

Neuro-oncologie, proactieve zorg (advance care planning)

De inhoud van deze folder komt uit de Patient Journey App. Daarom kan het zijn dat sommige verwijzingen in deze folder niet juist zijn omdat zij naar een mogelijkheid in de app verwijzen. Om de informatie zo goed mogelijk te kunnen bekijken is het downloaden van onze app via de app store of google play store aan te raden. Deze app is gratis. Doorloop de volgende stappen om de app in gebruik te nemen:

- 1 Zoek naar Patient Journey in de App Store / Google Play of scan de QR code.
- 2 Download de app
- 3 Accepteer de push notificaties
- 4 Zoek naar ETZ behandelwijzer
- 5 Selecteer de juiste behandeling en druk op 'Start'.

Inleiding

Welkom



Welkom in de app van het ETZ. De informatie in deze app is bedoeld voor mensen met een hersentumor en hun naasten.

Over deze App



U wordt in het ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis) behandeld vanwege een hersentumor.

Via deze app wordt u zo goed mogelijk geïnformeerd over het tijdig nadenken en praten over uw laatste fase van uw leven.

De informatie in deze app is gericht aan u als patiënt, maar geldt ook ter informatie voor uw naasten.

De informatie is van algemene aard.

Palliatieve zorg en proactieve zorg

Palliatieve fase



Als u hoort dat u niet meer beter zult worden, schrikken zowel u als uw naasten natuurlijk. Er is geen genezing meer mogelijk, maar er is palliatieve zorg.

Palliatieve zorg heeft als doel: zorgen dat uw leven zo goed en prettig mogelijk blijft. Want al wordt uw lichaam niet meer beter, uw leven kan u nog veel te bieden

hebben.

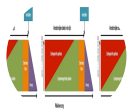
Meer informatie over: Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is: 'Leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven' (Cicely Saunders).

Palliatief betekent: verzachtend. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op uw welzijn. Dat uw leven zo fijn en prettig mogelijk is (door het voorkómen en/of verminderen van klachten), ondanks dat u ziek bent. En omdat de mensen om u heen daar ook een grote rol bij spelen, richt palliatieve zorg zich ook op uw naasten.

Uw naasten, specialisten, verpleegkundig specialisten en andere zorgverleners kunnen veel voor u doen. Daarbij staat uw kwaliteit van leven voorop: wat u belangrijk vindt in het leven en wat u nodig hebt.

Wanneer start palliatieve zorg?



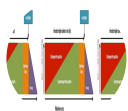
Mensen denken vaak dat palliatieve zorg alleen voor de laatste weken van het leven is. Maar de palliatieve fase begint op het moment dat duidelijk is, dat u ongeneselijk ziek bent en waarschijnlijk sterft aan de ziekte of aandoening. In uw geval is dat het moment waarop u hoorde dat u een hersentumor heeft.

Het kan zijn dat u maar kort te leven hebt maar dat hoeft niet. Hoeveel weken, maanden of jaren de palliatieve fase duurt, verschilt van persoon tot persoon.

Palliatieve zorg is dus niet hetzelfde als terminale zorg. Palliatieve zorg richt zich op het leven, niet op het sterven. Terminale zorg is de zorg in het laatste stukje van de palliatieve fase, niet lang voor het overlijden.

De verschillende fasen van palliatieve zorg worden hieronder uitgelegd.

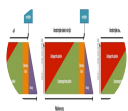
1. Ziektegerichte palliatie



In deze fase heeft u net gehoord dat u een hersentumor heeft. Er heeft een operatie plaatsgevonden en u krijgt een behandeladvies voorgelegd. De hersentumor wordt behandeld zonder dat genezing mogelijk is.

Zoals u ziet in de afbeelding lopen ziektegerichte palliatie en symptoomgerichte palliatie in elkaar over.

2. Symptoomgerichte palliatie



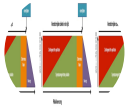
De focus ligt op het verlichten en onder controle houden van de symptomen. Door de voortschrijdende ziekte en behandeling verzwakt u en wordt u minder mobiel. De symptomen die onder controle waren verergeren en er kunnen nieuwe klachten of problemen ontstaan. In deze fase worden beslissingen rondom het levenseinde genomen, bijvoorbeeld

- het wel of niet toepassen van behandelingen
- het wel of niet reanimeren
- het wel of niet naar het ziekenhuis gaan bij een calamiteit.

De fasen van ziektegerichte palliatie en symptoomgerichte palliatie gebeuren vaak tegelijk, ze

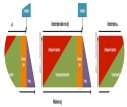
lopen geleidelijk in elkaar over. Het is dus niet zo dat er alleen aandacht is voor onder controle houden van symptoom en dat niet naar de behandeling wordt gekeken of andersom. In beide fasen is het doel een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven.

3. Palliatie in de stervensfase



In deze fase verschuift de aandacht van kwaliteit van leven naar kwaliteit van sterven. Deze fase duurt meestal slechts een paar dagen, de laatste dagen voor het overlijden. Deze fase wordt ook wel terminale fase genoemd.

4. Nazorg



De nazorg voor naasten na uw overlijden is ook onderdeel van de palliatieve zorg. De naasten hebben tijd en ruimte nodig om het overlijden van u, hun dierbare te verwerken. Soms hebben ze behoefte aan ondersteuning, denk hierbij aan gesprekken met de specialist, verpleegkundig specialist of huisarts.

Palliatieve benadering



In de palliatieve fase zijn weer verschillende gebieden te onderscheiden waarin u vragen kan hebben. Het is fijn deze vragen te bespreken met uw naasten en met uw zorgverleners.

Lichamelijke zorg



Het voortkomen en/of verminderen van lichamelijke klachten, zoals pijn, misselijkheid en/of braken, vermoeidheid, benauwdheid en diarree

Psychische zorg



Het voorkomen en/of verminderen van geestelijke klachten, zoals angst, somberheid en verdriet.

Sociale zorg



Hulp bij problemen met de mensen om je heen en bij het verwerken van veranderingen op het gebied van afhankelijkheid, werk, status, inkomen, enz.

Zingeving



Hulp bij levensvragen, zoals;

- Wie ben ik (nog)?
- Wat gebeurt me?
- Waar kan ik troost, kracht en inspiratie uit halen?
- Hoe kijk ik tegen de dood aan?
- Wat vind ik belangrijk in mijn leven?

Proactieve zorg in de palliatieve fase



Wat vindt u belangrijk in het leven? En welke toekomstige zorg past daarbij? Nadenken en praten over zorg en behandelingen vinden de meeste mensen niet makkelijk. Door uw hersentumor is uw toekomst meer onzeker geworden. Daarom is het belangrijk tijdig na te denken en een aantal keuzes te overwegen. U hoeft niet alles in één keer te besluiten. Proactieve zorg is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren van gewenste passende zorg (in de palliatieve fase) samen met uw naasten en zorgverleners. Een andere benaming is ACP: advance care planning.

