

De Vereniging Spierziekten Nederland is een organisatie van en voor mensen met een spierziekte. De VSN staat voor:

- goede voorlichting
- betere kwaliteit van de zorg
- meer wetenschappelijk onderzoek
- onderling contact.

Vereniging Spierziekten Nederland  
Lt. Gen. Van Heutszlaan 6  
3743 JN Baarn  
Telefoon 035 548 04 80  
Fax 035 548 04 99  
E-mail [vsn@vsn.nl](mailto:vsn@vsn.nl)  
[www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)  
[www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl)  
Spierziekten Infolijn: 0900 548 04 80 (€ 0,10 p/m)

Uitgave nummer: P004-0605



Tijd van leven  
Zorg voor mensen met  
een spierziekte

## **Inhoud**

- 1. Zelf de regie houden**
- 2. Positieve keuzes maken**
  - Voor onbepaalde tijd
  - Evenwicht tussen leven en ziekte
  - Adviezen voor het leven
- 3. Mantelzorg**
  - Hoever gaat mantelzorg?
  - Hoe is mantelzorg vol te houden?
  - Wat te doen als het niet meer gaat?
- 4. Ingrijpende beslissingen voorbereiden**
  - Sondevoeding
  - Beademing
  - Acute situaties
  - Wilsverklaring
  - Euthanasie
  - Machtiging
  - Praktische afspraken met de huisarts
- 5. Verzorging thuis**
  - Hulpmiddelen
  - Hulp bij verpleging en verzorging
  - Keuzes maken
- 6. Verzorging buitenshuis**
  - Tijdelijke verzorging elders
  - Verpleeghuis
  - Hospice
  - Ziekenhuis
  - De zorg de baas blijven
- 7. Rond het overlijden**
  - Afscheid nemen
  - Geestelijke ondersteuning
  - Medische maatregelen
  - Extra ondersteuning in de zorg
  - Na het overlijden
  - Afscheid van hulpverleners
  - Rouwverwerking

## **Adressen**

## **1. Zelf de regie houden**

Wanneer u zelf een snel progressieve spierziekte hebt of wanneer u er als partner, ouder of kind mee te maken hebt, kan uw tijd van leven of de tijd die u samen hebt, beperkt zijn. Hoeveel tijd u gegund is en in welke conditie en omstandigheden is niet precies te voorspellen, maar aangenomen mag worden dat u er het beste van wilt maken.

Uit recent onderzoek van de VSN naar de ervaringen van mensen met een spierziekte en hun naasten blijkt dat vooral in de laatste levensfase extra complicaties kunnen optreden. Ook kost het vaak moeite de zorg te krijgen die past bij de behoeften en omstandigheden van degene met de spierziekte en diens naasten. Een van de oorzaken daarvan is dat professionele zorgverleners die worden ingezet bij mensen met een spierziekte, niet altijd op de hoogte zijn van de specifieke klachten die bij een spierziekte kunnen optreden. Een andere mogelijke oorzaak is overbelasting van de naasten die als partner, ouder of kind de verzorging op zich hebben genomen.

### **Waarom deze brochure?**

Deze brochure past in het streven van de VSN u beknopt de belangrijkste praktische informatie te geven en de weg naar andere informatiebronnen te wijzen. Daardoor kunt u zoveel mogelijk zelf het roer in handen houden. Het is op zich begrijpelijk dat u net na de diagnose nog helemaal niet wilt nadenken over de toekomst, maar uit de ervaringen van leden en medewerkers van de VSN blijkt dat het verstandig is de voorbereidingen niet te lang uit te stellen. Zij zeggen: laat u niet overvallen door het moment waarop u als gevolg van de ziekte te maken krijgt met ernstige lichamelijke ongemakken of waarop u professionele zorg moet inschakelen. Voorkom dat er beslissingen worden genomen die niet meer terug te draaien zijn en waar u achteraf spijt van kunt krijgen.

Progressieve spierziekten zijn zo zeldzaam dat u in de laatste levensfase niet op algemene informatie en routines kunt terugvallen. Door tijdig stil te staan bij uw wensen en mogelijkheden wat betreft de zorg, het inzetten van medisch technische handelingen of hulpmiddelen en de grenzen daarvan, kunt u duidelijkheid scheppen voor uzelf en voor de mensen in uw naaste omgeving. Vervolgens kunt u de dialoog aangaan met uw huisarts en andere zorgverleners over wat u van hen verwacht. Om u daarbij te steunen werkt de VSN ook via beroepsorganisaties en directe, individuele contacten met zorgverleners aan het vergroten van hun kennis over spierziekten.

### **Voor wie?**

Deze brochure is bedoeld voor jongeren en volwassenen met een progressieve spierziekte en voor hun naasten: partners, familieleden en vrienden, maar ook voor ouders van kinderen met een progressieve spierziekte en volwassen kinderen van iemand met een spierziekte. Speciale aandacht wordt besteed aan mantelzorgers: mensen die zorgen voor iemand op grond van hun relatie met die persoon. De ervaring leert dat vooral in de laatste levensfase mantelzorgers een belangrijke rol spelen in het houden van de regie in het dagelijks leven van mensen met een spierziekte. Ze lopen echter ook het gevaar opgebrand te raken.

### **Opzet van deze brochure**

Allereerst vindt u in deze brochure een aantal uitgangspunten voor de zorg die verwoord zijn in algemene adviezen (hoofdstuk 2). Vervolgens worden deze adviezen voor verschillende situaties en onderwerpen uitgewerkt aan de hand van praktische informatie (hoofdstuk 3 tot met 7). Tot slot wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste adressen en andere informatiebronnen.

Om de brochure beknopt te houden, wordt in de tekst regelmatig verwezen naar uitgebreidere informatie op internet. De bedoeling is u een helder overzicht te geven van de belangrijkste onderwerpen die in deze periode spelen. Vervolgens kunt u zelf bepalen in welke zaken u zich nader wilt verdiepen.

## 2. Positieve keuzes maken

Kiezen voor kwaliteit in het leven met een spierziekte veronderstelt dat u zoveel mogelijk zelf de regie houdt over wat er met u gebeurt of dat u die regie overdraagt aan iemand die uw wensen kent en respecteert. Dat is een hele kunst.

### Voor onbepaalde tijd

Als de diagnose 'progressieve spierziekte' wordt gesteld, roept dat meestal onmiddellijk de vraag op hoelang iemand dan nog te leven heeft. Bij de meeste spierziekten is daarop geen duidelijk antwoord te geven. De mate waarin de ziekte van invloed is op de levensverwachting verschilt per ziekte. Ook kunnen de behandelingsmogelijkheden in de loop der jaren verbeteren. Dankzij de ontwikkelingen in de medische wereld hebben bijvoorbeeld kinderen met de ziekte van Duchenne tegenwoordig een veel grotere kans volwassen te worden dan vroeger.

Zelfs bij snel verlopende ziekten als ALS (amyotrofische laterale sclerose) waarvoor de prognose een beperkt aantal jaren is, valt niet met zekerheid te zeggen hoe snel belangrijke lichaamsfuncties worden aangetast. Met andere woorden, u weet bij een progressieve spierziekte niet hoeveel tijd van leven u heeft.

In tegenstelling tot andere aandoeningen zoals uitbehandelde kanker of longemfyseem is bij de meeste spierziekten ook niet echt sprake van een terminale fase, in de zin van een beperkt aantal weken waarin het snel achteruitgaat. Bij veel spierziekten worden perioden van crisis en achteruitgang afgewisseld met tijden waarin de gezondheid betrekkelijk stabiel is. Dankzij goede verzorging met speciale hulpmiddelen, beademing en voedingssondes kunnen mensen met een spierziekte vaak nog jarenlang leven. Omdat er geen genezing mogelijk is, maar wel verlichting van lichamelijke klachten, spreekt de medische wereld in dit verband over *palliatieve zorg*. Die is gericht op verhoging van de kwaliteit van leven waarvoor u kiest, hoelang dat leven ook mag duren.

### Evenwicht tussen leven en ziekte

Belangrijk bij de keuzes rond het omgaan met een progressieve spierziekte is dat u een nieuw evenwicht vindt tussen positieve en negatieve kanten van uw dagelijks leven. Dat lijkt een grote opgave, maar het is wel degelijk mogelijk als u duidelijk maakt wat uw eigen wensen en behoeften zijn en als de mensen in uw omgeving zoveel mogelijk meewerken aan de realisering daarvan. Op die manier kunt u ervoor zorgen dat de ziekte niet uw hele leven gaat bepalen, maar kunt u uw leven als het ware 'boven de ziekte uittillen'. Dat is niet alleen belangrijk als u zelf een progressieve spierziekte hebt, maar ook wanneer uw partner, vriend of vriendin, ouder of kind erdoor wordt getroffen. Dat de ziekte vaak een groot deel van uw dagelijks leven in beslag neemt, mag geen reden zijn geen aandacht meer te besteden aan personen en zaken waarnaar uw belangstelling altijd is uitgegaan en die bepalend zijn voor wie u bent en hoe u zich voelt.

### Adviezen voor het leven

Op grond van de ervaring van mensen met een spierziekte en hun naasten zijn de volgende adviezen te geven voor het maken van keuzes in het dagelijks leven met een spierziekte.

- *Kies bewust voor bezigheden die u leuk, ontspannend en zinvol vindt en pas die zo nodig aan uw mogelijkheden aan.*

Juist wanneer alles u lichamelijk veel tijd en moeite kost, is het belangrijk te kiezen voor bezigheden waarvan u echt geniet. Soms kunt u voor een activiteit die u altijd graag hebt gedaan een nieuwe vorm vinden, bijvoorbeeld door het gebruik van hulpmiddelen of door aanpassingen in huis of vervoer. Als u bepaalde activiteiten moet opgeven, bijvoorbeeld wandelen, fietsen of sporten, kunt u misschien nog wel regelmatig lekker buiten zijn in uw tuin of door met de rolstoel, auto of scootmobiel naar een park of natuurgebied te gaan.

Houdt u van muziek, film of boeken, dan zijn er manieren te bedenken om daar zonder veel lichamelijke inspanning toch nog van te genieten. U kunt in plaats van de bezigheden die u moet opgeven ook nieuwe ontspanningsvormen vinden, afhankelijk van uw interesses en mogelijkheden.

