Leven met het einde in zicht

‘*weten wat je wilt, als het einde nadert*’

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Sprekers

- Netwerkcoördinator Palliatieve Zorg: Cara Moers- van Deur

- **PAUZE : Kaartspel kiezen & delen**

- Thuiszorg: Susan Frenken
- Centrum voor Levensvragen: Cara Moers- van Deur
- Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg: Karin Koolen

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Netwerk Palliatieve Zorg

- Regionale samenwerkingsverbanden tussen zorgorganisatie en zorgvragers en welzijnsorganisaties (begin 2000)
- Doelstelling:
  - verbeteren palliatieve zorgverlening in de regio
  - in opdracht van het ministerie VWS



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Samenwerkingspartners Midden-Limburg

- Ziekenhuizen: SJG en Laurentius
- Verpleeghuizen en thuiszorg:
  - Land van Horne, Proteion, De Zorggroep, Buurtzorg (thuiszorg)
- Huisartsen: Meditta
- Organisatie voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking:
  - Koraal, Daelzicht, Pergamijn, PSW
- Hospices Weert, Roermond en Baexem
- Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg
- Centrum voor Levensvragen
- Toon Hermans Huizen
- Sociale partners / welzijnsorganisaties (Vijf)
- GGZ
- Ketenpartners: Dementie, ParkinsonNet

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Toekomstvisie Léven tot het Laatst

Maatschappelijke bewustwording:

- Wat is palliatieve zorg?
- Proactieve zorgplanning: tijdig nadenken, het gesprek aan gaan over wensen in de laatste levensfase en deze vastleggen.
- Informatie over zorg en begeleiding in de palliatieve zorg.

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Palliatieve zorg = zorg bij ongeneeslijke ziekte

- Verzachten
- Verbeteren kwaliteit van leven
- Eventueel lijden verlichten
  - Lichamelijk
  - Geestelijk
  - Sociaal
  - Zingeving
- Oog voor behoud van autonomie



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Weten wat iemand wil en wanneer

Proactieve zorgplanning:

- (tijdig) in gesprek gaan, vooruit denken, organiseren en vastleggen van gewenste passende zorg
- samen beslissen
- blijvend in gesprek
  - over huidige en toekomstige doelen
  - welke zorg en ondersteuning nodig
  - zijn de wensen onveranderd?



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Waarom is dit belangrijk?

- Zoveel als mogelijk maatwerk
- Autonomie
- Kwaliteit van zorg
- voorkomen van niet gewenste behandelingen
- mensen voorbereiden op het levenseinde



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Weet u wat u wilt?

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Wie denkt er wel eens na over het levenseinde?

- Wie heeft het opgeschreven?
- Wie heeft het besproken met naasten?
- En met de huisarts?



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

70% denkt na over de wensen rondom het levenseinde

MAAR

Slecht 15% zet het op papier

50% van de naasten weet het niet

Minder dan de helft bespreekt het met de huisarts

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Thema’s rondom het levenseinde

- Wie beslist als ik het niet meer kan?
- Wel of niet behandelen?
- Wel of niet reanimeren?
- Orgaandonatie?
- Waar wil ik sterven?
- Hoe wil ik sterven?



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Maak een plan

- Wat is belangrijk?
  - Wie en wat is belangrijk in uw leven, wat geeft u plezier?
  - Wat is voor u ondraaglijk lijden?
  - Welke behandelingen wenst u nog?
  - Wel of niet reanimeren?
  - Wat denkt u van een hospice?
  - Welke mensen kunnen u helpen als u het moeilijk heeft? Wat kunnen zij voor u doen?



