



Informatiegids

voor mensen die niet
meer beter worden

Regio Haaglanden

*Bij het einde van jouw leven
wordt mijn grote wereld klein.
Alles is plotseling onbegrijpelijk
en doet mij van binnen pijn.
Wat wij samen zo belangrijk vonden,
verliest zijn glans, verliest zijn zin.
Maar achter jouw gesloten ogen,
is er voor jou een nieuw begin.*

Informatiegids voor mensen die niet meer beter worden

Wat staat er in deze gids?

Wij hebben geprobeerd om alles in deze gids te zetten wat u nodig heeft in het laatste deel van uw leven of dat van uw vriend(in) of familielid.

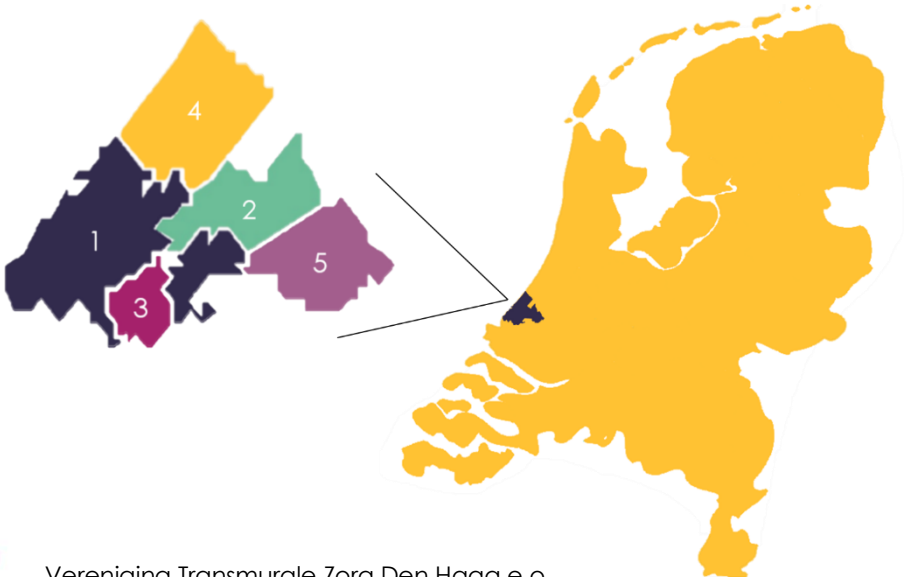
Deze informatiegids is geschreven door het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden.

Als u iets mist of als er gegevens veranderd zijn, kunt u dit doorgeven aan info@transmuralezorg.nl.

Via bovenstaand e-mailadres is deze informatiegids ook gratis te bestellen.

We werken samen met organisaties uit deze gemeenten:

1. Den Haag
2. Leidschendam - Voorburg
3. Rijswijk
4. Wassenaar
5. Zoetermeer



Inhoud

1. Wat is palliatieve zorg?	6
2. Mantelzorg	8
3. Palliatieve zorg thuis	9
3.1 Hulp door de huisarts	10
3.2 Hulp door de thuiszorg	12
3.3 Psychosociale begeleiding en geestelijke verzorging	14
3.4 Huishoudelijke hulp	18
3.5 Vrijwilligers Terminale Zorg	19
3.6 Palliatief adviesteam in het ziekenhuis	22
3.7 Hulpmiddelen	23
3.8 Personenalarmering	25
4. Als thuis wonen niet meer gaat	26
4.1 Hospices	27
4.2 Verblijven in een verpleeghuis	29
5. Lichamelijke klachten in de laatste fase van het leven	30
5.1 Veel voorkomende klachten	31
5.2 Behandelingen tegen pijn	34
6. Overlijden	37
6.1 Het levenseinde sneller laten gaan	38
6.2 De laatste uren	41
6.3 Wat moeten uw familie en/ of vrienden doen?	44
7. Hulp en advies bij rouw en verlies	45
8. Overige informatie	46
8.1 Wilsverklaring	46
8.2 Praktische zaken regelen	47
8.3 Nuttige links	48
9. Begrippenlijst	49



1. Wat is palliatieve zorg?

Mensen met een kwetsbare gezondheid of mensen die niet meer beter worden, kunnen palliatieve zorg krijgen.

Palliatieve zorg is niet gericht op beter worden, maar op uw welzijn en kwaliteit van leven.

Ondanks dat u ziek bent, richt palliatieve zorg zich op een zo fijn en prettig mogelijk leven voor u (door het voorkomen en verminderen van uw klachten).

Voorop staat wat u, uw familie en vrienden belangrijk vinden en wat u nodig heeft.

Wie kunnen palliatieve zorg geven?

Verschillende zorgverleners kunnen nog veel voor u, uw familie en vrienden doen, bijvoorbeeld:

- dokters;
- verpleegkundigen;
- verzorgenden;
- geestelijke verzorgers;
- psychologen.

Waar kunnen zorgverleners u bij helpen?

Zij kunnen u helpen bij uw vragen, klachten en problemen.

Dit kan bijvoorbeeld gaan over:

- lichamelijke klachten, zoals pijn of misselijkheid;
- emotionele problemen, zoals angst of somberheid;
- het nemen van belangrijke beslissingen;
- vragen over mogelijkheden in het ziekenhuis, thuis of een andere zorginstelling;
- vragen over de laatste fase van het leven.

Voor wie is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is niet alleen voor mensen in de laatste levensfase.

Het kan ook veel hulp bieden aan mensen die niet meer beter worden, maar nog een tijd te leven hebben.

Palliatieve zorg kan helpen om uw leven zo fijn en prettig mogelijk te houden, ondanks uw ziekte.

Zorg in de laatste fase van het leven

De laatste fase van het leven noemen we de terminale fase.

Deze fase kan enkele weken of maanden duren.

Het belangrijkste in deze fase is dat u comfortabel bent en u zo min mogelijk last heeft van uw klachten.

Er kan ook met u gepraat worden over hoe u zich voelt en over afscheid nemen.

Uw familie en vrienden kunnen ook hulp krijgen, bijvoorbeeld bij het afscheid nemen.

Waarom is palliatieve zorg belangrijk?