- *Onderhoud het contact met mensen die u dierbaar zijn en schakel hen zoveel mogelijk in bij praktische zaken.*

Hoe langer de spierziekte van uzelf, uw partner of kind duurt, des te groter het risico dat u ongewild in een klein wereldje terecht komt. Mensen in uw omgeving, buiten uw gezin of familie, weten vaak niet goed hoe ze het contact met u kunnen voortzetten. De kans bestaat dat u daardoor teleurgesteld in hen raakt, terwijl zij graag iets voor u zouden willen betekenen maar niet weten hoe. Neem daarom zelf het initiatief en bedenk op welke manier u het contact wilt onderhouden met mensen die u dierbaar zijn. Pas de vorm van het contact aan beider wensen en mogelijkheden aan. Misschien kent u iemand die u graag ergens heen brengt of iets met u gaat doen. Misschien kan iemand een administratieve of technische taak op zich nemen waar u zelf niet aan toekomt. Bedenk dat deze activiteiten soms ook manieren zijn om u zelf, uw partner of een andere mantelzorger te ontlasten.

Als het lichamen slechter gaat, wordt de behoefte u terug te trekken in uw eigen omgeving waarschijnlijk groter. Juist dan is het belangrijk dat mensen die u dierbaar zijn al gewend zijn een bepaalde rol op zich te nemen, bijvoorbeeld door mee te draaien in een rooster om uw huisgenoten te ontlasten.

- *Probeer te voorkomen dat de dagelijkse verzorging u zo in beslag neemt dat er geen tijd en ruimte meer is voor andere aspecten van uw leven en uw relaties.*

Als u door het verloop van de ziekte niet goed meer voor uzelf kunt zorgen en steeds meer afhankelijk van anderen wordt, bestaat het gevaar dat alles om die lichamelijke verzorging gaat draaien. Hoe belangrijk dat eten, drinken, wassen en plassen ook is voor uw welbevinden, het kan uw gevoel van eigenwaarde sterk aantasten als u daardoor niet meer aan andere zaken toekomt. Vormen van persoonlijke verzorging waaraan u gewend bent, zoals de kapper, de tandarts of de pedicure, hoeft u niet op te geven omdat u ziek bent. U kunt ze aan huis krijgen. Een andere reden om kritisch naar de dagelijkse verzorging te kijken, is dat die belastend kan zijn voor uw relatie met degene die voor u zorgt. Of het nu uw partner, uw kind of een andere dierbare is, voordat u ziek werd had u een heel andere relatie met die persoon. Sommige partners beschouwen het zorgen voor de ander als een vorm van intimiteit en hebben er geen enkele moeite mee. Anderen vinden het eigenlijk niet passen in hun relatie en zouden bepaalde onderdelen van de zorg het liefst aan een betaalde kracht overlaten. Voor veel mantelzorgers heeft de zorg twee kanten: ze doen het met liefde, maar vinden het ook zwaar omdat ze niet meer aan andere aspecten van hun relatie toekomen. Ook hiervoor geldt dat het belangrijk is te bespreken hoe eenieder de zorg ervaart en hoe u tijd en energie kunt overhouden om uw relatie ook op andere manieren in te vullen.

- *Maak de zorg leuker door hoofd- en bijzaken te bepalen en aan te geven wat u prettig vindt.*

De eisen die mensen stellen aan hun dagelijkse verzorging en de manier waarop hun huishouden gedaan wordt, kunnen sterk verschillen. Bij een progressieve spierziekte is het meestal geen haalbare kaart om alles gedaan te krijgen zoals u het gewend bent. Vandaar het advies om in overleg met uw huisgenoten te bepalen wat u echt belangrijk vindt en waar best wat minder aandacht aan besteed kan worden. Daardoor hoeft u samen minder tegen de klok te werken en houdt u tijd over voor andere bezigheden die belangrijk voor u zijn.

Als bepaalde onderdelen van de zorg u te veel zijn, kan het een oplossing zijn die aan een betaalde kracht uit te besteden. Ook in dat geval is het belangrijk aan te geven hoe u de zorg uitgevoerd wilt hebben.

- *Voed kinderen met een progressieve spierziekte zoveel mogelijk hetzelfde op als hun broertjes en zusjes of leeftijdgenootjes; overvraag hen niet, maar bescherm hen ook niet te veel.*

Zorg ervoor dat een kind met een progressieve spierziekte ondanks zijn lichamelijke beperkingen kan meedoen met andere kinderen. De meeste kinderen zijn heel inventief in het vinden van manieren om deel te kunnen nemen aan allerlei activiteiten. Bij jonge kinderen is het verstandig om een oogje in het zeil te houden, maar hoe ouder een kind wordt, des te meer verantwoordelijkheid het kan nemen voor zijn eigen gedrag. Voor ouders is het vaak een opluchting om te zien dat hun kind ondanks zijn lichamelijke beperkingen toch mentale zelfstandigheid bereikt. Dat doel bereiken ze door hun kind niet te veel te beschermen en niet te veel te verwennen ter compensatie van de ziekte. Hebt u naast dit kind nog andere kinderen, verdeel uw aandacht dan zoveel mogelijk zodat u de andere kinderen niet tekort doet. Betrek andere kinderen op een natuurlijke manier bij de zorg door hen een rol te geven die bij hen past, bijvoorbeeld samen naar filmpjes kijken, naar muziek luisteren of voorlezen. Vaak kunnen kinderen zelf ook manieren bedenken om met elkaar te blijven spelen zonder dat ze dat als belastend ervaren.

### 3. Mantelzorg

Als u aan een progressieve spierziekte lijdt en van zorg afhankelijk wordt, ligt het meestal voor de hand dat een van uw naasten de zogeheten mantelzorg op zich neemt. Dat kan uw partner zijn of iemand anders met wie u samenwoont, maar ook een familielid of een goede vriend of vriendin met wie u niet in hetzelfde huis woont. Een mantelzorger staat min of meer vanzelfsprekend klaar om te helpen met dagelijkse dingen die u door de spierziekte niet meer zelf kan doen. Maar er zijn grenzen. Om te voorkomen dat de mantelzorger overbelast raakt, zijn afspraken en voorzorgsmaatregelen nodig.

#### **Hoever gaat mantelzorg?**

Omdat een progressieve spierziekte kinderen, jongeren en volwassenen kan treffen, zijn degenen die voor hen gaan zorgen meestal tussen de dertig en zestig jaar. De kans is vrij groot dat een mantelzorger betaald werk heeft, al dan niet in combinatie met de zorg voor kinderen of ouders.

Mantelzorg lijkt voor partners en andere huisgenoten vaak iets vanzelfsprekends, maar is in de praktijk niet makkelijk te verenigen met werk of andere bezigheden buitenshuis.

Als partner van iemand met een progressieve spierziekte bent u misschien geneigd uw werk en andere bezigheden buitenshuis op te geven en u helemaal aan de zorg voor uw partner of kind te wijden. U vindt de tijd die u nog samen hebt belangrijker en u vindt dat uw dierbare thuis verzorgd moet kunnen worden. Het is echter maar de vraag of het opgeven van werk buitenshuis voor iedereen de beste oplossing is. Bij de keuze voor mantelzorg zijn de volgende punten het overdenken waard:

- Vraag u af *wat het betekent als u uw hele leven afstemt op de behoeften van degene die een spierziekte heeft*. Als het om uw partner gaat, kunt u zich afvragen of die dat wel wil. Misschien heeft die het er juist erg moeilijk mee dat uw leven zo verstoord wordt of krijgt die het er ook wel een beetje benauwd van u de hele dag om zich heen te hebben. U kunt zich ook afvragen of u op den duur de afleiding, de bevrediging en de contacten die u via uw werk heeft, kunt missen. U doet er goed aan dit onderwerp met uw partner te bespreken voordat u ingrijpende beslissingen neemt. Onderzoek welke mogelijkheden er op uw werk zijn voor zorgverlof of onbetaald verlof zodat u niet meteen uw baan hoeft op te zeggen.

Denk bij de keuze voor mantelzorg ook aan de sociale en financiële gevolgen. Het is misschien makkelijker om een baan op te zeggen die niet veel voor u betekent, maar redt u het dan financieel nog wel? De verzorging van iemand met een progressieve spierziekte brengt allerlei extra kosten mee waardoor u misschien veel meer uitgaven hebt.

- Stel uzelf de vraag *of u de aangewezen persoon bent om mantelzorg te geven*. Sommige mensen vinden het heerlijk om iemand te verzorgen en geven daar graag andere bezigheden voor op, terwijl anderen er emotioneel grote moeite mee hebben of het gewoonweg ontbreekt aan ervaring. Als u niet gewend bent huishoudelijk werk te doen of de lichamelijke verzorging van iemand op u te nemen, kan dat u veel energie kosten.

Wanneer u zelf al lichamelijke klachten hebt, is het verstandig te bekijken of u niet het risico loopt dat die verergeren door de zorg die u verleent. Het is dan beter de fysieke zorg op een andere manier te regelen. Als u geen vreemde over de vloer wilt of degene die zorg nodig heeft daar bezwaar tegen maakt, betekent dat nog niet dat u daarom alles maar zelf moet doen. Misschien zijn er mensen in uw omgeving die u zonder bezwaren kunt inschakelen in de mantelzorg. Bespreek dit punt eerlijk met elkaar en weeg de verschillende kanten van het verhaal tegen elkaar af.

- Realiseer u als mantelzorger *dat er grenzen zijn aan uw lichamelijke en geestelijke mogelijkheden*, ook als u aan het geven van zorg gewend bent en geen andere verplichtingen hebt. Als uw partner of kind dag en nacht zorg nodig heeft, redt u dat niet in uw eentje en zult u hulp moeten inschakelen. Wanneer degene voor wie u zorgt vaak getild of gedraaid moet worden, kan dat te zwaar voor u zijn. Ook kan het emotioneel te veel zijn om zonder onderbreking de zorg op u te nemen. Juist omdat u niet weet hoe lang het gaat duren, is mantelzorg alleen vol te houden wanneer u zich op tijd

kunt ontspannen en nieuwe energie kunt opdoen. Misschien kost het u moeite de zorg aan iemand anders over te laten. Bedenk dan dat u ook zonder alles zelf te doen een hoofdrol in de zorg kunt spelen door uw partner te steunen in het behouden van de regie in zijn leven.

- Houd goed in het oog *wat het voor uw partner of uw kinderen die niet ziek zijn betekent als u mantelzorg verricht*. Als uw partner niet degene is voor wie u zorgt en u wordt sterk door het verlenen van de mantelzorg in beslag genomen, kan uw relatie lijden onder gebrek aan tijd en aandacht voor elkaar en op den duur tot verwijdering leiden. Als u zich van dit risico bewust bent, zult u regelmatig tijd voor uw partner vrij maken.

