

Erasmus MC

University Medical Center Rotterdam



AFDELING LONGGENEESKUNDE

Hulp bij uw vragen als genezing niet
meer mogelijk is

VOORWOORD

Deze informatiewaaier is bestemd voor patiënten met longkanker in de palliatieve fase en hun naaste(n). Palliatief betekent dat er medisch gezien geen genezing meer verwacht kan worden. De zorg is gericht op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven en beperkt zich niet tot u als patiënt, ook het welzijn van u als naaste(n) is belangrijk. U kunt beiden te maken krijgen met gevoelens, vragen en problemen rondom de ziekte.

De waaier biedt een overzicht van hulp, ondersteuning en zorgmogelijkheden. Bij vragen over de behandeling en controle kunt u terecht bij de artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis.

Voor al uw niet-medische vragen kunt u terecht in het Patiëntinformatiecentrum Oncologie (PATIO), onderdeel van het Erasmus MC Kanker Instituut. PATIO ligt naast de hoofdingang van het ziekenhuis (Zimmermanweg 5).

Wij hopen dat deze informatie u steun kan geven.

De waaier is zoveel mogelijk in de u-vorm geschreven. Hiermee bedoelen wij zowel patiënt als naaste(n).

Afdeling longgeneeskunde
Erasmus MC Kanker Instituut

In Nederland is de huisarts de spil in de gezondheidszorg. Dit geldt zeker ook voor de zorg voor mensen die niet meer kunnen genezen. Ook al bent u onder behandeling of controle van het ziekenhuis, dan kunt u toch altijd terecht bij uw huisarts. De medisch specialist uit het ziekenhuis houdt uw huisarts op de hoogte van uw medische toestand.

De huisarts kan u helpen:

- bij lichamelijke klachten
- bij psychosociale klachten zoals somberheid, angst, schaamte, gevoelens van eenzaamheid en dergelijke
- bij het meedenken over keuzes rondom eventuele medische behandelingen
- als klankbord om te praten over uw levenseinde
- door u door te verwijzen naar gespecialiseerde hulpverleners als hij u zelf niet kan helpen
- bij vragen rondom pijn en pijnbestrijding

Tenslotte kunnen ook uw partner en naasten bij de huisarts terecht als ze problemen ervaren met uw situatie.

Aarzel niet om contact met uw huisarts op te nemen als het gaat om bovenstaande punten.



HUISARTS

THUISZORG

Veel mensen willen graag thuis blijven en door naasten worden verzorgd (mantelzorg). Wordt de zorg intensiever of is er weinig mantelzorg, dan kunt u gebruik maken van de thuiszorg. Vormen van thuiszorg zijn: (wijk) verpleging, persoonlijke verzorging en huishoudelijke zorg. Thuiszorgmedewerkers hebben ervaring met wat komen gaat en zij proberen uw vragen en gevoelens en die van uw naaste(n), bespreekbaar te maken. Zij zorgen ervoor dat u zo goed mogelijk verzorgd wordt, met de juiste hulpmiddelen (bijv. een hoog/laag bed) en zo min mogelijk klachten heeft. De thuiszorgmedewerker werkt samen met de huisarts.

Verpleging en verzorging vraagt u aan via een thuiszorgorganisatie naar keuze of via uw huisarts. Bij een opname kan uw verpleegkundige daarvoor contact opnemen met Bureau Nazorg. Een verpleegkundige van Bureau Nazorg (transferverpleegkundige) kan de zorg na uw ontslag uit het ziekenhuis regelen. De wijkverpleegkundige komt langs voor een indicatiegesprek. Huishoudelijke hulp vraagt u aan via het Wmo loket van uw gemeente.

www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/bureau-nazorg

www.mantelzorg.nl

www.thuiszorgwinkel.nl

www.vegro.nl

www.netwerkpalliatievezorg.nl

www.regelhulp.nl



THUISZORG

VOORLICHTING AAN HUIS

Problemen met uw gezondheid kunnen leiden tot vragen, twijfel en onzekerheid. Misschien heeft u vragen waarover u graag met iemand zou willen praten. Hiervoor kunt u terecht bij de oncologie- of wijkverpleegkundige die bij u op huisbezoek komt voor één of meerdere gesprekken. Zij helpt u om inzicht te krijgen in uw vragen en de wijze waarop u met klachten kunt omgaan en geeft praktische tips en voorlichting.