Doelen van proactieve zorg:

- verbeteren van de kwaliteit van leven
- Versterken van relaties
- Voorbereiden op het levenseinde

Uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie brengt in de behandelfase van uw hersentumor de proactieve zorgplanning ter sprake en geeft u informatie hierover. Daarnaast zal zij u uitnodigen voor een gesprek over proactieve zorgplanning. Onderstaande knop brengt u bij diverse keuzes waar u over na kan denken.

Meer informatie over: Keuzes in de proactieve zorg

Door op tijd met elkaar in gesprek te gaan, is er voldoende tijd, rust en energie om te praten over uw wensen, verwachtingen en behoeften. Wat wilt u wel en wat wilt u niet.

Er zijn verschillende keuzes te maken, die u samen met uw naasten, de verpleegkundig specialist of arts op een rijtje kan zetten. Over het algemeen maakt u zelf de keuze als u niet wilt dat bepaalde behandelingen worden toegepast. Soms neemt uw arts het besluit om bepaalde behandelingen niet uit te voeren als reanimatie of behandeling op de IC. Dit gebeurt alleen als u zo ziek of verzwakt bent dat deze behandelingen geen kans van slagen meer hebben of te veel schade gaan geven.

Hieronder worden de verschillende keuzes uitgelegd.

Wel of niet behandelen hersentumor?

Na de diagnose hersentumor is er met u een behandeladvies besproken.

U bent degene die bepaald of u het behandeladvies wilt opvolgen. Wilt u hier van afwijken, is dat altijd bespreekbaar. Ook als u tijdens de behandeling besluit te willen stoppen, maak dit bespreekbaar.

Niet reanimeren



Bij reanimeren proberen hulpverleners een om plotselinge adem- of hartstilstand weer te herstellen. Dit gebeurt met hartmassage, beademing, medicijnen en eventueel elektrische schokken. De kans op een succesvolle uitkomst van reanimeren hangt af van vele factoren, zoals al bestaande gezondheidsproblemen. Na een geslaagde reanimatie kan de kwaliteit van leven minder zijn dan vóór de reanimatie. De vraag over wel of niet reanimeren wordt meestal gesteld wanneer iemand wordt opgenomen in het ziekenhuis. Daarom is de keuze voor wel of niet reanimeren één van de behandelkeuzes waarover u afspraken kunt maken.

Geen IC behandeling



Behandeling op de intensive care (IC) betekent intensieve zorg en tijdelijke orgaanondersteuning. Denk aan kunstmatige beademing via een buisje in de luchtwegen of ondersteuning van de bloeddruk door medicatie. Over het al dan niet behandelen op de IC als uiterste redmiddel kunt u ook afspraken maken. Liever de beste zorg op een verpleegafdeling in plaats van een IC-behandeling? Dan kan dit. Is de situatie levensbedreigend? Dan richten wij ons op uw comfort en begeleiden wij u met alles wat daarvoor nodig is.

Overige keuzemogelijkheden bij behandelingen



Over overige behandelingen kunt u ook nadenken, wat wilt u wel en wat wilt u niet meer? Daarbij kunt u bijvoorbeeld denken aan het wel of niet meer ontvangen van antibiotica, bloedproducten, sondevoeding, chemotherapie, gebruik van nierdialyse of het ondergaan van een operatie

Praktische zaken regelen

Door praktische zaken in uw laatste levensfase op tijd te regelen kunt u ervoor zorgen dat de dingen gaan zoals u wilt. Het kan u ook rust geven.

Sommige mensen willen alles graag snel regelen. Anderen willen er liever mee wachten of weten niet hoe ze het aan moeten pakken.

Wachten is begrijpelijk, maar stel het niet te lang uit. Anders heeft u er misschien geen energie meer voor. Advies of hulp nodig? Bespreek dit dan met uw naasten, verpleegkundig specialist, (huis)arts. Vraag andere mensen om te helpen.

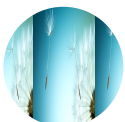
Meer informatie over: Praktische zaken regelen

Zorgwensen en -grenzen vastleggen



Heeft u een duidelijke wens over uw behandeling? Dan kunt u dat vast laten leggen in uw dossier door uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie, maar ook in een wilsverklaring, voorzien van een datum en handtekening. In deze verklaring beschrijft u onder welke omstandigheden u een bepaalde behandeling, bijvoorbeeld reanimeren, niet wilt ondergaan. Om misverstanden te voorkomen, kunt u de verklaring opstellen na een gesprek met uw verpleegkundig specialist en/of behandelend arts. Heeft u al een wilsverklaring? Dan is het belangrijk dat uw verpleegkundig specialist en/of arts dit weet.

Mijn levenseinde: wat wil ik?



U kunt bespreken en opschrijven wat u wel en niet wilt in de laatste dagen/weken van uw leven. Bijvoorbeeld welke behandelingen u wel of juist niet wilt en wie uw wettelijk vertegenwoordiger is. Zo bepaalt u zelf welke zorg u tijdens de laatste fase van uw leven krijgt. Een wilsverklaring is hierbij belangrijk.

Sommige mensen willen graag thuis sterven, anderen kiezen bijvoorbeeld voor een hospice. Het is belangrijk om met uw naasten, uw huisarts en/of de thuiszorg te praten over wat uw wilt en wat de mogelijkheden zijn.

Plaats van overlijden



Er zijn verschillende plaatsen waar u uw laatste levensdagen kunt doorbrengen. Goed om hier al tijdig over na te denken en dit te bespreken met uw naasten.

- thuis
- een hospice of bijna-thuis-huis
- een verpleeghuis met een palliatieve afdeling
- een ziekenhuis (u kunt niet kiezen om te overlijden in een ziekenhuis)

Kan of wil u niet thuis overlijden, kan een instelling een uitkomst bieden. Vaak kunt u vooraf de instelling bezoeken, om te kijken wat het beste bij u past.

Uitvaart regelen



Het is mogelijk om uw eigen uitvaart (of een deel daarvan) te regelen. Dan kunt u contact opnemen met een uitvaartondernemer. U kunt uw wensen ook bespreken met uw naasten.

Geldzaken regelen



Heeft u een partner en/of kinderen, dan kan het rust geven als u weet dat u hen financieel goed achterlaat. Misschien moet u daar nog een aantal dingen voor regelen. Voor informatie, adviezen en tips kan u kijken op de website [Wijzer in geldzaken](#) of de website van het [Nibud](#). U kunt ook hulp van een financieel adviseur vragen.

