

Dit boekje bestellen?

Dat kan door een mail te sturen aan
Netwerk Palliatieve Zorg Utrecht Zuid:
n.goemaat@zorgspectrum.nl of
i.vanlaar@zorgspectrum.nl

Onze netwerkleden:

- St. Antonius ziekenhuis
- Allercare wijkverpleging
- Axioncontinu woonzorgcentra
- Buurtzorg wijkverpleging
- ExpertCare specialistische zorg thuis
- Geranós wijkverpleging
- Hospice IJsselstein
- Hospice Proxima Nieuwegein
- Hospice Kromme Rijnstreek Houten
- Hospice Vijfheerenlanden
- Huisartsen organisatie Unicum Lekstroom
- Privazorg wijkverpleging
- Proxima vrijwillige terminale zorg
- Santépartners wijkverpleging
- Vitras wijkverpleging
- Zorggroep Vecht en IJssel wijkverpleging en woonzorgcentra
- ZorgSpectrum wijkverpleging en woonzorgcentra

Inhoud

VANAF HIER:

PERSOONLIJK

ACHTERIN BEGINNEN:

HANDIG & ZINVOL

Vragen/Overwegingen

Colofon

September 2023

Dit is een uitgave van de **NETWERK PALLIATIEVE ZORG UTRECHT ZUID**
palliaweb.nl/netwerk-utrechtzuid

Copywrite: Netwerken Palliatieve Zorg Twente
Met dank aan: Stichting Roparun // roparun.nl
de Almeloopers // almeloopers.nl
Redactie en ontwerp: Studio Nieuwe Weide // nieuweweide.nl

Alleen
samen

Waarom dit boekje?

WAT VANDAAG IS KAN MORGEN ANDERS ZIJN

Hoe bereid ik me voor? Voor iedereen die wil nadenken over de laatste levensfase is er dit boekje. Een ongeneeslijke en/of chronische ziekte die achteruit gaat. Ervaringen uit je omgeving. Allemaal redenen om dit boekje voor jezelf te gaan gebruiken. Als inspiratie, praatstof en/of houvast.

Alleen samen

Samen met familie, vrienden, kennissen, artsen, zorgverleners kun je de laatste fase van je leven zo aangenaam mogelijk invullen. Omdat er zoveel mensen bij zijn, is het handig om zaken op te schrijven en te delen met alle betrokkenen.

Wat biedt dit boekje?

Handvatten, inspiratie voor gesprekken, tips en hopelijk structuur, rust en inzicht. Met ruimte om je eigen wensen op te schrijven. Nu allemaal gebundeld.

Meer mogelijk

Als jouw wensen bekend zijn is er misschien meer mogelijk dan verwacht.

HANDIGE & ZINVOLLE TIPS?

*'Ik heb het allemaal
op papier staan
en kan me (weer)
op andere dingen
richten'.*

pasfoto?

Wat wil ik vertellen over mijn leven?

MIJN NAAM:

GEBOORTEDATUM:

GEBOORTEPLAATS:



Als kind was ik...

Mijn jeugd en schoolperiode

Gebeurtenissen die mijn leven sterk beïnvloed hebben



Ik ben alleenstaand of getrouwd, heb wel/geen kinderen

Voogdij

Ik woonde... mijn gezin...

Typisch mij... ongeduldig, vrolijk, creatief...

Typische
eigenschappen die
ik van mijn vader/
moeder heb...

extravert
optimistisch
gesloten...

Mijn
grote
liefde

Het ondeugendste dat ik deed...

Ik ben trots op

ETEN & DRINKEN

Favoriete gerecht



MIJN HOBBY'S

MIJN WERK / LOOPBAAN

Niet lekker....

Dit doe ik graag

ALS IK OPNIEUW EEN BEROEP KON KIEZEN DAN KOOS IK:

Belangrijk of niet?

UITERLIJKE VERZORGING

FAVORIETE MUZIEK / LIEDJE

omdat...

HET MOOISTE MOMENT

IK WORD GELUKKIG VAN



Ik wil nog graag...

MIJN WENSEN

Mijn grootste verdriet

Waar heb ik spijt van

Belangrijke mensen voor mij

NAAM

OMDAT....

Wie vraag ik om hulp?



IK MIS...

MIJN WENSEN

Ik zou graag nog weer eens contact hebben met...



Mijn thuis



Thuis is voor mij...



Wat waardeer ik aan mijn huidige huis

Ik voel me thuis...

Spullen waar ik aan gehecht ben...

Lined writing area for 'Mijn thuis' with horizontal dashed lines.