Met een huisbezoek kan worden voorkomen dat u en uw naaste(n) onnodig lang met vragen of problemen blijven rondlopen. Daardoor ervaart u minder stress en onzekerheid en kunt u sterker in het ziekteproces staan.

Hoe vraagt u een huisbezoek aan?

Het huisbezoek wordt uitgevoerd door een thuiszorgorganisatie of door Care for Cancer, u maakt hier zelf een keuze in. Voor een huisbezoek via de thuiszorg (kosteloos) kunt u contact opnemen met de verpleegkundige in het ziekenhuis of direct met een thuiszorgorganisatie naar keuze.

Voor een huisbezoek via Care for Cancer (vergoed door de meeste zorgverzekeraars) kunt u zich aanmelden via een aanmeldingsformulier op de website.



VOORLICHTING AAN HUIS

VERWERKING

Iedereen die met kanker geconfronteerd wordt, ervaart op enig moment in meer of mindere mate gevoelens van angst en onzekerheid. Daarnaast ervaren velen verlies van controle en bedreiging van hun gevoel van eigenwaarde. De verwachting die men heeft van het leven ziet er vaak ineens anders uit. Deze problemen verwerken mensen ieder op hun eigen manier. Men kiest die (verwerkings-) manieren/strategieën die er op gericht zijn om genoemde problemen zo veel mogelijk te verminderen. Enkele veel voorkomende manieren van verwerken zijn: vluchten, kop in het zand steken, informatie zoeken, afleiding zoeken, een gezonde(re) leefstijl hanteren, ontkennen, etc. Er zijn geen goede of slechte strategieën, ze zijn allemaal 'effectief'.

Het gebeurt regelmatig dat mensen 'vastlopen' en dat men echt last heeft en blijft houden van genoemde problemen. Praten met anderen, onder andere met lotgenoten, kan dan zeer helpend zijn. Als u moeite heeft met de verwerking en/of weinig steun ondervindt vanuit de omgeving dan kunt u professionele hulp zoeken. De behandelend arts kan doorverwijzen naar specialistische hulpverleners.

www.verwijsgidskanker.nl
www.longkankernederland.nl
www.wegwijzerkanker.nl
www.alsjenietmeerbeterwordt.nl
www.stichting-ook.nl



VERWERKING

PARTNER

“Kanker heb je niet alleen”. Voor u als partner verandert er vaak erg veel. Naast allerlei praktische zaken die er spelen is er natuurlijk het emotionele proces. Ook als partner kunt u te maken krijgen met gevoelens als onzekerheid, machteloosheid, boosheid, moeheid, verdriet en angst. En met vragen, zoals: Wat kan ik doen om te helpen? Red ik het wel alleen, wanneer mijn partner overlijdt? Het ziek zijn en overlijden van uw geliefde raakt u in het bijzonder.

U hebt veel te verwerken. Het is goed om daarbij stil te staan en hiervoor ruimte te nemen in deze moeilijke tijd. Veel partners zijn bang voor algehele achteruitgang en bang dat hun geliefde pijn lijdt. Daarnaast vindt één op de drie partners het moeilijk om met hun geliefde over de toekomst te praten.

De zorg die u geeft, de vele vragen en onzekerheden, kunnen veel van u vergen. U bent de belangrijkste steunbron van uw partner. Het is van belang om tijdig uw zorgen te delen, steun en een luisterend oor te vinden bij iemand anders, zoals uw naasten of vrienden. U kunt ook een beroep doen op hulpverleners via het steunpunt mantelzorg in uw gemeente of via de huisarts. Ook in een aantal inloophuizen worden bijeenkomsten georganiseerd voor partners van patiënten.