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Schrijf het op en deel het met:

- Naasten
- Zorgverleners



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Wilsverklaring

- Wilsverklaringen over medische zaken
  - Behandelverbod
  - Niet reanimeren
  - Euthanasie
  - Wettelijk vertegenwoordiger
- Als u zelf niet meer in staat bent te beslissen
- Voorwaarden:
  - Duidelijke omschrijving
  - Ondertekende verklaring met datum
  - Actueel

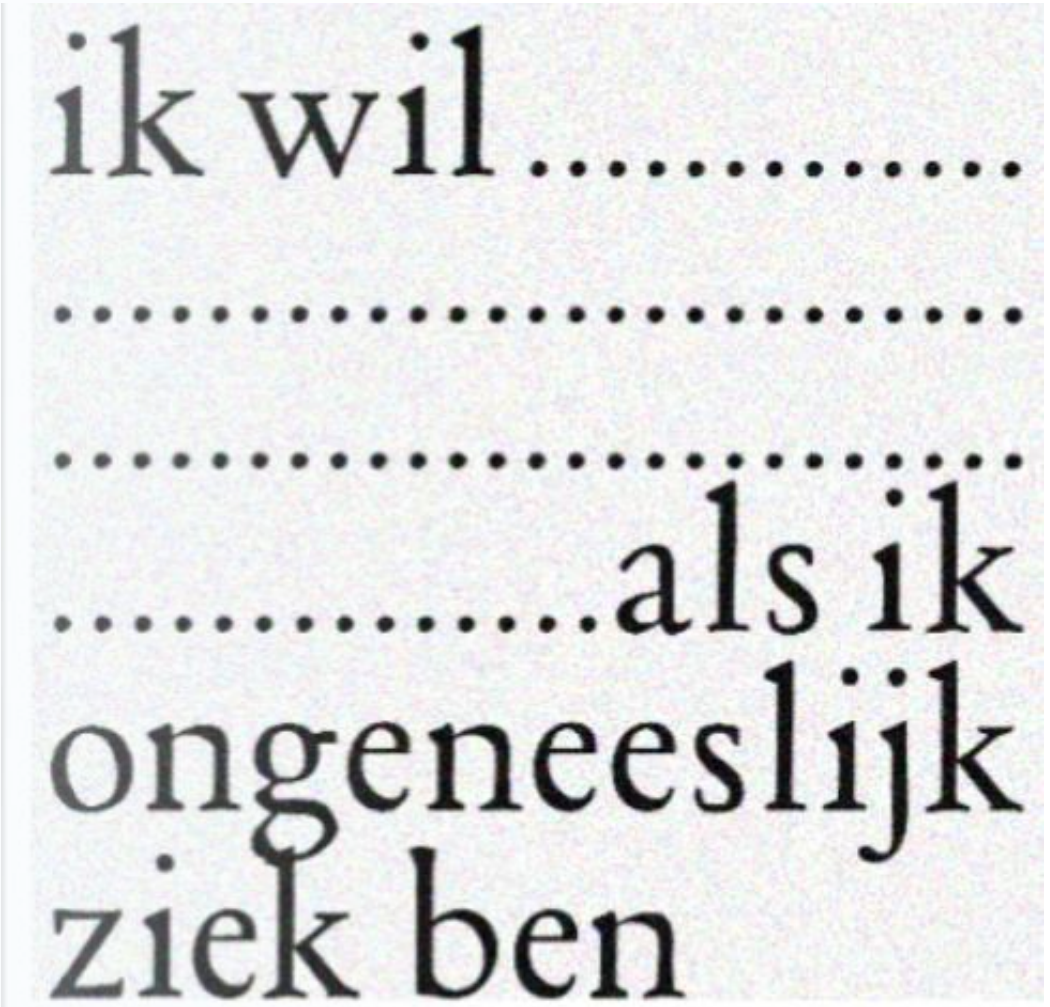


NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Wilsverklaring

Heb je een wilsverklaring waarin staat dat je een bepaalde behandeling of bepaalde zorg **NIET** wil, bijvoorbeeld niet reanimeren, dan **MOET** je arts dat respecteren.

Een wilsverklaring waarbij je de arts vraagt om een bepaalde behandeling of bepaalde zorg juist **WEL** te geven, zoals euthanasie, is een verzoek dat je arts **KAN** respecteren. Maar is je arts niet verplicht te geven.



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

In het kort
Video wilsverklaring maken
Video Zorgvertegenwoordiger kiezen
Wensen op papier
Wat opschrijven?
Hoe?
Bewaren
Euthanasieverzoek
Meer informatie

In het kort

- U kunt uw wensen voor de zorg aan het einde van uw leven op papier zetten.
- Dit heet een wilsverklaring.
- U kunt bijvoorbeeld opschrijven:
  - welke behandelingen u nog wel of juist niet wilt
  - of u wel of niet gereanimeerd wilt worden bij een hartstilstand
  - wie beslissingen mag nemen als u dat zelf niet meer kunt (vertegenwoordiger)
- Bespreek uw wensen ook altijd met uw arts.