Wat is belangrijk in mijn leven?



WAAR HEB IK STEUN AAN?
WAAR WORD IK BLIJ VAN?
WAAR HAAL IK KRACHT UIT?

BELANGRIJKE DAGEN

Lined writing area for 'Wat is belangrijk in mijn leven?' with horizontal dashed lines.

Weet de omgeving al wat je wilt?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

WAAR WIL IK STERVEN?

WAAR WIL IK OPGEBAARD WORDEN? *En hoe?*

Wat wil ik zelf nog regelen?

WAAR MOETEN MIJN NAASTEN REKENING MEE HOUDEN?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Denk aan:

- Crematie of begrafenis?
- Religie en spiritualiteit?
- Lichaam beschikking wetenschap
- Welke uitvaartbegeleider?
- Locatie
- Genodigden
- Muziek
- Teksten
- Kleding....

Wat wil ik achterlaten? Voor wie?

.....
.....
.....
.....



WAT IK VERDER NOG KWIJT WIL OVER MIJN AFSCHEID

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



Een brief, foto/video, sieraad bezittingen,



GEESTELIJKE VERZORGING / ZINGEVINGS- EN LEVENSVRAGEN

In veel gevallen kun je voor zogenaamde levensvragen terecht bij je vertrouwde netwerk van familie, vrienden, collega's of een (geloofs)-gemeenschap. Als dit netwerk ontbreekt of niet de juiste plek is om je verhaal kwijt te kunnen, kun je terecht bij een geestelijk verzorger in jouw omgeving. Deze zijn aangesloten bij één van de 'centra voor levensvragen' in jouw regio. Ze zijn te vinden op: geestelijkeverzorging.nl

INFORMATIE & HANDIGE LINKS ONLINE

overpalliatievezorg.nl

thuisarts.nl (zoek op: *levenseinde, wens zorg en behandeling*)

levenseinde.patientenfederatie.nl

rijksoverheid.nl

donorregister.nl

notaris.nl (ook voor *digitale nalatenschap*)

expertisecentrum euthanasie.nl

HEB JE VRAGEN?

Neem contact op met het netwerk in je regio - ze zijn te vinden op:

palliaweb.nl

Vanaf hier begint het deel met handige en zinvolle tips met daarbij schrijfruimte.



Onderstaand verklaren wij de meest gebruikte termen/begrippen die je zeker tegen komt als het gaat om niet meer beter worden of de laatste levensfase.

PALLIATIEVE ZORG

Palliatieve zorg heeft als doel om je leven draaglijker en comfortabeler te maken; door lijden te voorkomen of te verlichten. Deze zorg kan weken, maanden of jaren duren en is niet gericht op genezing. Palliatieve zorg wordt vaak verward met zorg in de laatste fase, maar palliatieve zorg is breder. Het betreft de fase vanaf het moment dat je hoort dat je niet meer beter wordt. Het gaat hierbij niet alleen om degene die ziek is, maar ook om familie en naasten. In het laatste stuk van je leven kun je palliatieve terminale zorg aanvragen. Een team van zorgverleners probeert ervoor te zorgen dat je zo min mogelijk lijdt en dat je je leven

goed kunt afronden. Kwaliteit van sterven neemt hierdoor toe.

PALLIATIEVE SEDATIE

Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van klachten en het zo min mogelijk lijden. Het kan door een arts worden toegepast, als het niet lukt om klachten zoals pijn, benauwdheid en angst en/of onrust te verminderen. Of als behandeling van de klachten onaanvaardbare bijwerkingen zou geven.

Bij palliatieve sedatie verlaagt de arts met medicijnen het bewustzijn. De mate van bewustzijnsverlaging die hiervoor nodig is, kan variëren van oppervlakkig tot diep. Het kan zijn dat je na de start van de sedatie ook weer even wakker wordt; indien nodig zal de arts of verpleegkundige de dosering aanpassen. Het belangrijkste doel is dat de patiënt zich zo comfortabel mogelijk voelt. Palliatieve sedatie is een normale medische handeling en gebonden aan richtlijnen en mag alleen

toegepast worden als het overlijden binnen één tot twee weken wordt verwacht. Palliatieve sedatie versnelt het sterven niet. Palliatieve sedatie is dus iets anders dan euthanasie. Heb je eerder in een wilsverklaring vastgelegd dat je niet wilt dat de arts palliatieve sedatie toepast, dan zal de arts deze wens respecteren.

