

Palliatieve zorg

Zorg voor u en uw naasten

Dit is de printversie van het e-book 'Palliatieve zorg, zorg voor u en uw naasten'.
Het e-book is ontwikkeld in afstemming met Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)
en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst
(KNMG).

E-book: <https://palliatievezorg.patientenfederatie.nl>
Utrecht, mei 2019

Inhoudsopgave

Inleiding	4
1. De vijf meest gestelde vragen	5
2. Het gesprek met uw arts	6
3. Wat mag u verwachten van uw zorgverleners?	8
4. Wat maakt uw leven zinvol?	10
5. Individueel zorgplan: overzicht met afspraken	11
6. Aandacht voor mantelzorgers	13
7. Andere websites	14
8. Uitleg van begrippen	15
9. Over dit e-book	18



Inleiding

Als u hoort dat u niet meer beter wordt, kunt u palliatieve zorg krijgen. De zorg die u krijgt, is erop gericht klachten en problemen zo veel mogelijk te verminderen of te voorkomen. Dokters, verpleegkundigen, verzorgenden, naasten en bijvoorbeeld een geestelijk verzorger, psycholoog of therapeut kunnen nog veel voor uw doen. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing. Voorop staat wat u belangrijk vindt en wat u nodig heeft. Ieder mens ervaart andere klachten. De één heeft last van pijn of misselijkheid. De ander heeft angst of voelt zich somber. Ook zijn er vaak vragen over wat het leven zinvol maakt. Bijna iedereen ervaart moeite met afscheid nemen. Uw zorgverleners zetten zich ervoor in om u te helpen bij vragen, klachten en problemen. Hoe lang palliatieve zorg duurt, verschilt per persoon. Soms dagen, soms weken, maar een jaar of langer kan ook.

Dit e-book

Vertegenwoordigers van patiënten, naasten, ouderen, zorgverleners en zorgverzekeraars hebben afspraken gemaakt over de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland. Dit e-book gaat over deze afspraken en is speciaal voor u en uw naasten. Zorgverleners en organisaties zijn de komende jaren bezig de afspraken overal in te voeren. Zo verbeteren ze de palliatieve zorg in Nederland. Vraag er naar bij uw zorgverlener.

1. De vijf meest gestelde vragen

Vraag 1 | Waarom is palliatieve zorg zo belangrijk?

Patiënten die goede palliatieve zorg krijgen:

- zijn vaak minder somber en angstig.
 - hebben minder last van andere klachten en problemen.
 - ervaren dat hun kwaliteit van leven beter is.
 - hoeven minder vaak (plotseling) naar het ziekenhuis.
- Ook blijkt dat naasten het sterven van hun dierbare beter kunnen verwerken.

Vraag 2 | Wanneer kunt u palliatieve zorg krijgen?

Palliatieve zorg start als genezing of herstel niet meer mogelijk is. U beslist samen met uw arts over hoe verder. De (medische) behandeling richt zich dan niet meer op genezen, maar op het voorkomen en verminderen van klachten en problemen. Palliatieve zorg krijgt u tot en met uw sterven. Na uw overlijden blijft er aandacht voor uw naasten.

Vraag 3 | Waar en hoe kunt u palliatieve zorg krijgen?

U kunt overal palliatieve zorg krijgen. Dus thuis, in het ziekenhuis, in het verpleeghuis, in een andere instelling of in het hospice. U kunt palliatieve zorg krijgen of regelen via uw huisarts of uw arts in de instelling of het ziekenhuis. Uw arts kan u informeren over de mogelijkheden voor palliatieve zorg.

Vraag 4 | Wat kunt u verwachten bij palliatieve zorg?

