
Nummer 3
Nov 2023

Dialog



Palliatieve zorg
en meer

Magazine van de Nierpatiëntenvereniging
Oost Nederland [NON]

2



Palliatieve zorg... ook als je nog jaren te leven hebt

Zorg voor jou, als je niet meer kan genezen,
en voor je familie

Palliatieve zorg is een **totale zorg** voor mensen
die ongeneeslijk ziek zijn.

Het gaat niet enkel om **zorg voor fysieke
symptomen** (comfort bieden en
pijnbestrijding), maar **ook om sociale,
spirituele en psychologische zorg.**

Het is niet alleen zorg voor jou,
maar **ook je familie of je mantelzorgers**
worden ondersteund.

Rouwzorg maakt hier
een belangrijk deel van uit.

Verschil tussen palliatieve, terminale zorg en euthanasie

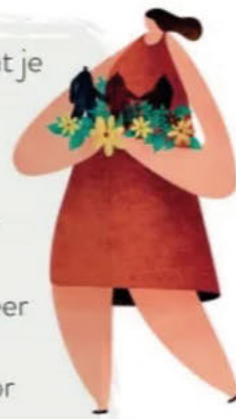
Palliatieve zorg

Palliatieve zorg richt zich op de kwaliteit van
leven van patiënten en hun naasten die te
maken hebben met een levensbedreigende
aandoening of kwetsbaarheid. Het doel van
palliatieve zorg is om een zo hoog mogelijke
kwaliteit van leven te realiseren, door
bijvoorbeeld het voorkomen of verlichten van
lijden.

Niet terminaal

Dat betekent helemaal niet dat je
nog maar kort te leven hebt,
integendeel!

Hoe eerder je palliatieve zorg
aangeboden krijgt, hoe sneller
je gebruik kan maken van
de expertise die zorgt voor meer
comfort en je levenskwaliteit
verbetert. Het kan er zelfs voor
zorgen dat je langer leeft.



Waar?



Je kan palliatieve zorg
bij je thuis krijgen
maar ook in een ziekenhuis,
een dagcentrum of
een thuisvervangende
omgeving zoals
een woonzorgcentrum.

Terminale zorg

Terminale zorg ontvangen patiënten die een
levensverwachting hebben van drie maanden
of minder. Bij deze vorm van **zorg** worden nare
ziekteverschijnselen tegengegaan, zoals pijn,
jeuk of benauwdheid. Ook wordt er steun
geboden voor geestelijke klachten, zoals angst
of depressiviteit.

Euthanasie

Euthanasie staat voor het zelfgekozen
levenseinde met behulp van een arts.
Euthanasie is altijd uit vrije wil; een patiënt
moet erom vragen. De arts kan een middel
toedienen waardoor een patiënt overlijdt. Dit
heet officieel: levensbeëindiging op verzoek.
Ook kan de arts de patiënt een middel geven,
wat de patiënt vervolgens zelf inneemt en
waardoor hij overlijdt. Dit laatste heet: hulp bij
zelfdoding. Deze twee vormen van zelfgekozen
levensbeëindiging worden allebei geregeld in
de euthanasiewet. <<<





Jenny Laarman

Beste NON-leden en anderen,

Dit jaar heeft de Dialoog in het teken gestaan van themanummers. De eerste Dialoog van dit jaar ging over vakantie en dialyse. De tweede over hitte en wat je daar allemaal aan kan doen om het aangenamer voor jezelf te maken. Het derde nummer staat in het teken van palliatieve zorg.

Helaas had ik bij het verzamelen van artikelen over dit thema en de avond organiseren over palliatieve zorg niet kunnen bedenken dat een vriendin van mij palliatieve zorg zou krijgen en al is overleden. Mijn zusje net de diagnose kanker heeft gekregen en niet meer te behandelen is. Ze was net op de fiets naar Berlijn geweest, oma geworden en zou na deze zomer met vervroegd pensioen gaan. Nu geven ze haar hooguit nog 3 maanden. Niet te bevatten dat die stoere, sportieve, lieve en gezonde zus, er binnenkort niet meer is. In 2018 heb ik een nier van haar gekregen. En straks is ze er niet meer....

Vanaf 2024 voorlopig geen themanummers meer, maar wel veel andere verschillende interessante onderwerpen.

Nieuwsbrieven: in totaal hebben we 5 nieuwsbrieven uitgegeven. De 6^e volgt binnenkort. Daar wordt de kerstbrunch

Informatie van uw vereniging

aangekondigd die wordt gehouden op 17 december in Weerselo. De Nierstichting, NVN en NON sturen ook regelmatig nieuwsbrieven. Ontvangt u deze nog niet? Stuur dan een mail naar: nierzine@nierstichting.nl en /of secretariaat@nvn.nl en /of info@non-twente.nl

12 oktober thema-avond palliatieve zorg

Met ongeveer 30 personen hebben we een leerzame avond gehad. De locatie was gezellig en makkelijk te bereiken. Na afloop is er onder het genot van een hapje en drankje, verder gepraat en zijn er folders uitgedeeld. Veel van wat besproken is kunt u terugvinden in deze Dialoog. Bedankt dokter Liselore Straathof en verpleegkundige Bas Leurink voor deze interessante avond. <<<

Groet, Jenny Laarman.





PALLIATIEVE ZORG

Eindstadium nierfalen

Als uw nieren langzaam slechter worden, ontstaat uiteindelijk nierfalen. De nieren werken dan bijna niet meer. Uw arts noemt dat een eGFR-waarde die lager is dan 15 ml/ minuut. U kunt dan met palliatieve zorg te maken krijgen, maar dat hoeft niet.

Bij nierfalen zijn een aantal behandelingen mogelijk. U kunt denken aan dialyse, transplantatie of conservatieve behandeling. Uw arts geeft aan welke behandeling bij u mogelijk is.

1. Dialyse kan de werking van de nieren gedeeltelijk overnemen. Er zijn 2 vormen van dialyse: hemodialyse en buikspoeling, ook wel [C]APD genoemd.
2. Transplantatie is ook een mogelijkheid. U kunt op de wachtlijst geplaatst worden voor een nier van een overleden persoon. U kunt ook een nier ontvangen van iemand die nog leeft.
3. Soms is dialyse of transplantatie niet meer mogelijk omdat u te kwetsbaar bent. Of misschien wilt u zelf geen dialyse of transplantatie. In deze gevallen kunt u een behandeling krijgen die erop gericht is om uw klachten zo goed mogelijk te behandelen met hulp van een dieet en medicijnen. Zo blijft u lichamelijk en geestelijk zo goed mogelijk in conditie. Dit noemen we een conservatieve behandeling. Meestal gaan de nieren langzaam verder achteruit. Bij de een duurt dat maanden, bij de ander jaren. Het verschilt per persoon.

BIJ NIERFALEN

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is bedoeld om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te behouden. Daarbij respecteert men zoveel mogelijk uw wensen en waarden.

Er zijn 3 situaties waarbij u met palliatieve zorg te maken krijgt. Als u:

- Gekozen hebt voor conservatieve behandeling waarbij uw conditie uiteindelijk achteruitgaat;
- Dialyseert en u bent van plan te stoppen met dialyse;
- Een zeer kwetsbare gezondheid krijgt, en uw conditie in een halfjaar sterk achteruitgaat. Bijvoorbeeld doordat u aan meerdere ziekten lijdt.



Terminale zorg

Terminale zorg richt zich op begeleiding bij waardig sterven. Dit zijn ongeveer de laatste twee weken van uw leven. Ook als u stopt met dialyseren krijgt u hiermee te maken.

In 2 situaties kiest u min of meer zelf voor palliatieve zorg:

- Als u kiest voor conservatieve behandeling;
- Als u kiest om te stoppen met dialyse. De manier waarop dit gebeurt verschilt. Daarom worden beide situaties hieronder apart beschreven.

Keuze voor conservatieve behandeling

Er kunnen verschillende redenen zijn om te kiezen voor een conservatieve behandeling.

- Het kan zijn dat u of de nefroloog niet verwacht dat u langer leeft met dialyse.
- Of misschien verwacht u met dialyse kwaliteit van leven te verliezen.
- Een andere reden kan zijn dat u te maken heeft met andere zeer ernstige ziekten. U kunt ook om persoonlijke redenen afzien van de dialysebehandeling.

Voordelen van een conservatieve behandeling kunnen zijn:

- Geen belastende dialysebehandeling met mogelijke complicaties;
- Minder ziekenhuisopnames;
- Meer tijd thuis en meer bewegingsvrijheid.

Nadeel van conservatieve behandeling kan zijn:

- De ophoping van vocht en afvalstoffen in het lichaam blijft doorgaan. Uw conditie gaat dan langzaam achteruit. Uw nierfunctie zal zo laag worden dat klachten steeds meer de overhand nemen. Denk aan vermoeidheid, lusteloosheid, gebrek aan eetlust en vocht vasthouden. Er komt een moment waarop je het overlijden niet meer kan voorkomen.

Patiënten hoeven de keuze voor een behandeling niet alleen te maken. U doet dit samen met zorgverleners en uw naasten. Het kan moeilijk zijn om zaken te bespreken met uw arts waar uw naasten bij zijn. U durft misschien niet vrijuit te spreken. In zo'n geval kunt u een afspraak maken met de zorgverlener alleen. Het is belangrijk voor u, als patiënt, om goed na te denken over uw besluit.

Het kan gebeuren dat u voor conservatieve behandeling hebt gekozen, maar later toch liever wilt dialyseren. Het is belangrijk dit te bespreken met uw zorgverlener.