Inzage medisch dossier



Misschien wilt u er nog niet aan denken, maar het is belangrijk om te weten dat uw naasten na uw overlijden niet zomaar uw medisch dossier mogen inkijken of opvragen. Eigenlijk mag een naaste uw medisch dossier alléén inkijken als u daar toestemming voor hebt gegeven én in uitzonderlijke gevallen. Wilt u hier meer over weten, lees dan de [digitale folder Inzagerecht medisch dossier voor nabestaanden](#) van Patiëntenfederatie Nederland.

Mijn gegevens op internet



Bijna iedereen laat een 'spoor' na op internet: misschien zit u op Facebook of Twitter, bent u klant van een online winkel of hebt u een abonnement op een digitale krant. Al die accounts en abonnementen zijn uw digitale nalatenschap.

Voor nabestaanden is het een hele klus om uw gegevens weg te halen van internet. U kunt zelf voor uw overlijden een aantal zaken regelen waardoor dit straks voor uw nabestaanden makkelijker is.

[DELA](#) heeft een handige checklist die u hierbij kan helpen, maar u kunt ook kijken op de

Geen behandeling (meer) mogelijk

Het te verwachten beloop bij een hersentumor



Door groei van de hersentumor zal op termijn waarschijnlijk (toename van) neurologische uitval ontstaan. De neurologische uitval die ontstaat is afhankelijk van de plaats van de hersentumor. De uitvalsverschijnselen die kunnen optreden zijn;

- **Verlammingsverschijnselen,**
- **Moeilijker lopen, taalproblemen,**
- **Een deel van het gezichtsveld missen (hemianopsie)**
- **Problemen met aandacht, geheugen of concentratie.**
- **Gedragsverandering; ontremd gedrag of juist snel geïrriteerd tot meer agressief.**
- **Verlies van interesse en initiatief, passiviteit.**
- **Verminderd ziekte inzicht**
- **Epilepsie**

Het te verwachten beloop bij mensen met een hersentumor is nooit precies te voorspellen. Er kan dus geen termijn gegeven worden. Het is ook vaak niet precies te zeggen welke klachten (symptomen) u wel of niet zal krijgen.

Door de toenemende neurologische uitval (en epilepsie) wordt u steeds minder zelfstandig en zal u vaak steeds meer hulp nodig hebben van anderen. Veel mensen met een hersentumor worden uiteindelijk bedlegerig.

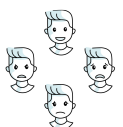
Meer informatie over: Het te verwachten beloop bij een hersentumor

(Toegenomen) neurologische uitval



Vaak leidt een hersentumor tot lichamelijke beperkingen en neurologische uitval. Denk hierbij aan problemen met lopen of gebruik van uw arm. Met uitzondering van (het verhogen van) dexamethason is hier met medicijnen niets aan te doen. Soms kunnen hulpmiddelen hierbij ondersteunend zijn. Hulpmiddelen zijn bijvoorbeeld een stok, rollator, rolstoel of een hoog/laag bed. Deze hulpmiddelen zijn vaak gewoon af te halen bij de thuiszorgwinkel in uw regio. Uw huisarts kent de lokale situatie het best en kan u vaak verder helpen.

Veranderingen in gedrag



Gedragsveranderingen komen bij mensen met een hersentumor vaak voor. Vaak beseffen mensen die deze verschijnselen hebben dit zelf niet. Meestal reageren mensen minder spontaan en vooral trager. Ze tonen minder emoties en worden steeds passiever. Vaak doen ze steeds minder dingen uit zichzelf. Anderen moeten dan steeds vertellen wat ze moeten doen. Hier is met medicijnen niets aan te doen.

Soms worden mensen met een hersentumor juist druk en ongeremd. Ze zijn snel geïrriteerd,

chaotisch en/of rusteloos. Heel soms zijn mensen fors in de war en agressief. Overleg juist in dergelijke situaties met uw verpleegkundig specialist of behandelend (huis)arts. Soms kunnen eventueel medicijnen worden voorgeschreven.

Epilepsie



Niet iedereen met een hersentumor krijgt epileptische aanvallen. Epilepsie uit zich in de vorm van aanvallen. Deze aanvallen ontstaan door een plotselinge, tijdelijke kortsluiting van de elektrische prikkeloverdracht in de hersenen. Er zijn veel verschillende soorten aanvallen. De verschijnselen hangen af van welk deel van de hersenen meedoet:

- iemand kan spierschokken hebben,
- vreemde bewegingen maken,
- iets vreemds ruiken,
- even afwezig zijn en/of buiten bewustzijn raken.

Nagenoeg elke aanval gaat na enkele minuten vanzelf over. Is dit niet het geval, bel dan 112.

Over het algemeen kunnen aanvallen van epilepsie goed behandeld worden met medicijnen, met als doel de aanvallen te voorkomen.

Hoofdpijn



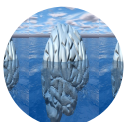
Een hersentumor kan hoofdpijn geven, maar zeker niet altijd. Ook kan hoofdpijn een andere oorzaak hebben. Overleg bij nieuwe hoofdpijn daarom altijd met uw verpleegkundig specialist. Hoofdpijn die veroorzaakt wordt door de hersentumor kan het best behandeld worden met medicatie.

Misselijkheid en overgeven



Een hoge druk in het hoofd kan gepaard gaan met misselijkheid en braken. Misselijkheid en braken kan ook een andere oorzaak hebben, bijvoorbeeld als bijwerking door medicijnen. Overleg bij misselijkheid en braken dus altijd met uw verpleegkundig specialist. Misselijkheid en/of braken welke veroorzaakt wordt door de hersentumor kan het best behandeld worden met (een verhoging van) dexamethason. Andere medicijnen zijn soms nodig als er van (een verhoging van) dexamethason weinig van te verwachten is.

Gedaald bewustzijn / sufheid



Een hersentumor kan een hoge druk in het hoofd veroorzaken. Hoge druk in het hoofd kan een gedaald bewustzijn geven. Er zijn ook veel andere oorzaken voor een gedaald bewustzijn in de laatste levensfase. Bijvoorbeeld als bijwerking door gebruikte medicijnen of door vochttekort. Ook epilepsie kan een gedaald bewustzijn geven. Overleg daarom bij een gedaald bewustzijn altijd met uw verpleegkundig specialist of behandelend arts.