Uit onderzoek blijkt dat mensen die goede palliatieve zorg krijgen zich beter voelen in de laatste fase van hun leven:

- Ze zijn vaak minder somber en angstig.
- Ze hebben minder last van andere klachten en problemen
- Ze ervaren een betere kwaliteit van leven.
- Ze hoeven minder vaak (plotseling) naar het ziekenhuis.
- Ze overlijden veel vaker in een bekende omgeving
- De familie en vrienden kunnen beter met het verlies omgaan.

2. Mantelzorg

Zorgen voor familie en/of vrienden is voor veel mensen natuurlijk en gebeurt uit liefde voor elkaar.

Mantelzorg is zorg voor iemand in uw omgeving zonder dat dit uw beroep is.

Vaak wordt deze zorg gegeven door een partner, ouders, kinderen of vrienden.

Bij de zorg voor een zieke dierbare, houdt u misschien niet genoeg rekening met uzelf.

Toch is het belangrijk dat u goed voor uzelf zorgt.

Alleen als u zich goed voelt, kunt u zorgen voor een ander.

Als u, als mantelzorger, hulp nodig heeft, kunt u soms terecht bij familie, vrienden of buren.

U kunt ook gebruikmaken van mantelzorgondersteuning.

Mantelzorgondersteuning kan worden ingezet om u te helpen met:

- wetten en regels;
- geldzaken, zoals vergoedingen, eigen bijdragen etc.;
- hulp en advies over bijvoorbeeld het overdragen van zorg of werk en mantelzorg;
- aanvragen van huishoudelijk hulp.

Mantelzorgondersteuning wordt geregeld door de gemeente via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

Welzijnsorganisaties en/of sociale wijkteams bieden ondersteuning of cursussen.

Meer informatie

In de folder Oog voor Naasten van het LUMC kunt u meer informatie vinden voor iedereen die zorgt voor een ander.

W www.oogvoornaasten.nl



3. Palliatieve zorg thuis

Veel mensen die weten dat zij niet meer beter worden, willen het liefst thuis in hun eigen omgeving blijven.

U kunt zorg krijgen van bijvoorbeeld:

- uw huisarts;
- een wijkverpleegkundige;
- een psycholoog;
- een geestelijk verzorger;
- een maatschappelijk werker;
- een vrijwilliger.

3.1 Hulp door de huisarts

Neem gerust contact op met uw huisarts.

De huisarts is het centrale aanspreekpunt voor zorg, advies en informatie.

Met de huisarts kunt u overleggen over lastige onderwerpen, bijvoorbeeld over:

- de voor- en nadelen van een behandeling;
- wel of geen ziekenhuisopname;
- uw wensen voor het einde van uw leven, sterven met behulp van een arts en palliatieve sedatie;
- de zorgmogelijkheden thuis, in een hospice of in een verpleeghuis tijdens de laatste fase van uw leven.

Tips om deze onderwerpen te bespreken

Schrijf vooraf vragen, twijfels en andere punten op die u niet wilt vergeten.

Het e-book *Praat op tijd over uw levenseinde* kan hierbij helpen.

In dit e-book staat informatie over praten met de dokter over grenzen, wensen en verwachtingen rond het levenseinde.

Het boek is te vinden via:

www.patiëntenfederatie.nl/extra/levenseinde



De rol van de huisarts tijdens en na opname in het ziekenhuis

Wanneer u in het ziekenhuis ligt, komt de huisarts niet automatisch bij u op bezoek.

Wilt u wel een gesprek met de huisarts, bel dan naar de huisartsenpraktijk.

Wanneer u weer thuiskomt uit het ziekenhuis, kunt u zelf contact opnemen met de huisarts.

Misschien neemt de assistent(e) van de huisarts contact op om te vragen hoe het gaat en of u behoefte heeft aan een bezoek van de huisarts.

Uw huisarts kan zelf altijd contact opnemen met het ziekenhuis voor overleg.

De huisarts en partner en/of kinderen

Het is prettig als er één vast aanspreekpunt wordt aangewezen met wie de huisarts contact heeft, bijvoorbeeld uw partner.



3.2 Hulp door de thuiszorg

De wijkverpleegkundige van de thuiszorg kan veel voor u doen. Hij of zij geeft ondersteuning en begeleiding thuis. Dit is meer dan alleen hulp bij de persoonlijke verzorging, zoals douchen en aankleden, wondzorg of pijnbestrijding.

Huisbezoeken in de palliatieve fase

Als u nog geen behoefte heeft om thuiszorg te ontvangen, kunt u gebruik maken van huisbezoeken in de palliatieve fase. U kunt hiervoor een oriënterend gesprek aanvragen via uw huisarts.



Een verpleegkundige helpt u dan bij vragen en problemen, totdat de wijkverpleging van de thuiszorg gestart wordt.

Wat kunt u met de wijkverpleegkundige bespreken?

Het is ook mogelijk om te praten over het ziek-zijn en de behandeling.

U kunt vragen bespreken zoals:

- Hoe moet het nu verder?
- Hoe kan ik mij zo goed mogelijk voorbereiden op wat er komen gaat?
- Waar, wanneer, waarvoor en van wie kan ik zorg en hulp krijgen?
- Wat kan ik doen aan mijn klachten, zoals misselijkheid, pijn of een droge mond?

Thuiszorg aanvragen

Als u in het ziekenhuis bent:

Bespreekt u dit met de verpleegkundige van de afdeling.

Als u thuis bent:

Neemt u contact op met uw huisarts en de thuiszorgorganisatie van uw keuze.

Wat gebeurt er na uw aanmelding?

Na aanmelding neemt de wijkverpleegkundige telefonisch contact met u op om een afspraak te maken.

De wijkverpleegkundige kan u meer vertellen over de kosten van de zorg.

Deze worden meestal vergoed door uw verzekering.

