

Tijdig spreken over het levenseinde

Handreiking om met de patiënt het gesprek
aan te gaan over grenzen, wensen en
verwachtingen rond het levenseinde

Handreiking

Tijdig spreken over het levenseinde

Handreiking om met de patiënt het gesprek
aan te gaan over grenzen, wensen en
verwachtingen rond het levenseinde

Handreiking

Colofon

Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde is een uitgave van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), herzien juni 2012 (eerste versie juni 2011).

De artsenfederatie KNMG vertegenwoordigt ruim 53.000 artsen en studenten geneeskunde. Van de KNMG maken deel uit de Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG), Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG), de Orde van Medisch Specialisten (OMS) en de Vereniging van Specialisten in ouderengeneeskunde (Verenso).

www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde

Opmaak buro-Lamp, Amsterdam

Contactgegevens KNMG Postbus 20051 3502 LB Utrecht - (030) 282 38 00 - www.knmg.nl

Overname van teksten uit deze publicatie is toegestaan onder vermelding van de volledige bronvermelding: *Tijdig spreken over het levenseinde*, KNMG, juni 2012.

/ Inhoudsopgave

/ Tijdig spreken over het levenseinde	7
Uitstellen	7
Regie houden	8
/ Voorbereiding	9
/ Het gesprek met uw patiënt	10
Tips om het gesprek goed te laten verlopen	10
Bespreekpunten	10
Wat kunt u nog meer bespreken?	12
/ Waar zien artsen het meest tegenop?	14
/ Een goed gesprek over de laatste levensfase	15
/ Achtergrondinformatie	16
1 Zorg en behandeling tijdens het laatste stuk van het leven	16
Wat is lijden?	16
Behandelingen om pijn en lijden te verlichten	17
Euthanasie	18
2 Stoppen met eten en drinken	19
3 Wie beslist wat over de behandeling?	20
Wat mag de patiënt beslissen over zijn behandeling?	20
Wat mag een arts beslissen over de behandeling?	20
Wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?	21
4 Wilsverklaringen	21
Wat is een wilsverklaring?	21
Standaard wilsverklaringen	22
/ Ondersteuning en informatie	23

Tijdig spreken over het levenseinde

Handreiking om met uw patiënt het gesprek aan te gaan over grenzen, wensen en verwachtingen rond het levenseinde.

Praten over doodgaan is niet makkelijk. Zowel patiënten als dokters vinden het vaak een moeilijk onderwerp. Maar een tijdig gesprek over verwachtingen en wensen is cruciaal om passende zorg in de laatste levensfase te realiseren. Dit vergt van uw kant betrokkenheid en een proactief beleid bij deze patiënten. Patiënten verwachten dat ook van artsen. Maar hoe begint u en wat bespreekt u tijdens dit moeilijke maar belangrijke gesprek met uw patiënt?

Deze handreiking biedt aanknopingspunten voor alle artsen (huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten) die te maken hebben met patiënten die binnen afzienbare termijn komen te overlijden door ziekte of bijvoorbeeld ouderdom.

Goed om te weten: op basis van deze handreiking is een variant voor patiënten ontwikkeld: Spreek op tijd over uw levenseinde. Deze is voor iedereen gratis te downloaden op www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde. Zo kunt u goed met elkaar van gedachten wisselen, zonder misverstanden.

Uitstellen

Mensen praten niet graag over hun eigen overlijden. Sommige patiënten duwen het onderwerp weg of blijven genezing zoeken. Anderen vertrouwen op familie of geloof. Maar het is enorm belangrijk dat een patiënt ondanks zijn verdriet, angst en zorgen nadenkt en praat met naasten, vrienden én de arts, zodat u over en weer elkaars visie op de laatste levensfase leert kennen.

Tegelijk hebben veel artsen in deze fase de neiging om te blijven doorbehandelen. Patiënten willen dat vaak ook en leiden hieruit af dat er nog hoop is. Zo wordt het gesprek over de laatste levensfase (te) lang uitgesteld. Artsen denken ook wel dat hun mogelijkheden ophouden als de dood in zicht komt. Terwijl juist u in deze fase heel veel voor uw patiënt en zijn naasten kunt doen. Wat vindt de patiënt werkelijk van belang in deze laatste levensfase? Doorbehandelen of stoppen? Een open en goed contact met de patiënt bevordert zorgvuldige en verantwoorde beslissingen voor de resterende kwaliteit van leven en sterven.

Driekwart van alle Nederlanders vindt thuis de ideale plaats om te sterven. In werkelijkheid sterft slechts 25% thuis. Het ziekenhuis wordt door 2% van de Nederlanders gezien als ideale plaats om te sterven, terwijl 35% daar in werkelijkheid komt te overlijden. Er is dus een grote kloof tussen wens en werkelijkheid.

Regie houden

Begin daarom tijdig met een open en eerlijke verkenning van vragen en verwachtingen: wat wil de patiënt wel en niet (meer)? Dit hoort tot uw professionele verantwoordelijkheid. Patiënten krijgen zo de kans om desgewenst de regie zoveel mogelijk in eigen hand te houden en weloverwogen keuzes te maken. Dit vermindert angst en onzekerheid en vergroot de kans dat de patiënt passende zorg krijgt die aan diens eigen verwachtingen voldoet. En u kunt tijdig uw eventuele grenzen aangeven. Dit voorkomt misverstanden over (on)mogelijkheden van de hulpverlening bij het sterven.

Vaak beginnen artsen gesprekken over het overlijden pas op het moment dat het sterven nadert. Het is echter van belang om in de fase voordat ernstige klachten ontstaan, wensen en verwachtingen al op elkaar af te stemmen.