Slecht slapen



Er bestaan veel oorzaken voor slecht slapen in de palliatieve fase. Piekeren, toenemende verwardheid, nare dromen, snel afgeleid zijn en/of dingen zien die er niet zijn, kunnen oorzaken zijn voor het slechter slapen. Dexamethason kan ook slapeloosheid veroorzaken. Bij een slechte nachtrust is het goed om iemand overdag zoveel mogelijk wakker te houden. Een enkele keer kan slaapmedicatie zinvol zijn. Dit werkt vaak maar tijdelijk. Bespreek slecht slapen dus altijd met uw verpleegkundig specialist en/of behandelend arts.

Incontinentie



De hersenen zorgen voor de controle over het ophouden van urine. Bij een hersentumor kan het dus gebeuren dat men de plas minder goed kan ophouden. Incontinentie voor ontlasting komt veel minder vaak voor. Het is belangrijk om andere oorzaken uit te sluiten. Zo kan incontinentie optreden bij een urineweg infectie. Bespreek deze klachten dan ook altijd met uw verpleegkundig specialist en/of behandelend (huis)arts. Soms zijn medicijnen effectief. Vaak is men aangewezen op incontinentiemateriaal of een katheter.

Adviezen bij incontinentie:

- Bezoek regelmatig het toilet, met tussenpozen van 2-3 uur, ook al is er geen aandrang.
- Zet zo nodig 's nachts de wekker.
- Zorg voor rust en privacy tijdens het plassen.
- Zorg dat toilet, poststoel, urinaal of ondersteek goed bereikbaar zijn.
- Let er op dat er een goede ondersteuning voor de voeten is tijdens het plassen.
- Laat eventueel het toilet aanpassen met bijvoorbeeld een toiletverhoger.
- Vermijd het gebruik van plastabletten, koffie en alcohol.
- Let op de huidverzorging: Viermaal daags wassen met lauwwarm water. De huid droogdeppen. Geen talkpoeder gebruiken. Eventueel zinkzalf gebruiken.
- Gebruik incontinentiemateriaal, waarbij de huid zo droog mogelijk blijft.

Complicaties



Door de matige conditie van mensen met een hersentumor kunnen complicaties optreden. Denk hierbij aan infecties (bijvoorbeeld in de longen), een longembolie (stolsel in de longslagaders) en adem- of hartstilstand. Dergelijke complicaties kunnen levensbedreigend zijn.

Vooruitkijkend naar het overlijden



Door een ziekte als een hersentumor komt het overlijden dichterbij. Het kan fijn zijn ook over uw wensen rondom uw overlijden na te denken en dit te bespreken met uw naasten en huisarts.

Meer informatie over: [Vooruitkijkend naar het overlijden](#)

Natuurlijk sterven



Veel mensen sterven op een 'gewone', natuurlijke manier: rustig en zonder veel pijn, angst of benauwdheid. Dat gaat vaak vanzelf zo of soms verloopt het sterven rustig door medicijnen (zie palliatieve sedatie).

Palliatieve sedatie



Als u nog maar kort te leven hebt en bijvoorbeeld veel pijn of benauwdheid ervaart, kan de huisarts u medicijnen geven waardoor u slaperig wordt. Dat heet palliatieve sedatie.

Door palliatieve sedatie sterf je niet sneller.
Palliatieve sedatie kan overal plaatsvinden, ook thuis.

Euthanasie



Veel mensen zijn niet bang voor de dood, maar wel voor het lijden voordat ze dood gaan. Ze vragen zich af: Zal ik pijn hebben? Zal ik het benauwd hebben? Zal ik bang zijn?

Soms lijdt iemand zo erg, dat hij of zij niet meer verder wil leven. Je kan dan aangeven dat je euthanasie wil. Het woord euthanasie betekent goed sterven of een zachte dood. Bij euthanasie maakt een arts een einde aan het leven, op verzoek van de patiënt. Je verzoek moet wel aan bepaalde voorwaarden voldoen.

De volgende website geeft veel inhoudelijke informatie over euthanasie: [Over palliatieve zorg, euthanasie](#)

Alle informatie

Wat is palliatieve zorg?

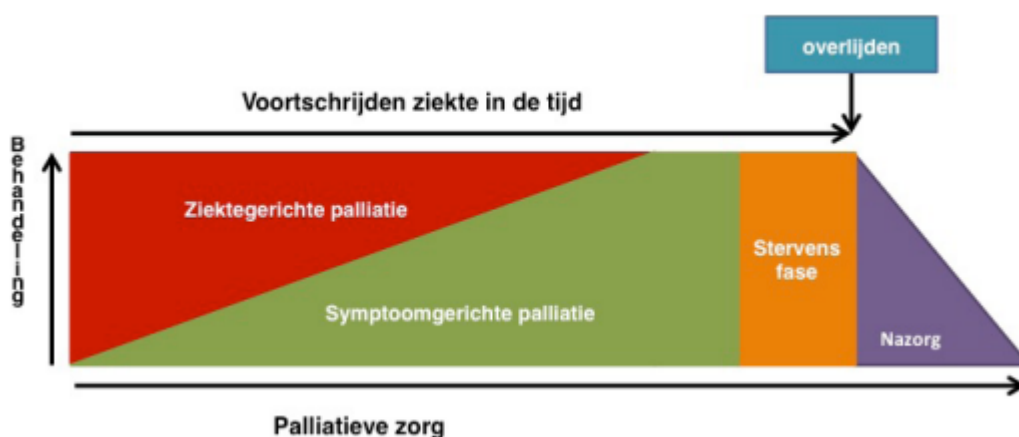


Palliatieve zorg is: 'Leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven' (Cicely Saunders).

Palliatief betekent: verzachtend. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op uw welzijn. Dat uw leven zo fijn en prettig mogelijk is (door het voorkómen en/of verminderen van klachten), ondanks dat u ziek bent. En omdat de mensen om u heen daar ook een grote rol bij spelen, richt palliatieve zorg zich ook op uw naasten.

Uw naasten, specialisten, verpleegkundig specialisten en andere zorgverleners kunnen veel voor u doen. Daarbij staat uw kwaliteit van leven voorop: wat u belangrijk vindt in het leven en wat u nodig hebt.

Wanneer start palliatieve zorg?



Mensen denken vaak dat palliatieve zorg alleen voor de laatste weken van het leven is. Maar de palliatieve fase begint op het moment dat duidelijk is, dat u ongeneselijk ziek ben en waarschijnlijk sterft aan de ziekte of aandoening. In uw geval is dat het moment waarop u hoorde dat u een hersentumor heeft.

Het kan zijn dat u maar kort te leven hebt maar dat hoeft niet. Hoeveel weken, maanden of jaren de palliatieve fase duurt, verschilt van persoon tot persoon.

Palliatieve zorg is dus niet hetzelfde als terminale zorg. Palliatieve zorg richt zich op het leven, niet op het sterven. Terminale zorg is de zorg in het laatste stukje van de palliatieve fase, niet lang voor het overlijden.