EUTHANASIE

Euthanasie is een vorm van levensbeëindiging. Bij euthanasie dient een arts medicijnen toe om een eind te maken aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Er gelden voorwaarden om euthanasie zorgvuldig uit te voeren. Euthanasie kan alleen plaatsvinden op jouw verzoek; een vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek. Je kunt dit vastleggen in een wilsverklaring. Een arts is niet verplicht om euthanasie uit te voeren. Ook niet als je een wilsverklaring hebt opgesteld. Levensbeëindiging is geen plicht van de arts en geen recht van de patiënt.

Euthanasie is alleen legaal als aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Er zal altijd een tweede onafhankelijke arts beoordelen of de vraag voldoet aan de zorgvuldigheidseisen.

HULP BIJ ZELFDODING

Hulp bij zelfdoding is iets anders dan euthanasie. Bij hulp bij zelfdoding neemt de patiënt zelf een dodelijke drank in. De arts overhandigt deze drank persoonlijk aan de patiënt en blijft bij de patiënt tot de dood is ingetreden. Als de drank niet binnen redelijke tijd de dood tot gevolg heeft, moet de arts alsnog een injectie geven, waarna de patiënt (direct) zal overlijden. Voor hulp bij zelfdoding gelden wel dezelfde voorwaarden als bij euthanasie.

WILSVERKLARING

Een wilsverklaring is een document waarin je aangeeft wat jouw wensen zijn rondom behandeling of levenseinde. Deze verklaring wordt gebruikt als

zelf beslissen niet meer kan. Bijvoorbeeld bij coma, een zwaar ongeluk. Situaties waarin praten met de (eigen) arts niet meer lukt. Voor je naasten kan het ook fijn zijn als duidelijk op papier staat wat je wel en niet wilt. Door de behandelwensen vast te leggen in een wilsverklaring, voorkom je dat anderen op zo'n moment voor jou (moeten) beslissen. Bekijk het oranje kader hieronder voor een voorbeeld wilsverklaring.

! Het is belangrijk dat naasten en de arts weten dat er een wilsverklaring is.

Een wilsverklaring mag getypt, gedrukt of zelfs handgeschreven zijn. Een zelfgeschreven wilsverklaring (met datum en je handtekening) is even rechtsgeldig als de beschikbare verklaringen van de notaris of van verenigingen. Belangrijk is wel dat er duidelijk beschreven wordt onder welke omstandigheden behandeling wel of niet meer mag plaats vinden. Het is belangrijk dat je je wilsverklaring met je huisarts bespreekt.

LEVENSTESTAMENT

Naast een wilsverklaring kan het zinvol zijn een levenstestament te maken. Hierin benoem je iemand die zich ontfermt over bijvoorbeeld jouw bankzaken en bezittingen, wanneer je daar door ziekte of ongeval niet meer toe in staat bent. Maar ook iemand die bijvoorbeeld medische beslissingen voor je mag nemen of persoonlijke wensen uitvoert. Dit geldt overigens niet voor een euthanasieverzoek. Het levenstestament is een bijzondere vorm van een testament. Het geldt tijdens je leven en gaat dus niet over wat er met je bezittingen moet gebeuren na je overlijden. Dat regel je in een testament.

Kijk voor een voorbeeld wilsverklaring op palliaweb.nl:

palliaweb.nl

MIJN ADRESSEN



MIJN HUISARTS

.....
.....
.....

MIJN SPECIALIST

.....
.....
.....

MIJN (WIJK)VERPLEEGKUNDIGE

.....
.....
.....

MIJN VRIJWILLIGERS

.....
.....
.....
.....
.....

MEER RELEVANTE CONTACTGEGEVENS

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

HANDIG & ZINVOL

Wat wil ik zelf regelen?

Wat heb ik zelf geregeld?

*Zijn er mensen die dit moeten weten?
Of die dit aangaat?*

Mijn boodschap bij belangrijke gebeurtenissen

WAT WIL IK (NOG) DOEN, ZEGGEN OF ACHTERLATEN:

- Door mij geschreven teksten/brieven over wie ik was, wat ik belangrijk vond en de wensen voor de toekomst van de mensen die ik lief heb - als ik er niet meer ben.
- Voogdij.
- Opgenomen videobeeld.
- Het nalaten/kopen van sieraden (kinderen).
- Het maken van gezamenlijke foto's.
- Gesprek met mijn partner om opnieuw het geluk te zoeken.
- Rituelen / religieuze wensen.

PRAKTISCH:

- Plek waar mijn wachtwoorden te vinden zijn.
- Welke abonnementen op mijn naam staan.
- Hoe zie ik mijn uitvaart/muziek.
- Testament / pensioenregeling en soort gelijke documenten.