Soms kunt u ook kiezen voor een proefperiode van dialyse. Dan kunt u kijken of dit wat voor u is. In overleg met uw arts kunt u bekijken of dit mogelijk is.

Keuze voor stoppen met dialyse

Een dialysebehandeling heeft voor en nadelen. Vaak voelt u in het begin vooral voordelen. U raakt immers uw afvalstoffen en te veel aan vocht kwijt, waardoor u zich lichamelijk beter voelt. Maar dit gevoel kan veranderen in de loop van de tijd. Dialyse kan u dan lichamelijk of emotioneel zwaarder vallen. Dialyse heeft namelijk ook bijwerkingen en vraagt veel tijd en inspanning van u. Dat kan het moeilijk maken om de behandeling vol te houden. Ook andere ziekten kunnen daarbij een rol spelen.

Het is belangrijk dat u praat over uw twijfels. Doe dat ook als u de behoefte voelt om te stoppen met dialyse. Dat kan zijn met naasten en zorgverleners. Zorgverleners kunnen helpen om een goed overwogen besluit te nemen.

Misschien kiest u ervoor om te stoppen met dialyse. Uw arts zal u dan vragen hoe deze wens is ontstaan. Zo wil hij weten of uw keuze geen opwelling is. Of u misschien [tijdelijke] problemen of depressieve gevoelens hebt. De arts zal nagaan of u wel voldoende informatie hebt gekregen over behandel mogelijkheden en uw toekomst.

Als mensen stoppen met dialyseren, volgt uiteindelijk het overlijden. Hoelang dit duurt, is moeilijk te zeggen. Dat hangt ervan af of er nog enige rest-nierfunctie is. Ook eventueel andere ziekten spelen een rol in de snelheid van overlijden.

Verschil in mening rond de keuze

Het kan gebeuren dat uw arts het niet eens is met uw keuze voor behandeling. Hij zal dan uitgebreid met u in gesprek gaan. Uw arts is erin getraind om uw redenen te achterhalen. Als u er samen niet uitkomt kunnen zorgverleners van buitenaf geraadpleegd worden. Bijvoorbeeld voor een oordeel van een andere deskundige, een second opinion. Let op: Ook is het belangrijk na te gaan welke regels uw zorgverzekeraar hanteert voor een second opinion. Vaak is het belangrijk dat uw arts een verwijzing geeft.

De rol van de naaste bij de keuze

Het is fijn als u naasten hebt die u kunnen steunen bij het maken van de keuze. En het is belangrijk dat zij daarbij ook begeleiding krijgen van zorgverleners. Uiteindelijk maken u en uw zorgverlener samen de keuze. Uw zorgverlener geeft de medische mogelijkheden aan. En binnen die medische mogelijkheden kiest u als patiënt uiteindelijk zelf.

Ervaringen van andere patiënten

Kiezen kost tijd. Praten met andere patiënten kan prettig zijn. Een maatschappelijk werker kan u in contact brengen met andere patiënten.

U kunt met uw vragen of zorgen ook terecht bij de Luistertelefoon van de NVN. Via www.nieren.nl kunt u in gesprek komen met andere ervaringsdeskundigen. Op www.nierwijzer.nl staan filmpjes met ervaringen van andere nierpatiënten. Zij vertellen over alle behandelvormen, ook over conservatieve behandeling.

Tijdens uw behandeling en in de laatste levensfase kunnen allerlei lichamelijke en psychische klachten ontstaan. Denk bijvoorbeeld aan slaapstoornissen, pijn, jeuk en rusteloze benen [restless legs]. Maar ook benauwdheid, verwardheid en depressie komen voor. Het is belangrijk dat u als patiënt vertelt wat u ervaart, zowel lichamelijk als emotioneel. De klachten kunnen vaak wel behandeld worden.



Palliatieve behandeling kan dan onder andere bestaan uit:

- Medicijnen – om klachten te verminderen en achteruitgang van de nierfunctie te remmen;
- Een dieet – om het ophopen van afvalstoffen in het bloed te verminderen;
- Een zout- of vochtbeperking en/of plastabletten – om het ophopen van vocht tegen te gaan;
- Emotionele en geestelijke begeleiding [dit is ook voor uw naasten mogelijk];
- Adviezen voor uw manier van leven.

Bij palliatieve terminale zorg kunt u met de meeste medicijnen stoppen. Altijd in overleg met uw arts. Ook een dieet volgen is vaak niet meer nodig. Misschien krijgt u last van benauwdheid. Dan kan het belangrijk zijn om minder vocht in te nemen.

Psychosociale zorg

Eindstadium nierfalen kan veel stress geven. U kijkt misschien heel anders naar de wereld om u heen. Ook uw eigen rol in de toekomst is plotseling onzeker. Psychosociale zorg kan dan belangrijk zijn. Artsen en verpleegkundigen leveren hierin de basiszorg. Zij geven voorlichting over het omgaan met uw ziekte. Ze verlenen steun bij de gevolgen van de ziekte. Ook helpen zij bij het maken van keuzes. Ze hebben eveneens aandacht voor uw persoonlijke gevoelens en zorgen. Als het nodig is, kunnen zij u doorverwijzen naar een gespecialiseerde zorgverlener.

Advanced Care Planning [Vroegtijdige zorgplanning]

Het is goed om belangrijke zaken rond uw levenseinde te bespreken met uw naasten en uw zorgverlener. Bij palliatieve zorg is het nuttig om dit op tijd te doen. U weet immers niet hoe lang u nog te leven hebt. Dat noemt men advanced care planning. Het kan u rust en ruimte geven om bewust afscheid te nemen van het leven en uw naasten.

Belangrijke zaken om te bespreken zijn:

- Wat hebt u nodig om zo prettig mogelijk te leven? Welke wensen hebt u nog? Wat zijn voor u belangrijke waarden?
- Wat wilt u wel of niet meer qua medische behandeling, wilt u zo nodig nog gereanimeerd worden?
- Wie beslist voor u als u het zelf niet meer kunt?
- Met wie mag de arts de situatie bespreken als u dat zelf niet meer kunt?
- Waar zou u willen overlijden?
- Wat is uw standpunt wat betreft verlichten van lijden, palliatieve sedatie genoemd, of euthanasie?

Sommige van deze zaken kunt u ook schriftelijk vastleggen in een wilsbeschikking. Uw zorgverlener kan u daarover adviseren. U kunt de besluiten ook herzien als u wilt. Het is verstandig om regelmatig nog eens te kijken wat u hebt vastgelegd. Zijn er dingen veranderd?

Welke zorgverleners zijn betrokken?

Bij palliatieve zorg zijn verschillende zorgverleners betrokken. Denk bijvoorbeeld aan de nefroloog, huisarts, specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundige, diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog en geestelijk verzorger. Ook een mantelzorger kan betrokken zijn. Zijn er ingewikkelde problemen rond de palliatieve zorg? Een gespecialiseerd palliatief team kan mogelijk uitkomst bieden.

Belangrijk is dat u weet wie de hoofdbehandelaar is. Deze onderhoudt het contact met u als patiënt en met andere zorgverleners. Soms is dat de nefroloog. Maar in de laatste fase van het leven wordt de zorg vaak overgedragen aan de huisarts of specialist ouderengeneeskunde. Het is prettig om dan op tijd contact te zoeken, en een vertrouwensband op te bouwen. U kunt zelf ook aangeven welke zorgverlener uw voorkeur heeft.

De rol van de mantelzorger

Mantelzorgers spelen een grote rol in het leven van de patiënt. Het is belangrijk dat zij in staat zijn om u zorg en ondersteuning te kunnen blijven geven. Zorgverleners moeten daarom ook aandacht hebben voor de grenzen van de mantelzorger. Ze moeten ervoor waken dat deze niet overbelast raakt.

- Wie is de 'eerste' mantelzorger en wie kunnen eventueel invallen?

- Hoe kan de mantelzorger leren zijn taken te verlichten?
- Mantelzorgers moeten zelf hun grenzen stellen. Dat is niet gemakkelijk. Zorgverleners kunnen hen daarin begeleiden.
- Zorgverleners en mantelzorgers moeten regelmatig samen met u overleggen of alles nog naar wens is. Misschien moeten er dingen aangepast worden.

De fase van sterven

De meeste nierpatiënten overlijden uiteindelijk niet aan nierfalen. Ze overlijden aan andere aandoeningen. Bijvoorbeeld een longontsteking of een hartinfarct.

Als u wel overlijdt aan nierfalen, raakt u bewusteloos en uiteindelijk in coma. Afvalstoffen hopen zich namelijk op. Hersenen en hart kunnen die hoeveelheid afvalstoffen niet aan. Het hart is in de stervensfase verzwakt. Daardoor houdt het ten slotte op te kloppen.

Veel mensen zijn bang om te sterven. Ze denken dat het sterven een lijdensweg zal zijn. Dat hoeft niet. De meeste klachten zijn namelijk met medicijnen goed te verlichten. Daardoor overlijden de meeste mensen rustig en zonder te lijden. U kunt met uw emoties en vragen terecht bij uw zorgverleners. U kunt hen ook inschakelen om die emoties en vragen te bespreken met uw naasten.

Wat kunnen naasten verwachten tijdens de fase van sterven?