- Palliatieve zorg begint meestal met een gesprek met uw arts. Hij of zij bespreekt uw situatie met u en als u dat wilt ook met uw naasten. De arts zal het u vertellen als u niet meer kunt genezen en dat de behandeling van uw ziekte medisch gezien niet langer zinvol is. Of als uw overlijden dichterbij komt. U of uw naasten kunnen hier ook zelf naar vragen. Lees meer in hoofdstuk 2.
- Misschien moet u belangrijke en moeilijke beslissingen nemen. Ook over uw zorg. U kunt deze beslissingen samen met uw zorgverlener en uw naasten nemen. Uw wensen en waarden zijn daarbij belangrijk. U bepaalt zelf wat uw wensen zijn, wat u nodig heeft en wat bij u past. Lees meer in hoofdstuk 2.
- Eén van uw zorgverleners is uw centrale zorgverlener. De centrale zorgverlener is uw vaste contactpersoon in de zorg en onderhoudt contact met uw andere zorgverleners. Meestal is uw arts uw centrale zorgverlener. Het kan ook een verpleegkundige uit uw team van zorgverleners zijn. Lees meer in hoofdstuk 3.
- De afspraken en plannen die u samen met uw zorgverleners over uw zorg en behandeling maakt, worden vastgelegd in uw individueel zorgplan. Lees meer in hoofdstuk 5.
- Uw naaste familie en vrienden kunnen belangrijk zijn. Zij kunnen u ondersteunen en voor u zorgen. Zij kunnen ook zelf aandacht en ondersteuning nodig hebben. Lees meer in hoofdstuk 6.

Vraag 5 | Wie betaalt de kosten?

Uw zorgverzekering, de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) vergoeden veel zorg. Niet alle zorg wordt vergoed en soms gelden er eigen bijdragen. Heeft u vragen over kosten? Neem contact op met uw zorgverzekeraar of zorgkantoor (Wlz) of uw gemeente (Wmo en Jeugdwet).

2. Het gesprek met uw arts

Palliatieve zorg begint meestal met een gesprek met uw arts. Uw arts is (eind)verantwoordelijk voor de medisch zorg. Hij of zij bespreekt uw situatie met u en als u dat wilt ook met uw naasten. De arts zal het u vertellen als u niet meer kunt genezen en de behandeling van uw ziekte medisch gezien niet langer zinvol is. Of als uw overlijden dichterbij komt. U of uw naasten kunnen hier ook zelf naar vragen.

Misschien moet u belangrijke en moeilijke beslissingen nemen. Belangrijk bij het nemen van moeilijke beslissingen is dat u goed geïnformeerd bent. Daarvoor is ook het gesprek met uw arts. Bedenk vooraf of u iemand wilt meenemen naar het gesprek. U kunt dan samen luisteren, vragen stellen en dan samen met uw arts beslissingen nemen.

Op welk moment?

Op welk moment is het tijd om vooruit te denken, plannen te maken en (afzien van) zorg te organiseren?

Uw arts gaat hierover met u in gesprek:

- Als u dat zelf wilt.
- Als uw ziekte levensbedreigend wordt of als uw gezondheid sterk achteruit gaat.
- Als uw geheugen minder wordt, bijvoorbeeld bij dementie of door medicijnen.
- Als uw ziekte niet meer behandeld kan worden. Of het doel van de behandeling verandert van genezen naar de voor u best haalbare kwaliteit van leven.
- Als u ongeneeslijk ziek bent en u wilt stoppen met eten en drinken om eerder te sterven.

Samen beslissen

- In het gesprek zal uw arts vertellen hoe de ziekte zich zal ontwikkelen en wat u daarvan zult merken. Dit is belangrijke informatie, die u helpt om beslissingen te nemen.
- U spreekt samen zo vroeg mogelijk over de zorg die bij uw wensen en waarden past. Bespreek met uw arts wat voor u en uw naasten belangrijk is. In hoofdstuk 5 leest u hier meer over.
- In het gesprek kijkt u samen vooruit en maakt u afspraken. De afspraken en beslissingen schrijft uw arts in uw individueel zorgplan. Dit gebeurt alleen met uw toestemming.
- Wat heeft u nodig om zo prettig mogelijk te leven? Welke wensen heeft u nog? Wat zijn voor u belangrijke waarden? Zo kunt u beslissingen nemen die bij u passen.
- Bespreek met uw arts hoe en met wie u beslissingen wilt nemen. Bespreek in hoeverre u zelf de regie over uw zorg wilt.