Voorbereiding

Het voeren van een gesprek over het naderende overlijden vergt een goede voorbereiding.

- Weet wat u wilt bereiken. De hierna volgende bespreekpunten kunnen vooraf ook al behulpzaam zijn
- Neem zo nodig vooraf contact op met (eerder) bij de behandeling betrokken collega's. Zo kunt u de patiënt beter informeren en begeleiden bij keuzes.
- Vraag uw patiënt indien mogelijk om zich voor te bereiden. De patiëntenbrochure *Sprek tijdig over uw levenseinde* kan uw patiënt helpen (www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde).
- U kunt uw patiënt de suggestie doen om aantekeningen te maken, een naaste mee te nemen en zo nodig het gesprek op te nemen, zodat het later nog eens rustig kan worden gelezen of beluisterd.
- Zorg dat er genoeg tijd is om te praten. Plan zo nodig een dubbel consult.

Het gesprek met uw patiënt

De wensen en verwachtingen van de patiënt over diens naderend levenseinde staan in dit gesprek centraal. Waar is de patiënt bang voor? Wat wil de patiënt nog bereiken? Wat heeft de patiënt ervoor over?

Tips om het gesprek goed te laten verlopen

- Voorkom vaktermen. De begrippen in de achtergrondinformatie kunnen u en de patiënt ondersteunen.
- Geef niet teveel informatie in één keer. U kunt beter het gesprek faseren. Vooral als de patiënt gespannen is, is het voor hem of haar moeilijk om informatie te verwerken.
- Ga na of de patiënt u goed heeft begrepen, bijvoorbeeld door hem het besprokene te laten samenvatten.
- Luister goed. Ga tijdens het gesprek ook na of ú de patiënt goed heeft begrepen.
- Zorg voor goede verslaglegging van het gesprek in het medisch dossier.
- Ook zeer belangrijk is het overdragen van deze actuele informatie aan de andere betrokken behandelaar(s), zoals de huisartsenpost, het ziekenhuis, de huisarts of de specialist ouderengeneeskunde.
- Ga op gezette tijden na te gaan of de patiënt behoefte heeft het gesprek te vervolgen. Want wensen kunnen veranderen, juist in de laatste levensfase.

Bijna alle huisartsen (97%) zeggen informatie over terminale patiënten over te dragen aan de huisartsenpost, terwijl 47% van de dienstdoende huisartsen op de post het een knelpunt noemt dat informatie over terminale patiënten vaak ontbreekt of niet up-to-date is.

Bespreekpunten

De bespreekpunten zijn een hulpmiddel om uw gedachten vooraf te ordenen, het gesprek te structureren en samen met de patiënt de keuzemogelijkheden te bespreken. Niet alle bespreekpunten zijn op elk moment even relevant, maar het is wel van belang dit samen met de patiënt vast te stellen en er eventueel later op terug te komen.

HUIDIGE SITUATIE

- Hoe is de gezondheidstoestand? En waarom is dit gesprek juist nu al belangrijk?
- Hoe is de verwachting van het beloop van de ziekte? Wat staat de patiënt te wachten?
- Welke klachten/complicaties zullen hoogstwaarschijnlijk optreden? Wat kan de patiënt doen om deze te verminderen? Wat kan de arts doen? En wat zou de patiënt willen als deze klachten/complicaties zich voordoen?
- Hoe zal de patiënt zich de komende periode voelen? Welke psychische spanningen kunnen zich voordoen?
- Valt er iets te zeggen over de geschatte levensduur? Bedenk hoe concreet u daarover moet en kunt zijn.
- Is er behoefte aan geestelijke ondersteuning?
- Hoe is de eventuele partner/naaste(n) van de patiënt betrokken?

WAAR MAAKT DE PATIËNT ZICH ZORGEN OVER?

- Voor welk lijden is hij bang? Waarom?
- Wat wil hij beslist niet meemaken en waarom?
- Heeft het lijden dat de patiënt vreest te maken met ervaringen in eigen omgeving?

MOGELIJKE EN ONMOGELIJKE BEHANDELINGEN

- Welke medische mogelijkheden zijn er nog voor het behandelen en verlichten van klachten?
- En welke mogelijkheden voor het verlengen van het leven?
- Wat kan daarmee worden bereikt en hoe snel?
- Zijn er behandelingen die medisch zinloos zijn of kunnen worden? Zo ja, waarom? Benoem ook wat er gebeurt als u niet meer zult behandelen en wat dan de kwaliteit van leven van de patiënt zal zijn.
- Wat zijn de voordelen en nadelen van de mogelijkheden die er nog zijn?
- Hoe verwacht u dat deze behandelingen voor de patiënt zullen verlopen?
- Hoe belastend kunnen deze behandelingen zijn voor de patiënt?
- Wat zijn de gevolgen als de patiënt een behandeling weigert?
- Overweegt de patiënt zelf te stoppen met eten en drinken?
- Heeft de patiënt (schriftelijk) vastgelegd in welke situatie(s) hij wel of niet behandeld of gereanimeerd wil worden? Zo ja: is deze wilsverklaring duidelijk geformuleerd? Is er een vertegenwoordiger benoemd?

WAAR WIL DE PATIËNT STERVEN?

- Op welke plek wil de patiënt het liefst sterven?
- Kan de patiënt onder alle omstandigheden thuis blijven? Welke maatregelen zijn dan nodig? Hoe wordt dat geregeld en door wie?
- Is er een kans dat de patiënt wordt opgenomen in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice?
- Zijn de afspraken met de patiënt en zijn wensen opgetekend in het dossier? Draag deze informatie ook schriftelijk over bij een opname in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice.
- Is er een (schriftelijk) euthanasieverzoek of zijn er andere verklaringen?

