

Dit boekje bestellen?

Dat kan door een mail te sturen aan
Netwerk Palliatieve Zorg
Amsterdam - Diemen
secretariaat@npza.nl

Inhoud

Vanaf hier:

Persoonlijk

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

Achterin beginnen:

Handig & zinvol

- 22 Begrippenlijst

Vragen/overwegingen

- 28 Zelf regelen
- 30 Wat kan je arts voor jou betekenen?
- 32 Tijdens de behandeling
- 34 Gesprek (behandelend) arts

Colofon

Maart 2026

Dit is een uitgave van **Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam - Diemen** |
palliaweb.nl/netwerk-amsterdam

Copyright: Netwerken Palliatieve Zorg Twente

Vormgeving: Studio Nieuwe Weide // nieuweweide.nl





Alleen
samen

Waarom dit boekje?

'Deel je wensen met
je arts en andere
zorgverleners!'

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. Het wensenboekje is een hulpmiddel voor iedereen die een steuntje in de rug kan gebruiken. Gewoon als je het prettig vindt om jouw wensen vast te leggen. Voor als je een ongeneeslijke ziekte of chronische aandoening hebt en achteruit gaat.

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.

Deel je wensen met je arts en andere zorgverleners!

Vergeet niet je wensen ook kenbaar te maken bij je behandelend (huis)arts bijvoorbeeld door het opstellen en bespreken van een wilsverklaring en het bespreken van je wensen, waarden en behoeften met de andere zorgverleners.

Handige & zinvolle tips?

*Draai het boekje om,
begin achterin*



Als kind was ik...

Gebeurtenissen die
mijn leven sterk
beïnvloed hebben

Mijn jeugd
en schoolperiode



Ik ben alleenstaand
of getrouwd, heb
wel/geen kinderen

Voogdij



Ik woonde...
mijn gezin...

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

A series of horizontal dashed lines for writing, spanning the width of the page.

Over mij

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

Extravert, optimistisch,
gesloten...

Mijn grote liefde...

Eten & drinken

Favoriete gerecht



Niet lekker

Mijn hobby's

Mijn werk / loopbaan

Dit doe ik graag

Als ik opnieuw een beroep kon kiezen, dan koos ik:

Uiterlijke verzorging

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

Favoriete muziek / liedje

.....
..... omdat...
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Het mooiste moment

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

Ik word gelukkig van

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



Ik wil nog graag...

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

Waar heb ik steun aan?

Waar word ik blij van?

Waar haal ik kracht uit?



Wat is belangrijk in mijn leven?

A series of horizontal dashed lines for writing.

Belangrijke dagen

A series of horizontal dashed lines for writing.

Mijn wensen

Waar heb ik
spijt van?



Mijn grootste verdriet

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mijn huisdieren

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Mijn afscheid

Weet jouw omgeving
al wat je wil?

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

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
- 3goedevragen.nl (voor *bij gesprek arts*)

Heb je feedback op dit wensenboekje?

Scan de onderstaande QR-code en vul het feedback-formulier online in.



Heb je vragen?

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

palliaweb.nl/zorgpraktijk/netwerken-palliatieve-zorg

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 ook 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 (terminale) 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. Samen met jouw naasten en mantelzorgers vorm je een team eventueel aangevuld met vrijwilligers en/of

professionele zorgverleners. Samen probeer je 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, 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 deze 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 levens-einde. Deze verklaring wordt gebruikt als zelf beslissen niet meer kan. Bijvoorbeeld bij coma of 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 de link (oranje kader) 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 zelf geschreven 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 (een gevolmachtigde) die zich ontfermt over bijvoorbeeld jouw bankzaken en bezittingen, wanneer je daar door ziekte of ongeval niet meer toe in staat bent. Hier zijn kosten aan verbonden. Iemand benoemen die medische beslissingen voor je mag nemen of die persoonlijke wensen uitvoert, hoeft niet in een levenstestament. Dat kun je in een wils- of zorgverklaring doen, die je altijd kunt aanpassen als je dat wilt.



Het levenstestament is een bijzondere vorm van een testament en dient bij de notaris vastgelegd te worden. Het geldt tijdens je leven en gaat dus niet over wat er met je bezittingen gebeurt na je overlijden. Dat regel je in een testament.

Hospice

Ook al worden er verschillende namen aan hospices gegeven, er is veel hetzelfde. Het zijn kleine huizen of afdelingen om patiënten in hun laatste levensfase te verzorgen. Meestal zijn er drie tot tien kamers. Als patiënt kun jij en jouw naasten de huiskamer en soms de keuken gebruiken. Je naasten zijn dag en nacht welkom en kunnen vaak ook blijven slapen. In de meeste hospices is zelfs een (klein) huisdier welkom.

In een hospice werken verzorgenden, verpleegkundigen en arts(en). Er kunnen ook andere zorgverleners betrokken worden zoals een geestelijk

verzorger, maatschappelijk werker of fysiotherapeut. Je denkt misschien dat de sfeer in een hospice zwaar of verdrietig is - en dat kan het soms ook zijn -, maar een hospice is ook een huis vol leven. Er wordt gekookt en gewassen, er mag gelachen worden en de huiselijke sfeer is vaak gezellig. Als je nieuwsgierig bent naar een hospice, kun je vaak - voor een opname of als geïnteresseerde - een kijkje nemen. Neem daarvoor gewoon contact op. Soms worden er ook open dagen georganiseerd.

