

Begrippenlijst 'Ik weet niet wat ik zeggen moet'

Advance care planning

Advance care planning betekent 'vroegtijdige zorgplanning'. Het verwijst naar een gestructureerde manier waarop zorgverleners de wensen, behoeften en verwachtingen van patiënten over hun toekomst inventariseren. Door daar regelmatig gesprekken over te voeren (en deze ook vast te leggen in het patiëntendossier), kunnen ze de zorg beter op de patiënt afstemmen.

Afdeling palliatieve zorg

Een afdeling palliatieve zorg is een afdeling voor patiënten/bewoners die ongeneeslijk ziek zijn. Meestal zijn de afdelingen onderdeel van een verpleeg- of ziekenhuis. Aan een afdeling palliatieve zorg is veelal een speciaal multidisciplinair team hulpverleners gekoppeld. Dat wil zeggen: een team met een gevarieerde samenstelling (artsen, verpleegkundigen, een geestelijk verzorger, een psycholoog, et cetera). Er zijn hoofdzakelijk eenpersoonskamers. Bewoners kunnen hun kamer naar eigen smaak inrichten. Bezoekers zijn niet gebonden aan bezoeken.

Anticiperende rouw

Een vorm van rouw die plaatsvindt vóóordat een dierbare is overleden. Je rouwt dan alvast om de gedachte dat de ander er straks niet meer zal zijn. Of je rouwt om de verliezen die al aan de orde zijn, onderweg naar de dood. Zoals het verlies aan gezondheid of lichamelijke beperkingen (zoals niet meer zelf kunnen lopen, niet meer zelf voor eten kunnen zorgen, et cetera).

Bijna-thuis-huis

Een bijna-thuis-huis is een andere naam voor een hospice.

Café Doodgewoon

In tal van steden in Nederland worden 'Café Doodgewoon-bijeenkomsten' gehouden. Tijdens deze bijeenkomsten worden lezingen aangeboden. Ook zijn er mogelijkheden voor ontmoeting. De avonden zijn bedoeld voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn, hun partner of andere familieleden. Ook (professionele) hulpverleners zijn welkom. Thema's die tijdens deze bijeenkomsten aan de orde komen, zijn bijvoorbeeld rituelen, levensvragen, pijnbestrijding of palliatieve sedatie.



Complementaire zorg

Complementaire zorg richt zich op het welbevinden van de patiënt. Denk aan massage, het gebruik van geurende oliën of een voetbad. Vaak ter aanvulling (vandaar ‘complementair’) op de reguliere zorg.

Consultatieteam palliatieve zorg

Consultatieteams palliatieve zorg zijn opgericht om hulpverleners te ondersteunen in de begeleiding van terminale patiënten. Artsen en verpleegkundigen kunnen contact opnemen met het team als zij tegen een probleem aanlopen tijdens de behandeling en/of begeleiding van een patiënt (en/of zijn naasten). Een enkel team kan ook door de patiënt of naasten zelf gebeld worden.

Diagnostiek

Onder diagnostiek vallen zaken als een lichamelijk onderzoek, een bloedonderzoek of een scan. De inzet hiervan kan artsen helpen een ziekte of een symptoom vast te stellen.

Euthanasie

Bij euthanasie maakt een arts een patiënt dood, op verzoek van die patiënt. Het is in Nederland toegestaan (sinds 2002) als een arts zich aan een aantal zorgvuldigheidseisen houdt (zie verder bij Zorgvuldigheidseisen). Er bestaat geen recht op euthanasie.

Gezamenlijke besluitvorming

Waar vroeger de arts besliste wat het beste voor de patiënt was (‘paternalisme’), staat ‘gezamenlijke besluitvorming’ voor het idee dat arts én patiënt gezamenlijk tot een besluit (over de zorg, over de behandeling) komen. De Engelse term hiervoor (‘shared decision making’) wordt ook vaak gebruikt.

Hoofdbehandelaar

De arts die eindverantwoordelijk is voor de zorgverlening wordt de hoofdbehandelaar genoemd. Hij is onder meer verantwoordelijk voor de diagnostiek, de begeleiding, de behandeling en de continuïteit van de zorg aan de patiënt.