Kinderen passen zich meestal gemakkelijk aan de situatie thuis aan en nemen allerlei taken op zich. Door hun een kleine taak te geven kunt u hen betrekken bij degene die ziek is en zorgen dat het onderlinge contact blijft bestaan. De rol van kinderen in de mantelzorg mag echter nooit zo vanzelfsprekend worden dat die ten koste gaat van hun eigen leven op school en in hun vrije tijd. Voor kinderen en jongeren is mantelzorg nog minder een vrije keuze dan voor volwassenen. Kinderen en jongeren blijken door een te grote rol in de mantelzorg of door te weinig aandacht van hun ouders de kans te lopen dat zij in hun ontwikkeling geschaad worden. Zorg er daarom voor dat er buiten de mantelzorg om tijd en aandacht blijft voor de behoeften van de kinderen. Zorg er ook voor dat zij erkenning voelen voor hun rol in de zorg. Licht de school van uw kinderen in over de situatie thuis en dring aan op contact over mogelijke problemen op school.

### **Hoe is mantelzorg vol te houden?**

Net als voor degene met de spierziekte geldt ook voor de mantelzorger dat het belangrijk is *positieve keuzes te maken*. Dat is de beste manier om een evenwicht te vinden tussen de energie die de zorg u kost en de bevrediging die de zorg u oplevert. Concreet leidt dat tot de volgende adviezen:

- *Doe in de zorg vooral wat u belangrijk vindt, wat u voldoening geeft en wat goed is voor uw relatie met degene die van die zorg afhankelijk is*. Stel daarnaast prioriteiten in wat noodzakelijk is in de zorg om te voorkomen dat u het gevoel heeft dat u nooit klaar bent. Zorg dat de eisen die u stelt aan het huishouden, bijvoorbeeld wat betreft schoonmaken, haalbaar zijn of besteed bepaalde klussen uit.
- *Zoek naar hulpmiddelen voor onderdelen van de zorg die u niet goed afgaan of die fysiek te zwaar voor u zijn*. Vraag de wijkverpleging of een andere ervaren zorgverlener uitleg en instructie voor het bedienen van hulpmiddelen of voor verantwoord tillen.
- *Schakel in overleg met degene die zorg nodig heeft, tijdig anderen in om taken van u over te nemen*. Leg hen zo nodig uit hoe die taken uitgevoerd moeten worden en wat voor degene met de spierziekte het prettigst of minst belastend is. Geef informatie over de spierziekte in de vorm van materiaal van de VSN en laat belangrijke telefoonnummers zoals van de huisarts achter.
- *Besteed administratieve of technische zaken waar u zelf weinig ervaring mee heeft of die u te veel tijd kosten, uit aan een vertrouwde persoon met ervaring en tijd*. Breng die persoon op de hoogte van uw behoeften en wensen en laat die eventueel ook telefoontjes naar instanties plegen, bijvoorbeeld om het aanvragen van hulpmiddelen of aanpassingen te regelen. Dat geeft u meer rust in huis.
- *Zorg goed voor uzelf en uw andere gezinsleden wat betreft slapen, eten en lichaamsverzorging*. Sla geen maaltijden over, let op wat u eet, neem de tijd voor bad of douche en blijf naar de kapper gaan als u daarvan opknapt. Soms kunnen mensen in uw omgeving helpen met betrekkelijk eenvoudige zaken waar uw hoofd niet naar staat zoals bedenken wat u moet eten en welke boodschappen u daarvoor in huis moet halen. Het scheelt al veel als een goede vriendin of een familielid met u meedenkt, zodat u deze taken min of meer op uw routine kunt uitvoeren en toch gezonde maaltijden op tafel krijgt.
- *Bedenk wat u nodig hebt om voldoende energie te houden en plan daar regelmatig tijd voor*. Vaak gaat het om het voortzetten van ontspannende activiteiten die u altijd al leuk hebt gevonden zoals sporten, lezen, muziek, film, winkelen of wandelen. Zorg dat een vertrouwd iemand op gezette tijden uw rol als mantelzorger overneemt zodat u met een gerust hart even weg kunt gaan. Laat voor noodgevallen de belangrijkste telefoonnummers achter.

- *Blijft u werken, maak dan afspraken met uw werkgever en collega's over uw werktijden en over het overnemen van uw werk in het geval van een acute crisis thuis.* Met flexibele werktijden en goede afspraken over het zonodig delegeren van taken komt u vaak een heel eind.
- *Bekijk regelmatig of alles nog wel zodanig geregeld is dat u het volhoudt en verander zonodig de afspraken die u met anderen daarover gemaakt hebt.* Juist omdat het bij een progressieve spierziekte moeilijk is te voorspellen hoelang en hoeveel u moet blijven zorgen, is het verstandig u regelmatig te bezinnen op hoe het gaat en wat er anders zou kunnen.
- *Zoek contact met een Steunpunt mantelzorg in uw omgeving als u praktische adviezen wilt over voorzieningen en activiteiten om mantelzorgers te ontlasten of wanneer u contact wilt met lotgenoten.* Realiseert u zich daarbij wel dat niet elk steunpunt ervaring heeft met mantelzorg voor mensen met spierziekten. De VSN heeft een website speciaal voor mensen die iemand met een spierziekte verzorgen: [www.mantelzorg.vsn.nl](http://www.mantelzorg.vsn.nl).

### **Wat te doen als het niet meer gaat?**

Als mantelzorger weet u zelf het beste wanneer u de zorg niet meer aankunt. Voelt u zich lichamelijk en geestelijk opgebrand, slaapt u slecht en schrikt u van uw eigen slechte humeur? Erken dan voor uzelf en de mensen in uw nabije omgeving dat de mantelzorg u te veel wordt en zoek oplossingen. Hoe eerder u daarmee begint, des te beter zal het lukken ondersteuning thuis of dichtbij huis te vinden.

Voor zover u dat nog niet gedaan hebt, kunt u familieleden en vrienden inschakelen om u te vervangen op bepaalde tijden of voor bepaalde taken zodat u zich ergens kunt ontspannen. Lukt dat niet of biedt dat onvoldoende uitkomst, doe dan via een Steunpunt mantelzorg een beroep op vrijwilligers die zorgtaken van u kunnen overnemen (zie [www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl), knop hulp).

Een andere manier om de mantelzorg te verlichten is *dagbehandeling*. Bij dagbehandeling wordt iemand gedurende een of meerdere dagen per week opgehaald om mee te doen aan activiteiten in een dagactiviteitencentrum of een verpleeghuis.

Verder is het ook mogelijk via uw huisarts een indicatie voor *respit zorg* aan te vragen. Bij respit zorg wordt iemand af en toe een paar dagen in een verpleeg- of verzorgingshuis opgenomen zodat de mantelzorger op adem kan komen.

Als de zorg thuis om welke reden dan ook niet meer te realiseren is, wordt opname in een verpleeg- of verzorgingshuis noodzakelijk. Mantelzorgers ervaren dat vaak als een nederlaag en als een teken van hun eigen falen. Ten onrechte, want in dat geval is de thuiszorg meestal ook niet meer in staat de intensieve zorg te geven die nodig is. Bedenk dat u als mantelzorger ook na de opname in het verpleeghuis nog steeds een belangrijke rol in de zorg kunt vervullen door er voor uw dierbare te zijn, uw kennis en ervaring met het personeel te delen en de kwaliteit van de zorg te bewaken. Ook al valt de opname u zwaar, bedenk dat u door de vermindering van zware en intensieve zorgtaken meer tijd en aandacht kunt besteden aan uw onderlinge contact. Bovendien heeft degene met de progressieve spierziekte meer aan u als u overeind blijft dan wanneer u instort omdat de zorg te zwaar is. Op [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl) staat een overzicht van de diverse instellingen in uw eigen regio.

### *Mantelzorg voor jongeren en jongvolwassenen*

Ouders van jongeren met een progressieve spierziekte die al jaren thuis voor hen zorgen, kunnen voor de moeilijke afweging komen te staan of ze hun kind naar een aangepaste woonvorm laten gaan als het daar de leeftijd voor heeft. Als de jongere zelf graag het huis uit wil en er ergens een geschikte plaats is, lijkt dat de beste oplossing omdat het past bij zijn of haar ontwikkeling. Bovendien voorkomt het wonen in zo'n complex dat u als ouder op den duur door de mantelzorg ernstig overbelast raakt. Over de zorg hoeft u zich meestal geen zorgen te maken, want over het algemeen zijn verpleging en verzorging in speciale woonvormen of Focusprojecten binnen handbereik en is er volop gelegenheid voor sociale contacten en begeleiding. Wel is het belangrijk tijdig een plaats in een woonvorm aan te vragen in verband met de criteria voor toelating. Wanneer een jongere met een progressieve

spierziekte te intensieve zorg nodig heeft, bestaat de kans dat hij om die reden niet meer voor een woonvorm in aanmerking komt.

Het kan ook gebeuren dat de jongere of jongvolwassene zelf graag thuis blijft wonen en echt niet naar een woonvorm wil, terwijl u de zorg eigenlijk niet meer aankunt. Een goed gesprek over deze situatie, eventueel met hulp van een vertrouwenspersoon of een professionele hulpverlener, is dan aan te bevelen. Als verhuizing naar een woonvorm voor uw kind onbespreekbaar is, zal hoe dan ook een praktische oplossing gezocht moeten worden in de vorm van een indicatie voor meer thuiszorg, eventueel aangevuld met de inzet van vrijwilligers.

## 4. Ingrijpende beslissingen voorbereiden

Een progressieve spierziekte vraagt voortdurend aanpassingen in uw dagelijks leven. Na het wennen aan de rolstoel, de aanpassingen aan huis en auto en het regelen van hulp bij alledaagse handelingen zoals wassen en eten, komt vaak het stadium waarin medisch-technische hulpmiddelen worden ingezet om de werking van bepaalde lichaamsfuncties te ondersteunen of zelfs over te nemen. In de praktijk gaat het vaak om vormen van beademing en om sondevoeding. Omdat het gebruik van deze technieken allerlei ingrijpende gevolgen kan hebben, is het belangrijk niet tot het laatste moment te wachten met u te informeren en de mogelijkheden te overdenken. Door tijdig uw wensen met uw naasten te bespreken en vast te leggen voor derden, voorkomt u dat u voor het blok wordt gezet of in het ergste geval een besluit neemt dat niet meer te veranderen is. Bedenk daarbij dat u bepaalde grenzen die u zelf aan de behandeling stelt, altijd nog terug kunt draaien als het zover is en u van mening veranderd mocht zijn.