Thuiszorgorganisaties in de regio Haaglanden

In regio Haaglanden zijn de volgende thuiszorgorganisaties aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden:

Cardia

T 070 - 800 88 88

E klantenbureau@cardia.nl

Royaal Thuis

T 070 - 388 88 83

E info@royaalthuis.nl

Evita Zorg

T 070 - 314 16 00

E info@evitazorg.nl

Saffier

T 0800 - 7233 437

E info@saffiergroep.nl

Florence

T 070 - 413 10 00

E info@florence.nl

Stichting Eykenburg

T 070 - 750 70 00

E info@eykenburg.nl

HVP Zorg

T 070 - 311 43 11

E info@hvpzorg.nl

Stichting Johannahuis

T 070 - 512 45 00

E info@vanommerenpark.nl

Haagse Wijk- en Woonzorg

T 070 - 379 50 00

E info@hwwzorg.nl

Stichting Wassenaarse

Zorgverlening

T 070 - 512 32 00

E info@swz-zorg.nl

Stichting Thuiszorg Nescare

T 070 - 200 23 60

E info@nescare.nl

WoonZorgcentra Haaglanden

T 070 - 756 16 00

Respect

T 070 - 306 91 70

E info@respectzorg.nl



3.3 Psychosociale begeleiding en geestelijke verzorging

Als u ernstig ziek bent, krijgen u, uw familie en vrienden veel te verduren.

Ziekte of dichterbij komen van overlijden, kunnen u bang, verdrietig, boos of machteloos maken.

Praten met iemand kan helpen om te gaan met vragen en emoties.

Er zijn verschillende zorgverleners die u kunnen helpen, dit zijn onder andere:

- een maatschappelijk werker;
- een praktijkondersteuner van de huisarts;
- een psycholoog;
- een geestelijk verzorger.

U kunt geholpen worden door meerdere zorgverleners tegelijk.

Beroepsgeheim

Alle psychosociale zorgverleners hebben beroepsgeheim, dit betekent dat zij de gesprekken niet mogen doorvertellen.

Alleen als u daar zelf toestemming voor geeft, kan de zorgverlener informatie uit de gesprekken vertellen tegen een andere zorgverlener die u helpt.

Wat doen de verschillende zorgverleners?

Maatschappelijk werker

Een maatschappelijk werker helpt en adviseert bij problemen rondom de ziekte en behandeling.

De maatschappelijk werker kan onder andere helpen bij:

- verandering van het dagelijks leven van u, uw familie en vrienden;
- uw zorgen over het ziek-zijn en de gevolgen van de ziekte;
- de invloed van de ziekte op u en uw familie en vrienden;
- het eventueel betrekken van andere hulpverleners.

U kunt terecht bij een maatschappelijk werker via de gemeente.

De hulp van een maatschappelijk werker kost u niets.

Praktijkondersteuner van de huisarts

Bij veel huisartsen werkt een praktijkondersteuner huisartsen voor geestelijke gezondheidszorg (POH-GGZ).

Voor veel mensen is het prettig om niet (meteen) doorgestuurd te worden naar een psycholoog.

De POH-GGZ kan onder andere helpen bij:

- angst;
- somberheid;
- problemen in de relatie;
- terugkomende herinneringen aan een nare gebeurtenis;
- klachten die u al had, die door de ziekte erger worden of terugkomen.

De huisarts kan u doorsturen naar de POH-GGZ en een afspraak maken.

De kosten worden vergoed door de basisverzekering.

Wanneer de POH-GGZ inschat dat de klachten zwaarder zijn, dan kan hij/zij adviseren door te sturen naar de psycholoog.

De kosten voor een psycholoog worden meestal vergoed via uw zorgverzekering

Psycholoog

Een psycholoog helpt bij geestelijke klachten door uw ziekte.

Een psycholoog behandelt door:

- te praten over klachten en problemen;
- door oefeningen of opdrachten met u te doen.

De kosten worden meestal vergoed via uw zorgverzekering.

U kunt via uw huisarts doorverwezen worden naar een psycholoog.

Geestelijk verzorger

Een geestelijk verzorger geeft begeleiding, hulp en advies bij het nadenken over wat er in het leven gebeurt.

Dit is niet vanuit het geloof of de kerk, maar dit kan wel.



Er zijn geestelijk verzorgers die werken vanuit een specifieke religieuze achtergrond.

Deze geestelijke verzorger kan goed aansluiten bij uw religie en/of culturele achtergrond.

Vragen waarbij de geestelijk verzorger u kunt helpen zijn onder andere:

- Waarom gebeurt dit met mij?
- Wat is voor mij nu belangrijk?
- Wie ben ik? Wie wil ik zijn?
- Hoe ga ik met deze situatie om?
- Wat heb ik nodig?
- Wat heeft mijn leven voor zin?

De begeleiding is gratis voor mensen van 50 jaar en ouder, mensen met een levensbedreigende ziekte en hun familie en vrienden.

Ook voor volwassenen en kinderen in de palliatieve fase van een levensbedreigende ziekte is geestelijke verzorging gratis.

U kunt via Haagsche Zin of het Centrum voor Levensvragen Den Haag in contact komen met een geestelijk verzorger.

Haagsche Zin/ Centrum voor Levensvragen Den Haag

T 06 – 82 38 85 20

E info@haagsche-zin.nl

W www.haagsche-zin.nl



Centrum voor leven met en na kanker

Door heel Nederland zijn er inloophuizen voor mensen met kanker en hun familie en vrienden.

In de regio Haaglanden heet het Centrum Marike.

Centrum Marike is een prettige en huiselijke ontmoetingsplek voor mensen met kanker en hun familie en vrienden.

Er worden verschillende bijeenkomsten en activiteiten georganiseerd, zoals yoga, creatieve workshops en cursussen.

Centrum Marike

T 070 - 308 06 54

W www.centrummarike.nl

Daarnaast hebben alle regionale ziekenhuizen een informatiepunt oncologie.

3.4 Huishoudelijke hulp

Het schoon en netjes houden van het huis kan veel energie kosten.

Het kan fijn zijn als u hier hulp bij krijgt, zodat er energie overblijft voor andere dingen.

Als u huishoudelijke hulp kunt krijgen, betaalt u een eigen bijdrage.

Deze wordt bepaald aan de hand van uw inkomen.

Deze hulp valt onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en kunt u aanvragen via de gemeenten.