De verschillende fasen van palliatieve zorg worden hieronder uitgelegd.

Palliatieve benadering

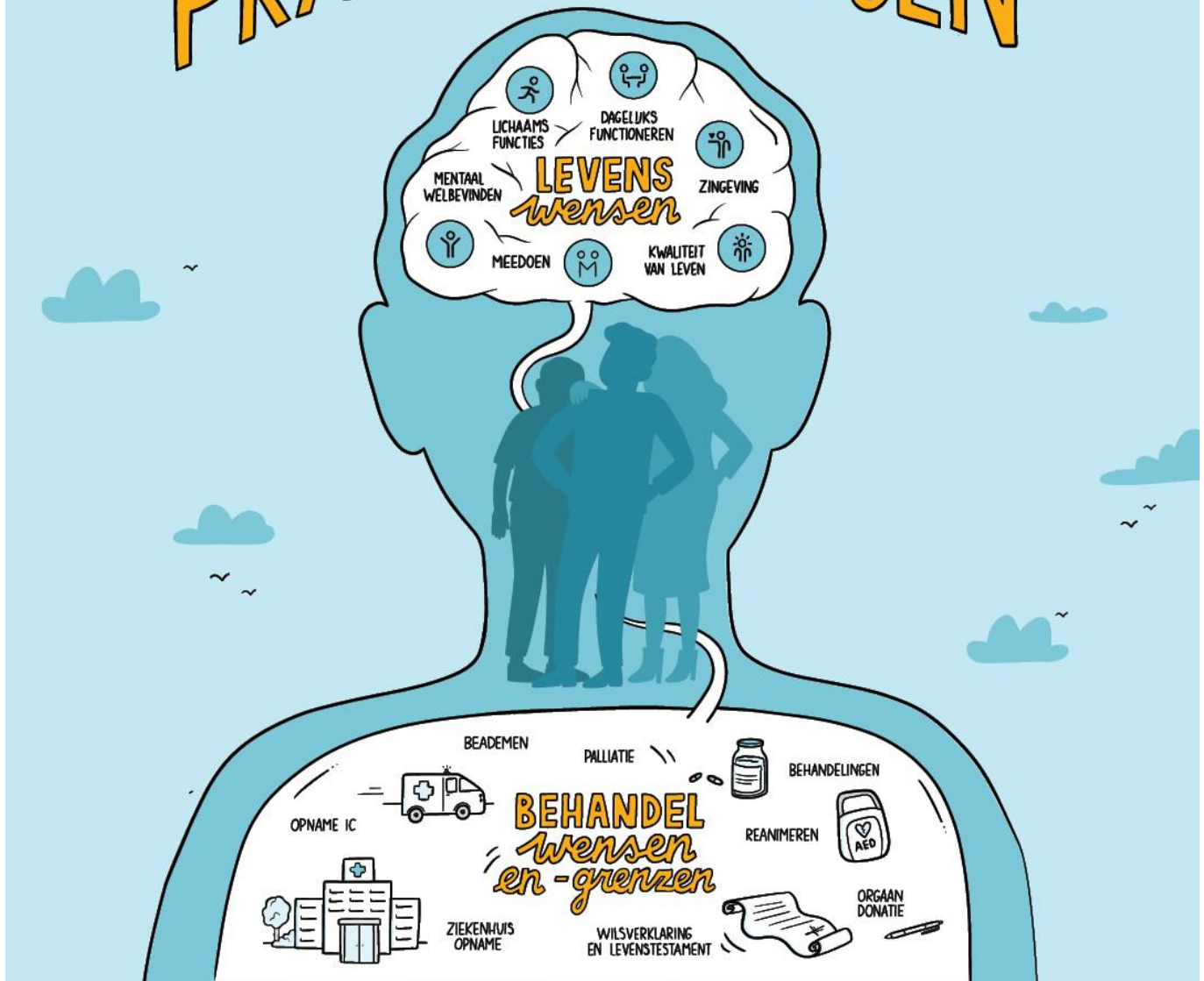
Welke vragen kan iemand hebben in deze fase van het leven?



In de palliatieve fase zijn weer verschillende gebieden te onderscheiden waarin u vragen kan hebben. Het is fijn deze vragen te bespreken met uw naasten en met uw zorgverleners.

Keuzes in de proactieve zorg

PROACTIEVE ZORGPLANNING PRAAT OVER WENSEN



Door op tijd met elkaar in gesprek te gaan, is er voldoende tijd, rust en energie om te praten over uw wensen, verwachtingen en behoeften. Wat wilt u wel en wat wilt u niet.

Er zijn verschillende keuzes te maken, die u samen met uw naasten, de verpleegkundig specialist of arts op een rijtje kan zetten. Over het algemeen maakt u zelf de keuze als u niet wilt dat bepaalde behandelingen worden toegepast. Soms neemt uw arts het besluit om bepaalde behandelingen niet uit te voeren als reanimatie of behandeling op de IC. Dit gebeurt alleen als u zo ziek of verzwakt bent dat deze behandelingen geen kans van slagen meer hebben of te veel schade gaan geven.

Hieronder worden de verschillende keuzes uitgelegd.

Wel of niet behandelen hersentumor?



Na de diagnose hersentumor is er met u een behandeladvies besproken.

U bent degene die bepaald of u het behandeladvies wilt opvolgen. Wilt u hier van afwijken, is dat altijd

bespreekbaar. Ook als u tijdens de behandeling besluit te willen stoppen, maak dit bespreekbaar.

Niet reanimeren



Bij reanimeren proberen hulpverleners een om plotselinge adem- of hartstilstand weer te herstellen. Dit gebeurt met hartmassage, beademing, medicijnen en eventueel elektrische schokken. De kans op een succesvolle uitkomst van reanimeren hangt af van vele factoren, zoals al bestaande gezondheidsproblemen. Na een geslaagde reanimatie kan de kwaliteit van leven minder zijn dan vóór de reanimatie. De vraag over wel of niet reanimeren wordt meestal gesteld wanneer iemand wordt opgenomen in het ziekenhuis. Daarom is de keuze voor wel of niet reanimeren één van de behandelkeuzes waarover u afspraken kunt maken.

Geen IC behandeling



Behandeling op de intensive care (IC) betekent intensieve zorg en tijdelijke orgaanondersteuning. Denk aan kunstmatige beademing via een buisje in de luchtwegen of ondersteuning van de bloeddruk door medicatie. Over het al dan niet behandelen op de IC als uiterste redmiddel kunt u ook afspraken maken. Liever de beste zorg op een verpleegafdeling in plaats van een IC-behandeling? Dan kan dit. Is de situatie levensbedreigend? Dan richten wij ons op uw comfort en begeleiden wij u met alles wat daarvoor nodig is.

