

# Regie houden in onzekerheid: leren leven met een palliatieve diagnose

Hans Kling  
Hoofd Dienst Geestelijke Verzorging  
MA Theology  
Msc Evidence Based Quality Improvement

[hans.kling@mumc.nl](mailto:hans.kling@mumc.nl)

# Inhoud en doel

## Doel:

**Jezelf stabiliseren in onzekerheid en regie houden in onzekerheid op een manier die bij je past.**

- Jezelf stabiliseren in onzekerheid
- Hoop en angst leven
- Palliatieve zorg
- Vooruitkijken en regie houden

# Weegschaal

Je ervaart:

- Machteloosheid
- Hulpeloosheid
- Hopeloosheid

(Rug tegen de muur)  
(Geen keus)

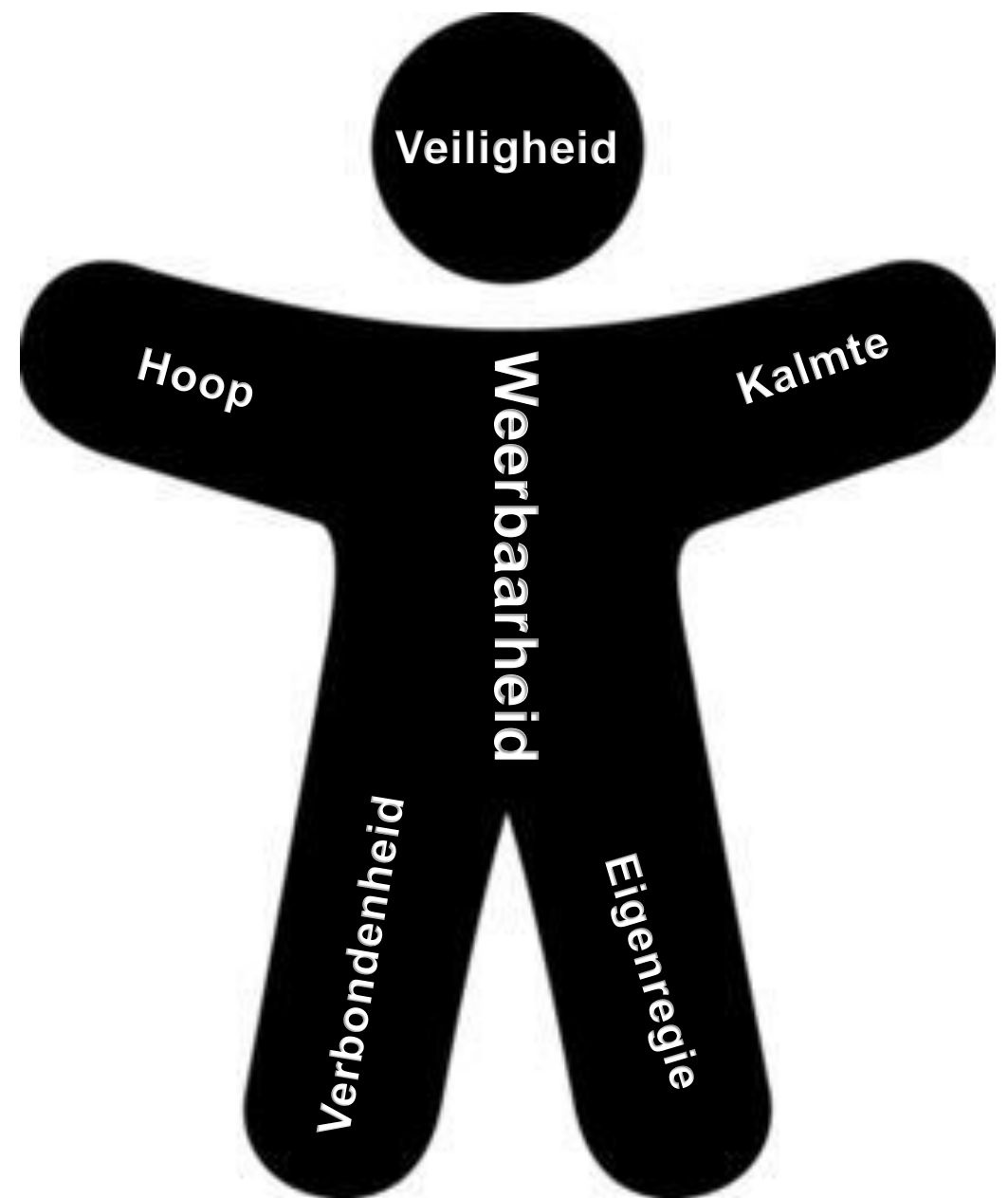


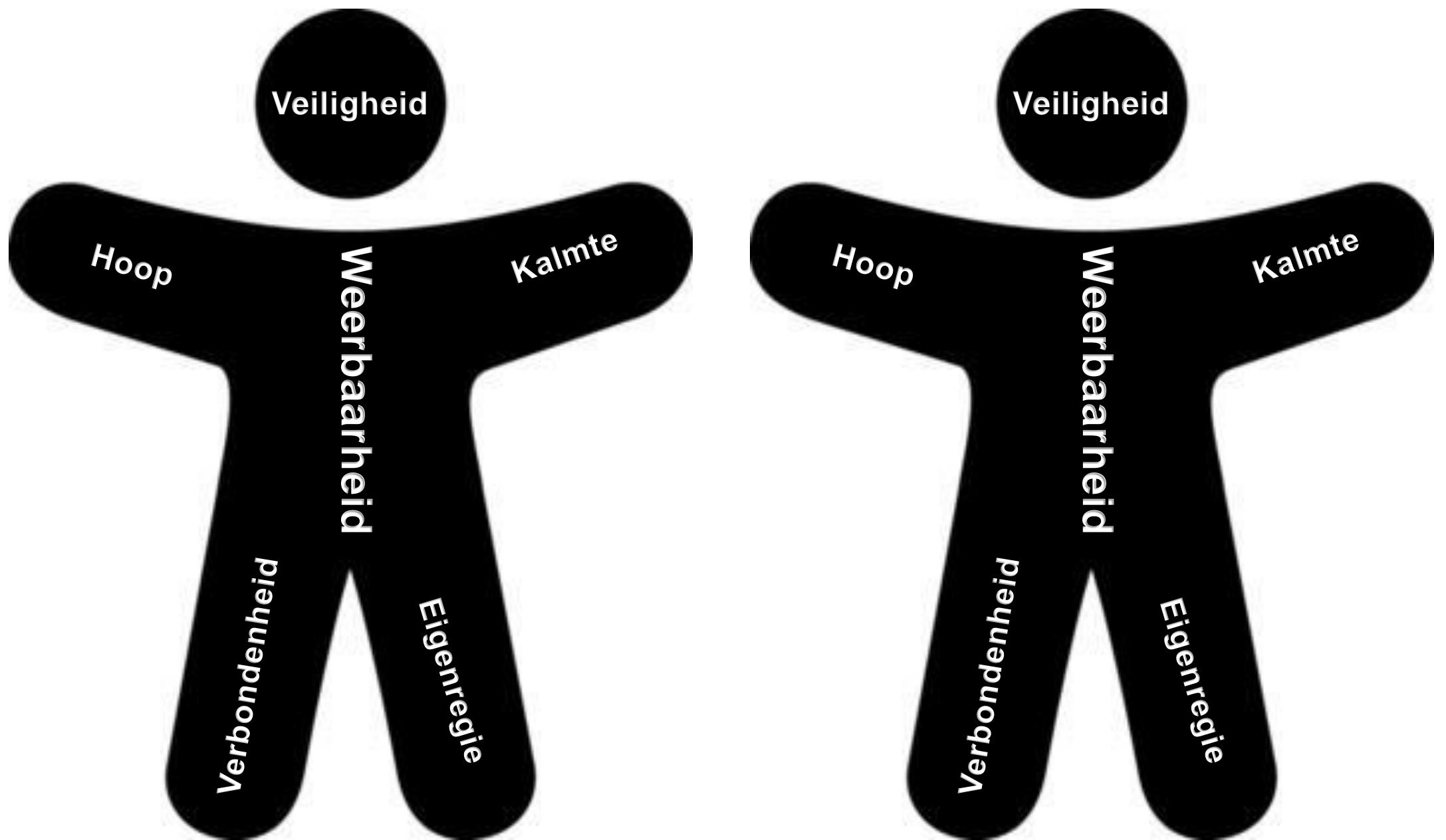
Je wilt:

- Eigen regie
- Handelings-  
perspectief

(Je eigen manier)  
(Kwaliteit en  
uiteindelijk afscheid)