Uw team van zorgverleners zet zich er voor in om deze afspraken na te komen volgens uw wensen.

Een wilsverklaring

Heeft u een schriftelijke wilsverklaring? Breng uw arts op de hoogte. Heeft u geen schriftelijke wilsverklaring, denk dan op tijd na of u wensen wilt vastleggen over wel of geen medische behandeling. En wie voor u beslist als u het zelf niet meer kunt. Ook uw arts kan met u meedenken over het vastleggen van (niet) behandelwensen in een wilsverklaring.

Verandert uw situatie? Of verandert uw mening?

U kunt altijd op een besluit terugkomen. Ook als u uw besluit heeft vastgelegd in een wilsverklaring. Bespreek dit met uw arts en naasten. En pas zo nodig uw wilsverklaring aan.

In de laatste levensfase kan uw (medische) situatie verslechteren. Ook dan heeft u recht op privacy. U kunt vooraf met uw arts bespreken met wie uw situatie besproken mag worden.

Als u zelf het gesprek niet (meer) kunt voeren

Zijn er wensen die u niet heeft besproken en kunt u uw wensen niet (meer) duidelijk maken?

Bijvoorbeeld bij dementie of door medicijnen. Uw arts controleert dan:

- wie uw vertegenwoordiger is,
- of u een wilsverklaring heeft,
- of u uw wensen op een andere manier heeft vastgelegd.

Kunt u zelf geen beslissingen (meer) nemen? Dan neemt uw arts samen met uw vertegenwoordiger deze beslissingen in lijn met uw wensen.

Tolk

Als de taal een probleem is, kan er een tolk aanwezig zijn bij de gesprekken met uw arts.

3. Wat mag u verwachten van uw zorgverleners?

Met uw zorgverleners bespreekt u wat voor u en uw naasten belangrijk is. Wat uw wensen en waarden zijn. En wat u nog zou willen doen. Ook helpen ze u, zo nodig samen met uw naasten, beslissingen te nemen. U krijgt palliatieve zorg van een team zorgverleners. Er is altijd een arts betrokken. In het team zitten vaak verpleegkundigen. Maar er kan bijvoorbeeld ook een fysiotherapeut, psycholoog en geestelijk verzorger bij het team horen. Eén zorgverlener is uw centrale zorgverlener. Om goede palliatieve zorg te geven is soms speciale kennis en ervaring nodig. Vanuit het team wordt gezocht naar een passende zorgverlener. Als het kan binnen het team. Maar als het nodig is, dan ook daarbuiten.

Wat mag u verwachten van uw team van zorgverleners?

- Zij houden rekening met wat voor u en uw naasten belangrijk is. Wat zijn uw wensen en waarden, wat heeft u nodig en wat zou u nog willen doen? Uw individueel zorgplan is hierbij een belangrijk hulpmiddel.
- Zij zijn deskundig op de gebieden waar klachten en problemen kunnen ontstaan: lichamelijk, psychisch en sociaal. Ook hebben zij aandacht voor wat voor u het leven zinvol maakt.
- Zij kunnen klachten en problemen snel opmerken en de zorg geven of regelen die nodig is.
- Zij respecteren uw wens om bijvoorbeeld een behandeling te staken.

De arts die het meest bij uw zorgverlening betrokken is, is uw hoofdbehandelaar. Deze arts is (eind) verantwoordelijk voor de medisch zorg. Een andere belangrijke rol wordt vervuld door de 'centrale zorgverlener'. De centrale zorgverlener is uw aanspreekpunt voor vragen over uw zorg en onderhoudt contacten met uw andere zorgverleners, naasten en eventuele vrijwilligers. De centrale zorgverlener kan uw arts zijn, maar het kan ook een verpleegkundige uit uw team van zorgverleners zijn. Omdat bij het onderhouden van contacten en coördineren van uw vragen het nodig kan zijn om medische informatie te delen, kan niet iedereen uw centrale zorgverlener zijn. Bespreek met uw arts wie uw centrale zorgverlener wordt. Is uw centrale zorgverlener geen arts? Dan is het belangrijk om te weten dat beslissingen over medische zorg altijd worden genomen in overleg met uw arts.

