



ALS IK NADENK OVER MIJN LAATSTE LEVENSFASE

dan wil ik graag...

MIJN VERHAAL
EN MIJN IDEEËN
& WENSEN OVER
MIJN LEVEN...

BEWAARD IN
DIT BOEKJE

Dit boekje bestellen?

Dat kan door een mail te sturen aan
Netwerken Palliatieve Zorg Twente
NPZTwente@hotmail.com



**Netwerken
Palliatieve Zorg
Twente**

Alleen
samen

Inhoud

VANAF HIER:

PERSOONLIJK

- 4 Over mij
- 10 Mijn wensen
- 16 Mijn afscheid
- 18 Extra schrijfruimte

ACHTERIN BEGINNEN:

HANDIG & ZINVOL

- 20 Begrippenlijst

VRAGEN/OVERWEGINGEN

- 24 Zelf regelen
- 26 Wat kan je arts voor jou betekenen?
- 28 Tijdens behandeling
- 30 Gesprek (behandelend) arts

Colofon

5e druk juni 2020

Dit is een uitgave van de **NETWERKEN PALLIATIEVE ZORG TWENTE**
netwerkpalliatievezorg.nl/twente

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?

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

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.

*Draai het boekje om,
begin achterin*

HANDIGE & ZINVOLLE TIPS?

pasfoto?

MIJN NAAM:

GEBORTE DATUM:

GEBORTE PLAATS:

Wat wil ik vertellen over mijn leven?



Als kind was ik...

Mijn jeugd en
schoolperiodeGebeurtenissen
die mijn leven
sterk beïnvloed
hebbenIk 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 KAN 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

Waar heb ik
spijt van

Mijn grootste verdriet

Belangrijke mensen voor mij

NAAM

OMDAT....

Wie vraag ik
om hulp?

Wie mis je?
Wat maakte degene zo bijzonder?

IK MIS...

MIJN WENSEN

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



Thuis is
voor mij...



Wat waardeer ik aan
mijn huidige huis

Ik voel me
thuis...

Spullen waar ik
aan gehecht ben...

Mijn thuis

Handwriting practice lines for the section 'Mijn thuis'.

Wat is belangrijk
in mijn leven?



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

BELANGRIJKE DAGEN

Handwriting practice lines for the section 'BELANGRIJKE DAGEN'.

MIJN WENSEN

IK HOOP DAT MENSEN NIET VERGETEN DAT IK...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

IK WIL ECHT NIET DAT...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

WAT WIL IK NOG GRAAG
GEREGELD HEBBEN VOOR MIJN
NAASTEN

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Goed om
te weten

IK HEB HET NEMEN
VAN BESLISSINGEN
VASTGELEGD IN:

- ☐ Levenstestament
- ☐ Testament
- ☐ Notariële volmacht
- ☐ Wilsverklaring
- ☐ Reanimeren verklaring
- ☐ Euthanasieverklaring
- ☐ Donorcodicil
- ☐ (Orgaan)donatie



Waar liggen deze?

.....

.....

.....

.....

MIJN WENSEN

Ik wil dat alle betrokkenen weten dat...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mijn wensen voor mijn
medische behandeling in
de toekomst zijn...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

MIJN AFSCHEID

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

MIJN AFSCHEID



Een brief , foto/video,
sieraad, bezittingen,

HEB JE VRAGEN?

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

palliaaweb.nl/zorgpraktijk/netwerken-palliatieve-zorg

INFORMATIE & HANDIGE LINKS ONLINE

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

levenseinde.patientenfederatie.nl

doodgewoonbespreekbaar.nl

rijksoverheid.nl

donorregister.nl

notaris.nl *(ook voor digitale nalatenschap)*

overpalliatievezorg.nl

Dit is het einde van het praktische deel van het boekje. Als je het boekje omdraait begint daar 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 ster-ven neemt hierdoor toe.

PALLIATIEVE SEDATIE

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 sedatie toepast, 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 ge-bonden aan richtlijnen en mag alleen de arts en geen recht van de patiënt. Levensbeëindiging is geen plicht van je een wilsverklaring hebt opgesteld. Euthanasie uit te voeren. Ook niet als *pag 21*). Een arts is niet verplicht om gen in een wilsverklaring (*zie betekenis* duurzaam verzoek. Je kunt dit vastleg-zoek; een vrijwillig, weloverwogen en kan alleen plaatsvinden op jouw ver-zorgvuldig uit te voeren. Euthanasie Er gelden voorwaarden om euthanasie te krijgen. Bij euthanasie dient een arts eindiging. Bij euthanasie dient een arts medicijnen toe om een eind te maken aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Euthanasie is een vorm van levensbe-wens respecteren.

EUTHANASIE

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 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 levensein-de. Deze verklaring wordt gebruikt als

zelf beslissen niet meer kan. Bijvoor-beeld 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 leg-gen in een wilsverklaring, voorkom je dat anderen op zo'n moment voor jou (moeten) beslissen.

i Het is belangrijk dat naasten en de arts weten dat er een wils- verklaring is.

Een wilsverklaring mag getypt, gedrukt of zelfs handgeschreven zijn. Een zelf geschreven wilsverklaring (met datum en je handtekening) is even rechtsgel-dig als de beschikbare verklaringen van de notaris of van verenigingen. Belangrijk is wel dat er duidelijk beschreven wordt onder welke om-standigheden 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 ontfremt over bijvoorbeeld jouw bank-zaken en bezittingen, wanneer je daar door ziekte of ongeval niet meer toe in staat bent. Maar ook iemand die bij-voorbeeld medische beslissingen voor je mag nemen of persoonlijke wensen geschreven wilsverklaring (met datum en je handtekening) is even rechtsgel-dig als de beschikbare verklaringen van de notaris of van verenigingen. Belangrijk is wel dat er duidelijk beschreven wordt onder welke om-tingen moet gebeuren na je overlijden. Dat regel je in een testament.

Kijk voor veel meer begrippen en een uitgebreidere toelichting op de website van de netwerken bij 'Patiënten en naasten'

netwerkpalliatievezorg.nl/twente



MIJN HUISARTS

MIJN SPECIALIST

MIJN (WIJK)VERPLEEGKUNDIGE

MIJN VRIJWILLIGERS

Wat wil ik zelf regelen?

Wat heb ik zelf geregeld?

Zijn er wensen 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: Waar liggen deze documenten?

- 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.

SCHRIJFRUIMTE

SCHRIJFRUIMTE

Wat wil ik echt niet?

ZELF REGELEN

Wat kan mijn
arts voor mij
betekenen?

Waar kan je
het met hem
over hebben?

GESPREKSONDERWERPEN

- 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

GESPREK MET JOUW ARTS

SCHRIJFRUIMTE

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

- 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 thuisituatie 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?



Blijf niet zitten met vragen/ onzekerheden/
klachten/ angsten, bespreek dit met je arts
of verpleegkundige. Blijf. bij slaapproble-
men, relatieproblemen, financieel etc.
Zorg dat je goed genoeg geïnformeerd
bent. Vraag hulp en blijf er niet mee zitten.
Doe het niet alleen - doe het samen.

ALLEEN SAMEN

SCHRIJFRUIMTE
datum / locatie

HANDIGE & ZINvolle TIPS

levens-

ALS MIJN EINDE NADERT

gesprek met arts

beslissingen

ondersteuning

behandelingen

adressen

Met
schrijfruimte
voor gedachten,
vragen en
onzekerheden

Netwerken
Palliatieve Zorg
Twente