PARTNER

MAATSCHAPPELIJK WERK

Wanneer u ziek bent en niet meer te genezen, kan dat een grote invloed hebben op uw leven. U kunt worden geconfronteerd met vragen rondom ziekte, behandeling, maar ook toekomstperspectief. Ook kan ziek-zijn gevolgen hebben voor thuis, gezin en/of werk.

Zowel voor u als patiënt als voor uw naaste(n) kan de ziekte spanningen veroorzaken door bijvoorbeeld gevoelens van angst, afhankelijkheid en onzekerheid.

Met de medisch maatschappelijk werker kunt u uw vragen, gedachten en gevoelens bespreken rondom ziek-zijn en de mogelijke gevolgen hiervan.

U kunt hier bij ons team terecht tijdens opname en gedurende de poliklinische behandeling in het ziekenhuis.

Wanneer u problemen ervaart die niet met uw ziekte te maken hebben, kunt u terecht bij het algemeen maatschappelijk werk.



MAATSCHAPPELIJK WERK

PATIO EN INLOOPHUIZEN 1

Dicht bij de hoofdingang van het Erasmus MC (Zimmermanweg 5) en tegelijkertijd op een prettige afstand vindt u PATIO, het Patiëntinformatiecentrum Oncologie van het Erasmus MC Kanker Instituut. Dit is een plek waar de deur open staat voor iedereen die direct of indirect met de gevolgen van kanker te maken heeft.

We begrijpen dat het leven als patiënt of als naaste helemaal op zijn kop kan staan. Dat niets meer normaal is. De diagnose kanker roept verschillende emoties en gevoelens op zoals verdriet, boosheid, angst of paniek.

Tegelijkertijd heeft u veel vragen over hoe het nu verder moet. Het is vaak lastig de juiste weg te vinden naar de juiste hulp.

PATIO biedt de gelegenheid om met iemand te praten. Dit kan op elk moment van het ziekteproces. PATIO helpt de niet-medische vraagstukken beantwoord te krijgen. Dit doen wij door middel van de thema's ontspannen, ontmoeten, ontdekken en ontzorgen.



PATIO

PATIËNTINFORMATIECENTRUM
ONCOLOGIE

PATIO EN INLOOPHUIZEN

PATIO EN INLOOPHUIZEN 2

Ontspannen: kom langs en ontspan in onze huiskamer met een kopje koffie of thee. Tevens kan de wachttijd tussen bloedprikken, behandeling en-/of de afspraak met de arts in PATIO doorgebracht worden.

Ontmoeten: ontmoet lotgenoten, neem deel aan een informatieavond.

Ontdekken: op zoek naar betrouwbare informatie op één van de computers in het centrum met of zonder hulp van een vrijwilliger.

Ontzorgen: in een gesprek met de ondersteuningsconsulent (zorgprofessional) advies krijgen over zaken die u bezig houden. Onderwerpen van gesprek kunnen zijn: gedachten en emoties, kinderen, zingeving, voorziening en regelgeving en een goed afscheid.

Tevens is er de mogelijkheid tot ervaringsgerichte therapie waarmee door inzet van klank en kleur de mens achter de patiënt wordt aangesproken.

Naast PATIO zijn er vele andere inloophuizen verspreid door heel Nederland, de IPSO inloophuizen.

www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/naasten/waar-kunt-u-terecht-voor-emotionele-steun/inloophuis

www.ipso.nl

www.erasmusmcpatio.nl



PATIO

PATIËNTINFORMATIECENTRUM
ONCOLOGIE

PATIO EN INLOOPHUIZEN

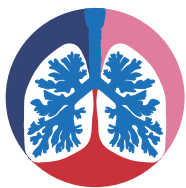
LONGKANKER NEDERLAND

Longkanker Nederland is de patiëntenorganisatie voor mensen met longkanker en hun naasten.