Overige keuzemogelijkheden bij behandelingen



Over overige behandelingen kunt u ook nadenken, wat wilt u wel en wat wilt u niet meer? Daarbij kunt u bijvoorbeeld denken aan het wel of niet meer ontvangen van antibiotica, bloedproducten, sondevoeding, chemotherapie, gebruik van nierdialyse of het ondergaan van een operatie

Praktische zaken regelen



Zorgwensen en -grenzen vastleggen



Heeft u een duidelijke wens over uw behandeling? Dan kunt u dat vast laten leggen in uw dossier door uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie, maar ook in een wilsverklaring, voorzien van een datum en handtekening. In deze verklaring beschrijft u onder welke omstandigheden u een bepaalde behandeling, bijvoorbeeld reanimeren, niet wilt ondergaan. Om misverstanden te voorkomen, kunt u de verklaring opstellen na een gesprek met uw verpleegkundig specialist en/of behandelend arts. Heeft u al een wilsverklaring? Dan is het belangrijk dat uw verpleegkundig specialist en/of arts dit weet.

Mijn levenseinde: wat wil ik?



U kunt bespreken en opschrijven wat u wel en niet wilt in de laatste dagen/weken van uw leven.

Bijvoorbeeld welke behandelingen u wel of juist niet wilt en wie uw wettelijk vertegenwoordiger is. Zo bepaalt u zelf welke zorg u tijdens de laatste fase van uw leven krijgt. Een wilsverklaring is hierbij belangrijk.

Sommige mensen willen graag thuis sterven, anderen kiezen bijvoorbeeld voor een hospice. Het is belangrijk om met uw naasten, uw huisarts en/of de thuiszorg te praten over wat uw wilt en wat de mogelijkheden zijn.

Plaats van overlijden



Er zijn verschillende plaatsen waar u uw laatste levensdagen kunt doorbrengen. Goed om hier al tijdig over na te denken en dit te bespreken met uw naasten.

- thuis
- een hospice of bijna-thuis-huis
- een verpleeghuis met een palliatieve afdeling
- een ziekenhuis (u kunt niet kiezen om te overlijden in een ziekenhuis)

Kan of wil u niet thuis overlijden, kan een instelling een uitkomst bieden. Vaak kunt u vooraf de instelling bezoeken, om te kijken wat het beste bij u past.

Uitvaart regelen



Het is mogelijk om uw eigen uitvaart (of een deel daarvan) te regelen. Dan kunt u contact opnemen met een uitvaartondernemer. U kunt uw wensen ook bespreken met uw naasten.

Geldzaken regelen



Heeft u een partner en/of kinderen, dan kan het rust geven als u weet dat u hen financieel goed achterlaat. Misschien moet u daar nog een aantal dingen voor regelen. Voor informatie, adviezen en tips kan u kijken op de website [Wijzer in geldzaken](#) of de website van het [Nibud](#). U kunt ook hulp van een

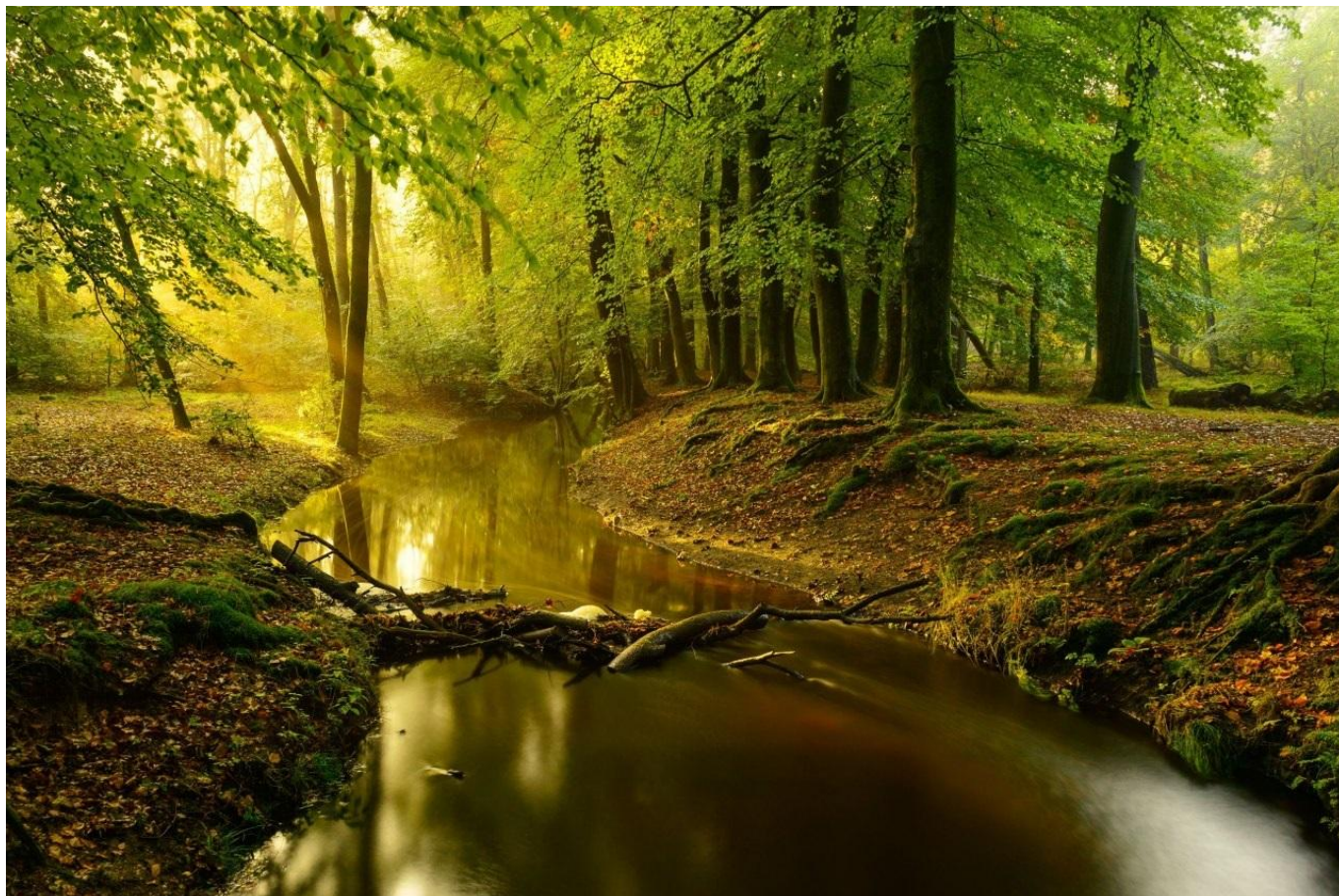
financieel adviseur vragen.