Overlijden aan nierfalen gaat niet ongemerkt. Uw naasten kunnen lichamelijke en geestelijke veranderingen bij u opmerken. Denk aan minder behoefte aan eten of drinken of een grauwe huidskleur. Kort voor het overlijden kan de ademhaling onregelmatig worden. Soms zal die kort stilstaan of raspen. [piepend] Geestelijke veranderingen die veel voorkomen bij stervenden zijn verminderd bewustzijn, verwarring en onrust.

De veranderingen zijn er niet altijd en evenveel. Dat verschilt per persoon. De naaste kan aan de zorgverleners vragen wat hij kan verwachten. En wat zorgverleners doen voor een vredig en comfortabel sterfbed. Dit kan zorgen en twijfels voorkomen.

Bovenstaande is een samenvatting van de "Richtlijn palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen". Voor meer informatie over nierfunctie vervangende behandelingen kunt u kijken op de website www.nieren.nl. Dat is een betrouwbare website van de Nierpatiënten Vereniging Nederland [NVN] en de Nierstichting. Ook op www.thuisarts.nl vindt u betrouwbare informatie.
Bron: NVN <<<



Quote: "Recht op leven moet niet worden verplicht tot leven"

'Beelden van een verdwenen wereld'

"Filmen was in die tijd een extreem dure hobby. Slechts weinigen konden zich dat permitteren."



De geschonken films bieden een inkijk in het leven van de textielfamilies Jordaan uit Haaksbergen en Jannink uit Goor. Behalve persoonlijke zaken zoals de verjaardag van Mietje Jannink-Ledeboer in 1930 in de tuin van haar inmiddels gesloopte villa aan de Diepenheimseweg, idyllische vakanties in het buitenland en een bezoek aan de Formule 1-race op de Nürburgring, werden er ook bijzondere gebeurtenissen vastgelegd. Gerhard Jordaan, directeur van de gelijknamige fabriek in Haaksbergen, filmde het dagelijks leven, het plaatselijke harmonie en de padvinderij. Als Nederlandse militairen in de herfst van 1939 een oproep krijgen voor mobilisatie, is hij erbij om het vast te leggen met de camera.

Andere tijden

„Je ziet vertrekkende militairen, paarden en wagens. De geschiedenis komt tot leven. Hens Jannink uit Goor, een andere filmende fabrikant, is bij de landing van het roemruchte vliegtuig De Pelikaan op vliegveld Twente. Mensen juichen de bemanning toe. Ze hadden net een historisch vlucht naar Nederlands-Indië gemaakt.

Het huwelijk van twee familieleden in Rijssen in 1941 is ook zo'n pakkende gebeurtenis. Auto's zijn kennelijk verboden. Het bruidspaar verplaatst zich per fiets, gasten met paard en wagen. „Het is oorlog. Dat zie je niet, maar je voelt het wel.”

De beelden tonen een leven in luxe en welstand. De wereld die wordt gefilmd, bestaat niet meer. De fabrieken gingen dicht, een groot deel van de villa's werd afgebroken.

<https://www.tubantia.nl/enschede/films-twentse-textielfamilies-nu-online-beelden-van-een-verdwenen-wereld~aad00356/>

Ook te zien op de website van het Nederlandse instituut beeld en geluid in Hilversum:

[AMATEURFILMS FAMILIE JANNINK
\(TWENTSE TEXTIELFAMILIE\)](#)

[AMATEURFILMS FAMILIE JORDAAN
UIT HAAKSBERGEN
\(TWENTSE TEXTIELFAMILIE\)](#)

Bron: tubantia.nl <<<



Themabijeenkomsten



Lotgenoten contact



Lidmaatschap NON en 3
keer per jaar ons
magazine Dialoog



Kerstbrunch gratis voor
leden



Lidmaatschap NVN en 6
keer per jaar magazine
Wisselwerking,



Patiëntenvoorlichting



Jaarlijks uitje met flinke
korting.



Nieuwsbrieven

LID WORDEN LOONT!

Meer weten of aanmelden?

Website: www.non-twente.nl

E-mail: info@non-twente.nl

Tel: 06 51506525

Facebook: <https://www.facebook.com/non-twente/>



Lidmaatschap: momenteel 22 euro per
jaar voor een nierpatiënt.

Voor anderen: zie onze website. <<<



Puzzel

Woordzoeker

Antwoord vorige puzzel: Onmacht

De VVV-bon van 25,00 euro is opgestuurd
naar: Kirsten Weldink uit Enschede.

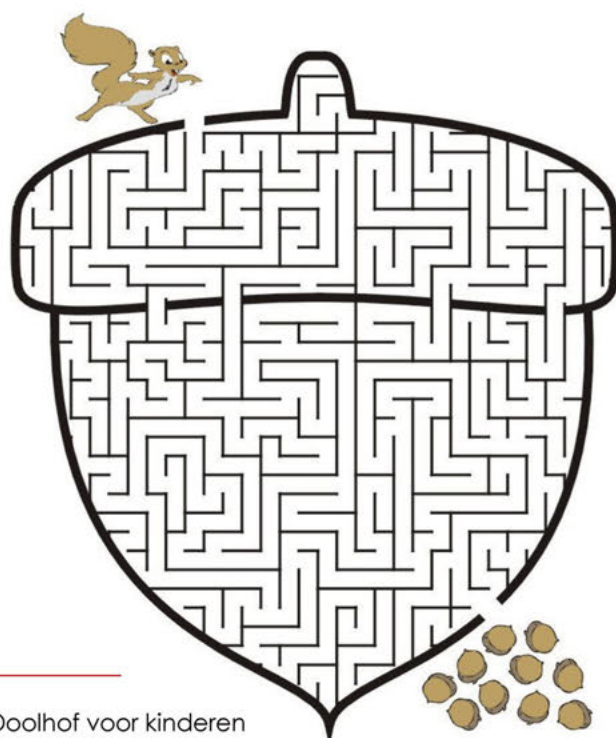


AANEEN
AKKEVIETJE
CAFEHOUDER
CHINA
ELFJARIG
EREVELD
GEKUS
INLICHTING
KALKEI
KAPER

KRUIK
KRUKARM
LEASING
LESAUTO
MASSA
MINEUR
MOOIS
MOPSHOND
OLDTIMER
PRIKTOL

RAADSKAMER
REIZIGSTER
REPARATEUR
RIEDEL
RINGBOORD
SNAPS
SNOEK
VIJFTIG
ZITKUSSEN

U kunt uw oplossing tot
1 januari 2024 mailen naar:
info@non-twente.nl.
Wel uw adres vermelden, dit in
verband met het opsturen van de
VVV bon. <<<



Doolhof voor kinderen

SANDER DE HOSSON
ELS QUAEGEBEUR

Leven toevoegen aan de dagen

*Van slechtnieuwsgesprek tot
laatste adem en rouw – hoe een
stervensproces verloopt*



'Leven toevoegen aan de dagen'

Longarts Sander de Hosson [45] is 'ongeremd gefascineerd' door palliatieve zorg. 'Iets voor een ongeneeslijk zieke patiënt betekenen zit diep in mij als dokter.' 'De dood is voor de maatschappij onacceptabel, maar ook onvermijdelijk: laten we het er meer over hebben.' 'Dit is dus waar mijn boek over gaat'. Samen met journalist Els Quaegebeur schreef de longarts dit boek: *Leven toevoegen aan de dagen*.

Over het moment van het slechtnieuwsgesprek tot laatste adem en rouw, met verhalen uit de spreekkamer en inzichten hoe een mens sterft. Dr. Hosson staat al jaren te boek als pleitbezorger van 'de beste zorg, ook als je niet meer beter wordt'. 'Mensen denken dat palliatieve zorg in de laatste levensfase van doodzieke mensen wordt gegeven, maar die stervensfase is slechts een onderdeel van deze zorg. Het traject begint al als iemand hoort dat hij of zij een ongeneeslijke, uiteindelijk dodelijke ziekte heeft.'

Wat verstaat u precies onder palliatieve zorg?

'Bij deze zorg draait het om het verbeteren van de kwaliteit van leven van een patiënt die ongeneeslijk ziek is en daaraan zal sterven. De zorg bestrijkt vier aandachtsgebieden. Zingeving staat erin centraal: mensen willen een zinvol bestaan, maar hoe zorg je daarvoor als je ongeneeslijk ziek bent? Daarnaast is lichamelijke zorg belangrijk: wat is mogelijk aan behandeling? En hoe zit het met de behoefte aan psychische zorg? Tot slot is er aandacht voor het sociale systeem van de patiënt. Hoe gaat het met de partner of de mantelzorger, nu de diagnose gesteld is?'

Waarom is deze zorg in deze combinatie zo belangrijk?

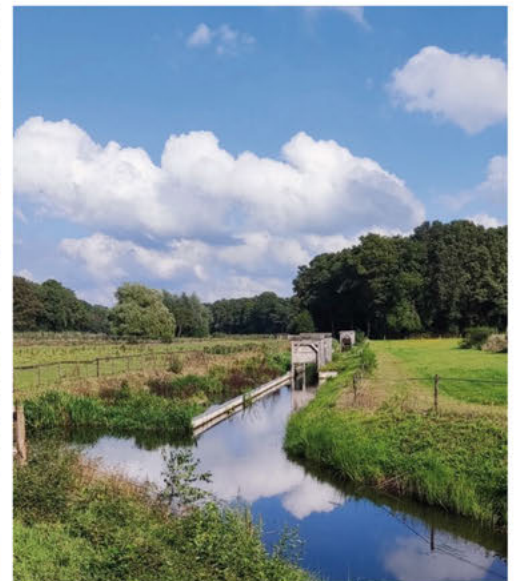
'In veel ziekenhuizen gaat onevenredig veel aandacht uit naar bv. de oncologische behandeling, dat is dus alleen de lichamelijke pijler van palliatieve zorg. De oncoloog vertelt je iets over een gevonden tumor en bijwerkingen van de behandeling, maar de olifant in de kamer is natuurlijk dat je doodgaat. Want hoe zal dat zijn? Je wordt afhankelijk van zorg, hoe is dat? Welke kwaliteit van leven is nog mogelijk? Om dat te bepalen moeten alle vier de domeinen van palliatieve zorg in beeld worden gebracht. De vraag wat na zo'n diagnose dan nog kwaliteit van leven is, dringt zich dus nadrukkelijk op. Moet je inzetten op het verlengen van het leven met een paar maanden via een chemokuur met allerlei bijwerkingen? Uiteindelijk zullen deze mensen sterven. Daar moeten we het over hebben, vind ik.'

U sprak diverse experts voor uw boek. Heeft het u zelf nog inzichten opgeleverd?

'Jazeker, over de gelaagdheid die er in sterven zit. Over hoe geliefden die overleden zijn, juist tijdens het sterfbed in gedachten komen en troost kunnen bieden. Dat stervende mensen soms ervaren alsof een overleden iemand op het bed erbij komt zitten. Ga je dan niet afvragen of het waar is of niet, maar laat het heel. Als het troost biedt, is dat goed voor een rustig sterfbed.'

Uitgeverij: De Arbeiderspers, Amsterdam 2023.
224 blz. € 21,99

Bron: Dagblad van het Noorden. <<<



17 sept wandelen met de NON



Met 16 personen hebben we weer een schitterende middag gehad. De groep kon kiezen uit: 4,8 kilometer wandelen via een erg mooi uitgezette route door Carola, 1,8 kilometer wandelen met cognitieve oefeningen door Jessie [fysiotherapeut] via het kabouter pad. En voor wie niet zo mobiel was: die kon op het gezellige terras bij de "water mölle" in Haaksbergen blijven zitten. Met wat hapjes en drankjes erbij werd het zo voor iedereen een leuke middag.



Voorbereiden Laatste Levensfase

www.voorbereidinglaatstelevensfase.nl

Het project 'Voorbereiding Laatste Levensfase' is een samenwerking van de ziekenhuizen, huisartsen, verpleeghuizen, wijkverpleging en welzijnswerk. Tijdens corona zijn de huisartsen erachter gekomen dat veel nabestaanden niet wisten wat hun partners of familieleden eigenlijk hadden gewild. En dan is het te laat! Alles wat je nu kunt regelen voor later, geeft mensen om je heen meer houvast. En geeft jezelf meer rust. Dat is het idee."

STAP 1

Neem voldoende tijd om na te denken

Als u belangrijke beslissingen moet nemen is het verstandig dat u voldoende tijd reserveert om na te denken en informatie in te winnen. Zo zorgt u ervoor dat u goed voorbereid bent en een weloverwogen keuze kunt maken. Vaak horen we dat mensen wel behoefte hebben om in gesprek te gaan over hun wensen en vragen over de laatste levensfase, maar het in de praktijk meestal niet doen.

Taboe

Misschien is het ook wel te verklaren waarom lang niet alle 70-plussers hun wensen hebben vastgelegd: er rust immers nog altijd een taboe op het bespreken van de dood. In sommige religies en culturen wordt het soms zelfs als een zonde beschouwd om hierover te spreken. Ook in onze samenleving zien we terughoudendheid bij het spreken over de dood. Wat zal de ander daarvan denken? Wat is een goed moment? Wanneer spreek je hierover met je partner, de kinderen en de mensen in de zorg?

Belangrijke vragen

Het gaat om belangrijke vragen, die alleen u kunt beantwoorden. Hoe zie ik mijn toekomst? Welke wensen heb ik nog? Met wie zou ik graag nog willen spreken? Wil ik wel of niet

Bent u voorbereid op uw laatste levensfase?

Waarom bereiden we ons wel goed voor op belangrijke gebeurtenissen in ons leven, maar vaak niet of nauwelijks op onze laatste levensfase? Bij een huwelijk, het kopen van een huis of de geboorte van een kind vinden we het normaal dat we allerlei voorbereidingen treffen. Datzelfde zou dan toch ook moeten gelden voor onze dood? Natuurlijk is de dood geen gemakkelijk onderwerp. Praten over de dood is vaak nog een taboe. Toch weten we allemaal dat er ooit een einde aan ons leven zal komen. En juist dan zijn er nog allerlei belangrijke keuzes te maken. Door die nu al in kaart te brengen en goed te regelen, ontstaat er later rust. Rust bij uzelf, maar ook bij uw naasten en bij mensen die werken in de zorg.

Publiekscampagne

Dit jaar en volgend jaar wordt er door de Huisartsen Zorg Drenthe en Groningen onder andere gewerkt aan een project waarin ze – samen met de patiënt – streven naar de beste kwaliteit van leven. Om bewustwording en zelfregie bij mensen te vergroten, starten ze de campagne: 'Voorbereiden op de laatste levensfase'. Ze willen in de komende twee jaar bereiken dat meer mensen gaan nadenken over hun laatste levensfase. Niet alleen ouderen, maar ook mensen die lijden aan een chronische of terminale ziekte. Voor deze campagne is een website gelanceerd:

gereanimeerd worden? Wil ik wel of niet kunstmatig in leven gehouden worden op de intensive care? Sta ik wel of niet open voor euthanasie? Waar zou ik willen sterven? Thuis, in het ziekenhuis, een verpleeghuis of in een hospice? Door uw wensen voor de laatste levensfase te bespreken, zorgt u voor rust, duidelijkheid en een goed gevoel. In de eerste plaats doet u dat natuurlijk voor uzelf, maar u helpt daarmee ook zeker uw naasten én de mensen in de zorg. Zij weten hierdoor immers wat uw wensen zijn, waar zij aan toe zijn als het eenmaal zover is en hoe zij dan moeten en mogen handelen.

STAP 2

Ga in gesprek

Het is belangrijk om in gesprek te gaan met uw partner, kinderen, vrienden of met uw vertrouwenspersoon in de zorg, zoals uw huisarts, specialist of verpleegkundige. Zij kunnen vragen beantwoorden en u adviseren met hun eigen kennis en ervaring.

Wanneer gaat u in gesprek?

Ga ik in gesprek als er nog niets aan de hand is? Dat voelt wellicht wat vreemd voor de ander. Die denkt misschien: waar komt dat onderwerp opeens vandaan? Er is immers nog niets aan de hand, of toch wel? Of ga ik pas in gesprek als het bijna te laat is, op het allerlaatste moment? In dat geval is er misschien niet genoeg ruimte meer om na te denken, een weloverwogen beslissing te nemen en zaken goed vast te leggen en te regelen.

Wacht niet te lang

Kortom: ga in gesprek over uw wensen wanneer u daaraantoe bent. Neem er voldoende tijd voor, maar wacht er ook weer niet te lang mee.

STAP 3

Wensen vastleggen

Leg uw persoonlijke wensen vast. Dit kan op twee manieren: u kunt uw wensen vastleggen in een levenstestament en in uw eigen patiëntendossier bij uw huisarts of specialist. Hiervoor zijn standaard-formulieren beschikbaar, waarin u de belangrijkste zaken op een eenvoudige manier kunt invullen en ondertekenen.

Wat als ...

Als uw persoonlijke wensen niet zijn vastgelegd, kan het gebeuren dat er in spoedeisende situaties verkeerde keuzes worden gemaakt. Keuzes die achteraf gezien helemaal niet aansluiten bij uw wensen. U wilde bijvoorbeeld niet gereanimeerd worden, maar dat is toch gebeurd. Naast nadenken over uw eigen, persoonlijke wensen voor de laatste levensfase, is het dus erg belangrijk dat u deze wensen bespreekt met mensen die werken in de zorg [huisarts, specialist, verpleegkundige] én dat u ze vastlegt, zodat ze op ieder moment beschikbaar zijn en het voor iedereen duidelijk is wat uw wensen zijn. Zorg er ook voor dat de informatie vindbaar is voor uw naasten en dat u uw wensen bijvoorbeeld jaarlijks nog eens bekijkt en waar nodig aanpast. Op dezelfde website kunt u ook het wensen boekje en een eenvoudige wilsbeschikking downloaden. <<<

“Door uw wensen te bespreken, zorgt u voor rust, duidelijkheid en een goed gevoel”



Toegankelijk kaartspel met 50 vragen die ertoe doen. Vragen over afscheid en verlies, over eigen gedachten over de dood, over dat wat belangrijk voor je is. Om samen te bespreken, te beantwoorden en jezelf en anderen beter te leren kennen.
<https://www.bureaumorbidee.nl/communicatie/kaartjes-van-betekenis/> <<<

Orgaandonatie na euthanasie



De persoon mag geen kanker hebben [een paar specifieke vormen daargelaten]. Ziekten aan het zenuwstelsel, zoals MS, ALS en Parkinson, vormen in principe geen belemmering voor orgaandonatie. In die gevallen kunnen mogelijk nieren, longen, lever en alvleesklier worden gedoneerd. Ook huid, bloedvaten, hartkleppen, bot-, kraakbeen- of peesweefsel kunnen soms gedoneerd worden.

Hoe gaat orgaandonatie na euthanasie in de praktijk?