Wat mag u verwachten van uw centrale zorgverlener?

Hij of zij:

- is uw contact in de zorg.
- is beschikbaar voor al uw vragen.
- kan klachten en problemen snel opmerken.
- onderhoudt contact met uw andere zorgverleners. Hij of zij regelt dat de zorg van verschillende zorgverleners of instellingen op elkaar aansluit. Dit betekent ook dat er afstemming is tussen zorgverleners over de medicijnen die u gebruikt.
- overlegt met uw arts als het gaat om medische beslissingen.
- beheert uw individueel zorgplan en is aanspreekpunt voor de afspraken en plannen in uw individueel zorgplan.
- zorgt ervoor dat ieders taken en verantwoordelijkheden zijn besproken: wat doet u zelf, wat doen uw naasten? En wat doen uw zorgverleners en vrijwilligers?
- zorgt dat zorg en hulpmiddelen geregeld zijn.
- zorgt dat er aandacht is voor steun aan uw naasten.
- onderhoudt zo nodig contact met uw zorgverzekeraar, zorgkantoor en/of gemeente.

Als er een klacht of probleem ontstaat

- Is er iets wat aandacht vraagt? Vertel uw klacht of probleem aan uw zorgverlener. Die is er voor u. Klachten of problemen kunnen ontstaan op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied. Ook kunt u vragen hebben over wat uw leven zinvol maakt of over afscheid nemen.
- Samen met u zoekt uw zorgverlener naar een passende aanpak. Deze afspraken worden onderdeel van uw individueel zorgplan. Lees meer in hoofdstuk 5.
- Zo nodig regelt uw zorgverlener extra zorg.

4. Wat maakt uw leven zinvol?

Uw waarden en wensen krijgen aandacht van uw zorgverlener. Samen bespreekt u wat voor u en uw naasten belangrijk is. Wat u nodig heeft. De zaken waarmee u wilt dat uw zorgverlener rekening houdt. Uw levensverhaal gaat over wat uw leven zin geeft. Of over hoe u die zin misschien bent kwijtgeraakt. Dat heeft invloed op hoe u nu omgaat met de situatie. Daarom is het belangrijk dat u uw verhaal vertelt aan uw zorgverlener.

Vertel bijvoorbeeld:

- Wat maakt u boos, verdrietig, angstig en blij?
- Wat is uw geloof of overtuiging? Wat betekent dat voor u?
- Zijn er bepaalde gebruiken of rituelen die voor u belangrijk zijn?
- Wat is voor u belangrijk?
 - Vroeger, toen er nog geen ernstige problemen met uw gezondheid waren.
 - Nu u niet meer beter wordt.
 - Straks, bij uw afscheid en sterven.
- Heeft u vragen over de zin van het leven? Bijvoorbeeld waarom overkomt mij dit? Over lijden en dood, over schuld en schaamte, over vergeving. Over vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop, over liefde en vreugde.
- Wat is nu van waarde voor u? Denk aan de relatie tot uzelf en de relatie tot uw naasten. Uw cultuur, uw normen en waarden, het leven zelf en uw spiritualiteit of geloofsovertuiging.
- Moet er nog iets gebeuren? Is er nog iets nodig? Iets dat ervoor kan zorgen dat u meer innerlijke rust ervaart?

Samen bespreekt u wat uw zorgverlener hierover schrijft in uw individueel zorgplan.

5. Individueel zorgplan: overzicht met afspraken

In uw individueel zorgplan worden uw wensen en waarden vastgelegd. Wat voor u en uw naasten belangrijk is. En wat u nodig heeft. Een wilsverklaring is onderdeel van uw individueel zorgplan. Ook de afspraken en plannen uit gesprekken met uw zorgverlener staan in uw individueel zorgplan.