Gemeente Den Haag

T 14 070

W www.denhaag.nl

Gemeente Leidschendam – Voorburg

T 14 070

W www.lv.nl/huishoudelijke-ondersteuning

Gemeente Rijswijk

T 14 070

W www.rijswijk.nl/inwoners/leven/zorg/wmo

Gemeente Wassenaar

T 14 070

W www.wassenaar.nl/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo

Gemeente Zoetermeer

T 14 079

W www.zoetermeer.nl/wet-maatschappelijke-ondersteuning-wmo



3.5 Vrijwilligers Terminale Zorg

Vaak willen uw familie en vrienden zelf voor u blijven zorgen. Er zijn ook vrijwilligers die kunnen helpen, als het voor uw familie en vrienden zwaar wordt om de zorg vol te houden.

Of als u niet alleen kunt zijn.

De vrijwilligers zijn gespecialiseerd in het helpen van mensen die niet meer beter worden, hun familie en vrienden.

Zij komen bij u thuis of in een zorginstelling.

Vrijwilligers doen geen medische, verpleegkundige of zware huishoudelijke taken.

Vaak doen zij wat familie en vrienden ook doen, zoals:

- een luisterend oor bieden;
- helpen bij het eten en drinken;
- helpen naar het toilet;
- aanwezig zijn als een naaste even weggaat voor een boodschap of iets anders;
- op u letten.

De hulp van anderen, zoals van de huisarts en de wijkverpleegkundige blijft gewoon doorgaan.

Hulp van een vrijwilliger kunt u via de telefoon of via e-mail aanvragen.

Een verwijzing is niet nodig.

Er is geen wachtlijst en het is gratis.

Vrijwilligersorganisaties in de regio Haaglanden

In regio Haaglanden zijn de volgende vrijwilligersorganisaties aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden:

Vrijwilligers Terminale Zorg

Den Haag, Leidschendam, Voorburg, Rijswijk, Wassenaar

T 070 754 13 30

W www.terminalezorg.nl



Palet Welzijn

Zoetermeer

T 0800 93 59 46

W www.paletwelzijn.nl





3.6 Palliatief adviesteam in het ziekenhuis

Het Palliatief Adviesteam (PAT)/ Team Ondersteuning en Palliatieve Zorg (TOPZ) in het ziekenhuis kan u helpen bij het bespreken van de wensen en behoeften van u, uw familie en vrienden.

Het PAT/TOPZ kijkt samen met u hoe zij u, uw familie en vrienden het best kunnen helpen.

Onderwerpen die u kunt bespreken zijn onder andere:

- uw klachten, zoals pijn en misselijkheid;
- de gevolgen van uw ziekte op uw werk of familie en vrienden;
- informatie over de laatste fase van uw leven;
- de hulp die u, uw familie en vrienden kunnen krijgen.

Consultatieteams Palliatieve Zorg in regio Haaglanden

U komt in aanmerking voor het PAT of TOPZ als u opgenomen bent in het ziekenhuis of als u onder behandeling bent in het ziekenhuis.

De verpleegkundige kan u doorverwijzen naar het PAT of TOPZ als u hier behoefte aan heeft.

In regio Haaglanden zijn de volgende Consultteams Palliatieve Zorg aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden:

Haaglanden Medisch Centrum (HMC)

Team Ondersteuning en Palliatieve Zorg (TOPZ)

T 088 - 979 30 40

E palliatie@haaglandenmc.nl

W www.haaglandenmc.nl (zoekterm: Afdeling Palliatieve Zorg)

HagaZiekenhuis Den Haag en/ of Zoetermeer

Palliatief Adviesteam (PAT)

T 070 - 210 26 05 (Den Haag)

T 079 - 346 28 80 (Zoetermeer)

W <https://www.hagaziekenhuis.nl/specialismen/palliatieve-zorg/>



3.7 Hulpmiddelen

Veel mensen willen het liefst zo lang mogelijk zelfstandig thuis blijven wonen, ondanks handicap, ouderdom of ziekte.

Soms worden dagelijkse activiteiten, zoals lopen, douchen of naar het toilet gaan lastiger.

Een rolstoel, douchestoel of poststoel kan helpen om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven.

Bij de thuiszorgwinkel kunt u hulpmiddelen lenen, huren of kopen.

Uw zorgverzekering weet welke regels er zijn voor de hulpmiddelen en kunt u hierover inlichten.

Zij weten ook waar u een hulpmiddel kunt halen.

Soms betaalt u een eigen bijdrage voor een hulpmiddel.

Wanneer er plotseling problemen ontstaan, is het handig om een aantal hulpmiddelen hiervoor al in huis te hebben.

U kunt hierbij denken aan handschoenen of een incontinentie matje.

U kunt dit kopen bij een drogist of apotheek.

Ergotherapie

Een ergotherapeut kan u helpen om de dagelijkse activiteiten zoveel mogelijk zelf te kunnen doen.

De behandeling van een ergotherapeut kan bestaan uit:

- oefenen;
- leren op een bepaalde manier uw dagelijkse activiteiten te doen;
- gebruiken van hulpmiddelen;
- voorlichting geven aan uw familie en vrienden.

Een ergotherapeut kunt u aanvragen via uw huisarts.

Meestal wordt deze hulp vergoed door uw zorgverzekering.

Het koppelbed

Een bijzonder hulpmiddel voor de laatste weken van leven is het koppelbed 'De Bijrijder'.

Het koppelbed is een logeerbed voor mensen die graag samen willen zijn.

Het bestaat uit een frame met een speciaal matras met een verbreding.

Hierdoor sluit het goed aan op het hoog-laagbed.

Zo blijft het toch mogelijk samen te zijn.

De thuiszorgorganisaties (zie blz. 13) kunnen u helpen met het aanvragen van een koppelbed. Het gebruik van het koppelbed kost ongeveer 20 euro.

Contactgegevens regio Haaglanden

Voor vragen kunt u ook contact opnemen met de klantenservice van:

Vegro

T 0900 288 77 66

Medipoint

T 088 102 01 00

3.8 Personenalarmering

Soms kan het een angstig idee zijn, dat er geen hulp in de buurt is. Uw familie of vrienden vinden het soms ook lastig om uw alleen te laten uit angst dat er iets gebeurt.

Personenalarmering kan dan helpen.

Personenalarmering is een systeem, waarmee u 24 uur per dag door een zendertje aan uw hals of pols contact kunt maken met een meldkamer.

De meldkamer belt familieleden, vrienden of buren die zich als sleuteladres hebben opgegeven.

