



Mijn dierbare is ongeneeslijk ziek

Als een dierbare te horen krijgt dat hij of zij ongeneeslijk ziek is, is dat een hele schok. Niet alleen voor hem of haar als patiënt, maar ook voor jou als partner, ouder, kind, familielid of goede vriend.

Je had het idee samen oud te worden. Of dat jij als kind je ouders oud ziet worden. Maar hoe gaat de toekomst er nu uitzien?. Hoeveel tijd heb je nog samen? Hoe vul je die in? En wat staat je te wachten?

Wat staat jouw dierbare te wachten? Lees hier meer informatie voor patiënten over [leven met het einde in zicht](#).

Mijn moeder of vader is ongeneeslijk ziek

De medische wetenschap kan tegenwoordig steeds meer. Door nieuwe behandelingen leeft je dierbare soms langer met een ongeneeslijke ziekte dan vroeger.

Maar de onzekerheid blijft. Je leeft met het besef dat jouw dierbare zal overlijden aan de ziekte, maar nu voelt hij of zij zich nog relatief goed. Je kunt allerlei vragen hebben, zoals:

- Hoe lang heeft je dierbare nog?
- Wat vindt je dierbare prettig?
- Wat kan ik doen?
- Zit mijn dierbare in het juiste ziekenhuis en bij de juiste dokter?
- Hoe kan ik mijn dierbaren ondersteunen?
- Kan en wil ik straks gaan [mantelzorgen](#), en hoe past dat in mijn eigen leven?

De belangrijkste persoon om deze vragen mee te bespreken is de dierbare zelf. Vraag wel eerst even of hij of zij ervoor openstaat. De begrijpelijke vraag “Hoe lang heb je nog?” kun je beter niet stellen. Misschien begint je dierbare er zelf wel over.

Palliatieve medische behandelingen

Na het ontdekken van de ziekte kijkt de arts naar een behandelplan. Een palliatieve behandeling gaat om het leven te verlengen en/of de kwaliteit van leven zo lang mogelijk goed te houden. De behandelingen kunnen heftig zijn, mogelijk met een onvoorspelbaar resultaat. Jouw dierbare kan ook kiezen voor geen behandeling. Je kunt je naaste ondersteunen door te luisteren naar zijn of haar afwegingen. Wees voorzichtig met advies of oordelen. Luisteren is het belangrijkste. Soms voelen naasten zich machteloos. Een psychosociaal hulpverlener kan je helpen hiermee om te gaan (zie hieronder bij het kopje **Psychosociale zorg**).

Palliatieve zorg voor naasten

Mensen denken vaak dat [palliatieve zorg](#) alleen voor de patiënt in de laatste weken van het leven is. Maar palliatieve zorg begint als duidelijk is dat iemand niet meer beter kan worden. Door ouderdom of door een ongeneeslijke ziekte. En omdat naasten heel belangrijk zijn in de laatste levensfase, is palliatieve zorg ook voor naasten.

Palliatieve zorg bestaat uit vier onderdelen:

1. [Lichamelijke \(medische\) zorg](#)
2. [Mentale \(psychische\) zorg](#)
3. [Sociale zorg](#)
4. [Spirituele \(geestelijke\) zorg](#)

Wat doe ik als mijn partner ongeneeslijk ziek is?

Nadat iemand te horen heeft gekregen dat hij of zij niet meer beter wordt, gaat vaak alle aandacht naar hem of haar. Maar voor jou als naaste kan zo'n diagnose ook veel impact hebben. Ook jij kan hierbij zorg en hulp krijgen.

Denk bijvoorbeeld aan hulp bij problemen zoals:

- Hoe zorg ik voor mezelf?
- Hoe ga ik ermee om als mijn dierbare verandert door de ziekte, behandeling en/of medicijnen?
- Hoe zorg ik ervoor dat ik niet de zorgverlener van mijn dierbare word?

- Kan ik nog wel dingen voor mezelf blijven doen?
- Mag ik nog wel plezier hebben, terwijl mijn partner/kind/broer/zus zo ziek is?