Waar liggen deze documenten?

SCHRIJFRUIMTE

.....
.....
.....
.....

SCHRIJFRUIMTE

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Wat wil ik echt niet?

ZELF REGELEN

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

*Wat kan mijn arts
voor mij betekenen?*

*Waar kan je
het met hem
over hebben?*

GESPRESKSONDERWERPEN

- Hoe is het ziek zijn voor mij? Hoe reageert mijn omgeving hierop?
- Wat zijn mijn wensen? Wat wil ik en wat wil ik niet?
- Wat zijn de mogelijkheden in de vorm van zorg thuis?
- Heeft het palliatief team van het ziekenhuis voor mij mogelijk waarde?
- Uitleg over euthanasie en zou hij/zij deze wens kunnen uitvoeren? Past dit bij mij? En wat betekent dit bij wilsonbekwaamheid?
TIP: blijf hierover in gesprek met de huisarts.
- Uitleg over palliatieve sedatie? Wat is dat? Wat kan het betekenen?
- Wat verwacht je van je arts?
- Mogelijkheden en betekenis hospice.
- Welke klachten en/of complicaties kan ik verwachten? En hoe kan ik deze bestrijden?
Wat zijn de mogelijkheden rond symptoombestrijding?
- Informatie over werking en mogelijke bijwerkingen van morfine.
- Wat kan de arts voor mij betekenen als het einde nabij komt?

SCHRIJFRUIMTE

SCHRIJFRUIMTE

GESPRESK MET JOUW ARTS

ZELF REGELEN - ZORG EN BEHANDELING

- In hoeverre laat ik mijn leven bepalen door de bijwerkingen van de behandeling?
- Wat is voor mij kwaliteit van leven?
- Wat is voor mij kwaliteit van sterven?
- Waar wil ik mijn energie aan geven?
En als die energie straks minder gaat worden?
- Is er genoeg begrip en steun in mijn omgeving?
Heb ik dit met de mensen die voor mij belangrijk zijn afgestemd?
Als hierin verschillen zijn met wie kan ik dit dan bespreken?
- Moet ik mij schuldig voelen als ik wil stoppen met een behandeling?
- Voor wie anders dan mezelf laat ik me behandelen?
Hoe denkt mijn omgeving daarover?
- Wie ondersteunt mij tijdens een behandeling?
- Welke ondersteuning is er voor mijn naaste(n)?
- Wordt het niet eens tijd om een gesprek aan te gaan met de arts?

SCHRIJFRUIMTE

SCHRIJFRUIMTE

TIJDENS BEHANDELING

HANDIG & ZINVOL

*Gesprekken met
(behandelend) arts*

TIPS:

- Probeer iemand mee te nemen bij je bezoek aan de arts.
- Neem het gesprek (met toestemming) eventueel met een mobiele telefoon op.
- Maak vooraf thuis een geschreven lijstje, zo vergeet je geen vragen.
- Vertel de arts zoveel mogelijk wat voor mens je bent en wat voor jou belangrijk is.

MOGELIJKE VRAGEN:

- Wat betekenen de gebruikte medische termen? Of andere vaktaal.
 - Is een second opinion zinvol?
 - Indien er ziekenhuisopnames volgen:
Wie begeleidt mij tijdens deze opnames? Waar kan ik terecht?
 - Is de arts op de hoogte gebracht? Heb ik daar zelf een rol in?
 - Indien ik geen opname meer wil in het ziekenhuis, is de zorg in de thuissituatie gegarandeerd? Is de huisarts (-enpost) op de hoogte?
 - Wat is precies het behandelplan? Wanneer wordt dit geëvalueerd?
 - Kan ik altijd zelf beslissen waar ik voor kies?
 - Welke leefregels gelden er? Of zijn die er niet?
 - Wat brengt het mij? En wat kost het mij?
-
-
-
-

Is de informatie volledig en duidelijk voor jou?

SCHRIJFRUIMTE

GESPREK ARTS

datum / locatie



ALLEEN SAMEN

Blijf niet zitten met vragen, onzekerheden, klachten, angsten. Bespreek dit met je arts of verpleegkundige. Bijvoorbeeld bij slaapproblemen, relatieproblemen, financiële problemen etc. Zorg dat je goed genoeg geïnformeerd bent. Vraag hulp en blijf er niet mee zitten. **Doe het niet alleen - doe het samen.**



palliaweb.nl/netwerk-utrechtzuid