Individueel zorgplan nog niet overal beschikbaar

Niet overal werken zorgverleners al met een individueel zorgplan. En niet overal is dit plan al digitaal beschikbaar. Zorgverleners en organisaties zijn met het realiseren van een goed werkend individueel zorgplan de komende jaren nog bezig.

Let op:

Vraag uw zorgverlener hoe afspraken en wensen worden vastgelegd en of werken met een individueel zorgplan mogelijk is.

Wie schrijven en lezen in uw individueel zorgplan?

- U kunt zelf altijd in uw individueel zorgplan lezen.
- Uw centrale zorgverlener beheert uw individueel zorgplan. Met uw toestemming kunnen zorgverleners schrijven en lezen in uw individuele zorgplan.
- U legt samen met uw centrale zorgverlener vast welke anderen de afspraken mogen lezen. Wie uit uw team van zorgverleners, welke naasten en eventuele vrijwilligers. Dit kan nooit zonder uw toestemming.

Overzicht van het team

Uw zorgverleners werken samen in een team. In uw individueel zorgplan staat een overzicht van dit team.

- Wie is uw hoofdbehandelaar?
- Wie is uw centrale zorgverlener?
- Wie zijn de anderen uit uw team van zorgverleners?
- Wie zijn uw mantelzorgers, naasten en vrijwilligers?
- Wie is uw vertegenwoordiger?

In het plan staan ieders taken en verantwoordelijkheden vermeld. Ook staat erin wat u zelf wilt doen, wat uw naasten doen en wat uw zorgverleners en eventuele vrijwilligers doen.

Praktische en persoonlijke zaken

Er is ook ruimte voor praktische en persoonlijke zaken in het individueel zorgplan. Door uw ziekte wilt u misschien praktische zaken regelen met uw naasten. Zeker als het sterven dichterbij komt. Denk aan wensen rondom afscheid en uitvaart, de zorg voor een eventuele partner, kinderen en huisdieren. Misschien heeft u nagedacht over of u organen wel of niet wilt doneren. Misschien heeft u een levenstestament opgesteld. Ook dat kunt u aangeven. Belangrijk is wel om te weten dat uw centrale zorgverlener en andere zorgverleners niet uw praktische zaken regelen.

Zorgverleners stemmen de zorg op elkaar af

Voor zorgverleners is het overzicht van de afspraken heel nuttig. Zo kennen uw zorgverleners de afspraken die zijn gemaakt. Uw zorgverleners kunnen daarmee de zorg beter met elkaar afstemmen. Dat is belangrijk om u goede zorg te bieden, ook in het weekend of 's nachts, of als het plotseling slechter met u gaat.

Digitaal beschikbaar

Uw individueel zorgplan is bij voorkeur digitaal beschikbaar voor alle betrokken zorgverleners. Is dit niet mogelijk? Dan is het plan op papier bij u aanwezig. Gaat u naar een afspraak met een zorgverlener? Neem dit dan mee.

Verandert uw situatie? Of verandert uw mening?

Regelmatig bespreekt u de afspraken en plannen uit uw individueel zorgplan met uw centrale zorgverlener. Zo nodig vindt bijstelling plaats. Dat kan ook tussentijds. U mag altijd op een besluit terugkomen. Bespreek dit met uw centrale zorgverlener. Die zorgt er voor dat de nieuwe afspraken in uw individueel zorgplan komen te staan.

Let op:

Vraag uw zorgverlener hoe afspraken en wensen worden vastgelegd en of werken met een individueel zorgplan mogelijk is.

6. Aandacht voor mantelzorgers

Naasten die voor u zorgen zijn uw mantelzorgers. Ze werken samen met uw zorgverleners en eventuele vrijwilligers. Uw mantelzorgers zijn belangrijk, waar u ook verblijft: thuis, in het ziekenhuis, in het verpleeghuis, een andere instelling of in het hospice.

Hoe zorgt de mantelzorger voor u?