U kunt bij Longkanker Nederland terecht als:

- u op zoek bent naar informatie over longkanker. Via de website vindt u informatie en kunt u vragen stellen aan longartsen. Ook kunt u hier informatieboekjes bestellen.
- u vragen heeft over uw ziekte.
- u contact met lotgenoten wilt. Er zijn verschillende besloten Facebookgroepen, waar u met andere mensen met longkanker kunt praten. Ook worden regionale ontmoetingsbijeenkomsten georganiseerd.
- u wilt weten hoe anderen met het hebben van longkanker omgaan. Op de website staan persoonlijke verhalen en vindt u blogs van mensen met longkanker.
- u op de hoogte wilt zijn van actuele ontwikkelingen rondom de longkanker(zorg). In de rubriek 'Nieuws' op de website vindt u informatie over activiteiten en over ontwikkelingen in de longkankerzorg.

Vragen over longkanker en alles wat daarmee samenhangt? U kunt altijd contact opnemen.



Longkanker
Nederland

LONGKANKER NEDERLAND

INZET VAN VRIJWILLIGERS

Wanneer u de laatste fase van het leven thuis wilt doorbrengen, kunnen vrijwilligers van VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg) u daarbij helpen. Ze bieden tijd, aandacht en ondersteuning aan u en uw naasten. Vrijwilligers brengen rust, ze maken het mogelijk dat uw mantelzorger een moment voor zichzelf kan nemen. Vrijwilligers kunnen ook meegaan naar het ziekenhuis of 's nachts helpen met waken in de laatste dagen. Vrijwilligers weten wat gedaan moet worden in deze bijzondere en onzekere periode. Zij verrichten geen medische, verpleegkundige of zware huishoudelijke taken, maar vullen aan op wat familieleden en vrienden doen. De vrijwilligers zijn goed opgeleid. Ze hebben training gevolgd ontwikkeld door het Landelijk Steunpunt VPTZ.

Hoe vraagt u inzet van vrijwilligers aan?

U kunt zelf een aanvraag doen bij een VPTZ organisatie in uw buurt. Een aanvraag kan ook gedaan worden door een thuiszorgmedewerker, de huisarts of een verpleegkundige uit het ziekenhuis. Een coördinator van de VPTZ komt bij u langs voor een gesprek. VPTZ biedt zorg op maat, is flexibel en kan inspelen op snel wijzigende situaties. VPTZ vrijwilligers ondersteunen ook in zorgcentra. De hulp van VPTZ is gratis.



INZET VAN VRIJWILLIGERS

HOSPICEVOORZIENINGEN

Een hospice en bijna-thuis-huis zijn vormen van hospicevoorzieningen. Daar wordt in een huiselijke sfeer opvang en zorg geboden aan mensen die op korte termijn gaan overlijden. Dit kan uitkomst bieden indien thuis sterven niet mogelijk of wenselijk is.

In een hospicevoorziening wordt palliatieve terminale zorg geboden. Deze zorg richt zich op de kwaliteit van leven vanaf het moment dat er geen genezing meer is te verwachten. Er is veel aandacht voor lichamelijke pijn- en symptoombestrijding en voor psychische, sociale en spirituele ondersteuning en rouwverwerking. Naasten zijn dag en nacht welkom en kunnen (vaak) ook blijven slapen.

In een hospice werken verpleegkundigen en verzorgenden. Vaak is er een arts in dienst, maar ook de eigen huisarts kan de medische zorg verlenen. Daarnaast kunt u naar een bijna-thuis-huis. Hier werken alleen vrijwilligers. Verpleegkundige zorg wordt verleend door de thuiszorg.

U kunt zelf contact opnemen met een hospicevoorziening maar meestal komen mensen daar terecht via een hulpverlener. Om opgenomen te worden in een hospice is een schriftelijke verklaring van uw (huis)arts nodig waarin staat dat uw ziekte zich in de terminale fase bevindt. Er kan sprake zijn van een eigen bijdrage. Het is goed om hier naar te informeren.



**HOSPICE-
VOORZIENINGEN**

ONDERSTEUNING BIJ LEVENSVRAGEN

Wanneer u ernstig ziek bent en niet meer beter wordt kunnen vragen over (de zin van) het leven, over een zinvol afsluiten van het leven of acceptatie van de dood u bezig houden. Deze vragen kunnen te maken hebben met de behoefte om het leven goed af te ronden. Ze grijpen terug naar uw eigen levens- en inspiratiebronnen, uw geloof of levensbeschouwing.