Eventueel kan ook de thuiszorg gebeld worden.

Personenalarmering aanvragen

Veel zorgorganisatie leveren systemen voor personenalarmering.

Uw kunt aan uw huisarts, wijkverpleegkundige of een andere zorgverlener vragen naar de mogelijkheden.

U kunt ook terecht bij de gemeente voor meer informatie.

4. Als thuis wonen niet meer gaat

Veel mensen willen thuis sterven.

Soms gaat dit niet, bijvoorbeeld omdat de zorg te zwaar wordt om thuis te kunnen geven.

4.1 Hospices

U kunt naar een hospice als er verwacht wordt dat u niet langer dan 3 maanden te leven heeft.

Een hospice biedt een huiselijke omgeving voor mensen in de laatste fase van hun leven.

Hier is 24 uur van de dag iemand aanwezig om u te helpen.

In een hospice werken naast verpleegkundigen ook speciaal opgeleide vrijwilligers.

De zorg en aandacht richt zich erop het leven in deze laatste fase zo draaglijk en comfortabel mogelijk te maken.

Hoe ziet een hospice eruit?

Een hospice is vaak klein, met 4 tot 8 kamers.

U heeft een eigen kamer en er is veel aandacht voor u.

In een hospice wordt een huiselijke omgeving geboden, terwijl er toch voldoende verpleegkundige hulp aanwezig is.

Het is belangrijk dat u zich er thuis voelt.

Het kan fijn zijn om van tevoren eens langs te gaan om te kijken.

Hoe kunt u zich aanmelden?

Een (huis)arts, wijkverpleegkundige of transferverpleegkundige kan u helpen met aanmelden bij een hospice.

U, uw familie of vrienden kunnen u ook zelf aanmelden.

Kosten

Uw zorgverzekeraar betaalt de verpleging en verzorging in het hospice.

Dit gebeurt vanuit de verplichte basisverzekering.

U betaalt voor deze zorg geen eigen risico.

Hospices vragen voor het verblijf in een hospice een eigen bijdrage.

Deze eigen bijdrage wordt soms voor een deel betaald door de aanvullende zorgverzekering.

Bel uw verzekeraar om te vragen wat zij vergoeden.

Hospices in regio Haaglanden

In regio Haaglanden zijn de volgende hospices aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden:

Jacobshospice

T 070 308 10 81

W www.jacobshospice.nl

Hospice de Witte Roos

T 070 204 00 47

W www.hospicedewitteroos.nl

Villa ExpertCare Rijswijk

Intensieve kindzorg, 0-18 jaar

T 070 336 79 33

W www.expertcare.nl

Xenia

Voor jongvolwassenen, 16-40 jaar

T 071 513 54 54

W www.xenialeiden.nl

Hospice Het Vliethuys

T 070 340 13 15

W www.hetvliethuys.nl

Hospice Zoetermeer

T 079 - 347 89 27

W www.hospicezoetermeer.nl

Hospice Wassenaar

T 070 779 61 50

W www.hospicewassenaar.nl



4.2 Verblijven in een verpleeghuis

Als u in de laatste levensfase tijdelijk niet meer thuis kunt wonen kunt u verblijven in een verpleeghuis.

We noemen dit eerstelijnsverblijf palliatief of een palliatieve unit. Uw huisarts kan u meer vertellen over de mogelijkheden en voorwaarden.

Eerstelijnsverblijf wordt vergoed vanuit de basisverzekering of vanuit de Wet Langdurige Zorg.

Er geldt wel een eigen risico.

Palliatieve Units in regio Haaglanden

Een palliatieve unit is een afdeling in een verpleeghuis voor palliatieve patiënten.

Hospice Claude Monet

T 070 750 7000

W www.eykenburg.nl

Hospice Saffier Nolenshaghe

T 070 – 447 01 00

W www.saffiergroep.nl

Hospice WZH Waterhof

T 070 – 756 15 00

W www.wzh.nl

WelThuis Vivaldi – De Irishof

T 088 – 929 30 40

W www.welthuis.nl

5. Lichamelijke klachten in de laatste fase van het leven

Veel mensen krijgen in de laatste fase van hun leven last van dezelfde soort klachten.

Het is belangrijk hierover te praten met uw arts.

Uw arts kan dan een passende behandeling voor u zoeken.

Het kan nuttig zijn om een aantal medicijnen in huis te hebben voor noodsituaties.

Neem hiervoor contact op met uw huisarts.

5.1 Veel voorkomende klachten

Uitputting en moeheid

Uitputting en moeheid komt het meeste voor en is moeilijk te behandelen.

Een goede nachtrust, een vast rustmoment op de dag en het goed verdelen van uw energie over de dag kunnen helpen.

Bewaar uw energie voor belangrijke zaken.

Soms kan uw arts een oppeppend medicijn geven of een medicijn om beter te slapen.

Pijn

De pijn kan zich op verschillende manieren uiten.

Het is belangrijk om te weten wat u kunt doen als u pijn krijgt.

Besprek dit met uw huisarts.

Uw arts kan dan met u een plan maken.

Benauwdheid en kortademigheid

Benauwdheid kan verschillende oorzaken hebben, bijvoorbeeld:

- angst;
- verkeerd ademen;
- vocht achter uw longen;
- bloedarmoede.

Als u last heeft van benauwdheid moet u dit melden bij uw arts.

Uw arts zal moeten onderzoeken wat er aan de hand is en wat eraan te doen is.

Soms helpt het om rechtop te zitten of om ademhalingsoefeningen te doen.

Verwardheid en een delier

Als u erg ziek bent, kunt u verward raken door uw ziekte of door het gebruik van medicijnen.

Dit heet een delier.

U kunt dan plukkerig zijn, levendig gaan dromen of gaan hallucineren.

U kunt ook erg suf en slaperig worden.

Om te herstellen van een delier kan het helpen om bijvoorbeeld:

- in een vertrouwde omgeving te zijn;
- rust en regelmaat te hebben;
- regelmatig te drinken;
- zo nodig medicatie toe te dienen of te verminderen;
- de verwarde persoon niet tegen te spreken.

Het kan voorkomen dat mensen in de laatste fase van het leven niet meer herstellen van een delier.

Verstopping van de darmen

Een verstopping van de darmen komt veel voor.