Vrijwilligers zorgen voor huiselijkheid, bijvoorbeeld door koffie en thee te schenken, de maaltijden te verzorgen, en om extra zorg te geven zoals voorlezen, muziek maken of schilderen. De vrijwilligers en verpleegkundigen werken samen om zo goed mogelijk voor jou te zorgen.

Digitale nalatenschap

Onder je digitale nalatenschap valt alles wat van je achterblijft op internet als je bent overleden. Ook alles wat je op je smartphone, laptop, tablet, pc, hard disk drives of SD-kaarten hebt opgeslagen, hoort bij je digitale nalatenschap. Wat moet daarmee gebeuren als je komt te overlijden?

Tijdens ons leven bouwen we een flinke hoeveelheid digitale bezittingen, contracten en abonnementen op. Denk daarbij bijvoorbeeld aan:

- Profielen op sociale media (zoals Facebook, Instagram, WhatsApp, LinkedIn, Pinterest, TikTok, Snapchat, YouTube e.d.)
- Persoonlijke gegevens (zoals foto's, filmpjes en tekstbestanden), opgeslagen op je telefoon, computer, hard disk drives, SD-kaarten of in de cloud
- Digitale bezittingen en/of gebruiksrechten (games, e-books, films, muziek, domeinnamen van websites, content



Goed om te weten

op blog- en vlogsites en digitale spaarpunten)

- Digitaal geld, zoals cryptomunten en online tegoeden (bijvoorbeeld op PayPal, maar ook op de chipkaart van de NS of bij pokerwebsites) of cadeau-bonnen (bijvoorbeeld van Coolblue)
- Daarnaast heb je waarschijnlijk een flinke verzameling met wachtwoorden en toegangscode voor: apparaten (zoals computer, laptop, tablet, smartphone) cloud-opslag (zoals OneDrive, Google Drive, Dropbox of iCloud) profielen van websites, webshops, streamingdiensten en meer.

Om mensen bewust te maken over hun digitale nalatenschap is in 2024 een campagne gestart: Oneindig Online: datanadedood.nu. Een andere belangrijke website is: veiliginternetten.nl.

Op beide websites zijn tips te vinden voor het regelen van je digitale nalatenschap.

Mantelzorgers en vrijwilligers

Mantelzorg is zorg voor jou als je ongeneeslijk ziek bent, en hulp of ondersteuning nodig hebt. Dit kan van een familielid zijn, maar ook een dierbare vriend(in) of goede buur. Als je die zorg of ondersteuning geeft, ben jij mantelzorg. Men vindt het vaak logisch om te zorgen voor een partner, ouder, kind of zelfs een vriend of buurman als die ziek wordt.

Mantelzorg is iets van alle leeftijden – van kind tot volwassene. Vaak word je mantelzorg zonder daar een duidelijke keuze in te hebben gemaakt. Het voelt zo vanzelfsprekend. Je hebt niet op een dag gezegd: 'Ik word mantelzorg.' Het is iets dat vanuit een onvoorziene situatie ontstaat. Mantelzorg geef je vanwege de emotionele band die je met iemand hebt en is niet betaald. Als je wilt, kun je in de palliatieve fase zorg of hulp krijgen van vrijwilligers. Jouw arts of zorgverlener kan je vertellen waar jij in jouw regio hulp van vrijwilligers kunt vragen. Vrijwilligers kunnen je helpen door bijvoorbeeld:

- samen boodschappen te doen
- een luisterend oor te bieden
- samen je hobby uit te oefenen omdat je dat alleen niet meer kan
- bij jou te zijn zodat jouw mantelzorg de gelegenheid heeft om iets voor zichzelf te doen.

Vrijwilligersorganisaties zijn bijvoorbeeld VPTZ organisaties of welzijnsorganisaties bij jou in de buurt. Ook de Zonnebloem of het Rode Kruis ondersteunen vrijwillig.





Mijn huisarts

.....

.....

.....

Mijn specialist

.....

.....

.....

Mijn (wijk)verpleegkundige

.....

.....

.....

Mijn vrijwilligers

.....

.....

.....

Overig

.....

.....

.....

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?

Handwriting practice area consisting of two columns of horizontal dashed lines for writing.

Handig & zinvol

*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

Handig & zinvol

*Tijdens de
behandeling*

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

A series of horizontal dashed lines for writing, organized into two columns.

Handig & zinvol

Gesprekken met
(behandelend) arts

Is de informatie volledig en
duidelijk voor jou?

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.
- Neem vooraf eens een kijkje op [3goedevragen.nl](https://www.3goedevragen.nl)

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?

Handig & zinvol

Gesprekken met
(behandelend) arts


Is de informatie volledig en
duidelijk voor jou?

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.
- Neem vooraf eens een kijkje op [3goedevragen.nl](https://www.3goedevragen.nl)

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?



Met schrijfruimte
voor gedachten,
vragen en
onzekerheden

Handige & zinnvolle tips

gesprek met arts

beslissingen

ondersteuning

behandelingen

adressen