de klank van de zee of kabbelende beek.

Omgaan met emoties

Het kan prettig zijn om over uw ziekte en de gevolgen ervan te praten. Dat kan met iemand uit uw naaste omgeving. Misschien vindt u het juist prettiger om dit te doen met iemand die iets verder van u afstaat, bijvoorbeeld door lotgenotencontact. Dit kan bij Inloophuis 'De Boei'.

Inloophuis "De Boei"
Weimansweg 70 – 72
3075 MP Rotterdam

Een geestelijk verzorger kan goed luisteren. Ook als u niet (meer) gelovig bent, kunt u zich tot hen wenden met levensvragen. Deze mensen hebben geleerd om te luisteren zonder direct met adviezen of eigen opvattingen te komen.

Geestelijk verzorger Anja de Vries, palliatieve zorg

T +31622214232

Centrum levensvragen Rotterdam

T 010 – 466 67 22

E info@centrumlevensvragenrotterdam.nl

Hulpverleners

Er zijn verschillende hulpverleners die u kunnen helpen. Voor de één is de huisarts een belangrijk persoon, de ander gaat het liefst naar de longarts/verpleegkundige. Bij de volgende hulpverleners kunt u terecht.

Longarts/verpleegkundige

Uw longarts en/of verpleegkundige van de longpolikliniek kunnen u helpen en begeleiden, ook als er geen genezende behandeling meer mogelijk is. U gaat na ontslag uit het ziekenhuis nog met enige regelmaat op controle bij uw longarts. Hier kunt u aangeven wat uw klachten zijn. De specialist en de verpleegkundige zullen beiden proberen uw klachten zo goed mogelijk te behandelen. Niet-medische vragen kunt u ook aan hen stellen, zij kunnen u helpen wanneer u ondersteuning zoekt bij het omgaan met uw ziekte.

Huisarts

Wanneer u thuis bent, zorgen uw huisarts en thuiszorg verpleegkundige ervoor dat u de zorg krijgt die u nodig heeft. De huisarts zal zo nodig contact opnemen met uw longarts om te overleggen hoe uw klachten het beste behandeld kunnen worden.

Maatschappelijk werker

De maatschappelijk werker kan u en uw naasten ondersteunen bij uw verwerkingsproces, uw verdriet, zorgen, onzekerheden en levensvragen. Daarnaast kunt u bij deze hulpverlener terecht met vragen als: hoe kom ik aan hulp thuis? Wordt alles vergoed? Welke plannen kan ik nog wel uitvoeren en welke niet? U kunt rechtstreeks contact opnemen met een maatschappelijk werker of via uw huisarts/verpleegkundige.

CvD (Centrum voor Dienstverlening)

Westblaak 96, 3012 KM Rotterdam

T 010 243 8100

Psycholoog/psychotherapeut

De psycholoog kan u helpen om uw gevoelens van angst, pijn en verdriet te begrijpen tegen de achtergrond van wat u is overkomen. Hij kan proberen u te helpen en ondersteuning te bieden bij uw problemen en uw verwerkingsproces.

Fysiotherapeut

Uw kunt doorverwezen worden naar een fysiotherapeut, deze kan u adviseren, begeleiden of behandelen bij klachten of stoornissen in houding en/of beweging, ademhalings of bijvoorbeeld bij klachten van benauwdheid, vermoeidheid en spanning. De fysiotherapeut kan ook op verzoek thuis komen.

Diëtiste

Bij problemen met en vragen over de voeding kan de longarts u doorverwijzen naar een diëtiste. Dit kan de diëtiste zijn van het ziekenhuis of van een praktijk bij u in de buurt.

Aanvullende zorg

Aanvullende (complementaire) zorg wordt in de palliatieve zorg vooral toegepast om ontspanning te bieden. Zo kan deze helpen bij pijn, misselijkheid, slaapproblemen, spanning en onrust, angst of sombere stemming. Er kan gebruik worden gemaakt van onder meer massage, etherische oliën, ontspanningsoefeningen en muziek. Informatie hierover kunt u verkrijgen bij uw arts.

Verblijfsmogelijkheden

Denk tijdig na over waar u de laatste maanden van uw leven het liefst zou willen verblijven. Het is goed om u daarbij te realiseren dat dit niet altijd haalbaar is. Veel mensen vinden het prettig om thuis te worden verzorgd door familie, vrienden en kennissen. Toch kan er een tijd komen dat u hulp van buitenaf nodig heeft. Bijvoorbeeld wanneer familie en vrienden niet meer alle zorg kunnen bieden. Of wanneer u geen beroep kunt doen op naasten en afhankelijk bent van professionele hulp en/of vrijwilligers. Het is mogelijk om vooraf een voorziening te bezoeken zodat u kunt kijken of deze bij u past. U kunt samen met uw familie en arts bespreken wat voor u de meest geschikte keuze is. Daarbij zijn er de volgende verblijfsmogelijkheden en kan het Centrum Indicatiestelling Zorg hiervoor een indicatie afgeven.

Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

Het Centrum Indicatiestelling Zorg geeft een indicatie af voor de zorg die de patiënt nodig heeft. Deze indicatie geeft toegang tot de zorg. De indicatie voor zorg wordt veelal uitgedrukt in een aantal uren per week voor thuiszorg of voor een opname in bijvoorbeeld een hospice. Tevens wordt aangegeven hoelang de zorg mag duren. Bij de indicatie houdt het CIZ rekening met de zorg die door familieleden, vrienden of buurtgenoten gegeven kan worden.

Thuis met ondersteuning van de thuiszorg

Thuiszorg biedt hulp of begeleiding bij de persoonlijke verzorging of verpleging bij u thuis. De zorg is erop gericht dat u zo lang mogelijk zelfstandig kunt blijven wonen. De thuiszorg kan ook ingeschakeld worden voor psychosociale ondersteuning en begeleiding door een verpleegkundige of maatschappelijk werker.

Long en palliatief verpleegkundige Aafje

Gespecialiseerd verpleegkundig team

T 06-46642206 of 06-22207771

E palliatiefrotterdam@aafje.nl

Palliatieve centra

Verpleeghuizen bieden huisvesting met verzorging, behandeling en begeleiding wanneer u niet langer thuis kunt verblijven. U beschikt daar over een eigen kamer. Verder is er een huiskamer en vaak ook een logeerkamer. Verzorging en verpleging worden gegeven door professionele verpleegkundigen en verzorgenden. De specialist ouderen-geneeskunde is verantwoordelijk voor de medische zorg.

Hospice

Een hospice is een huis waar in huiselijke omgeving de laatste fase van het leven kan worden doorgebracht. In hospices biedt een eigen team van gespecialiseerde verpleegkundigen, met ondersteuning van vrijwilligers 24 uur/dag zorg. Ook hier ligt de nadruk op het leven zoals thuis. Familie en andere naasten kunnen blijven logeren.

Kosten

Als u een CIZ indicatie heeft, bent u een inkomensafhankelijke eigen bijdrage verschuldigd. Ontvangt u zorg via uw zorgverzekering dan hoeft u geen eigen bijdrage te betalen.

In hospices betaalt u voor de zorg meestal nog een eigen bijdrage per dag voor de kosten van het verblijf.

Ondersteunende organisaties

Diensten aan huis

Er zijn verschillende organisaties die diensten aan huis kunnen leveren. Zij bieden een aantal praktische mogelijkheden zoals: persoonlijke alarmering, maaltijdservices, klussendiensten en vervoersdiensten. Voor de diensten van welzijnsorganisaties is geen indicatie nodig. Bij de gemeente kunt u terecht voor huishoudelijke hulp en eventuele aanpassingen in huis. Bijvoorbeeld een traplift of aangepaste rolstoel. Deze zaken kunnen veelal aangevraagd worden via het WMO loket van uw gemeente.

Steunpunt mantelzorg

Een steunpunt mantelzorg kan van dienst zijn als vraagbaak, als luisterend oor, als raadgever of als verwijzer.

Stichting MEE

Boompjes 554

3011 XZ Rotterdam

T 010 282 11 11 (informatielijn ma–vr 9–12)

E secretariaat@meerrotterdam.nl

Humanitas mantelzorg

Wilt u een afspraak maken voor mantelzorgondersteuning of heeft u vragen? Neem dan contact op met de klantenservice.

T 010 271 38 00

E klantenservice@stichtinghumanitas.nl

Zij komen ook graag bij u langs, voor een persoonlijk gesprek bij u thuis.

Vrijwilligersorganisatie

VTZ–Rotterdam helpt graag en kosteloos terminaal zieke mensen die thuis willen sterven, en de partner, kinderen, vrienden of burens die bij hun verzorging zijn betrokken. Hiervoor staat een heel netwerk van opgeleide vrijwilligers klaar. Deze vrijwilligers richten zich op de wensen van de zieke. Zo maken zij de zorg minder zwaar voor de mensen om de zieke heen. Sleutelwoorden? Aandacht en nabijheid. Kortom... er zijn!

T 06 117 130 24

E rutger.schrijver@vtz-rotterdam.nl

Nederlandse patiënten vereniging

De NPV is een landelijk werkzame organisatie die uitgaat van Bijbelse waarden en normen. Zij organiseren onder meer lotgenotencontact en bieden vrijwillige (terminale) thuiszorg. Deze thuiszorg kan variëren van licht huishoudelijke taken tot `s nachts waken of andere hulp waardoor de mantelzorg kan worden ontlast.

Palliatieve Sedatie

Mocht de morfine de benauwdheid niet voldoende bestrijden of mocht de dosering te hoog worden waardoor bijwerkingen van de morfine op treden (onrust, hallucinaties), dan kan de arts in overleg met patiënt en/of familie er voor kiezen om palliatieve sedatie te starten. Hierbij wordt een slaapmiddel toegediend. Het is dan zo dat bij een patiënt het bewustzijn verlaagd wordt, waardoor hij het laatste stuk van zijn ziekte niet meer bewust meemaakt. De handeling bespoedigt de dood niet. Toediening van voeding, vocht en andere medicatie worden gestopt.