Het kan een steun zijn of gewoon wat lucht geven om met iemand daarover te praten. Mensen die er hun werk van hebben gemaakt om vragen over leven en dood met u te verkennen. Iemand die samen met u in alle rust spreekt over wat u ten diepste bezighoudt. In de regio zijn er diverse mogelijkheden voor begeleiding en ondersteuning op het vlak van zingeving, levensvragen en morele vragen door geestelijk verzorgers en gespecialiseerde vrijwilligers. Elke levensvisie, levensovertuiging of religie wordt daarbij gerespecteerd.

[www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/
specialismen/geestelijke-verzorging](http://www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/specialismen/geestelijke-verzorging)
www.geestelijkeverzorging.nl



**ONDERSTEUNING BIJ
LEVENSVRAGEN**

VRAGEN ROND HET LEVENSEINDE 1

Tijdig spreken over uw levenseinde. Het gesprek tussen patiënt en dokter over de laatste fase van het leven begint vaak te laat. En gaat daardoor niet zelden gepaard met teleurstellingen, onbegrip en het gevoel te laat te zijn om nog wezenlijke besluiten te nemen. Een tijdig gesprek over het naderend overlijden is niet makkelijk, maar wel belangrijk. Het voorkomt misverstanden over de hulpverlening bij het sterven. Een houvast is de handleiding 'Spreek op tijd over uw levenseinde'.

Wilsverklaringen. Er zijn drie soorten wilsverklaringen: een behandelverbod, schriftelijk euthanasieverzoek en machtiging waarmee u iemand aanwijst die op medisch gebied namens u mag spreken als u dat zelf niet meer kunt. In een behandelverbod legt u vast in welke situatie u welke behandeling niet meer wilt, bijv. geen reanimatie bij hartstilstand. In een euthanasieverzoek geeft u aan dat u euthanasie wilt als u ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Dit verzoek geeft u geen recht op euthanasie. Als het zover is, beslist uw arts of uw situatie past bij alle zorgvuldigheidseisen van de wet. U kunt uw wensen typen of met de hand opschrijven en altijd aanpassen of vernieuwen. Het is belangrijk dat u tijdig en regelmatig uw wilsverklaring met uw (huis)arts bespreekt.



**VRAGEN ROND HET
LEVENSEINDE 1**

VRAGEN ROND HET LEVENSEINDE 2

Euthanasie is levensbeëindiging door een arts op verzoek van een patiënt. Euthanasie mag alleen worden toegepast wanneer de patiënt hier zélf om vraagt. Er moet voldaan worden aan wettelijke zorgvuldigheidseisen. Als uw arts (principiële) bezwaren heeft, kan hij u doorverwijzen naar een collega. U kunt zich ook zelf richten tot het Expertisecentrum Euthanasie.

Stoppen met eten en drinken hoort bij het natuurlijke stervensproces. Het lichaam kan het eten en drinken niet meer opnemen, omdat de organen niet meer goed functioneren. De patiënt wordt suffer en slaapt tenslotte in. De patiënt kan ook bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen. Mits de patiënt hierbij goed verzorgd wordt is het een milde en rustige manier van sterven.

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase, wanneer het overlijden binnen 1 à 2 weken wordt verwacht. Doel is het lijden te verlichten. Palliatieve sedatie is een normale medische handeling onder verantwoordelijkheid van een arts.

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie

www.expertisecentrumeuthanasie.nl

www.nvve.nl

www.kwf.nl/kanker/leven-met-kanker/niet-meer-beter-worden.aspx



**VRAGEN ROND HET
LEVENSEINDE 2**

Erasmus MC
University Medical Center Rotterdam



Deze waaier is oorspronkelijk ontwikkeld door het Amphia ziekenhuis, in samenwerking met Netwerk Palliatieve Zorg stadsgewest Breda, Instituut voor Gezondheids- en Omgevingsvraagstukken (IGO) en CZ Fonds.

Amphia


Netwerk Palliatieve Zorg
STADSGEWEST BREDA


Instituut voor
Gezondheids- en
Omgevingsvraagstukken


CZFONDS