Wat kunt u nog meer bespreken?

Onderstaande punten kunnen, maar hoeven niet altijd aan de orde te komen.

DE VERTEGENWOORDIGER

Is het u als arts duidelijk wie de vertegenwoordiger van de patiënt is als deze niet meer in staat is zijn eigen belangen te behartigen? Heel vaak is dit de echtgenoot, partner of levensgezel, maar zie voor de overige situaties de achtergrondinformatie. Heeft u helder wat de wensen en belangen van de patiënt zijn? Zorg dat u een kopie van deze schriftelijke machtiging krijgt en dat u weet hoe deze vertegenwoordiger te bereiken is.

DE WILSVERKLARING

Een patiënt kan in een (schriftelijke) wilsverklaring vastleggen wat voor behandelingen hij wel, of juist niet wil aan het einde van hun leven. Het kan gaan om een behandelverbod, een levenswensverklaring of een euthanasieverklaring. Het is goed als de patiënt deze met u bespreekt. Dan weet u wat de patiënt wil en kunt u met hem bespreken wat u als arts wilt en kunt.

- Is het u duidelijk onder welke omstandigheden de patiënt bepaalde behandelingen niet meer wil?
- Bij een levenswensverklaring: is het duidelijk wat de patiënt voor ogen heeft?
- Bij een euthanasieverzoek: is het u duidelijk wat de patiënt met het euthanasieverzoek bedoelt? En is helder wanneer voor de patiënt het lijden ondraaglijk is?

Wat is in het algemeen uw mening over euthanasie? En in deze specifieke situatie? Wilt u de euthanasie uitvoeren op het moment dat de patiënt daarom vraagt? Zo nee, waarom niet? Zo nee, onder welke omstandigheden bent eventueel wel bereid de euthanasie uit te voeren? Wilt u anders doorverwijzen naar een andere arts?

Als u in een instelling werkt: hoe denkt men in de instelling over euthanasie? Staat dat op schrift en kan de patiënt dat krijgen?

- Maak eventueel een nieuwe afspraak om verder te praten over het euthanasieverzoek. Maak duidelijk dat u nooit verplicht bent om euthanasie uit te voeren. Ook niet als de patiënt een wilsverklaring heeft.
- Is het u duidelijk wat de patiënt op papier heeft verklaard? Zo nee, wat is er onduidelijk en waarom?
- Is de verklaring voorzien van een dagtekening en zijn handtekening?

Berg een schriftelijke wilsverklaring niet op zonder deze te bespreken met patiënt, ook als daar nog geen directe aanleiding voor is. Hiermee wordt voorkomen dat later misverstanden ontstaan over mogelijkheden en onmogelijkheden.

Beschouw het gesprek als een zinvolle mogelijkheid, ook als er medisch weinig aan de hand is, om de patiënt beter te leren kennen.

ORGAANDONATIE OF LICHAAM VOOR DE WETENSCHAP

- Kunt u de patiënt uitleg geven over orgaandonatie?
- Kan de patiënt gegeven zijn ziektebeeld nog doneren?
- Weet u of de patiënt organen/weefsel wil doneren na overlijden?
- Weet u of de patiënt zijn lichaam na overlijden ter beschikking wil stellen aan de wetenschap?

Waar zien artsen het meest tegenop?

“Een gesprek over het naderend einde kun je beter niet uitstellen”, zegt Mart Calff, hoofd patiëntenzorg van de afdeling medische psychologie in het AMC. Veel voorkomende struikelblokken zijn:

DE BOODSCHAP BRENGEN Zeg liefst direct wat er aan de hand is. Niet eerst ‘Kon u het goed vinden?’ maar ‘U komt voor de uitslag. Ik kom direct ter zake. Ik heb helaas slecht nieuws voor u’. Het grote voordeel is dat je dan het consult vooral kunt gebruiken voor het opvangen van de patiënt. Wat helpt is van tevoren te bedenken wat je wilt bereiken. Wat wil je dat de patiënt écht hoort? Je wilt bijvoorbeeld dat hij onthoudt dat hij ongeneeslijk ziek is, dat er veel manieren zijn om dood te gaan en dat jij als arts hem kan begeleiden en hierover kan praten. Daar moet je je informatie op afstemmen.

NIETS MEER TE BIEDEN HEBBEN Artsen denken vaak dat hun mogelijkheden ophouden als de dood in zicht komt. Soms blijven ze maar verder zoeken naar behandelmogelijkheden. Maar jij bent als relatieve buitenstaander een belangrijke gesprekspartner. Wat vindt de patiënt werkelijk van belang in zijn laatste levensfase? En hoe kan je met palliatieve zorg iemand maximaal comfortabel laten zijn?

HEFTIGE EMOTIES VAN DE PATIËNT Iemand die heel slecht nieuws krijgt, kan dichtklappen. Die hoort niets meer, voelt alleen de eigen emoties. Schrik daar niet van. Accepteer maar dat iemand tijdelijk instort. Dat is een volkomen normale reactie op abnormaal nieuws. Je moet een patiënt eerst helpen om zich te uiten, zodat zijn hoofd weer leger wordt en hij ook jou weer kan horen. Geef hem de ruimte, iemand huilt echt geen uur lang. Laat weten dat je ‘m hoort, herhaal wat hij zegt en sluit aan bij je patiënt. Zeg bijvoorbeeld ‘U schrikt zich rot, wat gaat er door u heen?’ Vraag waar hij zelf aan denkt, waar hij zich zorgen om maakt. Realiseer je dat het uiten van emoties hoort bij een eerste verwerking. Stimuleer dit uiten eerder dan het af te kappen. Het is een fase die je door moet alvorens verder te spreken.