Inzage medisch dossier



Misschien wilt u er nog niet aan denken, maar het is belangrijk om te weten dat uw naasten na uw overlijden niet zomaar uw medisch dossier mogen inkijken of opvragen. Eigenlijk mag een naaste uw medisch dossier alléén inkijken als u daar toestemming voor hebt gegeven én in uitzonderlijke gevallen. Wilt u hier meer over weten, lees dan de [digitale folder *Inzagerecht medisch dossier voor nabestaanden*](#) van Patiëntenfederatie Nederland.

Mijn gegevens op internet



(Toegenomen) neurologische uitval

Uitvalsverschijnselen

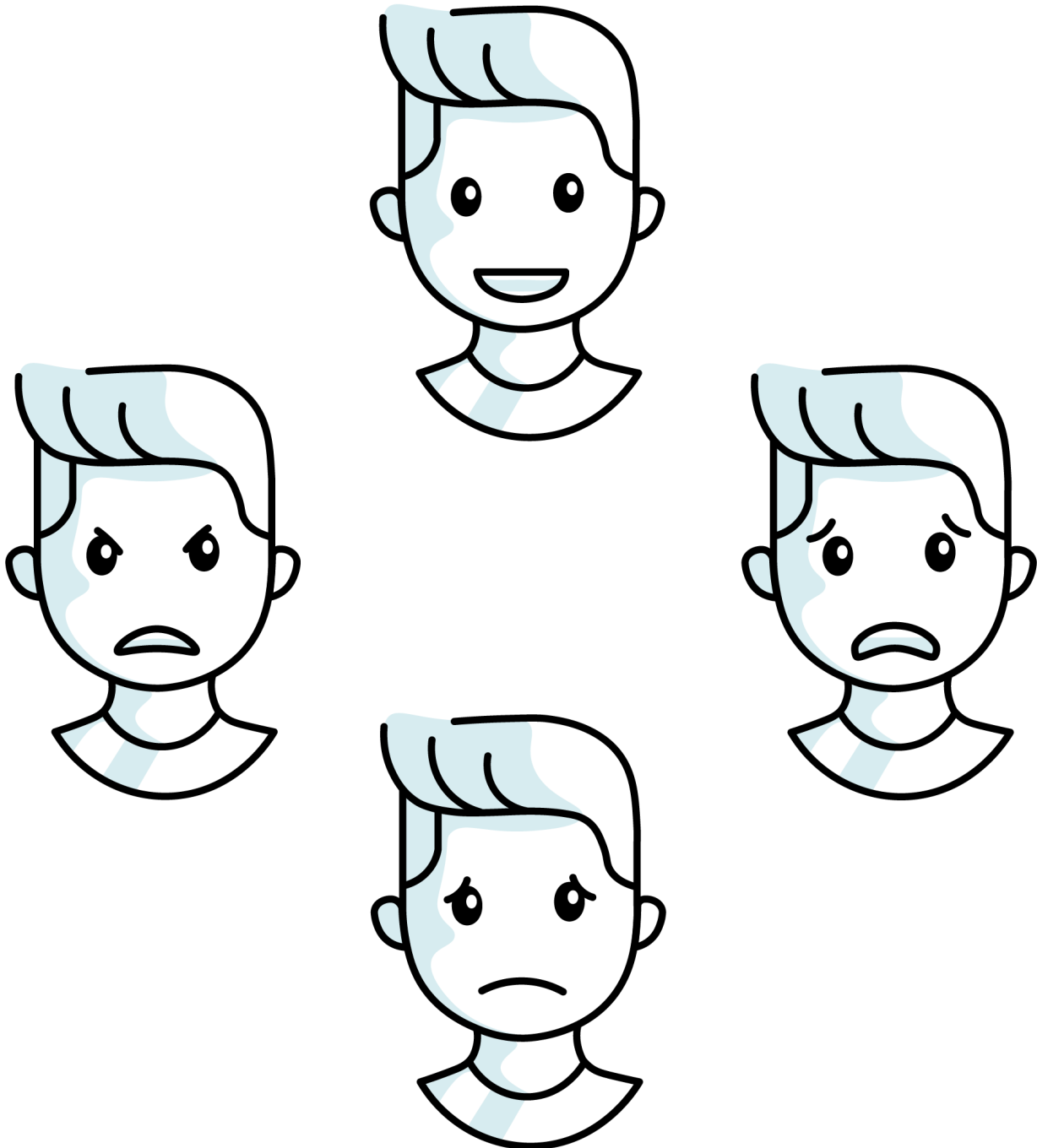
Sommige dingen lukken niet meer of gaan lastiger



Vaak leidt een hersentumor tot lichamelijke beperkingen en neurologische uitval. Denk hierbij aan problemen met lopen of gebruik van uw arm. Met uitzondering van (het verhogen van) dexamethason is

hier met medicijnen niets aan te doen. Soms kunnen hulpmiddelen hierbij ondersteunend zijn. Hulpmiddelen zijn bijvoorbeeld een stok, rollator, rolstoel of een hoog/laag bed. Deze hulpmiddelen zijn vaak gewoon af te halen bij de thuiszorgwinkel in uw regio. Uw huisarts kent de lokale situatie het best en kan u vaak verder helpen.

Veranderingen in gedrag



Gedragsveranderingen komen bij mensen met een hersentumor vaak voor. Vaak beseffen mensen die deze verschijnselen hebben dit zelf niet. Meestal reageren mensen minder spontaan en vooral trager. Ze tonen minder emoties en worden steeds passiever. Vaak doen ze steeds minder dingen uit zichzelf. Anderen moeten dan steeds vertellen wat ze moeten doen. Hier is met medicijnen niets aan te doen.

Soms worden mensen met een hersentumor juist druk en ongeremd. Ze zijn snel geïrriteerd, chaotisch en/of rusteloos. Heel soms zijn mensen fors in de war en agressief. Overleg juist in dergelijke situaties met uw verpleegkundig specialist of behandelend (huis)arts. Soms kunnen eventueel medicijnen worden voorgeschreven.

Epilepsie



Niet iedereen met een hersentumor krijgt epileptische aanvallen. Epilepsie uit zich in de vorm van aanvallen. Deze aanvallen ontstaan door een plotselinge, tijdelijke kortsluiting van de elektrische prikkeloverdracht in de hersenen. Er zijn veel verschillende soorten aanvallen. De verschijnselen hangen af van welk deel van de hersenen meedoet:

- iemand kan spierschokken hebben,
- vreemde bewegingen maken,
- iets vreemds ruiken,
- even afwezig zijn en/of buiten bewustzijn raken.