Om organen te kunnen transplanteren is het van belang dat ze zo snel mogelijk na het overlijden uit het lichaam worden genomen. Dat betekent dat de persoon dus niet in zijn eigen vertrouwde omgeving thuis kan sterven. Hij/zij en diens naasten gaan naar een aparte kamer in het ziekenhuis. Daar kan rustig afscheid worden genomen, waarna de huisarts de euthanasie zal uitvoeren. Nadat het overlijden is vastgesteld, wordt het lichaam direct naar de operatiekamer gebracht. Het uitnemen van organen duurt twee tot vier uur. Omdat euthanasie een niet-natuurlijke dood is, moet een forensisch arts een lijkschouw doen. Daarna geeft de officier van justitie toestemming om het lichaam vrij te geven. De rest van het proces is hetzelfde als bij een natuurlijk overlijden. De orgaandonatie heeft geen gevolgen voor de begrafenis of crematie en vertraagt dat proces ook niet. Weefsel-uitname vindt na de dood plaats in het mortuarium, ziekenhuis of uitvaartcentrum

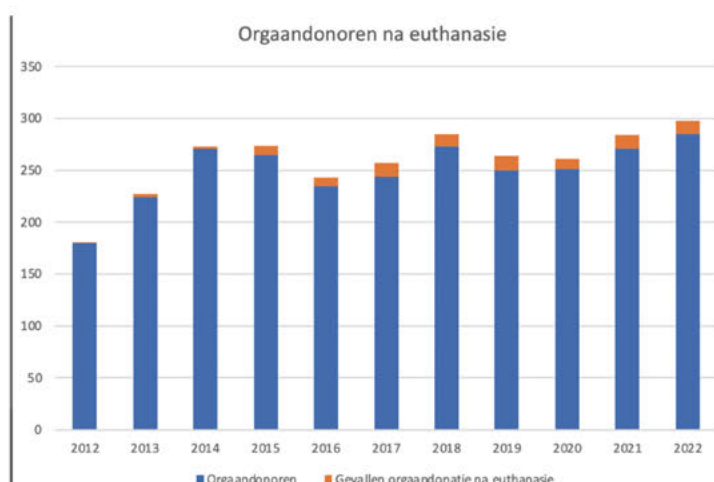
Bron: Nederlandse Transplantatiestichting <<<

Wat is orgaandonatie?

Bij orgaandonatie wordt een orgaan [of weefsel] afgestaan aan iemand bij wie dat orgaan niet of onvoldoende functioneert. Meestal gebeurt dit na het overlijden van de donor, maar orgaandonatie kan ook plaatsvinden als de donor nog in leven is. De combinatie van orgaandonatie met euthanasie is een betrekkelijk nieuwe procedure in Nederland. Het komt ook niet vaak voor. Van 2012 tot en met 2018 zijn er 47 casussen bekend. Dit is onder andere te wijten aan het feit dat kanker een uitsluitingscriterium is.

Is orgaandonatie ook mogelijk na euthanasie?

Dat hangt af van de ziekte, medische conditie en de conditie van de organen van de persoon die orgaandonatie overweegt. Over het algemeen mag een orgaandonor niet ouder zijn dan ongeveer 75 jaar. Bij een weefseldonor ligt de leeftijdsgrens rond de 86 jaar.



SCEN-arts voor euthanasie

Euthanasie of hulp bij zelfdoding is een ingrijpend proces voor de patiënt en zijn naasten. Dat geldt ook voor artsen. De meeste artsen krijgen niet vaak een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Krijgen zij dat wel, dan moeten ze aan strenge eisen voldoen. Specifieke ondersteuning is daarom belangrijk. Het KNMG-programma SCEN voorziet daarin. SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.

Wat is SCEN?

Als een arts een euthanasieverzoek krijgt, moet hij zich houden aan de zorgvuldigheidseisen in de Euthanasiewet [de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding]. Een van die eisen is dat een arts die voornemens is om euthanasie uit te voeren, altijd een onafhankelijke arts moet raadplegen. Voor deze consultatie kan hij een beroep doen op een SCEN-arts. Ook kan hij een SCEN-arts bellen als hij behoefte heeft aan steun of advies. SCEN-artsen zijn huisartsen en medisch specialisten die speciaal zijn opgeleid om deskundige en onafhankelijke steun en consultatie te geven aan collega-artsen. Zij doen dit werk naast hun gewone praktijk. De KNMG verzorgt de opleiding, registratie en begeleiding van SCEN-artsen.

Wat doet een SCEN-arts?

SCEN-artsen hebben twee taken: het uitvoeren van consultaties en het verlenen van steun en advies.

Consultatie: als een arts aan een euthanasieverzoek van een patiënt wil voldoen, kan hij een SCEN-arts inschakelen voor een consultatie. Deze toetst dan of aan de zorgvuldigheidseisen van de Euthanasiewet is voldaan. De SCEN-arts voert daarvoor een gesprek met de arts, bestudeert de medische informatie en bezoekt de patiënt. Vervolgens geeft hij een oordeel aan de arts. Een SCEN-arts zal nooit de uitvoering van de euthanasie van de arts overnemen.

Het oordeel van de SCEN-arts is niet bindend. Dat wil zeggen dat de arts die het euthanasieverzoek heeft ontvangen, een eigen professionele verantwoordelijkheid houdt. Wel moet hij een negatief oordeel altijd inhoudelijk met de SCEN-arts bespreken. Ook mag hij dit oordeel alleen terzijde leggen als hij dat voldoende kan motiveren. De SCEN-consultatie is immers juist bedoeld om te reflecteren op het eigen oordeel van de arts.



Bij twijfel is het raadzaam om een tweede SCEN-arts te raadplegen.

Steun: een arts kan een SCEN-arts ook vragen om informatie en advies over euthanasie. Bijvoorbeeld over de juridische, ethische en communicatieve aspecten ervan, of over de medisch-technische uitvoering. Dit betreft meestal een eenmalig contact. Daarnaast kan een arts bij een SCEN-arts terecht als hij achteraf wil praten over het [emotionele] verloop van de uitvoering van de euthanasie.

Het SCEN-programma

SCEN is een programma van de KNMG, dat wordt gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport [VWS]. Het SCEN-programma is opgezet om: Kwalitatief goede en onafhankelijke consultaties te faciliteren; Te zorgen dat artsen eenvoudig een SCEN-arts kunnen consulteren; Én te zorgen dat er nu en in de toekomst voldoende SCEN-artsen beschikbaar zijn.

Met dit programma wil de KNMG bijdragen aan een zorgvuldige en deskundige euthanasieprocedure in Nederland.

Bron: knmg.nl <<<

"Iedereen kan zelf een schriftelijke wilsverklaring opstellen"

Wat is een schriftelijke wilsverklaring?

In een schriftelijke wilsverklaring zet je op papier wat je medische wensen zijn. Daardoor weet de dokter en de familie van de patiënt wat hij wel of juist niet wilde. Dat is belangrijk als de patiënt het zelf niet meer kan vertellen, bijvoorbeeld door dementie of doordat hij in coma raakte.

Iedereen kan zelf een schriftelijke wilsverklaring opstellen en dat kan op verschillende manieren. De tekst kan handgeschreven, getypt of gedrukt zijn. De tekst kan staan op papier, perkament, wc-papier of zelfs op de huid, als tatoeage. Er moet een aantal persoonsgegevens worden opgenomen, zodat het duidelijk is van wie de verklaring is.

Belangrijk: geen garantie, wel noodzakelijk

De wilsverklaring is geen garantie voor euthanasie bij gevorderde dementie. Maar euthanasie bij een wilsonbekwaam persoon is alleen mét een wilsverklaring mogelijk. Bovendien heeft de Hoge Raad bevestigd dat een arts een wilsverklaring mag gebruiken bij het vaststellen van het lijden en deze ook mag interpreteren. Tot slot is de wilsverklaring een goede kapstok voor een gesprek met naasten en de [huis] arts en is het in enkele gevallen per jaar een doorslaggevend bewijsstuk van iemands levenseinde wens. 'Artsen zijn niet verplicht om euthanasie te verlenen. Spreek daarom op tijd met uw arts over euthanasie.'

Behandelvebod

Met een schriftelijk behandelvebod leg je vast dat je geen behandeling meer

wilt, en dus liever overlijdt, als je geen kwaliteit van leven meer hebt.

Euthanasieverzoek

Met een schriftelijk euthanasieverzoek leg je vast dat je euthanasie wilt krijgen als je ondraaglijk lijdt.

Volmacht

Met een schriftelijke volmacht leg je vast wie jou mag vertegenwoordigen als je zelf geen medische beslissingen meer kunt nemen. De gevolmachtigde mag niet om euthanasie vragen, dan kan alleen de patiënt zelf doen. Met deze wilsverklaringen hoef je niet naar de notaris. Zorg er wel voor dat de huisarts ze opneemt in het medisch dossier en dat de naasten ervan op de hoogte zijn.

Andere schriftelijke wilsverklaringen

Naast het schriftelijk euthanasieverzoek, het schriftelijk behandelvebod en de schriftelijke volmacht bestaan er meer schriftelijke wilsverklaringen. Twee bekende schriftelijke wilsverklaringen zijn het levenstestament en het testament.

Het levenstestament is een combinatie van een schriftelijk euthanasieverzoek, een schriftelijk behandelvebod en een schriftelijke volmacht.