Er is sprake van een verstopping als:

- poepen meer moeite kost;
- uw poep heel hard is;
- als u helemaal niet meer kan poepen.

Verstopping is soms moeilijk te behandelen.

Uw arts kan u verschillende medicijnen geven, deze medicijnen heten laxemiddelen.

Eten, drinken en mondverzorging

Als u ziek bent kan de smaak en de zin om te eten veranderen.

Dit is een normaal signaal van uw lichaam en zorgt er niet voor dat u sneller overlijdt.

Ook kunt u problemen krijgen met slikken, waardoor u niet meer goed kunt eten.

Soms kan een logopedist ingeschakeld worden om u te helpen bij deze problemen.

Het is ook belangrijk om goed te blijven drinken.

Dit voorkomt uitdroging en verstopping.

Het kan helpen om bijvoorbeeld:

- alleen te eten waar u trek in heeft;
- vaker kleine porties te eten;

- frisse, zure maaltijden zonder te veel kruiden te eten.

U kunt van medicijnen een droge mond krijgen.

U kunt dan minder goed praten en proeven.

Er kunnen dan vaker wondjes en schimmelinfecties in de mond ontstaan.

Het is belangrijk dat u uw mond en lippen blijft verzorgen.

Het vet houden van uw lippen, de tanden te blijven poetsen en de mond schoon te houden, kan hierbij helpen.

U kunt uw huisarts altijd om advies vragen.

Misselijkheid en braken

Er zijn veel oorzaken waardoor u misselijk kunt zijn, bijvoorbeeld door:

- te veel eten;
- verstopping van de darmen;
- medicijnen;
- als gevolg van uw ziekte.

Uw arts kan samen met u zoeken naar een behandeling.

5.2 Behandelingen tegen pijn

Morfine

Als u veel pijn heeft of erg benauwd bent, kan uw dokter u morfine geven om de klachten te verlichten.

Krijgt u veel morfine, dan kunt u daar soms een tijdje suf van worden.

Bij ouderen en mensen met slecht werkende nieren is er een verhoogd risico op verwardheid.

Er zijn verschillende soorten en manieren van toedienen van morfine.

Ze kunnen gegeven worden als:

- tablet;
- drankje;
- via een pleister;
- via een injectie;
- via een pompje via de huid.

Alle soorten morfine werken ongeveer hetzelfde en hebben dezelfde bijwerkingen.

Er bestaan veel misverstanden over morfine.

Het is belangrijk om te weten:

- Morfine is niet het middel dat een dokter gebruikt voor palliatieve sedatie of euthanasie.
Het kan wel zo zijn dat u ook morfine krijgt tijdens palliatieve sedatie.
Dit gebeurt dan om pijn- of benauwdheidsklachten te bestrijden.
- Morfine verkort uw leven niet, ook niet als u de morfine in hoge doseringen krijgt.

Er bestaat geen risico op verslaving aan morfine als u in de laatste levensfase morfine krijgt.

Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie geeft een dokter u medicijnen waardoor uw bewustzijn verlaagt.

Met als doel het lijden te verlichten.

Dit doet uw dokter als u bijvoorbeeld veel pijn hebt of erg benauwd bent.

Palliatieve sedatie kan pas als andere medicijnen niet helpen.

Er zijn twee vormen van palliatieve sedatie:

- Bij intermitterende sedatie brengt de dokter u tijdelijk in slaap.

Daarna wordt u weer wakker.

Dit kan bijvoorbeeld als u niet kunt slapen door pijn.

- Continue sedatie gebeurt tot aan het overlijden.

Dat kan als uw dokter denkt dat u niet meer dan nog maximaal twee weken te leven hebt.

Soms moet dit plotseling gebeuren omdat u ineens heftige klachten krijgt, zoals erge pijn, benauwdheid of verwardheid.

Bij palliatieve sedatie sterft u niet door de sedatie of door een tekort aan vocht.

U overlijdt door de ziekte(n) die u heeft.

Het is een natuurlijk overlijden waarbij u geen last meer heeft van pijn of benauwdheid.

Het starten met palliatieve sedatie is een medische beslissing.

De dokter bespreekt dit eerst met u.

Als dat niet mogelijk is, overlegt uw dokter met uw familie en/ of vrienden.



6. Overlijden

De meeste mensen overlijden op natuurlijke wijze.

U kunt met een arts de mogelijkheden bespreken als u ervoor wil kiezen om het levenseinde sneller te laten gaan of uw leven te (laten) beëindigen.

Wat kunt u voor uw overlijden doen?

Al voor het overlijden kunt u nadenken over uw wensen rondom het afscheid.

Bespreek dit vooral met uw familie en vrienden om u heen.

Ook kunt u vast contact zoeken met de uitvaartverzorger voor een voorgesprek.

Uw kunt in dit gesprek bespreken:

- uw wensen en mogelijkheden rondom het afscheid;
- hoe uw uitvaart eruit moet komen te zien;
- uw keuze voor een begrafenis of crematie;
- uw keuze voor de bloemen, muziek en kist.

6.1 Het levenseinde sneller laten gaan

Er zijn verschillende manieren om het levenseinde sneller te laten gaan of uw leven te (laten) beëindigen, zoals:

- bewust stoppen met eten en drinken;
- euthanasie;
- of hulp bij zelfdoding.

Bewust stoppen met eten en drinken

Bij ouderen en ernstig zieke mensen kan het lichaam op een gegeven moment het eten en drinken niet meer opnemen. Dat komt doordat organen niet meer goed werken. Niet eten en drinken is dan een gevolg van ouderdom of ziekte. Dit hoort bij het natuurlijke stervensproces.

U kunt er ook zelf voor kiezen om het levenseinde te versnellen door bewust niet meer te eten en te drinken. Mensen doen dat soms, omdat het voor hen niet mogelijk is om euthanasie te krijgen of omdat ze niet afhankelijk willen zijn van anderen.

Als u een kwetsbare gezondheid heeft, kunt u door te stoppen met eten en drinken het sterven sneller laten gaan. Het is wel belangrijk om dit met uw familie, vrienden en dokter te overleggen, voordat u stopt met eten en drinken.

U heeft altijd het recht om te stoppen met eten en drinken. De dokter moet u helpen om eventuele klachten te verminderen.