Een goed gesprek over de laatste levensfase

Valkuilen en tips vanuit de medisch psychologische praktijk van Mart Calff.

OVERLADEN MET INFORMATIE Artsen kunnen, vaak uit ongemak, niet op emoties reageren en blijven maar doorpraten. De balans moet echter doorslaan naar de patiënt, die moet het meest aan het woord zijn. Het gaat tenslotte om het krijgen van een zo duidelijk mogelijk beeld van wat de patiënt zou willen omtrent zijn levenseinde.

UITSTELGEDRAG Stel dit gesprek liever niet uit. Gun jezelf en de patiënt de tijd om samen de behandelopties in deze nieuwe situatie door te nemen en te kijken wat goede zorg is.

HANG YOURSELF Een bekende valkuil om de harde boodschap uit de weg te gaan is de hang yourself-methode. Door bijvoorbeeld de patiënt eerst maar eens te vragen of hij nog is afgevallen en nog steeds zoveel hoest. Calff: “Patiënten voelen de dreiging onbewust aan en zullen eerder geneigd zijn te vertellen hoe goed het met ze gaat waardoor het voor de slecht-nieuws-brenger alleen nog maar moeilijker wordt om het nieuws te brengen. Zeg liever direct wat er aan de hand is.”

TE SNEL ‘JA’ ACCEPTEREN Hou in de gaten of je van de patiënt een weloverwogen antwoord krijgt. Niet opgelucht het gesprek afronden als de patiënt direct ‘ja’ zegt op je vraag of je verhaal duidelijk is, maar checken wát de patiënt heeft begrepen. Juist in emotionele gesprekken.

OMGAAN MET ONTKENNING Noem iets niet te snel ontkennen. Het feit dat iemand aangeeft niet met jou over het naderend einde te willen spreken, hoeft niet te betekenen dat hij het bericht ontkent. Als er wél sprake is van ontkenning is mijn advies om dat uiteindelijk te accepteren en respecteren. Mijn ervaring is dat mensen tot zich door laten dringen wat ze aankunnen. Het is wel verstandig in zo’n situatie hardop te benoemen dat de patiënt, die maar herhaalt dat hij blijft vertrouwen in een goede afloop, jou als het ware een volmacht geeft om te handelen zoals het je goeddunkt.

TE VEEL MEELEVEN? Meeleven is onlosmakelijk verbonden aan goede patiëntenzorg. Zolang je maar meent wat je zegt. En, ook belangrijk, probeer af te stemmen op de coping stijl van de patiënt. Sommigen zijn heel direct in het uiten van hun emoties, anderen kiezen meer voor een zakelijke, rationele houding. Het is vaak goed om daarop aan te sluiten.

Achtergrondinformatie

Onderstaande beschrijvingen kunnen u helpen om een patiënt zonder gebruik van vaktermen te informeren. Deze informatie is ook opgenomen in de patiëntenbrochure Spreek op tijd over uw levenseinde.

U leest over de volgende onderwerpen:

- 1 Zorg en behandeling tijdens het laatste stuk van uw leven
 - Wat is lijden?
 - Behandelingen om pijn en lijden te verlichten
 - Euthanasie
- 2 Stoppen met eten en drinken
- 3 Wie beslist wat over de behandeling?
- 4 Wilsverklaringen

1 Zorg en behandeling tijdens het laatste stuk van het leven

Er komt een moment waarop een patiënt niet meer beter kan worden. De arts kan wel ervoor zorgen dat hij minder pijn lijdt of andere ongemakken heeft, de palliatieve zorg. Alle behandelingen zijn erop gericht om het de patiënt zo aangenaam mogelijk te maken en te voorkomen dat hij lijdt.

WAT IS LIJDEN?

Lijden is persoonlijk en voor iedereen anders. Lijden kan bestaan uit lichamelijke klachten zoals pijn, jeuk, misselijkheid of bijvoorbeeld benauwdheid. Maar het kan ook gaan om psychisch lijden. Met goede palliatieve zorg kunnen artsen het lijden verlichten, waardoor iemand waardig kan sterven. Deze vragen kunnen patiënten helpen duidelijk te krijgen wat zij nog aan palliatieve zorg willen. Wat vinden zij belangrijk? Waar ligt voor hen een grens?

Actueel en daadwerkelijk lijden: het lijden dat er nu is

Wat is in eigen woorden het lijden op dit moment? Waar bestaat dat lijden nu uit? Welke lichamelijke of psychische klachten en ongemakken heeft de patiënt? Wat kan hij als gevolg van uw ziekte nu nog wel en niet meer? Welke zorg en ondersteuning krijgt hij? Waarom gaat het niet meer en wil hij dat het leven stopt of er een einde aan wordt gemaakt? Wat kan hij nog wel en waar beleeft hij nog plezier aan en is de moeite waard om voor te

leven? En wat betekent het als dat waar hij nog plezier aan beleeft niet meer kan vanwege de ziekte? Wat is voor hem ondraaglijk lijden? Weet hij dat er nog andere mogelijkheden kunnen zijn om het lijden te verlichten?

Toekomstig lijden: het lijden waar de patiënt bang voor is

Toekomstig lijden is lijden dat er nog niet is, maar wel kan komen en waar de patiënt bang voor is om aan te zullen lijden. Bijvoorbeeld door dementie of een andere ziekte die steeds erger wordt. Of doordat hij zijn onafhankelijkheid verliest. Het vooruitzicht te zullen lijden kan ondraaglijk lijden veroorzaken. Maar angst voor ondraaglijk lijden is niet hetzelfde als ondraaglijk lijden. Want een arts kan angst meestal goed behandelen. Daarom is het belangrijk dat de patiënt praat over zijn angsten: waar is hij bang voor en waarom? Wat wil hij beslist niet (meer) meemaken? En waarom is dat zo? Heeft hij ervaring met het toekomstige lijden, bijvoorbeeld omdat hij dit van nabij heeft meegemaakt?