### Sondevoeding

Afhankelijk van het type spierziekte kunt u problemen krijgen met eten en drinken. De belangrijkste risico's daarvan zijn gewichtsverlies en longontsteking door verslikken. Door ondergewicht verergeren meestal de klachten waarmee de spierziekte gepaard gaat. Sondevoeding is dan een oplossing. Hoewel die ook via een slangetje in de neus kan worden gegeven, wordt bij een spierziekte meestal het gebruik van een PEG-sonde geadviseerd omdat die in het gebruik minder problemen geeft. Een PEG-sonde is een slangetje dat via een gaatje in de buik naar de maag loopt en waardoor vloeibare voeding wordt gegeven. Deze ingreep is op zich niet zwaar, maar vraagt bij spierziekten wel speciale aandacht. De PEG-sonde moet vooral op tijd geplaatst worden, voordat uw longcapaciteit onvoldoende is geworden. Stel de beslissing daarom niet te lang uit. U kunt sondevoeding ook al gebruiken als u bepaalde gerechten en dranken nog wel gewoon kunt innemen. Met de sondevoeding vult u dit voedsel dan aan met de voedingsstoffen die u op de gebruikelijke manier niet meer binnenkrijgt.

Wie te weinig voedingsstoffen binnenkrijgt en niet kiest voor een voedingssonde, loopt een verhoogd risico op infecties omdat de conditie en de weerstand achteruitgaan (zie *Voeding en spierziekten*, uitgave van de VSN, bestelnummer P047).

Het gebruik van een PEG-sonde vraagt extra aandacht wat betreft de hygiëne en de werking.

Degenen die voor u zorgen, zullen daar ook aan moeten wennen. Mensen met een progressieve spierziekte zien soms wel tegen de plaatsing van een PEG-sonde op, maar wennen er ook snel aan als het eenmaal is gebeurd. Vaak leggen ze zich bij het gebruik ervan neer omdat ze daardoor langer op hetzelfde niveau verder kunnen leven en het de kwaliteit van leven verhoogt.

### Beademing

Over het effect en het nut van beademing zijn de meningen verdeeld. Beademing kan de kwaliteit van leven verbeteren, maar kan ook een belasting zijn. De ademhalingsfunctie kan op twee verschillende manieren door een beademingsapparaat worden overgenomen: via een neuskap of via een tracheostoma.

Bij *neuskapbeademing* wordt u na een korte opname voor het instellen in eerste instantie 's nachts thuis beademd om ervoor te zorgen dat u zich overdag beter voelt. Of de neuskapbeademing voor u geschikt is, moet dan nog blijken. Niet iedereen kan bijvoorbeeld slapen met de neuskap op.

Na verloop van tijd kan het nodig zijn ook overdag steeds meer beademing toe te passen. De neuskap is dan geen prettige oplossing omdat het een belemmering is voor uw functioneren, de communicatie kan dan moeizamer verlopen. U kunt voor de keuze komen te staan ermee op te houden of te kiezen voor de veel ingrijpender vorm van *chronische beademing via een tracheostoma*, een buisje dat door de hals in de luchtpijp geplaatst wordt en vervolgens wordt aangesloten op een beademingsapparaat.

Als uit onderzoek blijkt dat plaatsing lichamelijk mogelijk is, wordt dit buisje tijdens een operatie aangebracht.

Voor alle vormen van beademing bent u aangewezen op een Centrum voor Thuisbeademing, waarvan er vier zijn in Nederland.

### *Ingrijpende gevolgen*

Een ingrijpend gevolg van chronische beademing via een tracheostoma is dat u vrijwel altijd vierentwintig uur per dag afhankelijk wordt van zorg. Wanneer zich slijm ophoopt, moet dat binnen een paar minuten uitgezogen worden. Als u dat niet zelf kunt, moet er dag en nacht iemand bij u in de buurt zijn. Overleg met de mantelzorg en professionele thuiszorg over de maatregelen die daarvoor moeten worden genomen, is een voorwaarde voor het nemen van een beslissing. Sommige mantelzorgers vinden het uitzuigen belastend, andere draaien er hun hand niet voor om. Hoewel het geen moeilijke handeling is, mogen professionele hulpverleners het uitzuigen niet zomaar overnemen omdat het een zogenoemde 'voorbehouden handeling' is. Dat betekent dat zij er speciale toestemming voor moeten hebben. Instructie loopt via het Centrum voor Thuisbeademing. Chronische beademing beïnvloedt het ziekteverloop niet. Vooral bij snel progressieve spierziekten kan dat een rol spelen in de keuze voor of tegen beademing. Na verloop van tijd kan de zorg zo intensief worden dat opname in een verpleeghuis de enige mogelijkheid is. Beademing kan op een gegeven moment een vorm van ongewenste levensverlenging worden omdat het proces van spierverswakking intussen doorgaat. De vraag is dan of u dat wilt en wie wanneer besluit om met de beademing te stoppen. Artsen denken soms voor deze beslissing terug omdat ze ten onrechte bang zijn dat het een vorm van euthanasie is. Het gaat hier echter om het staken van een medische behandeling die zinloos is geworden.

Als u bij een snel progressieve spierziekte besluit tot permanente beademing dient u er ook rekening mee te houden dat niet alle artsen er voorstander van zijn. Bij mensen met de ziekte van Duchenne is chronische beademing algemeen geaccepteerd, maar mensen met ALS of andere snel progressieve spierziekten zullen soms nog heel wat weerstand tegenkomen en moeten overwinnen.

### **Hoesttechnieken**

Wanneer u geen tracheostomale beademing heeft, kan het achterblijven van slijm in de longen soms een probleem zijn omdat het luchtweginfecties veroorzaakt. Door middel van bepaalde technieken kunt u de hoestkracht verbeteren zodat het slijm makkelijker verwijderd kan worden. In Nederland wordt de techniek van het *airstacken* het meest toegepast. Bij *airstacken* wordt via een mondstukje lucht in de longen geblazen om zo de hoestkracht te verbeteren. Om goed te kunnen *airstacken* moet u onder andere in staat zijn gedurende korte tijd lucht in uw longen vast te houden. Met goede hoesttechnieken is het soms mogelijk het moment van beademing uit te stellen.

### **Acute situaties**

Het komt helaas regelmatig voor dat mensen met een spierziekte in acute nood in het ziekenhuis belanden en dat daar geen of onvoldoende rekening wordt gehouden met het karakter en de gevolgen van hun aandoening. Allerlei gebruikelijke maatregelen bij operaties en op de intensive care zoals narcose, beademing, voeding of medicijnen kunnen bij spierziekten anders uitpakken dan bij andere aandoeningen. Het is daarom uitermate belangrijk om bij opname tegen artsen te zeggen welke spierziekte u hebt. Om artsen in acute situaties op de hoogte te brengen, kunt u zorgen voor een lijst van mogelijke complicaties die het gevolg zijn van de ziekte. Zorg er eventueel voor dat u het informatiepakket van de VSN over uw ziekte paraat hebt en dat behandelend artsen dat ook krijgen. Een andere belangrijke voorzorgsmaatregel die u in dit verband kunt nemen, is dat u in overleg met uw behandelend arts op papier zet welke behandelingen u in noodgevallen wel en niet wilt ondergaan en voor welke levensverlengende maatregelen u al dan niet hebt gekozen (zie ook hierna onder Wilsverklaring). Als u geen sondevoeding of beademing wilt, zou het ziekenhuis u daar ook niet toe

mogen dwingen. Op de intensive care werken artsen aan het redden van levens en daarom plaatsen zij tracheostomale beademing als zij dat gezien de acute situatie nodig vinden. Als u dat niet wilt, dan is het belangrijk hen daarvan op de hoogte te brengen, bijvoorbeeld via een wilsverklaring. Het is al meerdere malen voorgekomen dat mensen met bijvoorbeeld ALS op deze manier aan de beademing zijn gekomen zonder dat zij hiervoor bewust hadden gekozen. En omgekeerd, als u wel hebt gekozen voor beademing, heeft het ziekenhuis niet het recht om u daarvan af te halen.

### **Wilsverklaring**

U kunt uw wensen voor uw levenseinde vastleggen in een wilsverklaring. Aan wilsverklaringen waarin u afziet van bepaalde behandelingen zoals een verklaring van *niet-reanimeren* ([www.nvve.nl](http://www.nvve.nl)) of van *niet-behandelen* zijn artsen verplicht zich te houden. Het is belangrijk het bestaan van zo'n wilsverklaring nadrukkelijk aan de huisarts en aan het ziekenhuis te melden. Vooral artsen in ziekenhuizen zijn vaak geneigd bij spierziekten wel te reanimeren.

Andere wilsverklaringen zijn de *Zorgverklaring* van de stichting Maia ([www.maia.nl/zorg.php](http://www.maia.nl/zorg.php)) die de nadruk legt op goede zorg die lichaam en ziel tot rust doen komen, en de *Levenswensverklaring* van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) die gericht is op optimale verzorging gericht op welbevinden, verlichting van lijden en behoud van de bestaande situatie.

Voor alle duidelijkheid moet ook vermeld worden dat van een *donorcodicil* meestal geen gebruik kan worden gemaakt als iemand aan een spierziekte is overleden.

Overigens is het goed te weten dat u op een eenmaal vastgelegde wens altijd later kunt terugkomen als u van gedachten verandert. Bij mensen met een spierziekte komt dat regelmatig voor. Gezien het ingrijpende karakter van de ziekte en de maatregelen waarover beslist moet worden, is dat heel begrijpelijk. Wel is het belangrijk uw naasten goed op de hoogte te brengen van uw veranderde wensen.

### *Praten over de dood met kinderen en jongeren*

Ouders van jonge kinderen met wie een gesprek over het levenseinde niet mogelijk is, doen er goed aan tijdig met elkaar te bespreken welke maatregelen en ingrepen zij acceptabel vinden en welke niet, en deze wensen eventueel op papier te zetten. Artsen zullen hen aanspreken als de wettelijk vertegenwoordigers van het kind.

Als het kind of de jongere er later wel aan toe is om hierover te praten en een eigen mening heeft, kunnen zijn wensen alsnog worden vastgelegd. Bij jongeren speelt soms mee dat zij hun ouders geen verdriet willen doen en daarom niet met hen over hun levenseinde willen praten. Daarom kan het helpen als een vertrouwenspersoon, bijvoorbeeld iemand van het revalidatiecentrum, de school of de woonvorm die de jongere goed kent, probeert het gesprek daarover op gang te brengen.