Film



Alle situaties

Ik denk na over mijn wensen voor zorg en behandeling

Ik wil mijn wensen over zorg en behandeling opschrijven

Ik wil nadenken over reanimatie

Voorbeeld van een schriftelijke wilsverklaring

Als ik zelf niet meer kan beslissen over mijn behandelingen, dan wil ik dat de zorgverleners rekening houden met de volgende wensen:

Naam: Handtekening: Datum:

Bron: Spreek op tijd over uw levenseinde, KNMG, 2017

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Vragen wilsverklaring?

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Behandelbeperking

- Niet reanimeren (NTBR)
- Geen IC opname
- Niet beademen
- Geen ziekenhuisopname
- Geen operatie
- Geen bloedtransfusie
- Geen sondevoeding
- Etc
- Persoonlijke of medische redenen



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Patiëntenfederatie Nederland
samen de zorg beter maken

Over de zorg | Zet je ervaring in | Dit doen wij

Waar ben je naar op zoek? Zoeken

Home

Niet-reanimerenpenning

Een niet-reanimerenpenning is een wilsverklaring waarin staat dat je niet wilt worden gereanimeerd. Je draagt de penning bijvoorbeeld om je nek. Zo kunnen hulpverleners meteen zien dat je ze jou niet moeten helpen als je bijvoorbeeld een hartstilstand hebt. De penning heeft daarmee gevolgen voor je medische behandeling.

Snel naar:

- Wat is reanimeren?
- Waarom een niet-reanimerenpenning?
- Hoe ziet een niet-reanimerenpenning eruit?
- Hoeveel kost een niet-reanimerenpenning?
- Hoe bestel je de niet-reanimerenpenning?
- Drie manieren om de penning te bestellen
- Ervaringen
- Levering en garantie
- Veelgestelde vragen
- Meer informatie

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Vragen behandelbeperking?

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Hoe wil ik sterven?

- Abstineren:
  - Laat het gaan zoals het gaat
  - Geen behandeling
  - Wel begeleiding en verzorging
- (Ver)sterven:
  - Niet (meer) tot zich kunnen nemen van voedsel en vocht
  - Acceptatie natuurlijk proces
  - Langzame milde manier van sterven
  - Symptoombestrijding gaat door
- Bewust stoppen met eten en drinken