## Jezelf stabiliseren in onzekerheid





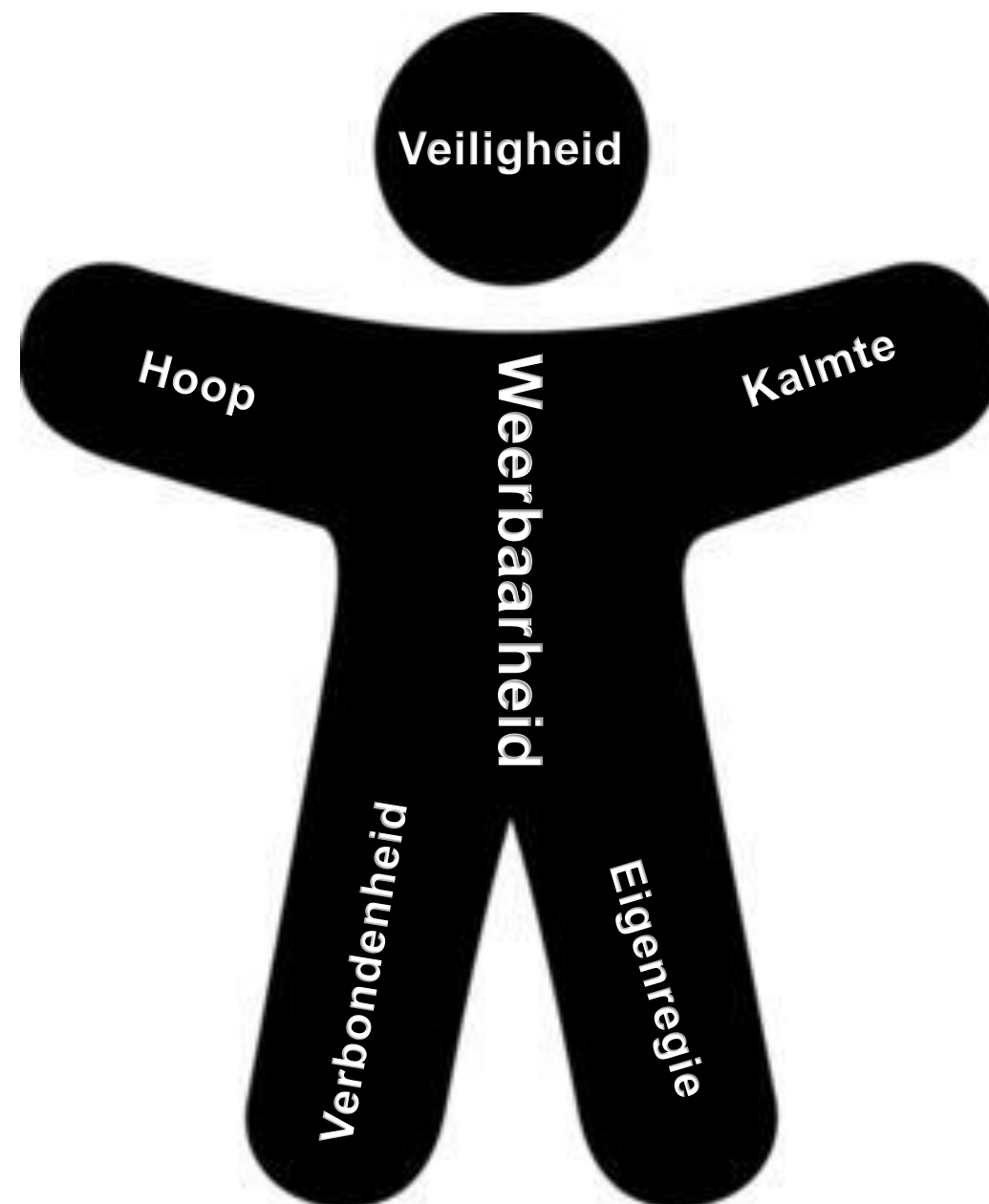
## Jezelf stabiliseren in onzekerheid

Rouwen en vertrouwen kun je nooit voor een ander doen!

De ander kan het zelf en jullie zijn verbonden in het zoeken.

Risico: muur van liefde

<https://www.lefverliesbegeleiding.nl/muur-van-liefde/>



# Hoop en angst

Ook al gaat het goed met je



Je bent toch bang

Ook al gaat het NIET goed met je



Je houdt toch hoop

palliatieve zorg

**Leven  
tot het  
laatst**

# Hoop en angst

Bespreek hoop en angst met elkaar. Het loont!

- Waar hoopt **de ander** op? Waar is **de ander** bang voor?
- Waar hoop **ik** op? Waar ben **ik** bang voor?
- Vertel aan je naasten en je arts hoe jij het voor je ziet.

Benoem de onzekerheid en het niet weten!



palliatieve zorg

**Leven  
tot het  
laatst**

# Als je niet praat over onzekerheid.....

- hoe verder je vaak met behandelen gaat
- hoe groter de kans dat je het moment van afscheid nemen mist
- hoe groter de kans dat je in het ziekenhuis sterft

**Bespreek de onzekerheid!**



# Palliatieve zorg



palliatieve zorg

**Leven  
tot het  
laatst**

# Palliatieve zorg



# Palliatieve zorg, wie kan u helpen?

- Huisarts / Praktijkondersteuner
- Wijkverpleging / Thuiszorg
- Vrijwilligers in de palliatieve zorg
- Geestelijk verzorger / Centrum voor Levensvragen
- Maatschappelijk werk / Psycholoog
- Inloophuizen / Centra voor leven met en na kanker

palliatieve zorg

**Leven  
tot het  
laatst**

# Beslissingen aan het einde van je leven

Afscheid



Beter leven  
(kwaliteit)

Langer leven  
(kwantiteit)

palliatieve zorg

**Leven  
tot het  
laatst**

# Onzekerheid bij die beslissingen

Hoe zal het verder gaan?