Adviezen over het bespreken van de dood met kinderen, ook met broertjes en zusjes en kinderen van iemand met een progressieve spierziekte, zijn te vinden op [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl).

### **Euthanasie**

Bij progressieve spierziekten komt de gedachte aan euthanasie vaak automatisch naar boven. Vooral de onterechte angst om te stikken leidt ertoe dat mensen een euthanasieverklaring willen hebben om nooit in die situatie te hoeven komen. Ook geven mensen met een euthanasieverklaring aan welke grens zij in hun leven niet willen overschrijden wat betreft hun lichamelijke toestand en wat betreft medische ingrepen.

In de praktijk komt euthanasie bij progressieve spierziekten niet zo vaak voor. Niettemin kan het invullen van een euthanasieverklaring ([www.nvve.nl](http://www.nvve.nl)) waarin u aangeeft in welke situatie u geholpen wilt worden bij uitzichtloos lijden, voor u zinvol zijn omdat het u rust geeft. Belangrijke voorwaarde bij het invullen van een euthanasieverklaring is wel dat u uw euthanasiewens met uw huisarts bespreekt. Mocht hij er niet aan mee willen werken dan zult u een andere arts daartoe bereid moeten vinden.

Het invullen van een euthanasieverklaring is geen garantie dat artsen op het moment zelf doen wat u wilt. U zult precies moeten aangeven wanneer er volgens u sprake is van uitzichtloos lijden.

Uiteindelijk moet uw arts vaststellen of dat ook het geval is.

Houd er ook rekening mee dat niet alle artsen de verantwoordelijkheid voor euthanasie op zich willen nemen. Daardoor kan het gebeuren dat vervangers van uw huisarts of artsen in een ziekenhuis of verpleeghuis er geen gehoor aan geven.

### **Machtiging**

Vooraf in acute situaties kan het u en uw naasten in het contact met artsen en andere hulpverleners houvast geven als uw wensen op papier staan. Het is belangrijk ook schriftelijk vast te leggen wie u aanwijst als uw persoonlijk gemachtigde voor het geval u zelf niet meer in staat bent beslissingen te nemen. Als u zelf niemand aanwijst, komt deze taak automatisch bij uw wettelijk vertegenwoordiger te liggen. Als uw getrouwd bent of geregistreerd partnerschap heeft, is uw partner uw wettelijk vertegenwoordiger. Bent u alleenstaand dan zijn het uw naaste verwanten, bijvoorbeeld ouders, broer of zus of een volwassen kind. Bij minderjarigen zijn de ouders de wettelijk vertegenwoordigers.

Wanneer u uw wensen hebt vastgelegd, is het belangrijk dat u dat bekend maakt bij uw naasten en bij de zorgverleners met wie u te maken hebt. Zorg er ook voor dat uw partner of andere naasten die met u meegaan, buitenshuis altijd een kopie van de papieren waarin uw wensen zijn vastgelegd bij zich hebben. In geval van nood kunnen zij ze gebruiken om uw wensen duidelijk te maken.

### **Praktische afspraken met de huisarts**

Omdat de huisarts in de meeste gevallen een centrale rol zal spelen in de laatste levensfase, moet die goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden om lichamelijke klachten die zich dan kunnen voordoen zoals benauwdheid of pijn te behandelen. Ook is het prettig als u daarvoor zelf op tijd de nodige spullen in huis hebt zoals zuurstof en morfine. Omdat spierziekten vrij zeldzaam zijn, zal lang niet iedere huisarts over deze maatregelen goed geïnformeerd zijn. Het wordt u daarom aangeraden de huisarts zelf een informatiepakket van de VSN te bezorgen en eventueel de revalidatiearts, het revalidatieteam of een gespecialiseerde verpleegkundige te vragen de huisarts verder in te lichten. De VSN maakt samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap brochures over spierziekten voor huisartsen.

Uit ervaring blijkt dat het ook belangrijk is met de huisarts duidelijke afspraken te maken over de bereikbaarheid buiten kantoren en over het inlichten van eventuele vervangers, bijvoorbeeld via de huisartsenpost.

Naast uw huisarts zullen meestal ook een wijkverpleegkundige, verpleeghuisarts of een arts op de intensive care van een ziekenhuis op de hoogte moeten zijn van uw wensen ten aanzien van behandelingen en levenseinde. Als de huisarts hen daarover niet heeft ingelicht, zal in ieder geval de mantelzorg of een andere naaste bij opname in een ziekenhuis of verpleeghuis er alert op moeten zijn dat er geen maatregelen worden genomen of behandelingen worden gestart waarvan u tot dan toe bewust hebt afgezien.

## 5. Verzorging thuis

Als gevolg van de spierziekte raakt u op den duur steeds meer aan huis gebonden en wordt u sterker afhankelijk van de hulp van anderen. Om daarbij zoveel mogelijk zelf de regie over uw leven te kunnen houden, is het noodzakelijk voorbereid te zijn op wat die afhankelijkheid kan betekenen voor uw dagelijks leven. Als het om hulp en hulpmiddelen gaat, doet u er goed aan een aantal zaken van tevoren al te regelen zodat u zich daar later geen zorgen meer over hoeft te maken.

### Hulpmiddelen

Vroeg of laat kan de spierziekte uw zelfstandigheid op het gebied van eten en drinken, persoonlijke verzorging en bewegen aantasten. Met de juiste hulpmiddelen kunt u het uitvallen van uw spierfuncties ondervangen en compenseren. Het is misschien wennen aan het idee en het vraagt enige oefening in het gebruik, maar met het juiste hulpmiddel kunt u een deel van uw zelfstandigheid terugkrijgen, al is het soms maar tijdelijk.

Hulpmiddelen bestaan er voor de meest uiteenlopende handelingen of problemen en in alle soorten en maten. Uw behandelend arts, revalidatiearts, ergo- of fysiotherapeut kan u adviseren welke hulpmiddelen in uw geval de moeite van het aanvragen waard zijn. Zie ook: *Hulpmiddelen*.

*Behoud(en) van zelfstandigheid*, uitgave van de VSN, bestelnummer P003. Houd er rekening mee dat sommige hulpmiddelen niet overal makkelijk verkrijgbaar zijn en dat de aanvraagprocedure soms veel tijd in beslag kan nemen.

### Hulp bij verpleging en verzorging

Wanneer u niet meer zonder hulp van iemand anders kunt bij eten en drinken, toiletgang, persoonlijke verzorging en andere dagelijkse bezigheden, doet u waarschijnlijk een beroep op uw partner, kinderen of andere huisgenoten voor zover u die heeft. Hoe graag zij u ook helpen, daarmee is niet gezegd dat zij de intensieve zorg ook langdurig aankunnen. Hoe ernstiger uw lichamelijke klachten worden, des te zwaarder de mantelzorg wordt. Het inschakelen van hulp van buiten is dan onvermijdelijk.

Als u alleen woont, is het meestal een stuk moeilijker om een familielid, vriend of kennis te vragen u te helpen bij dergelijke dagelijkse handelingen omdat diegene daarvoor speciaal naar u toe moet komen. U zult dan tijdig hulp moeten regelen om zolang mogelijk goed verzorgd te worden en zelfstandig te blijven wonen. Naast mensen uit uw familie- of vriendenkring kunt u op zoek gaan naar een geschikte vrijwilliger ([www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), knop Agora's, knop Netwerken palliatieve zorg).

Sommige thuiszorginstellingen bieden tegen betaling zogeheten 'vervangende mantelzorgondersteuning' aan. Of u nu alleenstaande bent of een partner of een gezin hebt, houd er rekening mee dat u tijdig een beroep moet doen op professionele hulp. Ook als er geen wachtlijsten zijn, kost het tijd zorg te krijgen die is afgestemd op uw situatie en uw behoeften.

### Indicatie

Het is gebruikelijk dat mensen met een progressieve spierziekte op grond van hun toenemende lichamelijke beperkingen via hun huisarts, het ziekenhuis of het revalidatiecentrum voorgedragen worden voor een indicatie voor verpleging en verzorging en voor huishoudelijke hulp. Het Centraal Indicatieorgaan voor de Zorg, CIZ ([www.ciz.nl](http://www.ciz.nl)), dat de indicatie stelt voor de zorg die de verzekeraars grotendeels vergoeden, gaat ervan uit dat partners en andere gezinsleden een bepaalde hoeveelheid mantelzorg verrichten, bijvoorbeeld in het huishouden. Aangezien dit per situatie kan verschillen, is het belangrijk duidelijk te maken wat en hoeveel uw mantelzorg kan doen.

Belangrijk is ook dat u weet dat de indicatiestelling kan worden bijgesteld. De hulp die u nu nodig heeft, kan snel te weinig of niet specifiek genoeg zijn als u lichamelijk steeds verder achteruitgaat en uw mantelzorg uitgeput raakt. Vraag in ieder geval of de indicatie op korte termijn herzien kan worden als uw situatie sterk verandert zodat de hulp niet achter de feiten aanloopt.

Bij de indicatiestelling kunt u aangeven of u de zorg *in natura* via een thuiszorgorganisatie wilt of in de vorm van een *Persoonsgebonden Budget (PGB)*. Beide vormen hebben duidelijke voor- en nadelen.

#### *Thuiszorg in natura*

Als u op grond van de indicatie verpleging, verzorging en huishoudelijke hulp aanvraagt bij de thuiszorginstelling in uw woonomgeving ([www.thuiszorg.nl](http://www.thuiszorg.nl)) geeft u de organisatie daarvan min of meer uit handen. Naar de financiële kant van deze hulp heeft u geen omkijken. Wel moet u een eigen bijdrage betalen.

Thuiszorg in natura betekent meestal dat u met een flink aantal verschillende mensen te maken krijgt die op uiteenlopende tijden bij u over de vloer komen. Het tijdstip waarop zij de zorg verlenen, kunt u niet altijd zelf bepalen. Reken er ook op dat de meeste zorgverleners weinig of geen ervaring hebben met spierziekten zodat u veel zelf zult moeten uitleggen en uw wensen duidelijk zult moeten maken. Hulpverleners realiseren zich bijvoorbeeld vaak niet wat spierzwakte in de praktijk betekent. Vooral in vakantietijden loopt u het risico dat u met nieuwe mensen te maken krijgt bij wie u alles weer van voren af aan moet uitleggen. Schakel voor het geven van informatie over uw ziekte eventueel iemand van uw revalidatieteam of uw diagnostisch team in of verwijst naar de informatie van de VSN. Om problemen met de thuiszorg te voorkomen, kunt u het beste meteen afspraken maken met degene die de zorg aan u coördineert. Vaak is dat een wijkverpleegkundige. Spreek af op welke manier u de zorg geleverd wilt hebben en op welke tijdstippen, hoeveel verschillende mensen daarvoor ingezet worden en wat de taakverdeling is met de mantelzorg. Evalueer regelmatig met deze persoon hoe het gaat en op welke punten u verbeteringen wenst.