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Palliatieve sedatie

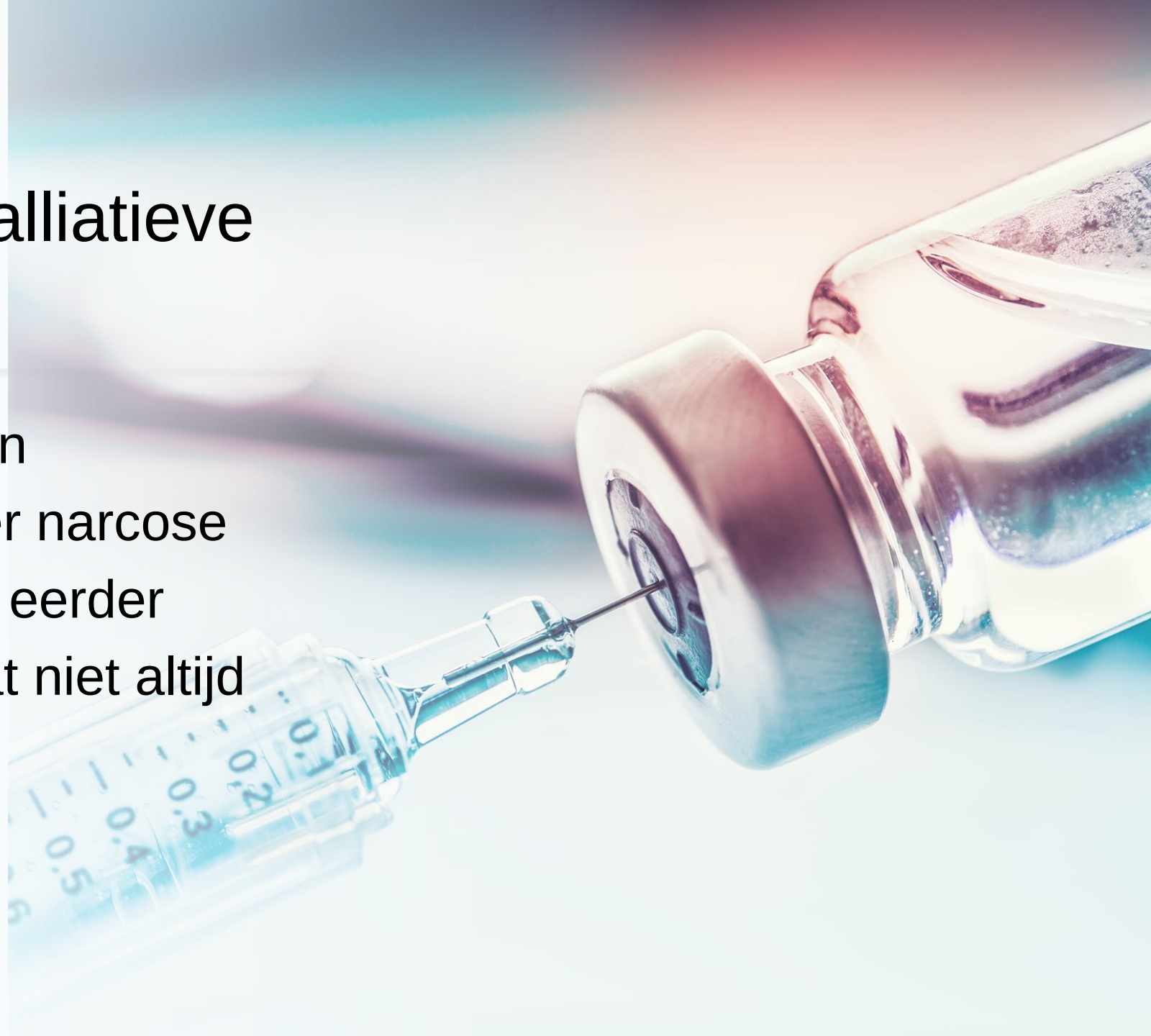
- Verlagen van bewustzijn bij stervende patiënt, die ondraaglijk lijdt
- Indicatie: onbehandelbare symptomen bij stervende patiënt
- Verwachte levensduur: 1 – 2 weken
- Doel: verlichten van lijden
- Normaal medisch handelen



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Misvattingen over palliatieve sedatie

- Doel is niet om te slapen
- Het is niet sterven onder narcose
- Met sedatie sterf je niet eerder
- Palliatieve sedatie bevat niet altijd morfine



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Vragen palliatieve sedatie?

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Euthanasie

- Handelen van een arts dat het leven van een patiënt op diens uitdrukkelijk verzoek beëindigt
- Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn strafbaar, tenzij:
  - Aan 6 zorgvuldigheidseisen wordt voldaan
  - Uitgevoerd door arts
  - Gemeld aan forensisch arts
  - Gemeld aan een toetsingscommissie



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Zorgvuldigheidseisen

1. Vrijwillig en weloverwogen verzoek patiënt
2. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden
3. Patiënt voorgelicht over situatie en vooruitzichten
4. Geen andere redelijke oplossing
5. Consultatie onafhankelijke (SCEN)arts controleert 6 eisen
6. Medisch zorgvuldige uitvoering



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Misvattingen over euthanasie



- Patiënt heeft geen recht op euthanasie (NB. expertisecentrum euthanasie)
- Euthanasie bij dementie is wel mogelijk
- Er bestaat geen spoed euthanasie

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Euthanasie bij dementie

- Wilsbekwaamheid komt in het gedrang
- Is er ziekte inzicht?
- Er moet sprake zijn van ondraaglijk lijden
- Altijd een extra beoordeling van specialist ouderengeneeskunde of psychiater
- “Dit had vader/moeder nooit gewild” is niet afdoende



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Vragen euthanasie?