BEHANDELINGEN OM PIJN EN LIJDEN TE VERLICHTEN

Een arts heeft verschillende behandelingen om pijn en lijden te verlichten. Enkele bekende zijn:

› Palliatieve chemotherapie of radiotherapie

Soms hebben patiënten die vaak niet lang meer te leven hebben veel last van een tumor, bijvoorbeeld pijn of benauwdheid. Met palliatieve chemotherapie of radiotherapie kan de arts de klachten verlichten. Daar staat tegenover dat deze behandelingen vaak nare bijwerkingen kunnen hebben.

› Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het sederen van een patiënt, omdat de klachten die er zijn niet meer onder controle kunnen worden gebracht. De klachten zijn onbehandelbaar en leiden tot ondraaglijk lijden voor de patiënt. Met palliatieve sedatie wordt door het toedienen van medicijnen het bewustzijn van de patiënt zo verlaagd dat deze niets meer van de klachten merkt. De patiënt kan tijdelijk gesedeerd worden, met tussenpozen, oppervlakkig (de patiënt ligt te soezen) of diep. Als er continu gesedeerd wordt, dan is dat tot aan het moment van overlijden. De patiënt overlijdt niet door de medicijnen of door een tekort aan vocht. De patiënt komt te overlijden als gevolg van de ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte. Dit wordt een natuurlijk overlijden genoemd.

De arts beslist om te starten met palliatieve sedatie. Wel moet hij hierover overleggen met de patiënt, als dat kan. De patiënt of de familie van de patiënt kan niet kiezen voor palliatieve sedatie.

> Morfine

Morfine is een medicijn waardoor een patiënt minder pijn heeft of minder benauwd is. Als een patiënt veel morfine krijgt, kan hij of zij daar soms voor een tijdje suf van worden. Er bestaan veel misverstanden over morfine. Wat morfine níet is:

- Morfine is er niet om een patiënt bewusteloos te maken.
- Morfine verkort meestal niet het leven van de patiënt, ook niet als een patiënt morfine in hoge doseringen krijgt, mits deze zijn afgestemd op de mate van pijn of benauwdheid.
- Morfine als medicijn is niet verslavend.
- Morfine is niet het middel waarmee een arts palliatief sedeert of euthanasie uitvoert. Het kan wel zo zijn dat een patiënt ook morfine krijgt tijdens het palliatief sederen.

EUTHANASIE

Met de beste palliatieve zorg kan niet altijd het lijden worden verlicht. Of het lijden voor een patiënt ondraaglijk is of zou kunnen worden, moet hij met zijn dokter bespreken. Bij ondraaglijk lijden kan de patiënt de dokter vragen zijn leven te beëindigen. Dit noemen we euthanasie of hulp bij zelfdoding.

De inhoud van het euthanasieverzoek

In een schriftelijk euthanasieverzoek schrijft de patiënt in eigen woorden op waarom hij euthanasie wil. Hij vertelt waarom zijn lijden ondraaglijk is. De vragen bij het eerdere hoofdstuk ‘Wat is lijden?’ kunnen hem daarbij helpen. Ook kan hij iets schrijven over waardig sterven. Wat is voor hem waardig sterven? Wanneer is een situatie voor hem ontlusterend? Het hoeft geen uitgebreide of ingewikkelde verklaring te zijn. Ook taalfouten zijn helemaal niet erg. Het gaat erom dat de verklaring overduidelijk van de patiënt is en bij hem past.

Een persoonlijke verklaring is overtuigender dan een ingevuld formulier. Wil de patiënt toch een formulier gebruiken? Adviseer hem dan om op het formulier of in een bijlage ook in eigen woorden op te schrijven waarom hij euthanasie wil.

Een verzoek op papier of tijdens een gesprek

Besprek altijd een schriftelijk euthanasieverzoek om misverstanden te voorkomen. Ook als het een verzoek ‘te zijner tijd’ betreft. Het afgeven of opsturen van een euthanasieverzoek zonder deze te bespreken met de arts kan leiden tot misverstanden en teleurstellingen.

Een euthanasieverzoek hoeft niet per se op schrift. Een gesprek met de

arts kan genoeg zijn. Deze moet dan duidelijk in het medisch dossier het verzoek omschrijven. Artsen en patiënten doen er goed aan om af en toe over het verzoek te praten. De arts moet de inhoud van deze gesprekken goed opschrijven in het medisch dossier. De KNMG stelt zich op het standpunt dat een arts geen euthanasie meer mag uitvoeren als hij helemaal niet meer kan communiceren met de patiënt.

De arts beslist

De arts is niet verplicht om aan een euthanasieverzoek te voldoen. Hij is wel verplicht om met de patiënt te praten over het verzoek en te bekijken wat kan en wat niet kan. Een oplossing kan zijn dat hij de patiënt verwijst naar een andere arts.

De arts moet afwegen of aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan: is sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek? Is de patiënt voorgelicht over zijn situatie? Is sprake van ondraaglijk en uitzichtloos lijden? Een arts die zich niet aan de eisen van de euthanasiewet houdt, is strafbaar.

Regels voor zorgvuldig handelen bij euthanasie

Wil een arts aan een euthanasieverzoek voldoen? Dan moet hij eerst advies vragen aan een andere arts. Dit is vaak een arts die speciaal is opgeleid om euthanasieverzoeken te beoordelen: een SCEN-arts. De SCEN-arts bezoekt de patiënt die euthanasie wil.