Meestal overlijdt u dan binnen 1 tot 2 weken na het stoppen met eten en drinken.

Er is dan geen sprake van euthanasie.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

U kunt uw dokter vragen om euthanasie of om hulp bij zelfdoding.

U doet zelf een verzoek om euthanasie in een gesprek met uw dokter.

Uw dokter kan dan helpen met sterven door u medicijnen te geven waaraan u overlijdt.

Een dokter is nooit verplicht om in te gaan op een euthanasieverzoek: euthanasie is geen recht.

Sommige dokters voeren geen euthanasie uit, u wordt dan doorgestuurd naar een andere dokter of naar het Expertisecentrum Euthanasie.

Ook gelden altijd de wettelijke zorgvuldigheidseisen voor euthanasie.

Aan welke zorgvuldigheidseisen moet de dokter zich houden?

De dokter moet zich houden aan een aantal zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet.

Zo moet uw dokter controleren of er tijdens het verzoek om euthanasie geen druk op u is uitgeoefend door anderen.

Uw dokter moet zeker weten dat u goed heeft nagedacht over het euthanasieverzoek en andere mogelijkheden.

Ook moet er altijd een tweede dokter (een SCEN-arts) beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Deze voorwaarden gelden ook voor hulp bij zelfdoding door de dokter.

Wat is het verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding?

Euthanasie voert de dokter meestal uit met een infuus of een injectie.

Bij hulp bij zelfdoding reikt de dokter u een drankje aan met een dodelijk middel.

Dat drankje neemt u zelf in.

Hoe doet u een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding?

Een euthanasieverzoek kunt u alleen zelf doen.

Uw familie of vrienden kunnen dus geen euthanasieverzoek voor u doen.

Als u denkt aan euthanasie of hulp bij zelfdoding, is het belangrijk om daar op tijd over te spreken met uw dokter.

U kunt een schriftelijk euthanasieverzoek opstellen voor het geval dat u zelf niet meer om euthanasie kunt vragen.

Uw familie en vrienden kunnen uw eerder opgestelde schriftelijke euthanasieverzoek bij uw dokter onder de aandacht brengen, op het moment dat u dit zelf niet meer kan.

Het is dan belangrijk dat u dit zelf ook al met uw huisarts heeft doorgenomen, zodat uw huisarts op de hoogte is van uw mogelijke wens.

6.2 De laatste uren

Herkennen dat dat laatste uren eraan komen, kan lastig zijn. Aan de volgende dingen kunt u merken dat het levenseinde dichterbij komt, u:

- eet en drinkt steeds minder;
- wordt steeds suffer en reageert minder;
- ademt onregelmatig, de ademhaling stopt af en toe;
- krijgt een koude, bleke huid.

Sterven kan snel gaan (in uren) of heel geleidelijk (in dagen of weken).

Minder behoefte aan eten en drinken

Als u sterft heeft u meestal weinig of geen behoefte meer aan eten en drinken.

U kan snel vermageren.

Uw wangen vallen in, uw neus wordt spits en uw ogen komen dieper in hun kassen te liggen.

Dit is natuurlijk en hoort bij het sterven.

Er zijn dingen die u, als familielid of vriend(in), kunt doen:

- U kunt kleine slokjes te drinken geven of de mond van binnen nat maken met een nat gaasje.
U kunt ook wat fijngehakte ijsblokjes geven.
Wees voorzichtig als het slikken moeilijk gaat, hij of zij kan zich dan verslikken.
- U kunt een dun laagje vaseline op de lippen smeren, zodat de lippen minder droog worden.
- Probeer niet om toch eten te geven.
Het kan zorgen voor verslikken, misselijkheid, vol zitten, veel slijm in de keel en moeilijker ademen.
- Als uw naaste weinig drinkt, plast hij of zij ook weinig.
De blaas werkt vaak minder goed.
Het lukt soms niet meer om de plas op te houden.
Incontinentiebroekjes (luiers), matjes of een katheter (een slangetje naar de blaas) kunnen dan helpen om de urine op te vangen.
Dit gaat via de thuiszorg of huisarts.

De ademhaling verandert

Bij het sterven gaat u onregelmatig ademhalen.

De ademhaling stopt soms en komt daarna met een diepe zucht weer op gang.

De tijd tussen de ademhalingen wordt langer en langer, soms wel een halve minuut.

U krijgt het daarbij niet benauwd.

Het gezicht ziet er ook rustig uit.

Er kan meer slijm in uw keel blijven zitten.

Dat komt omdat het automatische hoesten en slikken minder goed werkt.

Door het slijm zijn er geluiden bij het ademhalen.

Voor uw familie en vrienden kan het lijken dat u benauwd bent of bijna stikt.

Maar u heeft er zelf geen last van.

U haalt steeds minder diep adem.

Ten slotte is er de laatste adem, in veel gevallen een zuchtje na een (heel) lange stilte.

Het bloed stroomt anders

Het lichaam zorgt dat het bloed zo lang mogelijk naar uw hart en longen blijft stromen.

Daardoor krijgen uw handen, armen, voeten, benen en neus minder bloed.

Ze kunnen koud aanvoelen.

Op uw benen kunnen paarsblauwe vlekken ontstaan.

Het gezicht wordt bleker, bij de laatste ademhaling helemaal bleek (doodsbleek).

Na de dood wordt dit weer normaler.

Daardoor lijkt iemand een paar uur nadat hij is overleden weer meer op zichzelf.

Steeds minder wakker

Bij het streven bent u minder vaak en minder lang wakker.

U lijkt zich steeds meer terug te trekken uit het leven.

Uw familie of vrienden kunnen merken dat u niet meer alles begrijpt van wat zij zeggen.

Waarschijnlijk hoort u hen wel, tot op het laatst.

Er zijn dingen die u, als familielid of vriend(in), kunt doen:

- Zachtjes praten werkt vaak rustgevend.
Liever geen harde stemmen of geluiden.
- Ook aanraken kan rust geven.
Maar dit verschilt per persoon en per moment.
- Rust is belangrijk.
- Zorg voor niet te veel mensen rond het bed.

In de laatste uren glijdt u in een diepe slaap of coma.