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Om te onthouden

- Denk erover
- Praat erover
- www.thuisarts.nl
- www.patiëntenfederatie.nl
- www.voorbereidopmorgen.nl



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Pauze



NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Thuiszorg

Een interview met Susan Frenken

Centrum voor Levensvragen Limburg

Cara Moers Coördinator Centrum voor Levensvragen

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Stelling

“Geestelijke verzorging heeft te maken met de Kerk en het geloof.”

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Levensvragen

- Als je leven niet meer vanzelfsprekend is
- Vertrouwde valt weg
- Trage vragen
- Betekenis van waarde

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Voorbeelden

Waarom overkomt mij dit?

Wat is het goede doen in deze situatie?

Wat heeft mijn leven voor zin?

Ben ik anderen niet alleen maar tot last?

Waar put ik kracht uit?

Waarom heeft God (Allah) mij in de steek gelaten?

Geestelijke verzorging

- Zorg voor mensen met levensvragen;
  - Bestaan; het leven en hoe daar mee om te gaan. Dus over verlies van… gezondheid, dierbaren, de wereld die je kent. Loslaten, hoe doe je dat?
  - Keuzes die je moet maken: wel/niet behandelen bij ernstige ziekte, is euthanasie een optie?
  - Gevoelens van eenzaamheid, angst maar ook schuld/schaamte
- Gesprekken
- Andere vormen

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Geestelijk verzorger

- Professionele begeleiding, hulpverlening, advisering
- Luistert en bevraagt
- Geen ‘behandelaar’
- Voor iedereen, ongeacht levensbeschouwing

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Centrum voor Levensvragen Limburg

- Landelijk netwerk, regionale Centra voor Levensvragen, **Centrum voor Levensvragen Limburg**
- Geestelijk verzorgers zijn hieraan verbonden
- Bij de cliënt thuis

Voor wie?

- mensen met een levensvraag die ongeneeslijk ziek zijn (palliatieve fase), hun naasten
- of mensen die ouder zijn dan 50 jaar.

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Centrum voor Levensvragen Limburg

WERKWIJZE

- Contact opnemen met het Centrum kan via het contactformulier op de website (centrumvoorlevensvragenlimburg.nl) of via de mail: info@cvlmidden-limburg.nl
  - Als zorgverlener kunt u contact opnemen met het Centrum namens de cliënt
  - Cliënt kan zelf contact opnemen

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Centrum voor Levensvragen Limburg

- De aanvraag wordt door de coördinator van het Centrum in behandeling genomen.
- Deze benadert een geestelijk verzorger.
- Deze geestelijk verzorger neemt contact met de cliënt op en maakt een afspraak om langs te komen.
- Mocht u als zorgverlener terugkoppeling wensen dan kunt u dat aangeven bij de aanmelding. Dit moet wel altijd in overleg met de cliënt.

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Centrum voor Levensvragen Limburg

- Er zijn geen wachtlijsten….
- Dus een geestelijk verzorger kan op korte termijn ingeschakeld worden en de cliënt bezoeken!
- Het aantal bezoeken wordt in overleg met cliënt afgesproken

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

- **KOSTEN?**

- Aan de begeleiding door een geestelijk verzorger vanuit het Centrum voor Levensvragen zijn geen kosten verbonden.

- Dankzij een subsidieregeling vanuit de landelijke overheid wordt de begeleiding volledig vergoed.

NETWERK palliatieve zorg midden limburg

Vrijwillige Palliatieve Terminale zorg (VPTZ)



Onderwerpen

- waarom VPTZ
- wat is VPTZ
- wanneer VPTZ
- aanvragen VPTZ
- structuur
- vragen?

Waarom VPTZ?

- 75% wil thuis sterven
- zorg in de laatste levensfase is zwaar
- 24 uur per etmaal
- meer dan medische en verpleegkundige zorg

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg helpen hierbij

VPTZ Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland

Wat is VPTZ?

Er zijn

Missie:

- aandacht
- nabijheid
- ondersteuning

Voor iedereen in de laatste levensfase en diens naasten. Thuis of in een verzorgingshuis.