#### *PGB*

Met een Persoonsgebonden Budget kunt u zelf bepalen wie u de hulp die u nodig heeft gaat geven. U kunt bijvoorbeeld voor een bepaald aantal uren een paar vaste verpleegkundigen in dienst nemen of mensen uit uw eigen omgeving inschakelen voor de verzorging en huishoudelijke hulp. Omdat u zelf als werkgever optreedt, moet u een administratie bijhouden die gecontroleerd wordt door het Zorgkantoor in uw regio. Voor hulp bij het gebruik van een PGB kunt u lid worden van een organisatie van budgethouders zoals *Per Saldo* ([www.pgb.nl](http://www.pgb.nl)).

Het grote voordeel van het PGB is de vrijheid die u hebt in het kiezen van de mensen die voor u zorgen en het tijdstip waarop ze dat doen. Een ander voordeel kan zijn dat u mensen uit uw eigen omgeving die zorg geven kunt betalen, bijvoorbeeld als iemand er betaald werk voor opgezegd heeft of als teken van waardering. Als nadelen van een PGB worden genoemd: het zelf moeten zoeken van mensen, de angst voor het moeten regelen van vervanging en de administratieve rompslomp die ermee gepaard gaat.

#### **Keuzes maken**

Als gevolg van uw situatie kunt u allerlei hulpverleners over de vloer krijgen: artsen, fysio- en ergotherapeuten, verpleegsters en verzorgsters, maatschappelijk werkers, psychologen, geestelijk verzorgers, pastors of dominees. De kans bestaat dat u daar op den duur genoeg van krijgt, zeker als u ook nog veel bezoek krijgt van familie, vrienden en kennissen en vrijwilligers die hun diensten aanbieden. Het is allemaal goed bedoeld, maar om nog voldoende tijd van leven te hebben doet u er verstandig aan keuzes te maken. Als uw lichamelijke ongemakken steeds groter worden, hebt u naast goede verzorging zeer geregeld rust nodig. Dat geldt trouwens ook voor degene die dag in dag uit voor u klaarstaat. Wees daarom selectief in uw contacten en afspraken.

#### *In kleine kring*

Het is in een vergevorderd stadium van uw ziekte heel natuurlijk dat u zich terugtrekt in een kleinere kring van dierbaren. Kies naast uw partner een of een paar mensen uit bij wie u zich op uw gemak voelt, maar voorkom bezoek dat u alleen maar energie kost. Zorg er tegelijkertijd voor dat uw partner

en andere dierbaren niet noodgedwongen in een sociaal isolement raken. Stimuleer hen en geef hun de gelegenheid buitenshuis met anderen af te spreken. Zoek een familielid, bekende of vrijwilliger die op die momenten bij u kan zijn.

Juist wanneer u zich regelmatig bang, verdrietig en onzeker voelt, is het belangrijk dat er dierbaren bij u zijn die daarvoor de rust en de tijd hebben. Als u alleen woont, kunt u verhuizing naar een *hospice* (zie hoofdstuk 6) overwegen waar vrijwilligers een groot deel van de zorg op zich nemen. Voorwaarde voor opname daar is echter meestal dat te verwachten valt dat u binnen drie maanden zult overlijden. Bij een progressieve spierziekte is dat meestal moeilijk te voorspellen.

Een andere mogelijkheid is opname in een verpleeghuis. Daarvoor moet u een indicatie aanvragen bij het CIZ.

### *Intensieve zorg*

Naarmate de ziekte voortschrijdt, komt het ook wat het contact met hulpverleners betreft steeds meer op keuzes aan. Als u baat hebt bij fysiotherapie aan huis, houd die dan vooral aan. Zie daarentegen af van vermoeiende bezoeken aan ziekenhuis of revalidatiecentrum waarvan niet duidelijk is welk nut u ervan heeft. U hoeft niet aan onderzoeken mee te doen om artsen een plezier te doen. Vraag uw huisarts, de wijkverpleegkundige of een revalidatieverpleegkundige wat vaker bij u langs te komen om te overleggen over klachten die u heeft en laat zo nodig het contact met de specialist of met andere deskundigen aan hen over. Als u zich zorgen maakt over dreigende benauwdheid of verslikken of als u last hebt van spierkrampen of andere pijnklachten, bespreek dan met de huisarts welke middelen wanneer kunnen worden toegepast.

Wijs de huisarts op het bestaan van spierziektenteams binnen de revalidatieadviescentra voor spierziekten. Deze revalidatieartsen hebben veel kennis en ervaring op het gebied van spierziekten en zijn bereid uw huisarts te adviseren, ook als u niet of niet meer bij deze revalidatiearts onder behandeling bent. Wijs de huisarts eventueel ook op de palliatieve consultatieteams die veel ervaring hebben op dit gebied ([www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)) en op de consultatieteams van de integrale kankercentra ([www.ikc.nl](http://www.ikc.nl)). De palliatieve consultatieteams werken regionaal en zijn daardoor zeer goed op de hoogte van de diverse mogelijkheden voor zorg in uw regio. De consultatieteams van de integrale kankercentra werken sinds enige tijd ook voor andere ziekten. Zo ontwikkelt het Integraal Kankercentrum Midden-Nederland momenteel een richtlijn voor de palliatieve zorg bij mensen met ALS in de laatste levensfase.

## 6. Verzorging buitenshuis

Wat te doen als u tijdelijk of permanent niet meer thuis verzorgd kunt worden of als het niet meer lukt uw kind, partner of andere dierbare thuis te verzorgen? Afhankelijk van de lichamelijke conditie van degene die ziek is, dan wel van de mantelzorg, kunt u uit een aantal oplossingen kiezen.

### **Tijdelijke verzorging elders**

Wanneer uw ziekte in korte tijd veel veranderingen in uw lichamelijke conditie heeft veroorzaakt waardoor u zelf bent verzwakt en uw mantelzorg zwaar is belast, kan het een goede oplossing zijn om tijdelijk verzorgd te worden op een zogeheten *respijtafdeling* van een verpleeghuis. Meestal kunt u daar ook met een bepaalde regelmaat voor een week of een weekeinde komen logeren. Voor respijtzorg hebt u een indicatie van het CIZ nodig die u het beste tijdig kunt aanvragen ([www.ciz.nl](http://www.ciz.nl)). Op een respijtafdeling hebt u over het algemeen meer privacy dan de vaste bewoners en kan intensieve verzorging geregeld worden die is afgestemd op uw situatie. Dikwijls zijn er ook logeermogelijkheden voor de directe familie.

Omdat u vaak pas in noodsituaties van respijtzorg gebruik zult maken, is het aan te bevelen van tevoren te bekijken wat in uw omgeving een geschikte opvang zou kunnen zijn en eventueel een kennismakingsbezoek te organiseren. Juist als u erg tegen verblijf in een verpleeghuis opziet, is het goed te onderzoeken hoe het er daar werkelijk aan toe gaat. Ook is het belangrijk te polsen in hoeverre het verpleeghuis ervaring heeft met spierziekten.

Bij een tijdelijke opname in een verpleeghuis is het belangrijk er zelf voor te zorgen dat u uw *medische gegevens* bij de hand heeft. Daarnaast is het belangrijk om de wensen die u ten aanzien van behandelingen en ingrepen op papier hebt gezet (zie hoofdstuk 4) mee te nemen.

### *Tijdelijke opvang voor kinderen*

Voor kinderen met een progressieve spierziekte bestaan logeermogelijkheden met intensieve verpleegkundige zorg. Voorbeelden zijn Het Lindenhofje in Amsterdam en het Kinderhospice in de Glind ([www.kinderhospicedeglind.nl](http://www.kinderhospicedeglind.nl)). Kinderhospices hebben een heel ander karakter dan hospices voor volwassenen waar mensen heengaan om te sterven. In kinderhospices gaat het om een aangepaste tijdelijke logeermogelijkheid. In de tijdelijke opvangvoorzieningen voor kinderen is alles gericht op een goede verzorging en een plezierig verblijf van de kinderen. Veel kinderen vinden het leuk om bij lotgenootjes van dezelfde leeftijd te zijn, maar het is uiteraard belangrijk een kind zo goed mogelijk op de logeerpartij voor te bereiden. Ouders kunnen meestal samen met andere kinderen ook in de opvang logeren. U kunt het zieke kind er ook met een gerust hart achterlaten terwijl u zelf, al dan niet met de andere kinderen, probeert tot rust te komen en zich te ontspannen.

### **Verpleeghuis**

Hoe groot de kans is dat u permanent in een verpleeghuis verzorgd moet worden, is moeilijk te voorspellen. Het hangt zowel van uw lichamelijke klachten af als van de beschikbaarheid van de noodzakelijke verpleging en verzorging in uw thuissituatie. Voor het verblijf in een verpleeghuis hebt u een indicatie nodig. Omdat het meestal niet wenselijk is om in betrekkelijk korte tijd eerst naar een verzorgingshuis en vervolgens naar een verpleeghuis te moeten verhuizen, is de opname in een verpleeghuis een stap die veel aandacht verdient. Het is aan te raden om tijdig de mogelijkheden van verpleeghuizen in uw omgeving of daarbuiten te onderzoeken. Alleen al uit de manier waarop u bij de entree ontvangen wordt en te woord wordt gestaan, krijgt u een goede indruk van het klimaat in zo'n huis. Ook de huisregels, de omvang van de kamers en de voorzieningen en activiteiten in het huis kunnen een indicatie van de sfeer en kwaliteit geven. Als u twijfelt, kunt u ook informatie inwinnen bij de cliëntenraad die elk huis hoort te hebben.

Een belangrijk punt bij de keuze van een verpleeghuis is hoe wordt omgegaan met wensen voor het levenseinde. Hoe staan zij tegenover uw wensen ten aanzien van behandelingen, pijnbestrijding en

eventueel euthanasie? Sommige verpleeghuizen hebben een levensbeschouwelijke achtergrond waarmee uw wensen mogelijk strijdig zijn.