Een arts voert euthanasie uit door de patiënt een infuus of injectie te geven met een dodelijke vloeistof. Hierna belt de arts met de lijkschouwer van de gemeente. De lijkschouwer komt kijken en controleert of de patiënt door euthanasie is overleden. Daarna belt de lijkschouwer de officier van justitie, die toestemming geeft voor begraven. De arts vult een meldingsformulier in. De lijkschouwer stuurt met alle relevante stukken het meldingsformulier en het verslag van de SCEN-arts naar de regionale toetsingscommissie euthanasie. De leden van deze commissie beoordelen of de arts zorgvuldig of onzorgvuldig heeft gehandeld. Ze sturen de arts hierover een brief.

2 Stoppen met eten en drinken

Bij oudere mensen kan het lichaam op een gegeven moment niet meer goed eten en drinken opnemen. Dat komt doordat de organen het niet meer goed doen. Door het niet eten en drinken gaan deze mensen dood. We noemen dit versterven. Het is een natuurlijke manier van doodgaan. Niet meer eten en drinken is een onderdeel van het stervensproces.

Kiezen voor versterven

De patiënt kan ook er ook zelf voor kiezen om dit stervensproces te laten beginnen. Hij kiest er dan voor om niet meer te eten en niet meer te drinken. Voor patiënten die erg oud of erg ziek zijn, kan dit een goede en waardige manier van sterven zijn. Voor jonge en gezonde mensen leidt niet meer eten en drinken tot een lange lijdensweg.

Wie beslist over versterven?

De patiënt heeft zelf altijd het recht om te stoppen met eten en drinken. De arts is verplicht om de patiënt hierin te begeleiden. Ook al is hij het niet eens met dit besluit.

3 Wie beslist wat over de behandeling?

WAT MAG DE PATIËNT BESLISSEN OVER ZIJN BEHANDELING?

Een patiënt heeft het recht om elke behandeling te weigeren. Bij iedere behandeling die een arts doet, moet hij de toestemming van de patiënt hebben. Geeft hij geen toestemming, dan mag de arts niets doen. Soms kan de arts hem niet om toestemming vragen. Bijvoorbeeld als de patiënt in coma ligt, of als hij onder narcose is tijdens een operatie. De arts zal hem dan de behandeling geven die hij nodig vindt. Een patiënt die goed weet in welke situaties hij niet of niet meer behandeld wil worden, of wat voor soort behandelingen hij niet wil krijgen (bijvoorbeeld beademing, reanimatie of antibiotica), kan een behandelverbod op papier zetten. Dit is een van de verschillende wilsverklaringen.

WAT MAG EEN ARTS BESLISSEN OVER DE BEHANDELING?

De arts is verplicht om goede zorg te geven. Dat staat in de wet. Dat houdt ook in dat de arts een patiënt moet behandelen als hij ziek is. Maar de arts kan ook besluiten om te stoppen met een behandeling of om een behandeling niet meer te geven. De arts besluit dit als hij vindt dat hij met een behandeling weinig kan bereiken, terwijl de behandeling veel nadelen heeft voor de patiënt, het zogenaamde 'medisch zinloos handelen'. Hij vraagt als dat kan ook naar de mening van de patiënt, maar uiteindelijk beslist de dokter. Misschien vindt de patiënt het zelf belangrijk dat hij zo lang mogelijk blijft leven. De arts mag dan toch beslissen om deze patiënt niet te behandelen of een behandeling te stoppen.

WAT KAN EN MAG EEN VERTEGENWOORDIGER DOEN?

Een vertegenwoordiger neemt voor de patiënt beslissingen over behandelingen als deze dat zelf niet meer kan, als deze wilsonbekwaam is. Bijvoorbeeld als hij in een coma is geraakt, als hij erg dement is geworden of als hij een beroerte heeft gehad. Een patiënt doet er goed aan om met de vertegenwoordiger te bespreken wat zijn wensen zijn over het laatste deel van zijn leven. De vertegenwoordiger kan bijvoorbeeld aan de arts vertellen dat de patiënt een behandelverbod op papier heeft staan. En dat de arts dus geen toestemming heeft om te behandelen.

De vertegenwoordiger kan namens de patiënt om euthanasie vragen, maar alleen als hij zelf een schriftelijk euthanasieverzoek heeft getekend. En ook dan is de dokter niet verplicht om de euthanasie uit te voeren. De meeste dokters zullen alleen aan zo'n verzoek voldoen als ze ook nog met de patiënt kunnen communiceren via praten, klanken, gebaren of lichaamstaal.

Wie is de vertegenwoordiger?

Heeft de patiënt een echtgenoot, geregistreerd partner of levensgezel? Dan is deze persoon automatisch zijn vertegenwoordiger. Is deze persoon er niet, dan overlegt de arts met ouders, kinderen, broers of zussen. De patiënt ook zelf iemand aanwijzen als zijn vertegenwoordiger. Bijvoorbeeld als hij wel een echtgenote heeft, maar wil dat zijn zus beslist over zijn behandeling. Heeft de rechtbank een curator of mentor aangewezen? Dan is deze persoon altijd de vertegenwoordiger.

Hoe wijst iemand een vertegenwoordiger aan?

Door het noteren van de naam van deze persoon op papier, onder de mededeling dat hij wil dat deze persoon zijn vertegenwoordiger is als hij wilsonbekwaam is. Het papier moet worden voorzien van datum, naam en handtekening. Het is verstandig om een kopie van het papier aan de arts te geven. Het hoeft niet te worden vastgelegd bij de notaris.

4 Wilsverklaringen

WAT IS EEN WILSVERKLARING?

In een wilsverklaring geeft iemand aan dat hij een behandeling niet wil of juist wel. In een behandelverbod moet zo precies en duidelijk mogelijk staan in welke situatie iemand niet meer behandeld wil worden. Bijvoorbeeld: iemand wil niet gereanimeerd worden als hij een hartstilstand krijgt.

Naam, handtekening en datum moeten onder het behandelverbod. Vastleggen bij de notaris is niet nodig. Wel is het belangrijk dat de arts, partner en familie weten dat iemand deze wens heeft. Geeft iemand in een wilsverklaring aan dat hij een behandeling juist wel wil, dan betekent dat niet dat de dokter dat in alle omstandigheden ook zal uitvoeren. Deze moet zich houden aan de regels en afspraken van de beroepsgroep. Een arts kan bijvoorbeeld vinden dat een behandeling ‘medisch zinloos handelen’ is. Dan kan hij beslissen ermee te stoppen of er niet mee te beginnen. Een ander voorbeeld van een wilsverklaring die de arts niet hoeft uit te voeren is een euthanasieverzoek.

STANDAARD WILSVERKLARINGEN

Iemand kan een wilsverklaring zelf opschrijven en met zijn arts en familie bespreken. Hij kan ook gebruik maken van een standaard wilsverklaring van een organisatie. Bijvoorbeeld een van deze verklaringen:

NPV-Levenswensverklaring

Met deze verklaring vertelt u de patiënt wie zijn wettelijke vertegenwoordiger is.

Verder geeft hij het volgende aan:

- De patiënt wil zo goed mogelijke medische en verpleegkundige zorg.
- Als het sterven nabij is, wil hij ruimte voor afscheid nemen en wil hij geen levensverlengende behandelingen meer.
- Met de verklaring wijst hij actieve levensbeëindiging af.

NVVE-verklaringen

Dit zijn verschillende standaardverklaringen:

- behandelverbod
- euthanasieverzoek
- volmacht voor wettelijk vertegenwoordiger.

Bij iedere verklaring zit een handleiding en hulp bij het invullen. Bij de NVVE kunnen alleen leden deze verklaring bestellen, dat geldt ook voor de niet-reanimeerpenning. Iemand laat hiermee weten dat hij niet gereanimeerd wil worden als hij een hartstilstand krijgt.

Zorgverklaring

Dit is een verklaring van Stichting Zorgverklaring. Iemand geeft ermee heel precies aan welke medische handelingen hij wel en niet wil, en in welke situaties.

Ondersteuning en informatie

www.alsjenietmeerbeterwordt.nl

In filmpjes vertellen acht mensen - die te horen kregen dat zij niet meer beter zullen worden - welke praktisch zaken allemaal geregeld moesten worden en welke keuzen zij maakten om ervoor te zorgen dat zij zo comfortabel, waardig én plezierig mogelijk hun laatste dagen konden beleven. Een gespreksinstrument voor patiënt én arts.

www.doodgewoonbespreekbaar.nl

Hier vindt u tips, informatie en ervaringen van anderen over het bespreekbaar maken van onderwerpen die met doodgaan te maken hebben.

www.anbo.nl

ANBO is met meer dan 110 jaar ervaring de grootste onafhankelijke belangen- en emancipatieorganisatie voor senioren in Nederland, ongeacht geloofsovertuiging, levensbeschouwelijke, maatschappelijke of politieke opvatting. De seniorenorganisatie is spreekbuis voor 400.000 senioren en wil de zelfstandigheid en de keuzevrijheid van ouderen vergroten, onder meer op het gebied van inkomen, gezondheid, wonen en mobiliteit en participatie. Bovendien geeft ANBO aan leden persoonlijk advies en informatie, en biedt het culturele, sportieve en recreatieve activiteiten en aanzienlijke kortingen. ANBO is lid van FNV, NPCF en Age Europe.

www.donorvoorlichting.nl

Er spelen veel zaken een rol bij donatie van organen of weefsels. Wie kunnen allemaal doneren? Welke organen en weefsels zijn geschikt voor transplantatie? Wat houdt donatie bij leven in? Wat gebeurt er als een mogelijke donor overlijdt? Hoe gaat donormelding en het toewijzen van een donor precies in zijn werk? Op deze website wordt donatie vanuit diverse invalshoeken beschreven.

www.eenwaardiglevenseinde.nl

Op deze site staan feiten en publicaties over onder andere stoppen met eten en drinken.

www.knmg.nl/levenseinde

De KNMG levert een prominente bijdrage aan het medisch-ethisch, juridisch en maatschappelijk debat met betrekking tot medische beslissingen rond het levenseinde. Wat mag een arts wel en niet als het gaat om euthanasie, palliatieve sedatie, het staken van een behandeling en dergelijke? Op dit gebied moet rekening worden gehouden met wetgeving, met uitspraken van tuchtrechters en toetsingscommissies en met vervolgingsrichtlijnen van het Openbaar Ministerie.

www.korrelatie.nl

Korrelatie speelt een vooraanstaande rol in de psychosociale hulpverlening. Als landelijke organisatie is

Korrelatie voor iedereen beschikbaar voor hulpverlening en advies op het terrein van zorg en welzijn. Iedereen kan bij Korrelatie terecht met vragen over alle denkbare onderwerpen.

www.levenseindekliniek.nl

De Levenseindekliniek is bedoeld voor mensen met een stervenswens die aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet voldoen, maar van wie de arts geen euthanasie of hulp bij zelfdoding kan of wil geven.

www.netwerkenpalliatievezorg.nl

In 66 regionale netwerken palliatieve zorg werken diverse organisaties samen om palliatieve zorg zo goed mogelijk te organiseren. Onder de netwerken vindt u contactgegevens en websites van netwerken palliatieve zorg. Heeft u zorg nodig, zoek dan in de database Zorg kiezen naar de palliatieve zorgmogelijkheden bij u in de buurt.

www.nfk.nl

Veel mensen worden geconfronteerd met kanker. Wat doe je met die ervaring? Sommige overlevers van kanker of hun naasten willen wat ze meemaakten, gebruiken om anderen te helpen. Ze worden actief bij patiëntenorganisaties. Ze komen in het geweer als de belangen van patiënten op het spel staan. Ook delen ze hun ervaringen met de ziekte en de gevolgen ervan met medepatiënten.

www.npcf.nl

Patiënten en consumenten zijn 'klanten' en ervaringsdeskundigen. Zij hebben een opvatting over wat goede zorg is. De NPCF werkt eraan om die opvatting maatgevend te laten zijn bij de beoordeling van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg. Daarnaast probeert de NPCF ertoe bij te dragen dat er in de praktijk ook echt 'goede zorg' wordt geleverd.

www.npvzorg.nl

De NPV is er voor uw vragen over gezondheid en ziekte. De NPV werkt vanuit Bijbelse waarden en normen. Het uitgangspunt is dat ieder mensenleven bescherming verdient, ongeacht de levensfase of kwaliteit van leven.

De patiënt kan met vragen bij de NPV terecht voor een luisterend oor en persoonlijk advies.

www.nvve.nl

De NVVE wil een waardig sterven voor iedereen bereikbaar maken - ongeacht de keuze die iemand hierin maakt - en het versterken van de emancipatie en (rechts) positie van de mens die voor het sterven staat. De NVVE geeft voorlichting en informatie over euthanasie en hulp bij zelfdoding, verstrekt wilsverklaringen, houdt onderzoek en ondersteunt en faciliteert initiatieven met betrekking tot het zelfgewilde levenseinde.

www.pallialine.nl

Via Pallialine wordt toegang verkregen tot richtlijnen en andere documenten voor palliatieve zorg. De richtlijnen beschrijven de meest recente inzichten in diagnostiek en behandeling bij palliatieve zorg. De richtlijnen zijn tot stand gekomen met de inbreng van zorgverleners uit heel Nederland die betrokken zijn bij de palliatieve zorg. De ervaringen van artsen, verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk werkers zijn hiervoor benut.

www.pcob.nl

De PCOB is een ouderenorganisatie die vanuit het christelijk sociaal gedachtegoed, een eigen geluid wil laten horen. Leden van de PCOB maken deel uit van een maatschappelijke beweging die zich inzet voor alle ouderen. Vanuit die visie besteedt de PCOB aandacht aan ethische vraagstukken rondom waardig leven en waardig sterven.

www.stichtingjongerenenkanker.nl

Kanker is niet iets waar je op zit te wachten. En al helemaal niet als je jong bent. Je hebt wel iets anders aan je hoofd. Maar opeens is het er, en moet je er op de een of andere manier mee zien om te gaan. Stichting Jongeren en Kanker wil je daarbij ondersteunen. Vooral door je in contact te brengen met andere jongeren die een zelfde soort proces doormaken. Die dezelfde twijfels tegenkomen, zich

vragen stellen, al hun moed bijeenrapen. SJK wil de ontmoeting tussen deze jongeren mogelijk maken. Geen medische of specialistische vraagstukken zijn, maar een rol spelen in de verwerking. Een schouder bieden, met activiteiten die passen bij jongeren.

www.stichtingstem.info

Dood gaan we allemaal. Zoveel is zeker. Sommige mensen weten dat ze niet lang meer te leven hebben of maken het van dichtbij mee. Voor anderen is dit nog heel ver weg. Maar bijna iedereen vindt het moeilijk om erover te praten. Want waar moet je het over hebben? Hoe doe je dat? En waarom zou je praten over doodgaan?

www.uniekbo.nl

De Unie KBO is de grootste seniorenorganisatie van Nederland. De vereniging biedt naast belangenbehartiging een uitgebreid scala aan opleidings- en ontspanningsactiviteiten. Eén van de belangrijkste doelstellingen van Unie KBO is voorwaarden te scheppen zodat senioren volwaardig en zelfbewust aan de samenleving kunnen deelnemen. Een goede gezondheid is voor ieder mens van groot belang, zo ook voor senioren. Unie KBO zet zich in voor een sterke gezondheidszorg en heeft daarbij oog voor ethische kwesties.

www.vptz.nl

De Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg-vrijwilligers bieden ondersteuning zodat de laatste levensfase op een 'zo goed mogelijke' manier doorleefd kan worden. De vrijwilligers brengen rust en concrete hulp in de zorg die mantelzorgers zelf geven.

www.zorgverklaring.nl

De Zorgverklaring is sinds 1997 verkrijgbaar en werd ontwikkeld om in noodsituaties mensen toch de mogelijkheid te geven om op een wettelijk erkende manier hun wensen en grenzen duidelijk te kunnen maken, ook al kunnen ze die op dat moment niet zelf meer vertegenwoordigen.



Tijdig spreken over het levenseinde is een uitgave van artsenfederatie KNMG © juni 2012, Utrecht

De artsenfederatie KNMG vertegenwoordigt ruim 53.000 artsen en studenten geneeskunde. Van de KNMG maken deel uit de Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG), Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG), de Orde van Medisch Specialisten (OMS) en de Vereniging van Specialisten in ouderengeneeskunde (Verenso).