6.3 Wat moeten uw familie en/ of vrienden doen?

Als uw familielid of vriend(in) thuis is overleden, kunt u rustig de tijd nemen om afscheid te nemen.

Bel daarna de huisarts.

Deze komt de overledene schouwen.

Dit betekent dat de huisarts het lichaam onderzoekt om de dood officieel vast te stellen.

De huisarts vult daarna de overlijdenspapieren in.

Als de huisarts dit gedaan heeft, kunt u de uitvaartverzorger bellen.

Als u wilt helpen met de laatste verzorging, kunt u dit bespreken met de thuiszorg of degene die de begrafenis verzorgt.

Zij kunnen u hierbij helpen.

Informatie van Rijksoverheid over wat te regelen bij overlijden

W www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/overlijden



7. Hulp en advies bij rouw en verlies

Als u een dierbare verliest, dan staat de wereld stil.
Wat vaak overblijft, is het gevoel dat niets er meer toe doet.
Rouwen is belangrijk om verder te kunnen met het leven.
Iedereen rouwt op een eigen manier en in een eigen tempo.
Soms kost dat meer energie dan u heeft.
Soms is er twijfel en behoefte aan hulp.

Meer informatie

In de folder Oog voor Naasten van het LUMC kunt u meer informatie vinden voor iedereen die zorgt voor een ander.

W www.oogvoornaasten.nl



8. Overige informatie

8.1 Wilsverklaring

In een wilsverklaring kan u aangeven wat uw wensen zijn rondom de zorg die u krijgt.

U kan deze wilsverklaring zelf opstellen, maar uw huisarts kan u hierbij helpen.

In een wilsverklaring staat:

- een duidelijke uitleg van uw wensen;
- uw volledige voornamen en achternaam;
- de datum en uw handtekening;
- gegevens van uw gemachtigde.

Er zijn verschillende soorten wilsverklaringen:

- niet-reanimeerverklaring, hierin geeft u aan of u wel of niet gereanimeerd wilt worden;
- zorgverklaring, hierin geeft u aan welke behandelingen u wel of niet wilt;
- euthanasieverklaring, hierin doet u een verzoek tot euthanasie.

8.2 Praktische zaken regelen

U kunt een aantal praktische zaken regelen voordat u overlijdt. Dit kan u, uw familie en vrienden rust geven.

Bij praktische zaken kunt u denken aan:

- geldzaken;
- een testament of codicil opstellen;
- vertellen of opschrijven wat uw wensen zijn voor uw uitvaart;
- uw gegevens op het internet offline halen of uw inloggegevens aan een familielid of vriend geven.

U kunt dit bespreken met uw familie en vrienden, uw huisarts of maatschappelijke werker.

Nuttige links voor het regelen van praktische zaken **Wijzeringeldzaken.nl**

Website met informatie, adviezen en tips over geldzaken en overlijden.

W www.wijzeringeldzaken.nl/overlijden



Notaris.nl

Website met informatie over het opstellen van een testament.

W www.notaris.nl/testament



Website met informatie over uw gegevens op het internet.

W www.notaris.nl/testament/digitale-nalatenschap



Erfwijzer.nl

Website met informatie over het opstellen van een codicil.

W www.erfwijzer.nl/codicil



8.3 Nuttige links

Overpalliatievezorg.nl

Website voor iedereen die informatie zoekt over palliatieve zorg.

W www.overpalliatievezorg.nl



Thuisarts.nl

Website met informatie over ziekte en gezondheid gemaakt door artsen.

W www.thuisarts.nl/levenseinde



Stichting Ambulance Wens

Stichting Ambulance Wens Nederland is een groep medisch geschoolde vrijwilligers die dagelijks laatste wensen vervullen. Zij doen dit iedere dag voor mensen die afhankelijk zijn van vervoer met een ambulance.

Ze gaan bijvoorbeeld mee naar de dierentuin, een diploma-uitreiking of een laatste bezoek aan het eigen huis.

Ze doen dit gratis.

E info@ambulancewens.nl

W www.ambulancewens.nl



Pal voor U

Informatie over palliatieve zorg.

Pal voor U heeft ook een magazine.

W www.palvoor.nl



Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg

Op deze website vindt u informatie over palliatieve zorg voor kinderen en hun familie en vrienden.

W www.kinderpalliatief.nl



9. Begrippenlijst

Consultatieteams	Een team van verpleegkundigen en specialisten die u advies kunnen geven in de palliatieve fase
Incontinentie	Een aandoening waarbij u uw poep of plas niet meer kunt ophouden
Euthanasie	Bij euthanasie maakt een arts een einde aan het leven van de patiënt, dit gebeurt op verzoek van de patiënt
Hospice	Een plek die is bedoeld voor mensen die in hun laatste weken of maanden van het leven niet thuis of in het ziekenhuis kunnen of willen verblijven
Mantelzorg	Onbetaalde en meestal langdurige zorg voor een ziek familielid of vriend
Morfine	Een sterke pijnstillert. U overlijdt hier niet aan
Notaris	Een persoon die afspraken tussen mensen wettelijk vastlegt
Palliatieve fase	Deze fase begint als u niet meer beter kunt worden
Palliatieve sedatie	U krijgt een medicijn waardoor u gaat slapen met als doel het lijden te verminderen. U overlijdt hier niet aan
Palliatieve zorg	Zorg met als doel dat u een zo comfortabel mogelijke tijd heeft in de laatste fase van uw leven
Respijtzorg	Zorg waarbij iemand de zorg overneemt van de mantelzorger

Terminale fase

De laatste fase van uw leven, waarbij de levensverwachting enkele weken tot enkele maanden is

Wilsverklaring

Hierin beschrijft u welke medische behandeling u wel of niet wilt

U kunt ons helpen deze informatiegids te verbeteren door een korte enquête in te vullen via de QR-code.



Dit is een uitgave van

Vereniging Transmurale Zorg Den Haag e.o.
Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden

Bezoek- en postadres

Vrederustlaan 180
2543 SW Den Haag

Contactgegevens

T 070 700 00 77

E info@transmuralezorg.nl

W www.transmuralezorg.nl

Deze informatiegids is gratis te bestellen via
info@transmuralezorg.nl.



Vereniging
Transmurale
Zorg sterk in
verbinden

Versie juni 2023