VPTZ Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland

Wat doen vrijwilligers?

- ondersteunen cliënt en mantelzorgers
- emotionele steun
- informatieve steun
- lichamelijke, praktische verzorging
- signaleren veranderingen

“je weet dat er een vertrouwd iemand in huis is, aan wie je de zorg kunt toevertrouwen. Er is iemand die ervoor zorgt dat de patiënt genoeg drinkt, niet uit bed valt, enzovoorts. Eventuele zorgen daarover ben je kwijt.”

(uit: ‘Een extra steun in de rug’, IVA-onderzoek naar ervaringen van cliënten met VPTZ)

VPTZ Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland

Wat doen vrijwilligers niet?

- medische of verpleegkundige handelingen
- medische of verpleegkundige adviezen

Thuis ook niet:

- organisatie huishouden
- algehele verzorging van de cliënt

Wanneer VPTZ?

- terminale fase
- kan niet alleen gelaten worden
- (over)belasting mantelzorg
- te weinig mantelzorg

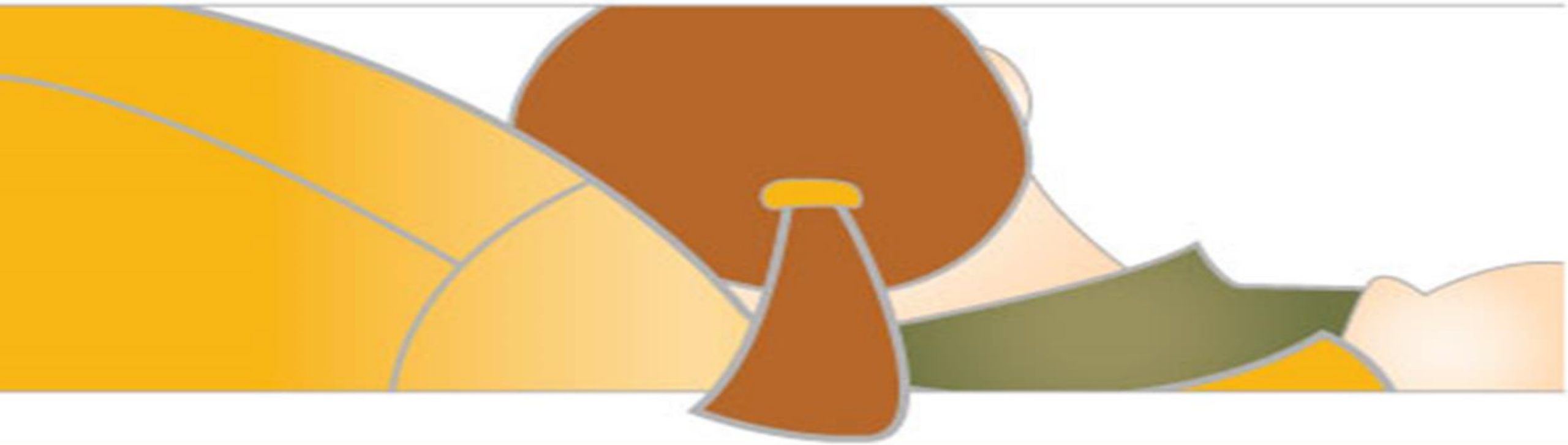
Aanvragen VPTZ

- zelf telefonisch
- via ziekenhuis, huisarts of thuiszorg

- contact coördinator
- inzet vrijwilliger(s)

Er zijn geen kosten aan verbonden

VPTZ Midden-Limburg



Josefien Hoeben & Daisy Hendrikx
06-44349810
Josefien.hoeben@dezorggroep.nl
www.vptzmiddenlimburg.nl

VPTZ
Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg
Midden-Limburg

Hartelijk dank voor uw luisterend oor.

Folders mogen meegenomen worden. Als u ze niet gebruikt, wilt u ze dan laten liggen, dan kunnen wij ze weer gebruiken voor andere geïnteresseerden.

Kaartspellen: aub alleen meenemen wanneer u het daadwerkelijk gaat gebruiken. Maximaal 1 per persoon/ per koppel.

NETWERK palliatieve zorg midden limburg