Mantelzorgers kunnen op verschillende manieren voor u zorgen. Ze nemen bijvoorbeeld deel aan de gesprekken met uw zorgverlener. Ze kunnen uw zorgverlener vertellen wat uw wensen zijn. Ze regelen misschien uw administratie. Of ze doen de boodschappen en het huishouden. Gaat het slechter met u? Dan kunnen ze u misschien met meer activiteiten ondersteunen.

Afspraken met de mantelzorger

Wie is de belangrijkste mantelzorger? Welke taken heeft deze mantelzorger? Dat bespreekt u met uw mantelzorgers, uw andere naasten en uw zorgverlener. De gemaakte afspraken zet uw zorgverlener in uw individueel zorgplan. Misschien veranderen u of uw naasten van mening. U kunt de afspraken altijd opnieuw met uw zorgverlener bespreken en aanpassen.

Mantelzorg kan zwaar zijn

De mantelzorg kan zwaar zijn. Meestal maakt uw mantelzorger zich zorgen over u. Of is uw mantelzorger verdrietig omdat u zo kwetsbaar bent. Er is misschien minder tijd om ontspannen samen te zijn. Uw mantelzorger kan zelf ook aandacht en ondersteuning nodig hebben. Uw zorgverlener heeft aandacht voor uw mantelzorger. Gaat het goed met hem of haar? Heeft uw mantelzorger informatie of begeleiding nodig? Uw zorgverlener ondersteunt uw mantelzorger met informatie over uw situatie en mogelijkheden voor extra hulp. Of inzet van vrijwilligers of respijtzorg via uw gemeente. Dat kan helpen om de zorg voor uw mantelzorger minder zwaar te maken.

Geen mantelzorger?

Niet iedereen heeft een mantelzorger. En niet iedereen wil zorg van naasten of familieleden ontvangen. Is dat in uw situatie het geval? Bespreek het dan met uw centrale zorgverlener. Samen kunt u naar een oplossing zoeken.

Kinderen

Heeft u kinderen die nog niet volwassen zijn? De situatie van een ziek gezinslid kan invloed op hen hebben. Merkt u dat uw kinderen het moeilijk hebben? Verandert hun gedrag? Of presteren ze slechter op school? Uw gezin kan extra begeleiding en ondersteuning krijgen via uw gemeente.

Vrijwilligers

In de palliatieve zorg zijn opgeleide vrijwilligers beschikbaar. Zij kunnen u en uw mantelzorger ondersteunen, of tijdelijk ontlasten door te waken, praktische hulp en aandacht te geven. Zo heeft uw mantelzorger meer tijd voor de familie. Of kan uw mantelzorger zelf even rust krijgen. Vrijwilligers verrichten geen medische, verpleegkundige of huishoudelijke taken.

7. Andere websites over palliatieve zorg

In ons e-book vindt u de links naar andere websites over palliatieve zorg.

Ga naar hoofdstuk 7 van het e-book via <https://palliatievezorg.patientenfederatie.nl>

8. Uitleg van begrippen

Centrale zorgverlener

Eén van uw zorgverleners is uw centrale zorgverlener. In gesprek met uw arts beslist u wie uw centrale zorgverlener is. Meestal is uw arts uw centrale zorgverlener. Het kan ook een verpleegkundige uit uw team van zorgverleners zijn. Met uw centrale zorgverlener houdt u contact over uw situatie en de zorg. U kunt al uw vragen stellen aan uw centrale zorgverlener. Uw centrale zorgverlener houdt contact met uw andere zorgverleners. Deze zorgverleners werken samen in een team. Uw centrale zorgverlener regelt de zorg. En regelt dat de zorg op elkaar aansluit. Ook als u (tijdelijk) ergens anders bent.

Euthanasie

Als u vindt dat u ondraaglijk lijdt en er is geen uitzicht meer op verbetering, dan kunt u uw arts vragen uw leven te beëindigen. Dit heet euthanasie. Als u om euthanasie vraagt, zal uw arts dit met u bespreken. Uw arts zal zorgvuldig afwegen of uw verzoek op dat moment aan de wettelijke eisen voldoet en of hij uw verzoek wil uitvoeren. Een arts is niet verplicht om euthanasie uit te voeren.