Ook kunnen mensen hierin wensen opschrijven die niet te maken hebben met hun eigen gezondheid of leven. Denk aan de wens om de zorg voor een huisdier door iemand anders over te nemen als iemand dat zelf

niet meer kan. Ook een testament is een schriftelijke wilsverklaring. Deze is bedoeld voor na het overlijden en gaat alleen over financiële zaken. Omdat deze vaak over geld gaat moet een testament altijd opgemaakt worden door de notaris

Hulp als een persoon niet [meer] kan lezen of niet in staat is een schriftelijke wilsverklaring te ondertekenen

Het kan gebeuren dat iemand niet in staat is zelf een schriftelijke wilsverklaring op te stellen of te ondertekenen, bijvoorbeeld als gevolg van slechtziendheid of een motorische handicap. Een oplossing is een getuigenverklaring. Daarin staat dat de persoon weet wat er op de schriftelijke wilsverklaring staat, snapt wat dit betekent voor hem en hiermee akkoord gaat. Een getuigenverklaring wordt ondertekend door twee getuigen. <<<



Euthanasie regels voor dementerende verruimd

De regels voor euthanasie bij ernstig dementerenden worden ruimer. De regionale toetsingscommissies euthanasie [RTE 's] hebben bekend gemaakt dat zij hun beoordelingscriteria voor artsen in de zogeheten Euthanasiecode op vier punten aanpassen. "Artsen hoeven zich nu minder zorgen te maken dat zij met een euthanasie hun nek in een strop steken", zegt Kohnstamm. [Voorzitter RTE 's] "Ze hoeven minder bang te zijn voor justitie. Of voor de toetsingscommissie."

Juridisch niet meer perfect

Een schriftelijke wilsverklaring van een patiënt hoeft volgens de nieuwe regels niet meer juridisch perfect in elkaar te zitten. Deze verklaring, waarin een patiënt zelf omschrijft onder welke omstandigheden hij euthanasie wil, is soms - onbedoeld - op meerdere manieren uit te leggen. Een arts krijgt nu meer ruimte om te interpreteren wat de patiënt heeft bedoeld. Dit kan hij bijvoorbeeld doen door familieleden te raadplegen.

"Het is goed om het vast te leggen", zegt Kohnstamm, hoe dan ook. Maar je kunt dit niet standaard opschrijven. Je moet de arts handvatten geven. Wij gaan de bond van notarissen daarom adviseren om mensen daarnaast ook een handgeschreven verklaring te laten schrijven, waarin ze elementen opschrijven die het leven voor hen ondraaglijk en uitzichtloos zouden maken."



Ook mag een arts volgens de code aan een wilsonbekwame, dementerende patiënt vlak voor de euthanasie een slaapmiddel geven - bijvoorbeeld in de appelmoes of de koffie - als hij verwacht dat de patiënt agressief of onrustig wordt doordat hij niet begrijpt wat er gebeurt.

Artsen hoeven zich nu minder zorgen te maken dat zij met een euthanasie hun nek in een strop steken. Bron: AD. <<<

Veel ouderen zijn zeer uitgesproken over het in eigen regie willen beëindigen van hun leven



Blog Carla Bekkering, coördinator bij het Adviescentrum van de NVVE:

'Dit had mijn vader nooit gewild', 'Ik had mijn vrouw beloofd dat ze altijd bij mij thuis kon blijven wonen', 'Hij had zo duidelijk opgeschreven dat hij nooit naar een verpleeghuis wilde'. Dit zijn een paar varianten waarmee vrienden of familie hun verdriet over een verpleeghuisopname beschrijven. Menig oudere zegt kordaat dat hij in geval van dementie [of andere reden] zijn leven in eigen regie wil beëindigen, bv. met een poeder. Als dementie toeslaat dan verdwijnen de ferme voornemens in de mist van het afnemend organisatievermogen. Onvermijdelijk komt een crisis die een verpleeghuisopname noodzakelijk maakt. Een gebroken heup, nachtelijke onrust, verdwalen, noem maar op. Dat geeft niet alleen verdriet, maar nog erger: schuldgevoel. Want dit had vader niet gewild. Voor gezonde mensen is het nauwelijks voorstelbaar dat je wellicht in de toekomst niet meer logisch kan redeneren.

Tegen de tijd dat je de diagnose krijgt is je daadkracht al verminderd, weet je niet meer dat je zo'n middel hebt of waar het verstopt is. Zelfdoding kan je vergeten. Letterlijk. Een persoon die twijfelt over zijn afnemend denkvermogen heeft assistentie nodig om zoveel mogelijk zelf regie te behouden. Een van de naasten kan de rol van assistent op zich nemen. Want hoe eerder er de harde duidelijkheid van een diagnose is, hoe meer eigen regie mogelijk is. De assistent kan afspraken met professionals plannen, notities maken, lange termijn in de gaten houden, voorkomen dat er onnodig levensverlengende behandelingen begonnen worden. De assistent kan geen euthanasie regelen, maar er wel aan bijdragen dat degene met dementie in staat wordt gesteld om op het juiste moment aan de juiste persoon een goed voorbereid euthanasieverzoek te doen.

De NVVE biedt zonodig ondersteuning, ook aan de assistent. Informatie: www.nvve.nl [Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde] Er is een lange wachtlijst. <<<

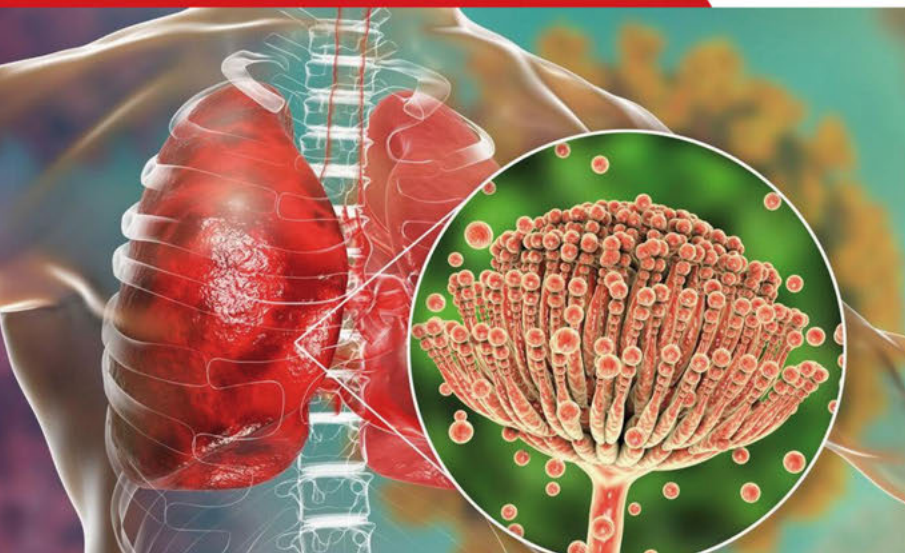
Medisch ethische kwesties en orgaandonatie

Op 28 juni sprak de Commissie VWS met minister Kuipers over medisch ethische kwesties en orgaandonatie. In de aanloop naar dit debat heeft de NVVE alle politieke partijen een brief gestuurd. Hierin vroegen ze aandacht voor de noodzaak tot het versterken van de deskundigheid van alle artsen in het handelen rondom het zelfgekozen levenseinde. Ook benadrukte de NVVE de problematiek rond euthanasie bij psychisch lijden. Niet alleen leidt het doorverwijzen van patiënten tot extra druk op het Expertisecentrum Euthanasie, ook vindt de NVVE dat 'tweedelijns euthanasie' een uitzondering moet blijven en dat een euthanasieverzoek in beginsel thuishoort in de behandelrelatie tussen patiënt en behandelend arts. Daarom pleit de NVVE voor het bevorderen van deskundigheid van **alle** artsen die met euthanasieverzoeken te maken krijgen.

Expertisecentrum Euthanasie helpt patiënten die bij hun eigen behandelaar niet terecht kunnen met hun euthanasieverzoek. Omdat het expertisecentrum de toestroom niet aan kan, zijn er wachttijden voor het in behandeling nemen van de aanvraag ontstaan die oplopen tot 2-3 jaar.

Terugblik op het debat

De NVVE is blij dat de Tweede Kamerleden van de VVD en D66 onze zorg deelden. De VVD stelde kritische vragen aan de Minister over de oplopende wachttijden bij het Expertisecentrum. Wieke Paulusma wees de minister op het leed dat schuilt tijdens deze lange wachtperiode. Met het sluiten van de vergadering is het gesprek over medische ethiek en orgaandonatie nog niet afgesloten. GroenLinks wil de woordvoerders in september in de gelegenheid stellen om in een zogenaamde 'Twee minuten-debat' moties in te dienen. Bron: NVVE <<<



Ziekmakende schimmel rukt op, Wageningen Universiteit doet onderzoek

De schimmel *Aspergillus fumigatus*, waar mensen met een lage weerstand ernstig ziek van kunnen worden en zelfs aan kunnen overlijden, wordt steeds resistenter tegen schimmeldodende medicijnen. Wageningen Universiteit wil daarom onderzoeken waar en hoe de schimmel zich in Nederland verspreidt.

Precieze cijfers zijn er niet, maar hoogleraar klinische mycologie Paul Verweij van het Radboudumc schat dat ongeveer 1100 patiënten per jaar in Nederland een ernstige aspergillose-infectie oplopen. Dat is de infectie die door de *Aspergillus fumigatus* veroorzaakt wordt. Iedereen in Nederland ademt sporen van de schimmel in.

Alleen mensen met een verlaagde weerstand lopen echt risico.