“Bij palliatieve sedatie wordt gestorven, niet gedood.”

Euthanasie

Voor euthanasie kan gekozen worden als patiënt uitzichtloos lijdt, er geen behandelingen meer zijn om dit lijden te verminderen, patiënt wilsbekwaam is en een tweede arts geraadpleegd is. Het moet een vrijwillig en weloverwogen verzoek zijn. Levensverwachting speelt hierbij geen rol. Bij euthanasie dient de arts spierverslappers (barbituraten) toe, waaraan de patiënt in korte tijd zal overlijden. Euthanasie is bijzonder medisch handelen. Een arts is niet verplicht om de procedure uit te voeren. Een arts zal bij een terechte vraag om euthanasie wel indien nodig verwijzen naar een andere arts.

Stoppen met eten en drinken

U kunt er ook voor kiezen om het stervensproces te laten beginnen door niet meer te eten en te drinken. Voor patiënten die erg oud of ziek zijn, kan dit een goede en waardige manier van sterven zijn.

Levensdoel / Wens

Wat is uw levensdoel?

Hoe kijkt u terug op uw leven? Waar was u dankbaar voor? Waar was of bent u verdrietig over? Heeft u alles afgesloten? Of zijn er nog bepaalde zaken waar u over zou willen praten? En met wie?

Heeft u nog een bepaalde wens die u in vervulling zou willen laten gaan?

Denk dan aan:

- Ambulance wens;
- Dream 4 you;
- Vaarwens.

Waar sterven?

Denk erover na waar u zou willen sterven, dit om de goede zorg voor u te kunnen regelen en om met de familie in gesprek te gaan over welke mogelijkheden er zijn.

Inschakelen

- Huisarts;
- Long en palliatiefverpleegkundige van Aafje thuiszorg.

Bereikbaarheid long en palliatief verpleegkundige

Maandag en woensdag

Eveline Benjert long en palliatief verpleegkundige

T 010-2975832

T 06-15280312 tussen 9.00 en 22.00 uur (WhatsApp mogelijk).

E e.geluk@ikazia.nl

Longpolikliniek

Dagelijks tussen 8.30 en 16.30 uur

T 010-2975360

Er was eens een boom

Er was eens een boom, een onbekende boom,
ergens langs de waterkant
en geplant door niemand weet nog wie.
Hij leefde daar breeduit met vele takken,
koud en kaal in de winter
rijk aan bladeren in de zomer.
Zo leefde die boom, jaar in, jaar uit.
Zijn kracht verbergend en ontplooiend,
op en neer, in telkens vier seizoenen.
Maar op een zekere dag kwam een man
gewapend met een mes.

De takken hielden van louter schrik het suizen in.

Er was geen ontkomen meer aan
de mooiste tak werd afgesneden.....
en de man nam hem mee naar zijn huis.
Een dode tak, voorgoed van de stam
en uit het leven weggesneden,

weggevallen uit de schaduw van velen,
onopvallend en straks natuurlijk vergeten,

Wat is één tak over een hele boom?

Drie dagen later kwam de man weer terug
en de boom stond windstil van doodsangst.

Wie treft vandaag het bittere lot?

Maar kijk, de man ging zitten aan de voet van de boom
en blies op de gesneden tak die hij blokfluit noemde.

Hij speelde een lied, en de boom verstond
“Hoor je mij...ik leef..., ik leef..., ken je mij nog?

Ik ben van jou, helemaal van jou
uit jouw hout gesneden

al zing ik een ander lied voortaan...

Horen jullie mij...ik leef, ik leef

meer dan ooit tevoren

en vergeten doe ik jullie niet!”



Let op: In deze folder staat informatie die belangrijk is voor u. Heeft u moeite met de Nederlandse taal? Lees deze folder dan samen met iemand die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

Please note: This leaflet contains information that is important for you. If you have trouble understanding the Dutch language, you should read this leaflet together with someone who can explain the information or translate it for you.

Dikkat: Bu broşür sizin için önemli bilgiler içerir. Hollandaca okumakta zorlanıyor musunuz? O zaman broşürü bilgileri sizin için çeviren ya da açıklayan biriyle okuyun.

Uwaga: Ta ulotka zawiera ważne dla Ciebie informacje. Masz trudności ze zrozumieniem języka holenderskiego? Przeczytaj tę ulotkę razem z kimś, kto przetłumaczy jej treść lub będzie w stanie wyjaśnić zawarte w niej informacje.

انتبه: هناك معلومات مهمة بالنسبة لك في هذا المنشور. هل تواجه صعوبة في اللغة الهولندية؟ اقرأ إذن هذا المنشور مع شخص آخر يترجم أو يشرح لك المعلومات.

Ikazia Ziekenhuis

Montessoriweg 1
3083 AN Rotterdam
www.ikazia.nl

Ongeneeslijk ziek, wat nu?
801049-NL / 2018-09