

Palliatieve zorg


Zorg voor u en uw naasten

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 Nederlandsche Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG). E-book: <https://palliatievezorg.patientenfederatie.nl>

Utrecht, november 2019



Inhoudsopgave

Inleiding	4
1. De meestgestelde vragen	5
2. Het gesprek met uw arts	7
3. Wat mag u verwachten van uw zorgverleners?	9
4. Wat maakt uw leven zinvol?	10
5. Individueel zorgplan	11
6. Aandacht voor mantelzorgers	13
7. Websites over palliatieve zorg en levenseinde	14
8. Uitleg van begrippen	16
9. Over dit e-book	19



Inleiding

Als u niet meer beter wordt, kunt u palliatieve zorg krijgen. Deze zorg richt zich op het verminderen of voorkomen van klachten en problemen. Dokters, verpleegkundigen, verzorgenden, naasten, en bijvoorbeeld een psycholoog, geestelijk verzorger of vrijwilligers 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 heeft moeite met afscheid nemen. Uw zorgverleners helpen u 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, vrijwilligers, 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 overall in te voeren. Zo verbeteren ze de palliatieve zorg in Nederland.

1. De meestgestelde 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 verwerken.

Vraag 2 | Wanneer krijgt u palliatieve zorg?

Palliatieve zorg start als u niet meer beter wordt. U beslist samen met uw arts over hoe verder. De (medische) behandeling richt zich niet 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 krijgt u palliatieve zorg?

U kunt overal palliatieve zorg krijgen. Dus thuis, in het ziekenhuis, in het verpleeghuis, in een andere instelling of in het hospice. Bespreek dit met uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige. Zij helpen u op weg.

Vraag 4 | Krijgt u palliatieve zorg vergoed?

De kosten van (huis)artsen, wijkverpleging, ziekenhuis, medicijnen en hulpmiddelen krijgt u vergoed. Wie betaalt hangt af van uw situatie.

Betaalt uw zorgverzekeraar uw zorg? Dan wordt ook palliatieve zorg vergoed via uw zorgverzekering.

Valt de zorg die u thuis of in het verpleeghuis krijgt onder de Wet Langdurige Zorg? Dan worden de kosten van de palliatieve zorg vergoed door uw zorgkantoor.

Voor hulp bij het huishouden, aanpassingen in huis, en ondersteuning van mantelzorgers en zorg voor kinderen, kunt u terecht bij uw gemeente. Uw gemeente vergoedt dit vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning.

Er zijn ook kosten die u zelf moet betalen. Bij palliatieve zorg horen ook eigen bijdragen, eigen risico en de kosten van zorg die niet via een verzekering is geregeld. Zoals verblijf in een hospice, vitaminen en voedingssupplementen, soms de fysiotherapeut of een psycholoog, en klussen aan huis of tuin.

Vraag 5 | Is palliatieve sedatie hetzelfde als palliatieve zorg?

Nee, palliatieve zorg richt zich op de kwaliteit van leven van u en uw naasten. Palliatieve sedatie kan hier een onderdeel van zijn. Bij palliatieve sedatie geeft een arts u medicijnen waardoor u gaat slapen. Dit doet uw arts als u op het laatst veel pijn heeft of erg benauwd bent. En als het niet lukt om dit op een andere manier op te lossen. Doordat u slaapt, heeft u geen last meer van pijn of benauwdheid.

Er zijn verschillende vormen van palliatieve sedatie:

- Bij oppervlakkige sedatie ligt u te soezen. U bent een beetje suf, maar maakt nog wel mee wat er om u heen gebeurt.
- Diepe sedatie lijkt op slapen. U maakt niet meer bewust mee wat er om u heen gebeurt.
- Tijdelijke sedatie is bedoeld om u even rust te geven, bijvoorbeeld tijdens de nacht.
- Bij continue sedatie wordt u niet meer wakker. Uw arts kiest hier alleen voor als hij verwacht dat u binnen twee weken sterft. U eet en drinkt dan vaak zelf niet meer. Krijgt u sondevoeding of een infuus? Dan stopt de arts hiermee. Dat gaat namelijk niet goed samen met sedatie.

Als u palliatieve sedatie krijgt en sterft, dan sterft u niet door de sedatie of door een tekort aan vocht. U overlijdt door de ziekte(n) die u heeft. Het is een natuurlijk overlijden, waarbij u geen last meer heeft van pijn of benauwdheid.

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. 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. Om samen te luisteren, vragen te stellen en dan samen met uw arts beslissingen te nemen.

Op welk moment?

Het moment om over palliatieve zorg te praten met uw arts, is er zodra u hierover wilt praten. Dat kan eerder zijn dan het moment waarop uw arts hierover begint. Een arts gaat in gesprek over palliatieve zorg:

- Als uw ziekte levensbedreigend wordt of als uw gezondheid sterk achteruit gaat.
- Als uw geheugen minder wordt, bijvoorbeeld bij dementie of door medicijnen.
- Als u niet meer beter wordt. 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.

Waar praten jullie over?