Hospice

Een hospice is een speciale locatie voor ongeneeslijk zieken. Hospicebewoners (en hun naasten) krijgen 24 uur per dag hulp en ondersteuning van professionele hulpverleners en vrijwilligers. De meeste hospices hebben drie à tien eenpersoonskamers. Opname in een hospice gebeurt veelal alleen als mensen nog maar kort te leven hebben. Meestal gaat het daarbij om een levensverwachting van zo'n drie maanden.

Individueel zorgplan

In een individueel zorgplan schrijven zorgverleners alles op wat belangrijk is voor de zorg die zij verlenen. Het gaat hierbij bij voorbeeld om de doelen van de zorg, de voorlichting die er nodig is. Het zorgplan wordt telkens aan de actuele stand van zaken aangepast, en dus telkens op maat gemaakt.

Informele zorg

Onder informele zorg valt alle zorg en ondersteuning die onbetaald en niet beroepshalve wordt verricht. Denk daarbij aan de inzet van naasten en Vrijwilligers.

Keuzehulp

Een keuzehulp is een hulpmiddel met informatie over twee (of meer) verschillende behandelopties. Daarbij worden de gevolgen van de opties naast elkaar gezet. Ook de voordelen en nadelen van de behandelopties staan vermeld.

Kwaliteit van leven

Het begrip 'kwaliteit van leven' is een containerbegrip. Iedere persoon vult dit anders in. Het staat enerzijds voor het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied. Maar anderzijds ook voor het (subjectieve) oordeel daarover. Dit betekent dus dat iedereen, zeker in de palliatieve fase, zijn of haar eigen 'kwaliteit van leven' bepaalt. Want wat voor de één het allerbelangrijkst is in de ervaren kwaliteit van leven – geen pijn bij voorbeeld – hoeft voor de ander niet het meest belangrijke te zijn.

Mantelzorg

Mantelzorg is de zorg die een patiënt krijgt van naasten, zoals een partner, familieleden, vrienden en/of kennissen.



Medisch zinloos handelen

Medisch zinloos handelen is handelen dat eigenlijk geen zin meer heeft. Een bepaalde behandeling zorgt dan niet (meer) voor een oplossing van een medisch probleem. Of: het helpt nog wel een beetje, maar de schadelijke gevolgen zijn groter dan de voordelen.

Nazorg

Nazorg is de zorg voor naasten, na het overlijden van een patiënt. Die zorg kan bestaan uit hulp bij de afwikkeling van praktische zaken (woningontruiming, opzeggen van abonnementen, et cetera). Die zorg kan ook bestaan uit de ondersteuning van naasten in de verwerking van het geleden verlies.

Netwerk Palliatieve Zorg

Een Netwerk Palliatieve Zorg is binnen een bepaalde regio verantwoordelijk voor goede palliatieve zorgverlening. Een Netwerk is een samenwerkingsverband van diverse organisaties en instellingen. Denk daarbij aan huisartsen, ziekenhuizen, vrijwilligersgroepen, thuiszorg, hospicevoorzieningen en verpleeghuizen.

Oncologische zorg

De zorg voor mensen met kanker heet oncologische zorg.

Ongeneeslijke ziekten

Er zijn vele ongeneeslijke ziekten. De meest bekende is kanker. Maar ook ziekten als dementie, Parkinson, hartfalen, longfalen, nierfalen of ALS zijn ongeneeslijk.

Orgaan- en weefseldonatie

Sinds 1 juli 2020 bestaat het donorregister. Iedere Nederlander kan daarin zijn wensen registreren over het doneren van organen (zoals hart, longen, lever en nieren) en/of weefsels na zijn overlijden.

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase. Een arts brengt een patiënt daardoor in een soort slaaptoestand. Dit wordt gedaan omdat er klachten zijn die op een andere wijze niet meer te verlichten zijn.



In de praktijk gaat het veelal om pijn, benauwdheid en/of onrust. Het feit dat de klachten niet op andere wijze te behandelen zijn, is een voorwaarde om tot palliatieve sedatie over te mogen gaan. Daarnaast is er de voorwaarde dat het sterven nabij moet zijn. Met ‘nabij’ wordt bedoeld: binnen één à twee weken.