"Je hebt afweercellen die de schimmelsporen opruimen, maar als dat niet [op tijd] gebeurt, heb je kans dat ze ontkiemen en je een infectie krijgt", legt Verweij uit. Die ontkiemde schimmelsporen kunnen vervolgens het longweefsel ingroeien, waardoor schade ontstaat. "In feite wordt de long afgebroken." Als de infectie daarna naar andere organen verspreidt, bijvoorbeeld de hersenen, 'dan heb je een heel ernstige situatie'.

Kans op overlijden

Bij mensen met een slechte afweer, bv. patiënten met leukemie, transplantatie patiënten e.d. is er een verhoogd risico op overlijden. Zelfs met behandeling van antischimmelmiddelen, waar de *Aspergillus fumigatus* dus resistenter tegen wordt, komen patiënten er niet altijd bovenop.

"Die medicijnen remmen vaak de schimmel, maar kunnen die niet doden. Dan heb je toch een beetje afweer nodig om die schimmels op te ruimen", zegt Verweij. Hoe groot de kans om te overlijden is, hangt af van de patiënt. "Bij patiënten met ernstige griep op de intensive care of patiënten waarbij de schimmel al is verspreid naar de hersenen, is de kans op overlijden ongeveer 50 procent", zegt de hoogleraar.

Resistentie

Het behandelen van schimmelinfecties is volgens Verweij moeilijk. De celstructuur van schimmels is namelijk erg vergelijkbaar met menselijke cellen. "Dat maakt het heel moeilijk om geneesmiddelen te ontwikkelen die zo'n schimmel doodmaken, zonder ook de menselijke cellen aan te vallen", legt de hoogleraar uit. "Dat uit zich in bijwerkingen en dat wil je dus niet." Verweij maakt zich dan ook zorgen om de toenemende resistentie van deze schimmelsoort. De schimmelsoort wordt namelijk steeds resistenter tegen azolen, de 'belangrijkste klasse' als het gaat om antischimmelmiddelen. Als die behandeloptie wegvalt, wordt genezen dus lastiger. Bron: RTL <<<

Klimaat bewust?

Koop deze kleding dan niet!

Hoe groot is het wegwerpprobleem in de mode-industrie?

Veerle Spaepen: [Onderzoeker duurzame businessmodellen] "We moeten het doen met schattingen, want de sector is niet meteen een baken van transparantie, maar de industrie produceert ongeveer 100 miljard kledingstukken en 14 miljard schoenen per jaar. Daarvan belandt zo'n 70 procent op de afvalberg."

De mode-industrie is verantwoordelijk voor 5 tot 10 % van de wereldwijde broeikasuitstoot. Dat is meer dan lucht- en scheepvaart samen.

Spaepen: "De sector zit in de top vijf van de meest vervuilende industrieën ter wereld. De CO₂-uitstoot komt voornamelijk vrij bij de productie van kleren, maar ook bij het wassen, drogen en strijken. In de textielindustrie worden ook tientallen chemicaliën gebruikt die niet afbreekbaar zijn en dus in ons water aanwezig blijven én de sector is verantwoordelijk voor 10 procent van alle insecticiden op de planeet.

De mode-industrie veroorzaakt wereldwijd 20 % van de industriële watervervuiling.

"Dat komt doordat een overgrote meerderheid van de producenten het gebruikte water niet reinigt of hergebruikt, maar rechtstreeks in de omgeving loost. De katoenteelt vraagt zeer veel water en voor de behandeling en kleuring van kledingstukken is ook veel water nodig. Dat maakt dat de productiegebieden steeds vaker getroffen worden door droogte".

Voor de productie van één jeansbroek wordt 8.000 liter water gebruikt, onder meer door de vele spoelingen die nodig zijn om ze de juiste kleur te geven.

Spaepen: "hoe donkerder de jeans, hoe minder water en chloor in het productieproces zijn gebruikt. Bovendien zal gebleekte jeans sneller scheuren. Belangrijker is om bij voorkeur producten van bio-katoen te kopen. Bij de productie daarvan komt de helft minder CO₂ vrij en worden geen pesticiden gebruikt. De stukken gaan ook veel langer mee."

"De meest schadelijke kledij is gemaakt van de zogenaamde melanges van katoen en polyester. Die stukken vallen werkelijk niet meer te recyclen en belanden onverbiddelijk op de afvalberg.

Bovendien verliezen ze bij het wassen ook heel wat microplastics.

[Te] stretchy jeans

Jeans zijn relatief goed mechanisch te recyclen. Mechanisch recyclen betekent: vezeltjes maken van oude jeans, daar garen van spinnen en het dan weer in nieuwe spijkerbroeken of breiwerk verwerken. Dat het goed kan, komt doordat de jeans bestaat uit één materiaal: katoen.

"Lastig wordt het als er stretch in zit. Een paar procent elasthaan kan wel, maar er worden nu steeds meer spijkerbroeken gemaakt van katoen, grote delen polyester en elasthaan. Ooit zal dat vast prima losgeweekt kunnen worden tot nieuwe grondstof en opnieuw verwerkt kunnen worden, maar zolang die chemische recycling nog niet op grote schaal kan plaatsvinden, zijn we vooral afhankelijk van kleren van één soort materiaal wil je het kunnen recyclen in nieuwe kleding."

Polyester blouse

Olie is een goedkope grondstof voor kleding. Nylon, polyester en fleece worden ervan gemaakt. Omdat de concurrentie in de kledingindustrie zo groot is willen fabrikanten besparen op de inkooprij, tijd, en kwaliteit. Dus passen ze meer goedkope grondstoffen toe zoals polyester.

Maar polyester is natuurlijk gewoon plastic. Het breekt niet af in de natuur en er zijn grote zorgen over de microplastics die worden afgescheiden bij het wassen en dragen van deze kleding, vooral als het los gebreid of geweven is. Zo hebben alle grondstoffen hun voor- en nadelen waar je rekening mee kunt houden als je iets koopt.

Kleding met pailletjes en franjes

Ook dit heeft te maken met de recycling. Als een recycler allerlei frutsels van jouw trui of jasje moet verwijderen, dan kost dat veel arbeid en dus geld. Er blijft dan minder over van wat er nog verdiend kan worden aan de nieuwe grondstof. Dit is waarom winterjassen vrijwel niet te recyclen zijn, vertelt een recycler ons; daar zitten te veel voeringen, lagen en tierelantijnen aan.

"Knopen, logo's, ritsen, voeringen, pailletjes, prints. Dat zijn allemaal dingen die recycling in de weg staan."

Om overproductie tegen te gaan, laten grote ketens hun klanten nu kledij terugbrengen. Zo belandt een stuk dat niet past of dat je niet aanstaat, tenminste niet op de afvalstapel.

Spaepen: "Jammer genoeg werkt het niet altijd zo. Ongeveer 30 procent van de teruggebrachte kledij wordt op één of andere manier hergebruikt, maar de rest wordt naar alle waarschijnlijkheid afgedankt. We moeten ook hier een beroep doen op schattingen, want de meeste ketens willen geen cijfers bekendmaken."

Je kunt je beter focussen op het kopen van kwalitatieve kledij, stukken die lang meegaan dus. En ten tweede: gooi een kledingstuk nooit zomaar weg, maar probeer het een nieuw leven te geven via kringloopwinkels of tweedehandsapps. Of shop zelf tweedehands."

Hoe weten we welke bedrijven het goed doen en welke te mijden zijn?

Spaepen: "Een goed startpunt is de website: directory.goodonyou.eco. Daar kun je zelf zoeken hoe goed modebedrijven scoren op allerlei vlakken: milieu, klimaat, dierenleed, mensenrechten. Voor een overzicht van duurzame winkels surf je naar cosh.eco."

Maar, al letten we beter op wat we kopen en recyclen we meer, dan nog moet het systeem om. "Met alleen recyclen, kom je er niet." De hele textielindustrie is ingericht op groei, maar juist die overmatige productie is zo vervuילend.

"We consumeren nog steeds veel meer dan we nodig hebben. Misschien dat de klimaatcrisis ons nu laat zien dat het anders kan?"

Bron: Pointer/Humo <<<



DE TEXTIELBERG

DE VERBORGEN LAST VAN ONS MODE-AFVAL



Ongewone vermoeidheid bij nierschade

Dit jaar besteedt de NVN, NSN en nieren.nl extra aandacht aan vermoeidheid bij nierpatiënten, een symptoom dat veel voorkomt bij [chronische] nierschade. Maar in de spreekkamer wordt het onderwerp meestal niet besproken.

Wat is ongewone vermoeidheid?

Vermoeidheid bij chronische ziekte is anders dan gewone vermoeidheid. Het is een intens gevoel van vermoeidheid en kan je plotseling overvallen. Dat gevoel gaat niet weg als je wat extra uren slaapt. Dat noemen we ongewone vermoeidheid. Je merkt dit bijvoorbeeld aan:

- Je voelt je vaak uitgeput.
- Je voelt je snel moe na het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, zoals douchen, koken of schoonmaken.
- Je bent misschien al moe als je opstaat en nog niets hebt gedaan.
- Je bent jezelf niet meer en hebt geen zin om erop uit te gaan.

Hoe ontstaat vermoeidheid bij chronische nierschade?

Ongewone vermoeidheid komt vaak voor bij chronische nierschade. Het kan voorkomen in alle stadia van nierschade. Bijvoorbeeld bij beginnende nierschade, als je dialyseert of nadat je een niertransplantatie hebt gehad.