- De arts vertelt hoe uw ziekte zich kan ontwikkelen en wat u daar van kan merken. Dit is belangrijke informatie, die u helpt om beslissingen te nemen. En welke behandelingen zijn nog mogelijk en welke niet.
- U praat over hoe het met u gaat, waar u zich zorgen over maakt, wat u belangrijk vindt, waar u wilt sterven en wat uw wensen zijn voor uzelf en voor uw naasten. Wat heeft u nodig om zo prettig mogelijk te leven? Welke wensen heeft u nog? Wat zijn voor u belangrijke waarden? Zo kunt u samen met uw arts beslissingen nemen die bij u passen.
- Vertel uw arts hoe en met wie u beslissingen wilt nemen. Bijvoorbeeld: wie uw vertegenwoordiger is.
- In het gesprek kijkt u samen vooruit en maakt u afspraken. Het is verstandig deze afspraken op te schrijven. In hoofdstuk 5 leest u hier meer over.

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

Een wilsverklaring

In een wilsverklaring schrijft u welke medische behandelingen u wel of juist niet wilt aan het einde van uw leven. 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 over 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.

Het is belangrijk dat uw arts precies begrijpt wat er in uw wilsverklaring staat en wat u ermee bedoelt. Dat geldt ook voor een schriftelijk euthanasieverzoek. Praat hierover met uw arts.

Let op:

Uw arts volgt niet altijd de wensen in uw wilsverklaring. Bijvoorbeeld als uw arts twijfelt of uw wensen nog actueel zijn. Ook zal uw arts u niet behandelen als de behandeling medisch zinloos is. En uw arts volgt altijd de wet en regels. Zoals de regels die horen bij euthanasie. Uw arts is nooit verplicht om euthanasie uit te voeren. Ook niet als u een euthanasieverzoek op papier heeft gezet.

Verandert uw situatie? Of verandert uw mening?

U kunt altijd op een besluit of afspraak 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.

Let op:

Het is verstandig om regelmatig uw wilsverklaring na te lopen. Ook als er niets verandert in uw situatie of uw mening. Zo voorkomt u dat uw arts en/of vertegenwoordiger gaat twijfelen over wat in uw wilsverklaring staat en of wat de zorg is die nu bij u past.

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, een ernstige beroerte of door medicijnen. Uw arts controleert dan wie uw vertegenwoordiger is. Als u zelf geen beslissingen (meer) kunt nemen, dan neemt uw arts samen met uw vertegenwoordiger deze beslissingen in lijn met uw wensen.

Taalproblemen

Als u de Nederlandse taal niet voldoende spreekt, laat u dan ondersteunen bij de gesprekken met uw arts. Let op: een tolk wordt niet door de zorgverzekering vergoed.

3. Wat mag u verwachten van uw zorgverleners?

Met uw zorgverleners praat u over wat voor u en uw naasten belangrijk is. Wat u belangrijk vindt. 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. Een geestelijk verzorger kan u helpen bij vragen over de zin van het leven of de dood. 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 doet uw team van zorgverleners?

- Zij houden rekening met wat voor u en uw naasten belangrijk is. Wat zijn uw wensen, wat heeft u nodig en wat zou u nog willen doen? Uw individueel zorgplan is hierbij een belangrijk hulpmiddel.
- Zij helpen u bij lichamelijke, psychische en sociale problemen. Ook hebben zij aandacht voor wat voor u het leven zinvol maakt.
- Zij merken klachten en problemen snel op en regelen de zorg 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 medische 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 zijn. Is uw centrale zorgverlener geen arts? Beslissingen over medische zorg worden altijd genomen in overleg met uw arts.

Wat doet uw centrale zorgverlener?

Hij of zij:

- is uw contact in de zorg.
- is beschikbaar voor 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 en hulpmiddelen 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?
- onderhoudt zo nodig contact met uw zorgverzekeraar, zorgkantoor en/of gemeente.

Als de zorg anders loopt dan verwacht?

Krijgt u of uw naaste niet de zorg zoals verwacht? Of zijn er twijfels over de kwaliteit van de zorg die u krijgt? Ook dat kunt u bespreken met uw centrale zorgverlener. Als deze u niet kan helpen of komt u er samen niet uit, stel uw vraag dan aan het [Landelijk Meldpunt Zorg](#).

4. Wat maakt uw leven zinvol?

Goede palliatieve zorg leveren kan alleen als zorgverleners weten wat u en uw naasten belangrijk vinden. En wat u nodig heeft. Zij weten dit alleen als u dit vertelt. Praat hierover met uw arts of verpleegkundige. Ook een geestelijk verzorger kan hierbij helpen. Samen gaat u op zoek naar de zorg die bij u past.

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? Of vragen 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?

5. Individueel zorgplan

In uw individueel zorgplan staat 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:

Leg de afspraken met uw zorgverlener altijd schriftelijk vast.

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:

- Uw hoofdbehandelaar
- Uw centrale zorgverlener
- Anderen uit uw team van zorgverleners
- Uw mantelzorgers, naasten en vrijwilligers
- Uw vertegenwoordiger

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

Praktische en persoonlijke zaken

Praktische en persoonlijke zaken worden niet geregeld door uw zorgverleners. Door uw ziekte wilt u misschien wel 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. Ga hierover op tijd in gesprek met uw naasten. En vraag hulp als dit problemen oplevert.