Je houdt rekening met je dierbare. Maar het is ook belangrijk om te doen waar jij je goed bij voelt. Het is een balans.

Tips voor naasten van iemand die ongeneeslijk ziek is

- Vrienden, collega's, familie. Ze willen allemaal weten hoe het met jullie gaat. Het kan helpen om met jouw zieke dierbare afspraken te maken hoe je informatie deelt. Als jouw dierbare te ziek is, moet jij als naaste vaak vertellen hoe de situatie is. Een WhatsApp-groep, sociale media, blog of mail kan een manier zijn om één keer het verhaal te delen in plaats van tien keer.
- Wees eerlijk tegen je omgeving. Vraag om hulp of neem hulp aan. Zorg ook dat bezoek niet te lang blijft, of onaangekondigd langs komt als jouw dierbare snel moe is of wanneer jij behoefte hebt aan een rustig moment
- Wees eerlijk tegen elkaar. Je wil de ander misschien beschermen. Maar door dingen niet te zeggen of anders voor te doen, drijf je uit elkaar. Terwijl je elkaar zo nodig hebt.
- Praat over wie wat mag beslissen als je zieke dierbare dat zelf niet meer kan. Dit kun je vastleggen in een levenstestament. Bespreek dit met alle naasten, maar ook met de arts(en) van je dierbare zodat iedereen op de hoogte is.
- Maak samen een lijstje met onderwerpen die moeilijk zijn om over te praten. Bespreek samen het minst moeilijke onderwerp. Onderwerpen kunnen zijn:
 - Behandelbeperkingen, zoals: wil je dierbare nog gereanimeerd of naar de IC?
 - Wilsverklaring
 - [Euthanasie](#) of een zo goed mogelijke palliatieve zorg
 - Testament
 - Voogdij

[Lees hier meer onderwerpen](#) die je kunt bespreken.

- Probeer bezig te zijn met het nu, waarin je leeft met je dierbare, en bereid je voor op het leven zonder hem of haar. Zo krijgt niet één van de twee kanten de overhand.

Psychosociale zorg

Psychosociale zorgverleners kijken naar emotionele, psychische en praktische klachten. Soms kan het helpen om samen hulp te zoeken. Verschillende psychosociale zorgverleners zijn:

- Maatschappelijk werker
- Psycholoog
- Palliatief verpleegkundige of arts
- (bij kanker:) Medewerkers in een [IPSO-centrum](#)
- Praktijkondersteuner huisarts
- Rouw- en verliesbegeleider

Lees meer informatie over [psychische zorg](#). En [hier vind je meer informatie over sociale ondersteuning](#).

Lotgenoten weten wat jij meemaakt. Ze hebben vaak aan een half woord genoeg om te begrijpen waar je tegenaan loopt. Alleen al de herkenning die je bij anderen zult vinden, kan je enorm goed doen. Lees [hier mee over lotgenotencontact](#).

Spirituele zorg en zingeving

Spirituele (geestelijke) zorg gaat over wat jij belangrijk vindt in het leven. Wat zijn jouw waarden en waar leef je voor? Een schokkende gebeurtenis, een ongeneeslijke ziekte van een dierbare, kan je laten twijfelen aan alles. Bijvoorbeeld:

- Waarom overkomt mij dit?
- Wat is nog de zin van het leven?
- Heb ik het goede gedaan in mijn leven?
- Hoe maak ik juiste keuzes?

Dit worden ook wel levensvragen genoemd. Een geestelijk verzorger kan je hiermee helpen. Een geestelijk verzorger biedt een luisterend oor, een troostend woord, helpt met rituelen en een goed gesprek. Geestelijk verzorgers zijn er voor iedereen, of je nu wel of niet gelooft. [Lees meer over geestelijke verzorging](#).

Praten over de laatste levensfase

Het kan rust geven om te praten over de laatste levensfase, juist als je dierbare zich nog goed voelt. [Hier vind je tips](#) hoe je dat gesprek begint.

Meer tips:

- [Tips om te praten met je partner](#)
- [Tips om te praten met je ouders/kinderen](#)