Nagenoeg elke aanval gaat na enkele minuten vanzelf over. Is dit niet het geval, bel dan 112.

Over het algemeen kunnen aanvallen van epilepsie goed behandeld worden met medicijnen, met als doel de aanvallen te voorkomen.

Hoofdpijn



Een hersentumor kan hoofdpijn geven, maar zeker niet altijd. Ook kan hoofdpijn een andere oorzaak hebben. Overleg bij nieuwe hoofdpijn daarom altijd met uw verpleegkundig specialist. Hoofdpijn die veroorzaakt wordt door de hersentumor kan het best behandeld worden met medicatie.

Misselijkheid en overgeven



Een hoge druk in het hoofd kan gepaard gaan met misselijkheid en braken. Misselijkheid en braken kan ook een andere oorzaak hebben, bijvoorbeeld als bijwerking door medicijnen. Overleg bij misselijkheid en braken dus altijd met uw verpleegkundig specialist.

Misselijkheid en/of braken welke veroorzaakt wordt door de hersentumor kan het best behandeld worden met (een verhoging van) dexamethason. Andere medicijnen zijn soms nodig als er van (een verhoging van) dexamethason weinig van te verwachten is.

Gedaald bewustzijn / sufheid



Een hersentumor kan een hoge druk in het hoofd veroorzaken. Hoge druk in het hoofd kan een gedaald bewustzijn geven. Er zijn ook veel andere oorzaken voor een gedaald bewustzijn in de laatste levensfase. Bijvoorbeeld als bijwerking door gebruikte medicijnen of door vochttekort. Ook epilepsie kan een gedaald bewustzijn geven. Overleg daarom bij een gedaald bewustzijn altijd met uw verpleegkundig specialist of behandelend arts.

Slecht slapen



Er bestaan veel oorzaken voor slecht slapen in de palliatieve fase. Piekeren, toenemende verwardheid, nare dromen, snel afgeleid zijn en/of dingen zien die er niet zijn, kunnen oorzaken zijn voor het slechter slapen. Dexamethason kan ook slapeloosheid veroorzaken.

Bij een slechte nachtrust is het goed om iemand overdag zoveel mogelijk wakker te houden.

Een enkele keer kan slaapmedicatie zinvol zijn. Dit werkt vaak maar tijdelijk.
Bespreek slecht slapen dus altijd met uw verpleegkundig specialist en/of behandelend arts.

Incontinentie



De hersenen zorgen voor de controle over het ophouden van urine. Bij een hersentumor kan het dus gebeuren dat men de plas minder goed kan ophouden. Incontinentie voor ontlasting komt veel minder vaak voor. Het is belangrijk om andere oorzaken uit te sluiten. Zo kan incontinentie optreden bij een urineweg infectie. Bespreek deze klachten dan ook altijd met uw verpleegkundig specialist en/of behandelend (huis)arts. Soms zijn medicijnen effectief. Vaak is men aangewezen op incontinentiemateriaal of een katheter.

Adviezen bij incontinentie:

- Bezoek regelmatig het toilet, met tussenpozen van 2-3 uur, ook al is er geen aandrang.
- Zet zo nodig 's nachts de wekker.
- Zorg voor rust en privacy tijdens het plassen.
- Zorg dat toilet, poststoel, urinaal of ondersteek goed bereikbaar zijn.
- Let er op dat er een goede ondersteuning voor de voeten is tijdens het plassen.
- Laat eventueel het toilet aanpassen met bijvoorbeeld een toiletverhoger.
- Vermijd het gebruik van plastabletten, koffie en alcohol.
- Let op de huidverzorging: Viermaal daags wassen met lauwwarm water. De huid droogdeppen. Geen talkpoeder gebruiken. Eventueel zinkzalf gebruiken.
- Gebruik incontinentiemateriaal, waarbij de huid zo droog mogelijk blijft.

Complicaties



Door de matige conditie van mensen met een hersentumor kunnen complicaties optreden. Denk hierbij aan infecties (bijvoorbeeld in de longen), een longembolie (stolsel in de longslagaders) en adem- of hartstilstand. Dergelijke complicaties kunnen levensbedreigend zijn.

Vooruitkijkend naar het overlijden



Natuurlijk sterven



Veel mensen sterven op een 'gewone', natuurlijke manier: rustig en zonder veel pijn, angst of benauwdheid. Dat gaat vaak vanzelf zo of soms verloopt het sterven rustig door medicijnen (zie palliatieve sedatie).

Palliatieve sedatie

Verschillen palliatieve sedatie en euthanasie

	Palliatieve sedatie	Euthanasie
Doel	Verlichten van lijden door verlagen van bewustzijn	Opheffen van lijden door beëindiging van leven
Wanneer	Alleen in de laatste levensfase	Niet alleen in de laatste levensfase
Omkeerbaar	Ja	Nee
Levensverkorting	Nee	Ja
Natuurlijk overlijden	Ja	Nee
Dosering	Op basis van klachten	Snelle overdosering zodat de dood volgt

Als u nog maar kort te leven hebt en bijvoorbeeld veel pijn of benauwdheid ervaart, kan de huisarts u medicijnen geven waardoor u slaperig wordt. Dat heet palliatieve sedatie.

Door palliatieve sedatie sterf je niet sneller.
Palliatieve sedatie kan overal plaatsvinden, ook thuis.

Euthanasie

Verschillen palliatieve sedatie en euthanasie

	Palliatieve sedatie	Euthanasie
Doel	Verlichten van lijden door verlagen van bewustzijn	Opheffen van lijden door beëindiging van leven
Wanneer	Alleen in de laatste levensfase	Niet alleen in de laatste levensfase
Omkeerbaar	Ja	Nee
Levensverkorting	Nee	Ja
Natuurlijk overlijden	Ja	Nee
Dosering	Op basis van klachten	Snelle overdosering zodat de dood volgt

Veel mensen zijn niet bang voor de dood, maar wel voor het lijden voordat ze dood gaan. Ze vragen zich af: Zal ik pijn hebben? Zal ik het benauwd hebben? Zal ik bang zijn?

Soms lijdt iemand zo erg, dat hij of zij niet meer verder wil leven. Je kan dan aangeven dat je euthanasie wil. Het woord euthanasie betekent goed sterven of een zachte dood. Bij euthanasie maakt een arts een einde aan het leven, op verzoek van de patiënt. Je verzoek moet wel aan bepaalde voorwaarden voldoen. De volgende website geeft veel inhoudelijke informatie over euthanasie: [Over palliatieve zorg, euthanasie](#)