Hoofdbehandelaar

Vaak heeft u meerdere artsen. Uw hoofdbehandelaar is de arts die uiteindelijk verantwoordelijk is voor alle zorg. Meestal is deze arts ook uw centrale zorgverlener. In gesprek met uw arts beslist u wie uw centrale zorgverlener is. Deze persoon zelf of een verpleegkundige uit uw team van zorgverleners.

Individueel zorgplan (IZP)

In uw individueel zorgplan zijn uw wensen en waarden vastgelegd. Wat voor u en uw naasten belangrijk is. En wat u nodig heeft. Ook de afspraken en plannen uit het gesprek met uw arts of uw centrale zorgverlener staan in uw individueel zorgplan. Zo kunt u de afspraken en plannen altijd nalezen. In uw individueel zorgplan staat ook een overzicht van uw zorgverleners. Zij werken samen in een team.

Let op:

Het delen van gegevens uit het individuele zorgplan is gebonden aan regels. Uw arts of centrale zorgverlener kan hier meer over vertellen.

Klachten en problemen

Misselijkheid, braken, vermoeidheid, benauwdheid, gebrek aan eetlust en verstopping van de darmen zijn veel voorkomende klachten in de palliatieve fase. Ook komen angsten en depressies voor. Daarnaast kunt u problemen hebben met afscheid nemen, vragen over de zin van het leven hebben of zorgen over hoe naasten straks verder kunnen.

Kwetsbaar

Kwetsbaarheid kan ontstaan door bijvoorbeeld meerdere chronische ziekten die grote invloed hebben op uw dagelijks leven. Of een combinatie van een chronische ziekte en lichamelijke achteruitgang door uw leeftijd. Deze kwetsbaarheid maakt de kans groter op opname in een ziekenhuis of verpleeghuis. Of het sterven komt daardoor dichterbij.

Mantelzorger

De mantelzorger is de naaste die voor u zorgt. Dit gebeurt vanuit zijn of haar relatie met u. Mantelzorg is meer dan de normale hulp van naasten en familie. Mantelzorg valt buiten de professionele zorg.

Naaste

Iemand met wie u zich verbonden voelt en die dichtbij u staat. Bijvoorbeeld uw partner, vriend, huisgenoot, kind.

Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie verlaagt de arts met medicijnen uw bewustzijn. Afhankelijk van de situatie kan dit leiden tot een lichte slaperigheid of een diepe slaap. Palliatieve sedatie is een mogelijkheid voor als u aan het einde van uw leven veel pijn heeft, of bijvoorbeeld erg benauwd bent. En het niet lukt om deze klachten op een andere manier te verminderen. Palliatieve sedatie is niet bedoeld het leven te verkorten of te verlengen, maar zorgt ervoor dat u geen last meer heeft van uw klachten.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg richt zich op de kwaliteit van leven van u en van uw naasten. Op wat u belangrijk vindt en wat u nodig heeft in deze laatste fase van uw leven. U krijgt zorg om deze kwaliteit zo goed mogelijk te houden.

Respijtzorg

Respijtzorg is een tijdelijke en volledige overname van zorg met als doel de mantelzorger een adempauze te geven. Het is een verzamelbegrip voor voorzieningen die tijdelijk, beroepsmatig of vrijwillig de mantelzorg overnemen, en dus respijt verlenen.

Stervensfase

De periode van de laatste dagen voor u sterft heet de stervensfase.

Vertegenwoordiger

Zijn er wensen rondom uw zorg die u niet heeft besproken? En kunt u uw wensen niet (meer) bekendmaken? Dan regelt de wet dat een andere persoon de rechten van de patiënt moet bewaken. Die persoon wordt de wettelijk vertegenwoordiger genoemd. Wie kan uw vertegenwoordiger zijn? De wet gebruikt deze volgorde:

1. Uw (door de rechter benoemde) vertegenwoordiger.
2. Uw schriftelijk gemachtigde. U heeft deze persoon gemachtigd. Dit gebeurde toen u nog wilsbekwaam was.
3. Uw echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel.
4. Uw ouder, kind, broer of zus.