Het gaat  
slechter dan  
verwacht



Het gaat  
zoals  
verwacht



Het gaat beter  
dan verwacht

palliatieve zorg

**Leven  
tot het  
laatst**

# Wat is een goede beslissing?

- De goede beslissing bestaat **NIET**
- **NIET** alleen medisch
- Praat over onzekerheden
- Praat over hoop en angst



# Geen mens is hetzelfde

- Niet iedereen denkt hier hetzelfde over
- Niet iedereen staat hetzelfde in het leven
- Iedere beslissing is een juiste beslissing, maar je kunt niet iets eisen
- Er zijn veel meer zaken om over na te denken!!



# Welke wensen of keuzes zijn er?

- Reanimeren
- Ziekenhuis en IC opname
- Euthanasie
- Waar overlijden?



# Reanimatie

- Wat doe je bij een hartstilstand
- Hoe ouder je wordt, hoe slechter de uitkomst
- Medisch is er steeds meer mogelijk

Maar hóe kom je er uit?



# Reanimatie

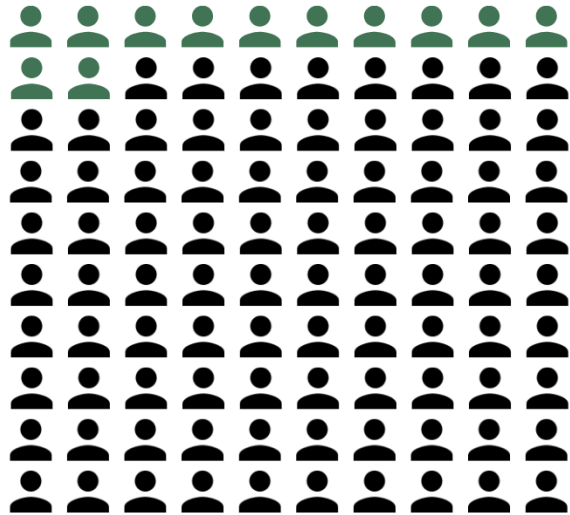
## Cijfers zijn moeilijk te geven

- Hangt af van hoe en waar je gereanimeerd wordt
- Hoe ouder je wordt hoe meer kans je hebt dat je niet goed uit een reanimatie komt



# Reanimatie

- Hartstilstand
- Ouder → minder goede uitkomst



12 uit 100



# Ziekenhuis of IC opname

- Welke uitkomst verwacht u, verwacht de dokter van een ziekenhuisopname?
- Welke behandelingen of medicijnen wilt u nog?
- Een opname op de IC is heel intensief
- Beademing en ondersteuning hart



# Euthanasie

- Alleen op verzoek van patiënt
- Vastgelegd in de wet
- Hele specifieke omstandigheden
- Veel informatie over bij de rijksoverheid, link staat in de hand out die u meekrijgt

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie>

# Waar wilt u sterven?



# In gesprek met uw naasten en uw arts

- Bespreek op tijd uw wensen
- Plan voldoende tijd
- Neem iemand mee
- Schrijf van tevoren uw vragen op
- Breng naasten op de hoogte van het gesprek
- Recht op informatie & Recht op niet weten



palliatieve zorg

**Leven  
tot het  
laatst**

# Wat kan u helpen?

- Keuzehulp op [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl)
- [Overpalliatievezorg.nl](https://www.overpalliatievezorg.nl)
- Reanimatiepenning
- Lidmaatschap Nederlandse Vereniging voor Euthanasie



palliatieve zorg

**Leven  
tot het  
laatst**

## Wilsverklaring maken

- Schriftelijke verklaring of aantekening in uw medisch dossier
- Het hoeft NIET via de notaris! (testament en financiële zaken: wel naar de notaris)
- Uw wensen en uw wilsverklaring kunt u altijd veranderen
- Geen garanties!

## Wat staat er in een wilsverklaring?

- Behandelverbod
- Niet reanimeren
- Niet beademen
- Niet dialyseren
- Geen levensverlengende handelingen
- Aanwijzen van een vertegenwoordiger / volmacht
- Euthanasie verzoek
- Orgaandonatie / ter beschikking stellen lichaam

# In het kort

- Er is onzekerheid aan het levenseinde, soms omdat er medisch steeds meer mogelijk is.
- Wat waardigheid aan het eind van je leven is niet voor iedereen hetzelfde.
- Kwaliteit van afscheid is belangrijk in de beslissingen rond het levenseinde.
- Bespreek hoop en angst met dierbaren
- Iedereen geeft op eigen manier betekenis aan ziekte en eind van het leven