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?

Praat regelmatig met uw centrale zorgverlener over de afspraken en plannen uit uw individueel zorgplan. U mag altijd op een besluit of afspraak terugkomen. Uw centrale zorgverlener past uw individueel zorgplan aan.

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 zorgen op verschillende manieren voor u. Ze nemen bijvoorbeeld deel aan de gesprekken met uw zorgverlener. Ze vertellen uw zorgverlener wat uw wensen zijn. Ze regelen 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. Respijtzorg is een tijdelijke en volledige overname van zorg met als doel de mantelzorger een adempauze te geven. 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. Websites over palliatieve zorg en levenseinde

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.patientfederatie.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. Bij euthanasie geeft de arts u een injectie met een dodelijke vloeistof, of u neemt zelf een drank.

Als u om euthanasie vraagt, zal uw arts dit uitgebreid met u bespreken. Uw arts zal zorgvuldig afwegen of uw verzoek op dat moment aan de wettelijke eisen voldoet. Er komt ook een speciale arts (SCEN-arts) bij u op bezoek om te praten over uw verzoek. Een arts is nooit verplicht om euthanasie uit te voeren. Ook niet als u dit verzoek schriftelijk vastlegt.

Geestelijk verzorger

Een geestelijk verzorger kan u helpen bij vragen over de zin van het leven of de dood. Hij of zij kan naar u luisteren, met u praten, advies geven of rituelen uitvoeren. Er zijn geestelijk verzorgers voor verschillende religies en ook voor mensen zonder geloof of overtuiging. In een instelling is geestelijk verzorging geregeld. Het is ook mogelijk om met een geestelijk verzorger te praten als u palliatieve zorg thuis krijgt.

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.

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 of kind.

Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie geeft een arts u medicijnen waardoor u gaat slapen. Dit doet uw arts als u op het laatst veel pijn heeft of erg benauwd bent. En als het niet lukt om dit op een andere manier op te lossen. Doordat u slaapt, heeft u geen last meer van pijn of benauwdheid. Er zijn verschillende vormen van palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie is niet bedoeld om uw leven te verkorten of te verlengen. Als u in de laatste levensfase palliatief wordt gesedeerd en sterft, dan sterft u niet door de sedatie zelf, of door een tekort aan vocht. U overlijdt door de ziekte die u heeft. Het is een natuurlijk overlijden, waarbij u geen last meer heeft van pijn of benauwdheid.

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. Het kan gaan om dagen, weken, maanden en soms langer. 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 mantelzorg 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-eneuthanasie/vraag-en-antwoord/wilsonbekwaamheid.

Vrijwilliger

In de palliatieve zorg zijn opgeleide vrijwilligers beschikbaar. Zij kunnen u en uw mantelzorg ondersteunen, praktische hulp en aandacht geven. Zo heeft uw mantelzorg 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.

Heeft u een schriftelijke wilsverklaring? Het is belangrijk dat uw arts precies begrijpt wat er in uw wilsverklaring staat en wat u ermee bedoelt. Dat geldt ook voor een schriftelijk euthanasieverzoek. Praat hierover met uw arts.

Let op:

Uw arts volgt niet altijd de wensen in uw wilsverklaring. Bijvoorbeeld als uw arts twijfelt of uw wensen nog actueel zijn. Ook zal uw arts u niet behandelen als de behandeling medisch zinloos is. En uw arts volgt altijd de wet en regels. Zoals de regels die horen bij euthanasie. Uw arts is nooit verplicht om euthanasie uit te voeren. Ook niet als u een euthanasieverzoek op papier heeft gezet.

Verandert uw situatie? Of verandert uw mening?

U kunt altijd op een besluit of afspraak 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.

Let op:

Het is verstandig om regelmatig uw wilsverklaring na te lopen. Ook als er niets verandert in uw situatie of uw mening. Zo voorkomt u dat uw arts en/of vertegenwoordiger gaat twijfelen over wat in uw wilsverklaring staat en of dat de zorg is die nu bij u past.

Wmo

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is een wet voor hulp en ondersteuning. Het doel van de wet is om burgers te helpen, zodat zij zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen wonen en deel kunnen nemen aan de maatschappij. Bij palliatieve zorg kan uit de Wmo bijvoorbeeld huishoudelijke hulp, bepaalde hulpmiddelen, aanpassing van woning en de ondersteuning van mantelzorgers worden geregeld. 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 mensen met ernstige dementie en mensen met een ernstige geestelijke of lichamelijke beperking/aandoening. De meeste mensen wonen in een Wlz-instelling zoals een verpleeghuis of instelling voor gehandicapten. Maar er zijn ook mogelijkheden om met zorg uit de Wlz thuis te wonen. Voor zorg uit de Wlz heeft u een indicatie nodig van het CIZ. 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)/ Palliatief, 2017) en is afgestemd met de brochure 'Praat op tijd over uw levenseinde' (KNMG, KNB, NHG en Patiëntenfederatie Nederland). 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 Nederlandsche 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