Wilt u dat een vriend of vriendin u wettelijk vertegenwoordigt? Dan kunt u dat regelen door zelf deze vriend(in) schriftelijk te machtigen. Dan moet u wel zelf (nog) wilsbekwaam zijn. Doet u dit niet? Dan beschouwt uw zorgverlener uw partner of (daarna) uw naaste familielid als uw wettelijk vertegenwoordiger.

Meer informatie vindt u op de website van de Rijksoverheid: www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/vraag-en-antwoord/wilsbekwaamheid

Vrijwilliger

In de palliatieve zorg zijn opgeleide vrijwilligers beschikbaar. Zij kunnen u en uw mantelzorger ondersteunen, praktische hulp en aandacht geven. Zo heeft uw mantelzorger meer tijd voor de familie. Of kan hij of zij zelf even rust krijgen. Vrijwilligers verrichten geen medische, verpleegkundige of zware huishoudelijke taken.

Wilsverklaring

In een wilsverklaring schrijft u welke medische behandelingen u wel of niet wilt. Bijvoorbeeld geen reanimatie bij een hartstilstand. U kunt ook opschrijven dat u bij ondraaglijk lijden euthanasie wilt. U kunt uw wensen typen of met de hand opschrijven. Op de wilsverklaring zet u de datum en uw handtekening. Ook kunt u een wilsverklaring inspreken of op video opnemen.

Een wilsverklaring biedt u geen garantie dat uw arts deze altijd respecteert. Er zijn ook andere regels die uw arts moet naleven. Zo zal uw arts niet overgaan tot medisch zinloos handelen en volgt uw arts de regels die horen bij het verlenen van euthanasie. Bespreek uw wilsverklaring altijd met uw arts.

Wmo

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is een wet in het kader van hulp en ondersteuning. Het doel van de wet is om burgers te helpen, zodat zij zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen blijven wonen en deel kunnen nemen aan de maatschappij. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor uitvoering van de Wmo.

Wlz

De Wet langdurige zorg is bedoeld voor mensen die voortdurend (intensieve) zorg nodig hebben in de nabije omgeving. Denk daarbij aan ernstig chronisch zieken, kwetsbare ouderen en mensen met een ernstige geestelijke of lichamelijke beperking/aandoening. Zorgkantoren zijn verantwoordelijk voor uitvoering van de Wlz

Zorgverlener

De persoon die vanuit zijn/haar beroep voor u zorgt. De zorgverlener kan verzorgen, verplegen, begeleiden en/of behandelen. Uw mogelijke zorgverleners zijn: de huisarts, de specialist ouderengeneeskunde (voorheen verpleeghuisarts), de medisch specialist (bijvoorbeeld: de internist / de oncoloog, de chirurg, de cardioloog, de longarts, de neuroloog, de geriater, de radiotherapeut), de verpleegkundige, de verzorgende, de psycholoog, de geestelijk verzorger, de maatschappelijk werker of andere professionele zorgverleners.

9. Over dit e-book

De informatie in dit e-book is bedoeld voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en hun naasten. De tekst is gebaseerd op het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (Kankercentrum Nederland (IKNL)/ Palliactief, 2017). Patiëntenfederatie Nederland beheert de patiënteninformatie in dit e-book. Verdere ontwikkeling van het e-book vindt plaats in afstemming met Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG).

Het Nationale Zorgnummer

Heeft u na het lezen van dit e-book over nog vragen? Neem dan contact op met het Nationale Zorgnummer. Dit is de advieslijn van Patiëntenfederatie Nederland. U kunt het Nationale Zorgnummer e-mailen via de website of bellen.

Telefoon: 0900- 23 56 780 (20 cent per gesprek)
van maandag tot en met vrijdag van 10.00-13.00,
of www.nationalezorgnummer.nl