Palliatieve terminale zorg

Palliatieve terminale zorg is alle zorg en ondersteuning voor ongeneeslijk zieke mensen in de terminale fase van hun leven en hun naasten.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is alle zorg en ondersteuning voor ongeneeslijk zieke mensen en hun naasten. Zorgverleners besteden niet alleen aandacht aan de lichamelijke klachten die de patiënten hebben, maar ook aan de sociale, spirituele en psychologische problemen. Het doel van palliatieve zorgverlening is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Palliatieve zorg begint zodra een arts bij een patiënt heeft vastgesteld dat de ziekte niet meer te genezen is. Vanaf dat moment kan het nog weken, maanden of zelfs jaren duren totdat de patiënt aan de ziekte overlijdt.

Protocol

In een protocol staat opgeschreven hoe een bepaalde handeling of actie uitgevoerd moet worden. Een protocol is een hulpmiddel voor zorgverleners.

Reanimatie

Een reanimatie is een behandeling om het plotselinge falen van de bloedsomloop en/of de ademhaling van de patiënt tegen te gaan. Dit gebeurt door middel van hartmassage en/of beademing.

Respijthulp/respijtzorg

Met respijthulp of respijtzorg wordt bedoeld op een tijdelijke opname in een hospice. Tijdelijke opnames kunnen nodig zijn om de mantelzorg de gelegenheid te geven even op adem te komen. Na een korte periode in het hospice gaat de patiënt weer terug naar huis.

Richtlijn

Richtlijnen zijn vakinhoudelijke aanbevelingen voor de beste zorg voor een patiënt. Ook op gebied van palliatieve zorg zijn er tientallen richtlijnen. Deze zijn te vinden op de website pallialine.nl.



Ritueel

Een handeling, of een reeks handelingen, die veelal een belangrijk moment in het leven markeert of ondersteunt, zoals bij geboorte, huwelijk of sterven. Rituelen zijn vaak verbonden aan een cultuur, een religie of zingeving.

SCEN

SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. Als artsen euthanasie willen toepassen, moeten zij een tweede arts laten meekijken. Dit kan een zogeheten SCEN-arts zijn.

Shared decision making

Shared decision making is Engels voor gezamenlijke besluitvorming. Zie verder bij Gezamenlijke besluitvorming.

Terminale zorg

De zorg voor terminale patiënten wordt door zorgverleners soms terminale zorg genoemd. Veelal doelen zij hiermee op de zorg in de laatste drie maanden van het leven.

Wettelijk vertegenwoordiger

De wettelijk vertegenwoordiger is de persoon die namens de patiënt mag beslissen als de patiënt daartoe zelf niet meer in staat is. Dit kan aan de orde zijn omdat de patiënt in coma ligt, dement is of om andere reden wilsonbekwaam wordt gevonden). Vaak is de echtgenoot of (geregistreerd) partner van de zieke de wettelijk vertegenwoordiger, maar het kan ook een andere persoon zijn die ooit door de patiënt hiertoe schriftelijk gemachtigd is.

Wilsverklaring

Een schriftelijke wilsverklaring is een door de wilsbekwame patiënt opgestelde verklaring voor de toekomstige situatie waarin de patiënt wilsonbekwaam is geworden.

Zorgverklaring

In een zorgverklaring kan iemand aangeven hoe hij medisch en verpleegkundig verzorgd wil worden. De zorgverklaring is een vorm van een wilsverklaring.



Zorgvuldigheidseisen

Een arts wordt niet vervolgd voor het toepassen van euthanasie als hij zich aan de zogeheten zorgvuldigheidseisen heeft gehouden die in de wet staan. Deze zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

- a. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- b. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- c. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten;
- d. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- e. ten minste één andere, onafhankelijke arts raadpleegt, die de patiënt ziet en schriftelijk zijn oordeel geeft over bovengenoemde zorgvuldigheidseisen;
- f. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding zorgvuldig uitvoert.