De vermoeidheid die je voelt kan ontstaan door:

- Bloedarmoede
- Te veel afvalstoffen in het bloed
- Vochtophoping
- Slecht slapen [bijvoorbeeld door jeuk, slaapapneu of doordat je je zorgen maakt over je gezondheid]
- Minder beweging
- Bijwerking van medicijnen

Behandeling van vermoeidheid

De behandeling van vermoeidheid bestaat uit:

- Oplossen van de lichamelijke of mentale oorzaak als dit kan.
- Gezonde leefstijl zoals gezonde voeding.
- Blijven bewegen ondanks dat je je moe voelt.
- Sociale contacten onderhouden om depressiviteit te voorkomen.

Helaas werkt dit lang niet altijd. Dan is het goed met de arts te bespreken hoe je om kunt gaan met de vermoeidheid. Je arts kan je eventueel ook doorsturen naar een psycholoog of maatschappelijk werker om hierover te praten.



Weet je waar
ik nou zó moe
van word?!
Ziek zijn!



Ervaringen van anderen

Soms kan helpt om ervaringen van anderen te horen, bijvoorbeeld over hoe zij omgaan met ongewone vermoeidheid. Zie de website van nierwijzer.nl
[<https://nierwijzer.nl/nierwijzer/trefwoord/moeheid/wim>]
[<https://nierwijzer.nl/nierwijzer/trefwoord/moeheid/anneke>] En anderen.

Podcast

Minder pijn & moeheid is het thema van een podcast van De Podcast Psycholoog. Via de podcast kun je naar een interview luisteren met GZ-psycholoog Annemarieke Fleming, die zelf vermoeidheidsklachten kreeg door corona. Bron: nieren.nl <<<

Handige informatie/ links

NVN / Info Project Ongewoon moe:

<https://www.nvn.nl/publicaties/columns/bianka/vaak-ongewoon-moe/>

Nieren.nl / Themapagina Ongewone vermoeidheid bij nierschade:

<https://www.nieren.nl/vermoeidheid>

Nieren.nl / Artikelpagina's over vermoeidheid

[Behandeling van vermoeidheid](#)

[Vermoeidheid als symptoom](#)

ZonMw / Vermoeidheid:

<https://www.zonmw.nl/nl/vermoeidheid>





Op het jaarlijkse congres van de Nederlandse Transplantatie Vereniging [NTV] is de Routekaart Nierdonatie en Transplantatie gepresenteerd.

De Nierstichting, NVN en professionals streven gezamenlijk naar een betere toegang, transplantatoeverleving en levenskwaliteit voor nierpatiënten. De gezamenlijke routekaart dient komende jaren als basis voor onderzoek en innovatie, en verdere verbetering van de toegang tot en de kwaliteit van de transplantatiezorg. Nog steeds wordt ongeveer 65% van de patiënten met eindstadium nierfalen behandeld met dialyse. Voor een groot deel wordt dit veroorzaakt door een tekort aan donornieren.

Met de invoering van de Donorwet zal het aantal postmortale donornieren naar verwachting toenemen en ook via nierdonatie bij leven worden jaarlijks ongeveer 500 transplantaties uitgevoerd. Maar hiermee is het tekort aan donororganen nog niet opgelost.

Betere transplantatoeverleving voor minder her-transplantaties

De lange termijn transplantatoeverleving is de afgelopen 20 jaar nagenoeg niet verbeterd. Daarom zetten wij ook in op verbetering van de transplantatoeverleving waardoor er minder donornieren worden afgestoten en dus minder her-transplantaties nodig zijn. Op dit moment vinden op het gebied van de transplantatiezorg verschillende medisch-technologische ontwikkelingen plaats die kansen bieden voor verbetering van de lange termijn transplantatiezorg. Zoals machineperfusie, regeneratie, betere HLA-matching en risicostatificatie.

Presentatie Routekaart Nierdonatie en Transplantatie

Dit draagt ook bij aan de verbetering van de levenskwaliteit van transplantatie-patiënten en hun deelname aan het maatschappelijke leven. Naast een goede toegang tot transplantatie en optimale zorg hebben patiënten en donoren behoefte aan eerlijke en volledige informatie afgestemd op de behoefte en fase waarin zij zich bevinden. Ook is behoefte aan begeleiding en ondersteuning met aandacht voor emotionele en psychosociale aspecten. De knelpunten die zowel patiënten als [potentiële] donoren ervaren bieden mogelijkheden voor verbetering.

Routekaart: samen op weg naar meer succesvolle transplantaties

Om deze doelen te bereiken heeft de Nierstichting samen met professionals de Routekaart Nierdonatie en Transplantatie ontwikkeld die de komende jaren als basis dient voor onderzoek en innovatie, maar ook voor andere activiteiten. Een groep niertransplantatiepatiënten en nierdonoren van de NVN is nauw betrokken geweest bij de totstandkoming van de routekaart. Zo is ervoor gezorgd dat de routekaart ook echt aansluit bij de behoeften van de patiënt en donor.

Gericht op verbetering van de toegang tot transplantatiezorg en verdergaande samenwerking kunnen we met alle relevante partijen de komende 10 jaar nog veel winst behalen voor de patiënt, en de zorg voor donoren verder verbeteren!

De routekaart is te vinden op de website: <https://www.nvn.nl/media/4117/routekaart-nierdonatie-en-transplantatie.pdf>

Bron: nvn.nl <<<

'Testrit' op machine voor meer succesvolle niertransplantaties

UMCG-onderzoeker en transplantatiechirurg Cyril Moers gaat de komende jaren onderzoek doen naar het gebruik van perfusiemachines waarmee donornieren getest kunnen worden. De inzichten uit het onderzoek moeten ertoe leiden dat nefrologen en chirurgen in de toekomst vaker de juiste keuze kunnen maken als het gaat om het aannemen of afwijzen van donornieren.

Grote kans op verkeerde keuze

Zodra er een donororgaan beschikbaar is, moet er snel besloten worden: is het geschikt of niet. Dat gebeurt op basis van beperkte klinische informatie die de nefrologen en artsen krijgen, zoals de leeftijd en medische voorgeschiedenis van de donor, vertelt Cyril Moers. Het gevolg: in slechts 47% van de gevallen wordt de juiste keuze gemaakt. 'Nog veel te vaak worden goede nieren afgewezen, of blijkt een goedgekeurde nier na transplantatie toch onvoldoende te functioneren', zegt Moers. 'Met een rekentool kunnen we de beschikbare data die we hebben zo goed mogelijk analyseren, maar dan nog blijft het risico groot dat we een verkeerde keuze maken.'

Testrit op perfusiemachine

Door organen op een perfusiemachine te zetten en ze als het ware een testrit te laten maken, wordt de kans groter om een juiste inschatting te maken of ze geschikt zijn voor transplantatie.



Perfusiemachine voor een hart



Cyril Moers

'Probleem is echter dat we de machine nog onvoldoende begrijpen: we zien hoe de nier functioneert op de machine, maar daarmee weet je nog niet of hij in het lichaam hetzelfde gaat doen.' Het onderzoek dat Moers de komende jaren gaat doen, moet hier meer inzicht in geven. 'We gaan kijken naar de verschillen tussen de moleculaire mechanismen die in de nier plaatsvinden als hij op de machine zit en als hij in het lichaam getransplanteerd is. Ook gaan we geavanceerde MRI-scans maken van nieren op de machine.'

Kunstmatige intelligentie

Het onderzoek vindt in eerste instantie plaats met varkens nieren. Vervolgens worden de resultaten gevalideerd met nieren uit menselijke donoren. Met behulp van kunstmatige intelligentie hopen de onderzoekers vervolgens te komen tot een model waarmee in de toekomst beter voorspeld kan worden of een donornier geschikt is of niet. 'Zodat we uiteindelijk meer goede organen kunnen transplanteren', besluit Moers.

Bron: UMCG <<<

Elektrische Loopfiets voor Volwassenen



De Sitgo Ultimate [of ander merk] loopfiets zorgt voor optimale veiligheid doordat u altijd met beide benen in contact met de grond kunt komen. Tijdens het "fietsen" kunt u mee stappen of volledig elektrisch rijden en uw voeten op de brede voetplank plaatsen. Bij stilstand plaats u eenvoudig u voeten weer aan de grond zodat u stevig en veilig stilstaat en niet om kunt vallen. Door zijn moderne verschijning als een gewone fiets, "fiets" u eenvoudig mee zonder al te veel op te vallen. De lage instap zorgt dat op en af stappen geen enkel probleem is en u veilig uw ritjes kunt maken. De Sitgo loopfiets wordt veelal ingezet bij fietsangst, evenwicht stoornissen, revalidatie, val angst, moeite met lopen/ fietsen van lange afstanden, vermoeidheidsproblemen, artrose problemen ect.

Bron: <https://www.totalezorgwinkel.nl/sitgo-ultimate-elektrische-loopfiets-model-2020/>



De magazines van Peiler over palliatieve zorg en het levenseinde zijn is te vinden op de website:
<https://www.forumpalliatievezorg.be/overzicht/magazines/>



Nog even dit!

De webinar over vermoeidheid van 27 mei kunt u terug kijken op de site van de NVN. En... vele andere webinars

Op de site van de NVN kunt u ook naar Podcasts luisteren. Bv over antibiotica resistentie en Bacteriofagen.
<https://soundcloud.com/user-680739897/podcast-antibiotica-resistentie-en-bacteriofagen>

En... vele andere

Voor uw agenda:

17 december
kerstbrunch

Gezocht: het bestuur van de NON zoekt een vijfde bestuurslid
We hebben nu een even aantal.