# SAMENVATTING INFORMATIEBIJEENKOMST

## Er is tijdens de informatiebijeenkomst veel verteld. Hier volgt een korte samenvatting van de informatie die tijdens de informatiebijeenkomst is verteld, zodat u dit op eigen tempo terug kunt lezen.

## **Palliatieve zorg**

## Palliatieve zorg is passende zorg voor alle patiënten met een levensbedreigende, ongeneeslijke ziekte of langzame achteruitgang, waarbij genezing niet meer mogelijk is. Bijvoorbeeld patiënten met kanker, COPD, hartfalen, vaatziekten, nieraandoeningen, dementie of na een beroerte. Er zit geen tijdslimiet aan palliatieve zorg, soms duurt het dagen of weken, maar vaker maanden of meer dan een jaar. Palliatieve zorg is niet gericht op zo lang mogelijk leven, maar op zo goed mogelijk leven.

## **De betekenis van de laatste levensfase voor u**

## Hieronder volgen enkele vragen die richting kunnen geven aan wat voor u belangrijk kan zijn in de laatste levensfase.

## Wat is belangrijk voor u in de laatste fase?

## Welke rituelen zou u willen doen?

## Welke religieuze waarden vindt u belangrijk?

## Waar bent u bang voor?

## Waar wilt u sterven en wie zijn daarbij?

## Wat betekent stervenvoor u?

Naast deze vragen zijn er ook praktische regelzaken waar u over na kunt denken. Bijvoorbeeld: Heeft u een uitvaartverzekering? Wilt u begraven of gecremeerd worden? Heeft u een testament? En voor mensen die niet in Nederland geboren zijn; wilt u voor of na overlijden terug naar uw land van herkomst?

## **Wensen aan het levenseinde**

## Er zijn behandelingen waar u over na kunt denken of u die wel of niet zou willen. U kunt zelf kiezen voor een behandelbeperking. Maar uw dokter kan dat ook. Bijvoorbeeld als de behandeling medisch niet meer zinvol is. Hieronder volgen enkele wensen die u kunt hebben.

## Wel/niet reanimeren

## Wel/geen ziekenhuisopname

## Wel/geen opname op de Intensive Care (IC)

## Wel/geen euthanasie

## **In gesprek**

## **Ga in gesprek met naasten en uw arts over uw wensen aan het levenseinde, ook als u nog niet precies weet wat u wilt.**

# EXTRA INFORMATIE

Wilt u naar aanleiding van de informatie die u tijdens de informatiebijeenkomst hebt gehoord meer weten, dan kunt u hieronder links vinden met extra informatie, zodat u dit thuis nog eens rustig kunt bekijken.

Als u dit document via mail ontvangen hebt, kunt u de links openen door de ‘Ctrl toets’ ingedrukt te houden en met uw muis op de onderstreepte zinnen te klikken. Als u dit document op papier heeft gekregen, dan kunt u de blauwe teksten over typen in uw webbrowser (bijvoorbeeld micosoft edge, google chrome, safari).

**Filmpjes**

Tijdens de informatiebijeenkomst is een deel van de film ‘**De Dappere Patiënt**’ getoond. U kunt de volledige films vinden via [www.youtube.com](http://www.youtube.com).

* Zoek voor ‘De Dappere Patiënt’ in YouTube met de volgende zoektermen: ‘’Film: de dappere patiënt’’.

Korte versie van 8 minuten: <https://www.youtube.com/watch?v=j4rEMafzBpo>

Volledige film van 27,5 minuten: <https://www.youtube.com/watch?v=ZYixac0K-WQ>

Daarnaast is er op het eind eventueel een filmpje van Paul van Vliet getoond. Deze kunt u vinden via de volgende link:

* <https://www.youtube.com/watch?v=sPWW44BXOJc>

**Overpalliatievezorg.nl**

De website *Overpalliatievezorg* biedt patiënten en naasten informatie over palliatieve zorg (waaronder mogelijke klachten en keuzes die ze kunnen en moeten maken), ervaringsverhalen en verwijzingen naar organisaties die zorg en ondersteuning kunnen bieden.