Een aantal verpleeghuizen heeft tegenwoordig speciale *hospice-afdelingen* of *palliatieve-zorg-units* waar onder andere ervaring is opgedaan met progressieve spierziekten ([www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), knop Patiënten en naasten, knop Waar vindt palliatieve zorg plaats?).

Vraag in het contact met een verpleeghuis altijd naar hun ervaring met spierziekten en hun bereidheid zich erin te verdiepen. Neem desnoods zelf informatiepakketten van de VSN mee. Wijs op het bestaan van speciale teams voor mensen met spierziekten, zoals de spierziekterevalidatieteams in revalidatiecentra, en op het ALS-centrum (zie voor adressen: [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)).

Voor partners, familie en vrienden is het belangrijk te weten hoe het contact met het verpleeghuis is geregeld en of het verpleeghuis voldoende logeermogelijkheden heeft.

### **Hospice**

Hospices zijn kleinschalige voorzieningen met een huiselijke sfeer voor intensieve verpleging en verzorging in de laatste levensfase. Hospices zijn voor een belangrijk deel afhankelijk van de inzet van vrijwilligers. De medische zorg wordt aan professionals overgelaten. Ook voor een hospice is een indicatie van het CIZ nodig.

In principe duurt het verblijf in een hospice maximaal drie maanden. Soms is het mogelijk om na een korte onderbreking opnieuw naar een hospice te gaan, maar dat hangt sterk van de betrokken organisatie af. De ervaring met spierziekten verschilt nogal. Daarom is het raadzaam ook het hospice op de hoogte te brengen van schriftelijke informatie over uw ziekte en van de mogelijkheden om via de VSN of via eerdergenoemde gespecialiseerde spierziekten revalidatieteams ondersteuning te krijgen.

Ook voor hospices geldt dat ze een levensbeschouwelijke grondslag kunnen hebben waardoor bepaalde wensen er niet gehonoreerd kunnen worden. (Zie voor adressen van hospices in uw regio: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl).)

### **Ziekenhuis**

Mocht u of uw dierbare onverwacht toch in het ziekenhuis terechtkomen als gevolg van complicaties van de ziekte, dan is er een grote kans dat u met de intensive-careafdeling te maken krijgt. Helaas is het medisch personeel daar niet altijd op de hoogte van de effecten die bepaalde medische handelingen en medicijnen kunnen hebben bij spierziekten. Problemen kunnen vooral ontstaan bij narcose en bij de beademing, vooral wanneer u die niet wilt.

Het is daarom zaak dat uw naasten de artsen en verpleegkundigen van specifieke informatie over de spierziekte voorzien en aandringen op het raadplegen van deskundigen, bijvoorbeeld de behandelend neuroloog.

Voor familieleden die thuis de verzorging op zich hebben genomen, is het in het ziekenhuis dikwijls een heel gevecht om duidelijk te maken welke wensen degene met de spierziekte heeft wat betreft het omgaan met lichamelijke klachten en bepaalde ingrepen zoals sondevoeding of beademing.

Verpleegkundigen realiseren zich niet altijd wat een spierziekte betekent voor de mogelijkheden om te bewegen of om te eten en te drinken. Ook beschikken afdelingen van ziekenhuizen niet altijd over hulpmiddelen die bij spierziekten noodzakelijk zijn zoals een tillift.

Zorg dat u in het ziekenhuis 'gewapend' bent met een wilsverklaring (zie hoofdstuk 4). Vraag eventueel steun aan de huisarts, revalidatiearts of specialist om tijdig aandacht te vragen voor deze wensen én voor de ervaringen die u zelf in het omgaan met de ziekte hebt opgedaan.

### *Goede handen aan het bed*

Waar u ook verblijft, de kans is groot dat u zorg krijgt van mensen die nauwelijks of geen ervaring hebben met mensen met een spierziekte. Zij zijn niet gewend om te gaan met mensen met spierzwakte en overzien niet alle gevolgen daarvan voor de verzorging. U zult hen daarom zelf

duidelijk moeten maken hoe ze met u het beste kunnen verzorgen, eventueel met hulp van uw mantelzorger of mensen die u eerder hebben verzorgd. Bespreek van tevoren of het mogelijk is dat uw mantelzorger na de opname de eerste dagen bij u blijft om de verzorgers te begeleiden.

### **De zorg de baas blijven**

Verzorging buitenshuis betekent niet dat u uw lot uit handen geeft. Integendeel, u heeft nog steeds recht op zorg die past bij uw gezondheidssituatie en uw persoonlijke wensen. Tegenwoordig wordt dat in de meeste instellingen ook officieel vastgelegd in een zorgovereenkomst.

Mocht uw fysieke gesteldheid het moeilijk maken dit recht op te eisen, zorg er dan voor dat iemand die volledig op de hoogte is van uw wensen als uw gemachtigde optreedt (zie hoofdstuk 4).

Ook in verpleeg- en ziekenhuizen treden personeelsleden op als coördinator van de zorg voor één bewoner of patiënt. Zorg dat u zo snel mogelijk contact met deze persoon krijgt en via hem of haar goed op de hoogte wordt gehouden.

## 7. Rond het overlijden

Hoe, waar en wanneer het laatste stadium van de ziekte zich precies aandient, verschilt per spierziekte en per persoon. Of u nu thuis, in het ziekenhuis of het verpleeghuis verblijft, het is belangrijk dat u nog zoveel mogelijk tijd samen met uw dierbaren doorbrengt. Hoe u die tijd invult, bepaalt u natuurlijk zoveel mogelijk zelf. Wel is er op grond van de ervaringen van anderen een aantal adviezen te geven.

### **Afscheid nemen**

Als het verlies van uw krachten zich langzaam maar zeker aandient, is het goed het aantal mensen om u heen zoveel mogelijk te beperken. Vraag uw naasten ervoor te zorgen dat mensen die u nog graag een keer wilt ontmoeten, daarvoor de gelegenheid krijgen. Wacht niet te lang met het opsporen van mensen die u uit het oog bent verloren, vooral niet wanneer het praten steeds moeilijker wordt. Misschien hebt u al langer uitgesproken ideeën over uw uitvaart en hebt u die al vastgelegd en besproken met uw naasten. Toch kan het zijn dat u behoefte hebt daar nog eens aandacht aan te besteden of er het een en ander aan te veranderen. Als u het onderwerp nog niet met uw dierbaren besproken hebt omdat u daar geen behoefte aan had, kan het zijn dat anderen zich wel afvragen wat u zou willen. Het kan ook zijn dat ze zelf bepaalde wensen hebben die ze aan u willen voorleggen. Vaak vinden nabestaanden troost in de gedachte dat ze bij het afscheid alles gedaan hebben zoals hun dierbare dat gewild had. Een gesprek hierover kan daarom heel belangrijk zijn, ook al maakt het u niet zoveel uit wat er rond uw uitvaart zal gebeuren.

### *Kinderen en jongeren*

Als duidelijk is dat een kind of een jongere binnen afzienbare tijd komt te overlijden, zijn de mogelijkheden om dat te bespreken sterk afhankelijk van de leeftijd en van de mate waarin hij of zij zich van de naderende dood bewust is. Kinderen kunnen allerlei angsten en fantasieën hebben over de dood die ze niet altijd met volwassenen durven te bespreken. Ook jongeren kunnen terughoudend zijn in het bespreken van hun naderende dood. Zet hen niet onder druk als ze er niet met u over willen praten, maar vraag hen bijvoorbeeld hun wensen op te schrijven, eventueel met behulp van de computer. Een andere mogelijkheid die u kunt opperen is dat de jongere het onderwerp bespreekt met een vertrouwenspersoon van eigen keuze.

Voor broertjes en zusjes van een ziek kind of voor kinderen van een zieke ouder is het meestal het belangrijkste dat ze zich in deze periode veilig voelen. Hoewel ook jonge kinderen afscheid kunnen nemen van iemand die erg ziek is, zullen ze pas echt begrijpen wat doodgaan is vanaf een jaar of zeven. De confrontatie met de dood van iemand uit hun familie of directe omgeving kan bij kinderen heftige gevoelens van angst en boosheid oproepen. Belangrijk is het jonge kinderen geen verkeerde voorstelling van zaken te geven. Zeg bijvoorbeeld niet dat hun zieke broertje, papa of oma 'heel lang gaat slapen'. Ze kunnen dan bang worden zelf te gaan slapen of hun ouders te zien slapen. Adviezen over het bespreken van de dood met kinderen, ook met broertjes en zusjes en kinderen van iemand met een progressieve spierziekte, zijn te vinden op [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl).

### **Geestelijke ondersteuning**

Psychische en emotionele steun zult u in deze periode op de eerste plaats bij uw naasten zoeken. Aangezien zij meestal sterk bij u betrokken zijn en u hen niet nog meer wilt belasten, kan het goed zijn die steun ook bij anderen te zoeken. Te denken valt aan uw huisarts, een wijkverpleegkundige met wie u goed kunt opschieten, een goede vriend of vriendin of een lotgenoot. Wanneer u actief een geloof belijdt of sterk hecht aan een bepaalde levensovertuiging, zult u tijdens uw ziekte waarschijnlijk al eerder een beroep hebben gedaan op een pastor, dominee of geestelijk verzorger. Die zal u en uw naasten vermoedelijk ook in deze laatste levensfase bijstaan. Dat geldt ook

voor psychologen of maatschappelijk werkers met wie u tijdens de ziekte een goede band hebt gekregen.

Ook als u geen lid bent van een geloofsgemeenschap, maar wel behoefte heeft aan een vorm van geestelijke of psychische ondersteuning, kunt u een beroep doen op een pastor, een humanistisch raadsman of -vrouw of een geestelijk verzorger in uw omgeving. U vindt zo iemand via de kerk in de buurt, via Humanitas of via het maatschappelijk werk van het revalidatiecentrum. Verpleeg- en ziekenhuizen hebben meestal geestelijk verzorgers in dienst. U hoeft geen actief belijdend lid van een religieuze of levensbeschouwelijke stroming te zijn om hiervan gebruik te maken.

### **Medische maatregelen**

Lichamelijke klachten die in de laatste fase van een spierziekte optreden, zoals spierkrampen, verstopping, slapeloosheid en benauwdheid, kunnen door de huisarts of verpleeghuisarts met medicijnen bestreden worden. Slaapmiddelen zijn uit den boze omdat ze spierverslappend werken, maar kalmerende middelen helpen vaak wel. Bij benauwdheid kan bij spierziekten morfine worden gebruikt, eventueel in combinatie met zuurstof.

Specifieke informatie over de behandeling van klachten bij bepaalde spierziekten is te vinden in de informatie van de VSN. Voor adviezen over palliatieve zorg kan uw arts een beroep doen op een palliatief consultatieteam in de regio ([www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl) of [www.ikcnet.nl](http://www.ikcnet.nl)).

### **Extra ondersteuning in de verzorging**

Voor partners, ouders van zieke kinderen en andere naasten die mantelzorg verlenen is de periode rond het overlijden meestal de zwaarste, omdat ze intensieve, lange dagen maken en gebroken nachten hebben. De thuiszorg kan in de terminale fase extra hulp inzetten in de vorm van intensieve thuiszorg, met een maximale duur van twee keer zes weken. Ook kunt u een beroep doen op een vrijwilliger van de organisatie Vrijwilligers Terminale Zorg ([www.vtz-nederland.nl](http://www.vtz-nederland.nl)). Deze organisatie zet ervaren mensen in die zowel overdag als 's nachts bij degene die ziek is kunnen waken en de verzorging kunnen overnemen om de mantelzorger te ontlasten. Ook zij kunnen maximaal twee keer zes weken achter elkaar ingezet worden.

### **Na het overlijden**

Nadat een arts de dood heeft vastgesteld, hebben nabestaanden meestal de gelegenheid om samen met de professionele zorgverleners het lichaam de laatste verzorging te geven. Bij euthanasie moet een tweede arts geraadpleegd worden om te beoordelen of aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Vervolgens wordt de overledene tot de begrafenis of crematie opgebaard, tenzij de overledene het lichaam ter beschikking heeft gesteld van de wetenschap. In uitzonderlijke situaties wordt na het overlijden nog onderzoek verricht om de doodsoorzaak vast te stellen. Daarvoor moeten de nabestaanden altijd toestemming geven.

Hoe de begrafenis of crematie eruitziet, is in principe een persoonlijke keuze. Wanneer er geen voorbereidingen zijn getroffen, is het vaak moeilijk voor de nabestaanden om niet overrompeld te worden door alles wat ervoor moet worden geregeld. Vraag als partner of familielid zonodig iemand van buiten de directe familiekring om erop toe te zien dat de uitvaart in de geest van de overledene wordt geregeld zodat u zich samen met uw dierbaren op het afscheid kunt concentreren.

Als u in deze periode moeite hebt met het afhandelen van financiële zaken, bijvoorbeeld met een testament of met rekeningen, vraag dan een betrouwbaar persoon met ervaring op dit gebied deze zaken zoveel mogelijk van u over te nemen. U neemt dan zelf nog steeds de beslissingen, maar de informatie en het regel laat u aan iemand anders over.

### **Afscheid van hulpverleners**

Het is gebruikelijk dat hulpverleners die intensief voor iemand gezorgd hebben bij de begrafenis of crematie aanwezig zijn. Vaak hebben zij zelf die behoefte, maar het kan ook voor de nabestaanden een hart onder de riem zijn als de thuiszorg, de fysiotherapeut, het verpleeghuis of het ziekenhuis zo hun betrokkenheid tonen. Vergeet daarom niet ook deze personen en organisaties een rouwkaart te sturen.

De meeste thuiszorgorganisaties en verpleeghuizen zijn gewend binnen een paar weken na het overlijden een evaluatiegesprek te houden met de nabestaanden. Daarin kunt u niet alleen uw mening geven over de zorg, maar ook bespreken hoe het contact met de overledene en met u is verlopen. Zo'n evaluatiegesprek kan u helpen terug te kijken op de intensieve en emotionele periode die u net achter de rug hebt. Omdat dit soort gesprekken niet vergoed worden door de zorgverzekeraar hangt het helaas sterk van de zorginstelling af of u hiervoor wordt uitgenodigd.

In verpleeghuizen krijgt u meestal beperkte tijd om de kamer van de overledene leeg te ruimen. Dat kan rauw op uw dak vallen als u daar van tevoren geen rekening mee houdt.

Verpleeghuizen organiseren vaak herdenkingsbijeenkomsten voor overledenen waaraan u kunt deelnemen als u de plek waar uw dierbare de laatste tijd heeft geleefd niet zomaar los wilt laten. Bij hulpverleners met wie u in de loop van de tijd een band hebt gekregen, kunt u meestal ook terecht als u later advies wilt voor uzelf. Zij kennen uw situatie en zullen vaak bereid zijn u te helpen bij lichamelijk herstel en rouwverwerking.

### **Rouwverwerking**

Over rouwverwerking zijn vele boeken geschreven. Ze hebben gemeen dat ze er op wijzen dat rouwen veel tijd en energie kost. Vooral wanneer u lange tijd intensief voor hem of haar gezorgd hebt, zal er een enorm gat in uw leven vallen.

Door het zeldzame karakter van een progressieve spierziekte zullen weinig mensen in uw omgeving goed kunnen begrijpen wat u hebt meegemaakt. U zult waarschijnlijk af en toe wanhopig of razend worden van het onbegrip. De contactpersoon van de VSN in uw regio kan u in contact brengen met lotgenoten om over uw ervaringen te praten met mensen die een vergelijkbare ervaring hebben en u wel begrijpen.

De kans bestaat dat u allerlei lichamelijke reacties krijgt die met de zorg en met het rouwproces te maken hebben: slapeloosheid omdat u uit uw ritme bent geraakt of ligt te piekeren, pijn als gevolg van overbelasting ook al doet u nu vergeleken met toen niets meer, troost zoeken in eten of juist helemaal geen trek hebben; het zijn bekende verschijnselen in deze periode. Waarschijnlijk voelt u zich somber en hebt u het gevoel dat u nergens meer van kunt genieten.

Probeer goed voor uzelf te zorgen, ook al heeft u het gevoel dat het allemaal geen zin meer heeft. U herstelt beter en eerder als u aandacht aan uw eigen gezondheid besteedt. Vraag uw huisarts advies en probeer de draad van uw eigen leven op te pakken door weer te gaan sporten of een ontspannende hobby te beoefenen. Het zal u in het begin misschien tegenstaan, maar vaak zult u al merken dat het toch op de een of andere manier helpt. Belangrijk is dat u veel geduld met uzelf hebt. Vaak krijgen nabestaanden last van schuldgevoelens als ze na een tijdje merken dat ze weer een beetje van het leven kunnen genieten. Ze betrappen zichzelf er bijvoorbeeld op dat ze ineens weer zitten te fluiten op de fiets of dat ze zin krijgen in een uitstapje. Probeer dan te bedenken dat degene die overleden is, u dat plezier juist van harte zou hebben gegund. Als dat niet helpt, is het aan te raden erover te praten met mensen die u dierbaar zijn zodat zij weten wat er in u omgaat.

## **Adressen**

### **Gespecialiseerde revalidatieteams**

ALS-centrum: [www.als-centrum.nl](http://www.als-centrum.nl)

Revalidatieadviescentra voor spierziekten: zie [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)

### **Indicaties voor zorg**

Centra Indicatieorgaan voor de Zorg (CIZ): [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl)

(ook voor het adres in uw regio)

### **Kinderen en de dood**

[www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl)

### **Levenswensverklaring**

Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)

Postbus 178

3900 AD Veenendaal

Telefoon 0318 54 78 88

E-mail: [npv@rdnet.nl](mailto:npv@rdnet.nl)

### **Logeeradressen voor kinderen**

Kinderhospice De Glind

Boshuisweg 13

3794 MX De Glind

Telefoon 0342 40 52 00

[www.kinderhospicedeglind.nl](http://www.kinderhospicedeglind.nl)

Het Lindenhofje

Lindengracht 94-112

1015 KK Amsterdam

Telefoon. 020 627 18 73

E-mail: [lindenhofje@legerdesheils.nl](mailto:lindenhofje@legerdesheils.nl)

### **Mantelzorg**

[www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl)

### **Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie**

Postbus 75331

1017 AH Amsterdam

Telefoon 0900 606 06 06

[www.nvve.nl](http://www.nvve.nl)

### **Palliatieve zorg en consultatie**

[www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)

[www.ikcnet.nl](http://www.ikcnet.nl) (consultatie alleen voor hulpverleners)

### **Persoonsgebonden budget**

Per Saldo

Postbus 19161

3501 DD Utrecht

Telefoon 0900 742 48 57  
[www.pgb.nl](http://www.pgb.nl)

**Rouwverwerking**

Vereniging Ouders van een Overleden kind  
Postbus 418  
1400 AK Bussum  
Telefoon 0900 202 27 23  
[www.vook.nl](http://www.vook.nl)

**Vereniging Spierziekten Nederland**

Spierziekten Infolijn 0900 548 04 80 € 0,10 per minuut  
[www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)

**Thuiszorg**

[www.thuiszorg.nl](http://www.thuiszorg.nl)

**Vrijwilligers Terminale Zorg**

Landelijk Steunpunt VTZ  
Telefoon 030 659 62 66  
[www.vtz-nederland.nl](http://www.vtz-nederland.nl)

**Wilsverklaringen - niet-reanimeren en niet-behandelen**

[www.nvve.nl](http://www.nvve.nl)

## **Colofon**

### *Auteur*

Mevrouw drs. J. Keesom

### *Illustraties*

De heer L. de Veld

### *Redactie*

Mevrouw dr. A.M.C. Horemans, beleidsmedewerker VSN

Mevrouw N. Verweij, medewerker zorg VSN

### *Eindredactie*

Mevrouw drs. M. van der Wurff, medewerker communicatie VSN

### *Meelezers*

Mevrouw drs. A.J.H. Bavinck, revalidatiearts

Mevrouw E. Kanters, netwerkcoördinator Palliatieve Zorg regio Noordwest Veluwe

Mevrouw H.M. Laverman-Berbee, netwerkcoördinator Palliatieve Zorg regio Gooi en Vechtstreek

Mevrouw M.L. van Meggelen, gespecialiseerd verpleegkundige oncologie en palliatieve zorg

Mevrouw M.H. Stultiens, maatschappelijk werker revalidatie Erasmus Medisch Centrum

De heer B. Velthuis, pastor

Mevrouw J.C. Wijnen, diëtist, ledencoördinator regio Brabant, contactpersoon ALS en lid commissie ethiek VSN

Met dank aan de geïnterviewden

Deze uitgave kwam tot stand met financiële ondersteuning van ZonMw.