**Pharos** heeft filmpjes in vier talen over zorg aan het levenseinde (Papiaments, Kantonees (met ondertitels in het Mandarijn), Turks en Marokkaans-Arabisch). Via de volgende link zijn deze filmpjes te vinden: <https://ingesprek.pharos.nl/>.

[**Gesprekskaart**](https://www.pharos.nl/kennisbank/gesprekskaart-vragen-over-leven-en-dood-als-je-niet-meer-beter-wordt/) – Vragen over leven en dood als je niet meer beter wordt (ontwikkeld door NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) en Pharos samen met patiënten): <https://www.pharos.nl/kennisbank/gesprekskaart-vragen-over-leven-en-dood-als-je-niet-meer-beter-wordt/>

[**Gesprekswijzer** voor mensen met ongeneeslijke kanker](https://www.pharos.nl/kennisbank/gesprekswijzer-voor-mensen-met-ongeneeslijke-kanker/). Een boekje dat patiënten helpt om na te denken over welke behandeling iemand wel of niet wil. Ontwikkeld door Pharos, NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties)) en Amsterdam UMC: <https://www.pharos.nl/kennisbank/gesprekswijzer-voor-mensen-met-ongeneeslijke-kanker/>

**Informatie van de Patiëntenfederatie** – Via deze link ([https://palliatievezorg.patientenfederatie.nl/hoofdstuk-7-andere-websites/](https://eur04.safelinks.protection.outlook.com/?url=https%3A%2F%2Fpalliatievezorg.patientenfederatie.nl%2Fhoofdstuk-7-andere-websites%2F&data=04%7C01%7Cr.kox%40amsterdamumc.nl%7Cffd2884d8ab0486a5e1c08d8b2f297bc%7C68dfab1a11bb4cc6beb528d756984fb6%7C0%7C0%7C637456102274328245%7CUnknown%7CTWFpbGZsb3d8eyJWIjoiMC4wLjAwMDAiLCJQIjoiV2luMzIiLCJBTiI6Ik1haWwiLCJXVCI6Mn0%3D%7C1000&sdata=cYOTDL%2BL88BUlFdcaguKAma7dHA7yHB8C3FCy8Klb3E%3D&reserved=0)) kunt u meer informatie vinden over de volgende onderwerpen:

* In gesprek gaan
* Wilsverklaring
* Orgaandonatie
* Reanimeren (wel / niet)
* Zorgmogelijkheden in uw omgeving
* Palliatieve zorg
* Specifieke aandoeningen en de laatste levensfase
* Specifieke doelgroepen en de laatste levensfase

**Informatie in de regio**

Vrijwilliger palliatieve terminale thuiszorg – plaats een link

Steunpunt mantelzorg - plaats een link

Hospice – plaats een link

Netwerk palliatieve zorg – plaats een link

Centrum voor levensvragen – plaats een link

Ouderenvereniging of club – plaats een link

Inloophuis – plaats een link

Café Doodgewoon – plaats een link

Humanitas lotgenotencontact rouw en verlies – plaats een link

(laatste 4 uiteraard alleen wanneer actief in de regio en voeg eventueel nog anderen toe!)

**En verder**

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

Landelijk Expertisecentrum Sterven - [www.landelijkexpertisecentrumsterven.nl](http://www.landelijkexpertisecentrumsterven.nl)

Vereniging Leven met de dood - <https://vereniginglevenmetdood.nl/>

Mantelzorg - <https://www.mantelzorg.nl/>

NVVE - <https://www.nvve.nl/>

Expertisecentrum euthanasie - <https://expertisecentrumeuthanasie.nl/>

Bureau MORBidee (gesprekshulpen/ Ik weet niet wat ik zeggen moet) - <https://www.bureaumorbidee.nl/>

Geestelijke verzorging - <https://geestelijkeverzorging.nl/>

Inloophuizen mensen met kanker - <https://ipso.nl/ipso-centrum/>

Thuisarts - <https://www.thuisarts.nl/>

Keuzehulp van thuisarts - https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling