



“Tijdig praten over het levenseinde

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

INHOUDSOPGAVE

- 1. Tijdig praten over het levenseinde | 3**
 - 1.1 Verken de visie van de patiënt | 3
 - 1.2 Regie houden | 4
 - 1.3 Voorbereiding van het gesprek | 4
 - 1.4 Het gesprek | 4
 - 1.5 Tips om het gesprek goed te laten verlopen | 5
 - 1.6 Verslaggeving | 5

- 2. Bespreekpunten | 6**
 - 2.1 Huidge situatie | 6
 - 2.2 Waar maakt de patiënt zich zorgen over? | 6
 - 2.3 Mogelijke en onmogelijke behandelingen | 7
 - 2.4 Wat kunt u nog meer bespreken? | 7

- 3. Informatie voor de patiënt | 9**
 - 3.1 Zorg en behandeling tijdens het laatste deel van uw leven | 9
 - 3.2 Stoppen met eten en drinken | 11
 - 3.3 Wie beslist over een behandeling? | 11

- 4. Wilsverklaringen | 13**
 - 4.1 Behandelverbod / behandelwens | 13
 - 4.2 Voorbeeld schriftelijke wilsverklaring | 15
 - 4.3 Schriftelijk euthanasieverzoek | 15
 - 4.4 Voorbeeld schriftelijk euthanasieverzoek | 18

- 5. Ondersteuning en informatie | 19**

- 6. Interviews | 22**
 - Margot Verkuylen (specialist ouderengeneeskunde): **'Het levenseinde is niet in regels te vatten'** | 22
 - Els Roelofs (huisarts): **'Het leven is niet maakbaar'** | 24
 - Leon Bouwels, cardioloog: **'Ik vind het belangrijk om contact te maken'** | 26
 - Rick Verschure, zijn leven en dat van zijn jonge gezin werd flink door elkaar geschud: **'Ik ga voor het beste en bereid mij voor op het slechtste'** | 28
 - Jentje Compagner, kreeg in 2010 de diagnose borstkanker: **'Voor mij is het belangrijk dat mijn artsen weten wat ik wel en niet wil'** | 30
 - Leonie de Jong, is twee keer geopereerd aan borstkanker en heeft COPD: **'Gesprek over mijn levenseinde geeft vertrouwen'** | 32

- Colofon | 34**

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

1. Tijdig praten over het levenseinde

Praten over sterven is niet altijd 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. De meeste patiënten verwachten dat in de meeste gevallen van artsen en willen, als ze ongeneeslijk ziek zijn, met u over hun levenseinde praten. Maar hoe begint u, en wat bespreekt u tijdens dit vaak moeilijke maar belangrijke gesprek?

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

Op basis van deze handreiking is een variant voor patiënten beschikbaar: Praat op tijd over uw levenseinde. Deze is voor iedereen gratis te downloaden op www.knmg.nl/praat-over-levenseinde. Zo kunt u beter met elkaar van gedachten wisselen, met minder risico op misverstanden

1.1 Verken de visie van de patiënt

Vaak willen mensen als ze ongeneeslijk ziek zijn met de arts praten over het einde van hun leven. Het is daarom belangrijk dat u met de patiënt, ondanks diens verdriet, angst en zorgen, praat en elkaars visie op de laatste levensfase leert kennen. Sommige patiënten duwen het onderwerp weg of blijven genezing zoeken. Anderen vertrouwen op familie of geloof.

Tegelijkertijd hebben sommige artsen in deze fase de neiging te blijven doorbehandelen. Soms willen patiënten dat ook en leiden hieruit af dat er nog hoop op genezing is. De patiënt behoort eerlijk en volledig te worden geïnformeerd. Zo kunt u samen met de patiënt duidelijkheid verkrijgen over diens wensen, behandeldoelen en de mate waarin deze gerealiseerd kunnen worden. Palliatieve zorg en behandelingen gericht op genezing of het verlengen van het leven kunnen soms naast elkaar worden ingezet. Naar mate het levenseinde nadert verschuift het accent doorgaans van curatief naar palliatief.

Het is dus zaak het gesprek over de laatste levensfase tijdig te voeren en niet uit te stellen. Wat vindt de patiënt belangrijk in deze laatste levensfase? Een open contact met de patiënt bevordert zorgvuldige en verantwoorde gezamenlijke besluitvorming over diens kwaliteit van de laatste levensfase.

Bijna driekwart van alle Nederlanders wil thuis sterven. Als de huisarts weet waar een patiënt wil sterven vergroot dit de kans dat de patiënt op die plaats overlijdt. Het aantal patiënten

dat daadwerkelijk thuis overlijdt is iets meer dan de helft. Er is dus een kloof tussen wens en werkelijkheid.

1.2 Regie Houden

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

Het is belangrijk, voor er ernstige klachten zijn, wensen en verwachtingen op elkaar af te stemmen. Dit vergroot de kans dat de patiënt regie heeft over zijn sterven.

1.3 Voorbereiding van het gesprek

Het voeren van een gesprek over het naderende sterven vraagt voorbereiding.

- Weet wat u wilt bereiken. De hierna volgende bespreekpunten ([hoofdstuk 2](#)) kunnen hierbij behulpzaam zijn.
- Neem, zo nodig vooraf, contact op met (eerder) bij de behandeling betrokken collega's en andere zorgverleners. Zo kunt u de patiënt beter informeren en begeleiden bij keuzes.
- Vraag uw patiënt, indien mogelijk, zich voor te bereiden op het gesprek. De patiëntenbrochure *Spreek tijdig over uw levenseinde* kan uw patiënt hierbij helpen (www.knmg.nl/praten-over-levenseinde).
- U kunt uw patiënt de suggestie doen aantekeningen te maken en een naaste mee te nemen. Zorg dat er voldoende tijd is. Plan zo nodig een dubbel consult.

1.4 Het gesprek

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? Welke naasten zijn er betrokken?

In het bijzonder bij patiënten met een niet-westerse achtergrond en laaggeletterden is het belangrijk wensen en verwachtingen over de laatste levensfase af te stemmen. Zie voor meer informatie de handreiking *palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond* (www.oncoline.nl/allochtonen) en de [LHV Toolkit Laaggeletterden](#).

1.5 Tips om het gesprek goed te laten verlopen

- Wijs de patiënt erop dat hij of zij bijvoorbeeld de partner, een kind of goede vriend kan meenemen naar het gesprek.
- 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 heeft begrepen, bijvoorbeeld door hem of haar het besprokene te laten samenvatten.
- Luister goed. Ga tijdens het gesprek na of ú de patiënt heeft begrepen.

1.6 Verslaglegging

- Zorg voor verslaglegging van het gesprek in het medisch dossier.
- Draag de informatie over aan relevante behandelaar(s) en betrokkenen, zoals huisartsenpost, ziekenhuis, huisarts, specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundigen en verzorgenden.
- Ga regelmatig na of de patiënt behoefte heeft het gesprek te vervolgen. Wensen en verwachtingen kunnen veranderen, met name in de laatste levensfase. Zo kan voorkomen worden dat in een situatie van wilsonbekwaamheid duidelijkheid ontbreekt.

2. Bespreekpunten

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

Hier leest u over de volgende onderwerpen:

- > [Huidige situatie](#)
- > [Waar maakt de patiënt zich zorgen over?](#)
- > [Mogelijke en onmogelijke behandelingen](#)
- > [Wat kunt u nog meer bespreken?](#)

2.1 Huidige situatie

- o Hoe is de gezondheidstoestand? Waarom is dit gesprek nu al belangrijk?
- o Hoe is de verwachting van het beloop van de ziekte? Wat staat de patiënt te wachten?
- o Heeft de patiënt een ICD? Wil hij of zij dat deze wordt uitgezet.
- o Welke klachten/complicaties kunnen optreden?
- o Wat kan de patiënt doen om deze te verminderen? Wat kan de arts doen? Wie of wat kan er nog meer van betekenis zijn als deze klachten/complicaties zich voordoen?
- o Hoe zal de patiënt zich de komende periode voelen? Welke emoties en gevoelens kunnen naar boven komen?
- o Valt er iets te zeggen over de verwachte levensduur? Hoe concreet moet en kunt u daarover zijn?
- o Is er behoefte aan (geestelijke) ondersteuning bij levensvragen?
- o Hoe is de eventuele partner/naaste(n) van de patiënt betrokken?
- o Welke andere zorg en hulpverleners zijn betrokken?
- o Wie heeft waarover de regie en/of verantwoordelijkheid?
- o Welke doelen en verwachtingen heeft de patiënt en hoe realistisch zijn deze?

2.2 Waar maakt de patiënt zich zorgen over?

- o Voor welk lijden is patiënt bang en waarom?
- o Wat wil de patiënt beslist niet meemaken en waarom?
- o Waar heeft het lijden dat de patiënt vreest mee te maken?
- o Wat is voor de patiënt (nog) belangrijk om gerust afscheid te kunnen nemen?

2.3 Mogelijke en onmogelijke behandelingen

- Welke medische mogelijkheden zijn er voor het behandelen en verlichten van klachten/ complicaties?
- Welke mogelijkheden zijn er voor het verlengen van het leven?
- Wat kan daarmee worden bereikt, hoe snel en ten koste van wat?
- Zijn er behandelingen die medisch zinloos zijn of kunnen worden? Zo ja, waarom? Benoem wat er gebeurt als u niet meer behandelt en wat daarvan het effect op duur en kwaliteit van het leven kan zijn.
- Wat zijn de voordelen en nadelen van eventuele palliatieve behandelingen?
- Hoe belastend kunnen deze palliatieve behandelingen zijn?
- Wat zijn de gevolgen als de patiënt een (palliatieve) behandeling weigert?
- Overweegt de patiënt zelf te stoppen met eten en drinken?
- Heeft de patiënt (schriftelijk) vastgelegd in welke situatie(s) hij of zij wel of niet behandeld of gereanimeerd wil worden? Zo ja: is deze wilsverklaring duidelijk geformuleerd? Is er een vertegenwoordiger benoemd?
- Zijn alle betrokken behandelaars, zorgverleners en naasten hierover geïnformeerd?

Waar wil de patiënt sterven?

- Kan de patiënt onder alle omstandigheden thuis blijven? Welke maatregelen zijn daarvoor nodig? Hoe wordt dat geregeld en door wie?
- Wil de patiënt opgenomen worden in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice?
- Zijn de afspraken met de patiënt en zijn of haar wensen opgetekend in het dossier? Draag deze informatie schriftelijk over bij een opname in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice.
- Is er een (schriftelijk) euthanasieverzoek of zijn er andere wilsverklaringen?

2.4 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 de eigen belangen te behartigen? Vaak is dit de echtgenoot, partner of levensgezel, maar vergewis u daarvan. Als er een schriftelijke machtiging is, zorg dan dat u een kopie heeft, of het origineel opslaat in het EPD en leg vast hoe de vertegenwoordiger te bereiken is.

De notaris

Als de patiënt de wensen op papier heeft gezet met daaronder naam, handtekening en datum, dan is deze schriftelijke wilsverklaring is geldig. Een patiënt hoeft niet naar een notaris om een officieel document te laten maken. Toch kan dit zinvol zijn. Het behoort tot de taak van een notaris om te beoordelen of de cliënt wilsbekwaam is. Als een notaris aanwijzingen heeft dat er iets zou kunnen schorten aan de wilsbekwaamheid, dan moet de notaris nader onderzoek doen. Hij of zij gebruikt daarvoor een stappenplan en schakelt bij twijfel een onafhankelijke arts in. De notaris stelt ook de identiteit vast van degene die het levenstestament

maakt, zodat u erop kunt vertrouwen dat het document echt is. In een levenstestament wordt met een zogenaamde schriftelijke 'volmacht' geregeld wie namens de patiënt toestemming geeft voor behandeling, maar ook wie beslist over de zakelijke aspecten als de patiënt dat zelf niet meer kan. Dit kan discussie tussen bijvoorbeeld familieleden voorkomen.

Als er een schriftelijk gevolmachtigde is, is het voor de arts duidelijk wie dit is en met wie er zodoende overlegd moet worden. De checklist levenstestament van de beroepsorganisatie voor notarissen bevat nuttige aandachtspunten: <https://www.notaris.nl/levenstestament-en-volmacht>

De wilsverklaring

Een patiënt kan in een (schriftelijke) wilsverklaring vastleggen wat voor behandelingen hij of zij wel, of juist niet wil aan het einde van zijn of haar leven. Het is belangrijk dat de patiënt deze met u bespreekt. Dan weet u wat de patiënt wil en kunt u met hem of haar bespreken wat u als arts wilt en kunt.

- Is het u duidelijk onder welke omstandigheden de patiënt bepaalde behandelingen wel en niet 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 wat hij of zij met ondraaglijk lijden bedoelt?
- Is het de patiënt duidelijk aan welke zorgvuldigheidseisen voldaan moet worden voordat euthanasie uitgevoerd kan worden?
- Bent u bereid (in deze situatie) euthanasie uit te voeren? Zo nee, waarom niet en wanneer zou u wel bereid zijn de euthanasie uit te voeren? Bent u bereid door te verwijzen naar een andere arts? Als u in een instelling werkt: wat is het instellingsbeleid ten aanzien van euthanasie? Is dit schriftelijk beschikbaar voor de patiënt?
- Maak eventueel een nieuwe afspraak om verder te praten over het euthanasieverzoek. Bespreek dat euthanasie geen recht is en u niet verplicht bent euthanasie uit te voeren. Ook niet als de patiënt een euthanasieverklaring heeft. Is het u duidelijk wat de patiënt op papier heeft verklaard? Zo nee, wat is er onduidelijk en waarom? Is de eventuele verklaring voorzien van een dagtekening en handtekening?

Berg een schriftelijke euthanasieverzoek nooit op zonder deze met patiënt te bespreken, ook niet als het verzoek nog niet actueel is. Hiermee wordt voorkomen dat er later misverstanden ontstaan over mogelijkheden en onmogelijkheden. Beschouw het schriftelijke euthanasieverzoek als een uitnodiging, ook als er medisch weinig aan de hand is, om met de patiënt over diens de wensen en verwachtingen in gesprek te gaan.

Originele wilsverklaringen moeten ook als ze gescand worden en opgeslagen in het EPD, apart bewaard worden.

Orgaandonatie of lichaam voor de wetenschap

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

3. Informatie voor de patiënt

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:

- > [3.1 Zorg en behandeling tijdens het laatste deel van uw leven](#)
 - o Wat is lijden?
 - o Behandelingen ter verlichting van klachten.

- > [3.2 Stoppen met eten en drinken](#)

- > [3.3 Wie beslist over een behandeling?](#)
 - o Wat mag de patiënt beslissen over zijn of haar behandeling?
 - o Wat mag een arts beslissen over de behandeling?
 - o Wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?

3.1 Zorg en behandeling tijdens het laatste deel van uw leven

Er komt een moment waarop een patiënt niet meer beter kan worden. De arts kan er dan wel voor zorgen dat de patiënt zo min mogelijk pijn lijdt of andere ongemakken heeft, dat heet palliatieve zorg. Daarbij zijn alle handelingen erop gericht het de patiënt en diens naasten zo aangenaam mogelijk te maken en lijden te voorkomen.

Wat is lijden?

Lijden is persoonlijk en voor iedereen anders. Lijden kan bestaan uit lichamelijke klachten zoals pijn, jeuk, misselijkheid of benauwdheid. Maar het kan ook gaan over psychisch, sociaal en existentieel lijden. Palliatieve zorg is gericht op lijden te verlichten, en iemand waardig te laten sterven. De volgende vragen kunnen patiënten helpen duidelijk te krijgen welke (palliatieve) zorg zij willen. Wat vinden zij belangrijk? Waar ligt voor hen een grens?

Welk lijden ervaart de patiënt nu

Hoe beschrijft de patiënt op dit moment zijn of haar lijden? Over welke lichamelijke of psychische klachten en ongemakken vertelt de patiënt? Wat kan hij of zij als gevolg van de ziekte wel en niet meer? Welke zorg en ondersteuning krijgt hij of zij? Waarom gaat het niet meer en wil hij of zij dat het leven stopt of dat er een einde aan wordt gemaakt? Waar heeft hij of zij nog plezier in en is dat de moeite waard om verder te leven? Wat betekent het als dat waar hij of zij nog plezier in heeft niet meer kan? Wat is voor hem of haar ondraaglijk lijden? Weet hij of zij andere mogelijkheden om het lijden te verlichten?

Voor welk lijden is de patiënt bang

Toekomstig lijden is lijden dat er nog niet is, maar wel kan komen en waar de patiënt bang voor is. Bijvoorbeeld bij dementie, door erger worden van de ziekte, door afhankelijkheid worden. Het vooruitzicht te zullen lijden kan ondraaglijk lijden veroorzaken. Angst voor ondraaglijk lijden is niet hetzelfde als ondraaglijk lijden. Het is belangrijk dat de patiënt praat over zijn of haar angsten: waar is hij of zij bang voor, waarom en is de angst terecht? Wat wil hij of zij beslist niet (meer) meemaken? En waarom is dat zo? Heeft hij of zij ervaring met het lijden waar hij of zij bang voor is, bijvoorbeeld omdat hij of zij dit van nabij heeft meegemaakt?

Behandelingen ter verlichting van klachten

Een arts heeft verschillende behandelingen ter beschikking om pijn en andere klachten te verlichten.

Palliatieve chemotherapie en radiotherapie

Soms hebben patiënten die niet lang meer te leven hebben door kanker last van pijn of benauwdheid. Palliatieve chemotherapie of radiotherapie kan de klachten soms verlichten. Deze behandelingen kunnen heftige (voorbijgaande) bijwerkingen hebben.

Symptoombestrijding

Veel voorkomende lichamelijke symptomen in de palliatieve fase zijn misselijkheid/braken, vermoeidheid, anorexie (gebrek aan eetlust) en obstipatie (verstopping van de darmen). Op psychosociaal en spiritueel vlak komen angsten en depressies voor. Deze zijn vaak verbonden met verwerkingsproblematiek (over het ziek zijn, over het aanstaande sterven). Als de behandeling niet naar wens verloopt, kunnen artsen (of verpleegkundigen) een beroep doen op een consultatieteam palliatieve zorg (zie <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/consultatie> en www.pallialine.nl).

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn bij een patiënt in de laatste levensfase. Dit is geïndiceerd als er heftige symptomen zijn waar de patiënt onder lijdt en die niet op een andere manier verminderd kunnen worden. Dit mag alleen als de arts verwacht dat de patiënt minder dan 2 weken te leven heeft. Met palliatieve sedatie wordt het bewustzijn van de patiënt door medicijnen zodanig 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 levensbedreigende ziekte(n). Dit wordt als een natuurlijk overlijden beschouwd. Het besluit om te starten met palliatieve sedatie wordt door de arts genomen. De arts doet dat zoveel als mogelijk in overleg met de patiënt of diens familie. De patiënt of de familie van de patiënt kan niet kiezen voor palliatieve sedatie maar de patiënt of diens vertegenwoordiger mag deze manier om klachten te verlichten wel weigeren.

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. Bij ouderen en bij patiënten met een slecht werkende nierfunctie is een verhoogd risico op een delier aanwezig. Er bestaan veel misverstanden over morfine:

- Morfine is niet bedoeld 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 afhankelijkheid speelt in de laatste levensfase geen rol.
- Morfine is niet het middel waarmee een arts palliatief sedeert. Het komt wel regelmatig voor dat een patiënt morfine krijgt tijdens het palliatief sederen om pijn- of benauwdheidsklachten te bestrijden.

3.2 Stoppen met eten en drinken

Bij oude en ernstig zieke mensen kan het lichaam op een gegeven moment het eten en drinken niet meer opnemen. Dat komt doordat hun organen niet meer goed functioneren. Niet eten en drinken is dan een gevolg van ouderdom of ziekte en hoort bij het op een natuurlijke manier doodgaan. Het niet meer kunnen eten en drinken is dan een onderdeel van het stervensproces.

Bewust afzien van eten en drinken

De patiënt kan ook er ook voor kiezen om het levenseinde te bespoedigen door bewust af te zien van eten en drinken. Voor patiënten die ouder zijn dan zestig jaar of bij patiënten die een levensbedreigende ziekte hebben, kan dit een aanvaardbare manier van sterven zijn. Artsen hebben daarbij de plicht om goede palliatieve zorg te verlenen. De KNMG heeft daar een handreiking voor opgesteld: [Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen](#).

3.3 Wie beslist over een behandeling?

Wat mag de patiënt beslissen over zijn of haar behandeling?

Een patiënt heeft het recht om elke behandeling te weigeren. Voor iedere behandeling die een arts wil doen, moet de patiënt toestemming geven. Geeft hij of zij geen toestemming, dan mag de arts de behandeling niet doen. Soms kan de arts geen toestemming vragen. Bijvoorbeeld als de patiënt in coma ligt, of als hij of zij onder narcose is. De arts zal hem of haar dan de behandeling geven die hij of zij nodig vindt. Een patiënt die goed weet in welke situaties hij of zij niet of niet meer behandeld wil worden, of welke behandelingen hij of zij niet wil krijgen (bijvoorbeeld beademing, reanimatie of antibiotica), kan dat op papier zetten. Artsen moeten zich hieraan te houden.

Wat mag een arts beslissen over de behandeling?

Een arts is verplicht om te handelen als een goed hulpverlener. Dat staat in de Nederlandse artseneed en in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Dat houdt in dat de arts een patiënt moet behandelen als hij of zij 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 of zij vindt dat met een behandeling weinig bereikt kan worden en de behandeling veel nadelen heeft voor de patiënt: 'medisch zinloos handelen'. Indien mogelijk wordt daarbij de mening van de patiënt gevraagd, maar uiteindelijk beslist de arts. Misschien vindt de patiënt het zelf belangrijk zo lang mogelijk te blijven leven. De arts mag dan toch beslissen 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 en zorg als de patiënt dat zelf niet kan, dus wilsonbekwaam is. Bijvoorbeeld als de patiënt in een coma ligt, dement is geworden of een ernstige beroerte heeft gehad. Een patiënt doet er goed aan om met de vertegenwoordiger te bespreken wat zijn of haar wensen zijn over het laatste deel van zijn of haar leven. Zo kan een vertegenwoordiger de arts vertellen dat de patiënt een behandelverbod heeft beschreven. De arts mag dan de beschreven behandelingen niet uitvoeren. De vertegenwoordiger kan namens de patiënt een euthanasieverzoek ter sprake brengen, als de patiënt eerder een schriftelijk euthanasieverzoek heeft opgesteld. De arts is niet verplicht om de euthanasie uit te voeren. De meeste artsen zullen alleen aan zo'n verzoek voldoen als de patiënt zelf op een of andere manier duidelijk kan maken dat hij of zij dit zelf wil. Er moet dan nog steeds aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen voldaan worden (vrijwillig en weloverwogen verzoek, uitzichtloos en ondraaglijk lijden, voorgelicht over situatie en vooruitzichten, geen redelijke alternatieven, andere onafhankelijke arts raadplegen, medisch zorgvuldige uitvoering).

Wie is de vertegenwoordiger?

Heeft de patiënt een echtgenoot, geregistreerd partner of levensgezel? Dan is deze persoon automatisch de vertegenwoordiger. Is deze persoon er niet, dan overlegt de arts met ouders, kinderen, broers of zussen. De patiënt kan ook iemand aanwijzen als vertegenwoordiger. Bijvoorbeeld als hij wel een echtgenote heeft, maar wil dat zijn zus beslist over zijn behandeling. Als de rechtbank een curator of mentor heeft aangewezen is 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 of zij wil dat deze persoon de vertegenwoordiger is als hij of zij 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. Toch kan dat zinvol zijn, omdat een levenstestament een bewijs is dat de patiënt wilsbekwaam was op het moment dat de notaris het document opstelde en dat het een echt document is. Dit kan discussie tussen bijvoorbeeld familieleden voorkomen.

4. Wilsverklaringen

Dit hoofdstuk bevat een voorbeeld van een behandelverbod en/of behandelwens en een voorbeeld van een schriftelijk euthanasieverzoek. Daarnaast vindt u hierin patiënteninformatie over deze onderwerpen.

- > [Behandelverbod/behandelwens \(informatie voor patiënten\)](#)
- > [Voorbeeld van een schriftelijke wilsverklaring](#)
- > [Schriftelijk euthanasieverzoek \(informatie voor patiënten\)](#)
- > [Voorbeeld van een schriftelijk euthanasieverzoek](#)

4.1 Behandelverbod / behandelwens (informatie voor patiënten)

Misschien denkt u wel eens na over uw levenseinde. Er komt een moment dat dokters u niet meer beter kunnen maken. Maar natuurlijk willen ze u wel de zorg blijven geven die bij uw wensen past. Daarom is het belangrijk dat uw dokter weet wat u wel en niet wilt in uw laatste levensfase. Wilt u zo lang mogelijk alle behandelingen krijgen die er zijn? Of zijn er grenzen aan wat u wilt? En welke begeleiding verwacht u van uw dokter?

We raden u aan om op tijd na te denken over uw wensen en verwachtingen in de laatste levensfase. En om hierover te praten met uw naasten én uw dokter. U kunt dat het beste doen voordat u klachten krijgt door ouderdom of ziekte. Dan kunt u in alle rust bespreken wat voor u belangrijk is. Heeft u vragen, dan kunt u die altijd aan uw dokter stellen. Het is zijn taak om u goed te informeren.

Daarnaast kunt u ook op papier vastleggen welke behandelwensen u heeft. We noemen dat een schriftelijke wilsverklaring. Hieronder leest u daar meer over.

Wat schrijft u op in uw wilsverklaring

In een wilsverklaring schrijft u uw wensen op voor de medische zorg in uw laatste levensfase. Dit doet u voor het geval dat u zelf op een gegeven moment niet meer kunt aangeven wat u wilt. U kunt in uw wilsverklaring bijvoorbeeld opschrijven:

- o welke behandelingen u wel en niet meer wilt ontvangen;
- o of u wel of niet gereanimeerd wilt worden na een hartstilstand;
- o of u aan het einde van uw leven nog naar een ziekenhuis wilt of juist niet meer;
- o wat u wilt als u een beroerte heeft gehad, dement bent geworden of in coma ligt: wilt u dat de dokters er dan alles doen om uw leven te verlengen of wilt u dan liever geen behandeling meer?

Goed om te weten: wat u ook vastlegt, uw dokter zal altijd uw pijn, benauwdheid, jeuk of andere klachten zo goed mogelijk verlichten.

Wat doet u met uw schriftelijke wilsverklaring?

Het is heel belangrijk dat u uw schriftelijke wilsverklaring op tijd met uw dokter en uw naasten bespreekt. Uw dokter kan dan doorvragen wat u precies bedoelt. Zo heeft hij houvast als hij samen met uw naaste of vertegenwoordiger over uw zorg moet beslissen. Daarom neemt hij uw wilsverklaring ook op in uw medisch dossier.

Heeft u eenmaal een schriftelijke wilsverklaring opgesteld, dan is het belangrijk dat u de inhoud ervan actueel houdt. Als mensen ziek zijn, gaan ze vaak anders denken over de wens om bepaalde behandelingen wel of niet meer te ondergaan. Dat kan ook bij u gebeuren. Laat het daarom aan uw dokter weten als u uw wilsverklaring heeft veranderd. Uw dokter legt dit dan vast in uw medisch dossier en voegt daar uw aangepaste wilsverklaring aan toe.

Tip: geef uw naasten en zorgverleners (zoals de huisarts, medisch specialist of specialist ouderengeneeskunde) een kopie van uw schriftelijke wilsverklaring.

Moet u ook naar de notaris?

Heeft u uw wensen op papier gezet, met daaronder uw naam, handtekening en datum? Dan is deze schriftelijke wilsverklaring meteen geldig. U hoeft dus niet naar een notaris om een officieel document te laten maken. Toch kan dit wel zinvol zijn.

Zo'n officieel document van de notaris noemen we een levenstestament. Hierin regelt u wie namens u beslist over uw medische zorg als u dat zelf niet meer kunt. Daartoe geeft u een zogenoemde volmacht aan een persoon die u zelf kiest. Ook kunt u in uw levenstestament vastleggen wie beslist over uw financiële zaken als u dat zelf niet meer kunt.

Goed om te weten: een levenstestament bewijst dat u wilsbekwaam was op het moment dat u uw wensen door de notaris liet vastleggen. Dit betekent dat u op dat moment in staat was om zelfstandig beslissingen te nemen. Dit kan discussie tussen bijvoorbeeld familieleden voorkomen.

Als u in uw levenstestament een volmacht aan iemand heeft gegeven, is dat handig voor uw dokter en andere zorgverleners. Zo weten zij met wie zij moeten overleggen als u dat zelf niet meer kunt. Ook kunt u in uw levenstestament uw behandelwensen laten vastleggen. Heeft u zelf al een schriftelijke wilsverklaring opgesteld, dan kunt u een kopie daarvan aan uw notaris geven. Deze voegt de verklaring dan toe aan uw levenstestament.

Let op: voordat u uw schriftelijke wilsverklaring aan de notaris geeft, is het verstandig om deze eerst met uw dokter te bespreken. Het is namelijk belangrijk dat uw dokter weet wat uw wensen zijn. Bovendien kan hij dan met u bespreken of uw wensen realistisch zijn.

Wilt u meer weten over het levenstestament?

De beroepsorganisatie voor notarissen heeft een nuttige checklist gemaakt. U vindt deze op www.notaris.nl.

4.2 Voorbeeld van een schriftelijke wilsverklaring

Als ik zelf niet meer kan beslissen over mijn behandelingen, dan wil ik dat de zorgverleners rekening houden met de volgende wensen:

...

...

...

Naam:

Handtekening:

Datum:

4.3 Schriftelijk euthanasieverzoek (informatie voor patiënten)

Misschien denkt u wel eens na over uw levenseinde. Er komt een moment dat dokters u niet meer beter kunnen maken. Maar natuurlijk willen ze u wel de zorg blijven geven die bij uw wensen past. Daarom is het belangrijk dat uw dokter weet wat u wel en niet wilt in uw laatste levensfase. Wilt u zo lang mogelijk alle behandelingen krijgen die er zijn? Of zijn er grenzen aan wat u wilt? En wat zijn uw wensen als het gaat om euthanasie?

We raden u aan om op tijd na te denken over uw wensen en verwachtingen in de laatste levensfase. En om hierover te praten met uw naasten én uw dokter. U kunt dat het beste doen voordat u klachten krijgt door ouderdom of ziekte. Dan kunt u in alle rust bespreken wat voor u belangrijk is. Heeft u vragen, dan kunt u die altijd aan uw dokter stellen. Het is zijn taak om u goed te informeren.

Daarnaast kunt u ook op papier vastleggen welke behandelwensen u heeft. Dat kunt u doen in een schriftelijke wilsverklaring. Wilt u ook uw wensen rond euthanasie vastleggen? Dan kan dat met een schriftelijk euthanasieverzoek. Hieronder leest u daar meer over.

Hoe doet u een euthanasieverzoek?

Ook met de beste zorg kan het lijden niet altijd worden verlicht. Als het lijden voor u ondraaglijk is, kunt u uw dokter om hulp vragen bij het beëindigen van uw leven. In principe doet u zo'n verzoek zelf in een gesprek met uw dokter. Zo kan uw dokter een zorgvuldige afweging maken.

Daarnaast kunt u een schriftelijk euthanasieverzoek opstellen. Hierin geeft u aan dat u euthanasie wilt op het moment dat u ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Het is belangrijk dat u dit verzoek ook met uw dokter bespreekt. Om zorgvuldig te kunnen handelen moet uw dokter namelijk precies weten wat u bedoelt. Bovendien kan hij u dan uitleggen wanneer euthanasie wel en niet mag worden uitgevoerd. Door dit gesprek krijgt uw schriftelijk euthanasieverzoek meer waarde en een duidelijke betekenis.

Goed om te weten: de 'Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek' kan u helpen bij het schrijven van uw euthanasieverzoek. Deze handreiking is opgesteld door de ministeries van VWS en Veiligheid & Justitie in samenwerking met artsenfederatie KNMG.

Het is verstandig om uw euthanasieverzoek ook met uw naaste(n) te bespreken, zodat zij op de hoogte zijn van uw wensen. Overigens is een schriftelijk euthanasieverzoek niet verplicht voor het krijgen van euthanasie.

Wat heeft u aan een schriftelijk euthanasieverzoek?

Niemand heeft recht op euthanasie. Integendeel: euthanasie is strafbaar. Alleen als een dokter zich aan alle zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet houdt, mag hij euthanasie uitvoeren. Maar dan nog is hij daar nooit toe verplicht.

Ook een schriftelijk euthanasieverzoek geeft u geen recht op euthanasie. Toch is het wel een belangrijk document. Want het kan zijn dat u zo ernstig ziek wordt dat u niet meer in staat bent om zelf aan uw dokter om euthanasie te vragen. Heeft u wel een schriftelijk euthanasieverzoek opgesteld, dan kan uw dokter de euthanasie soms toch uitvoeren. Dit mag hij alleen doen als aan alle eisen van de euthanasiewet is voldaan.

Wat schrijft u op in uw euthanasieverzoek?

In uw euthanasieverzoek schrijft u op onder welke omstandigheden u euthanasie wilt. Euthanasie is volgens de wet alleen toegestaan als u ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Ziekten als dementie, kanker of hartfalen zijn op zich geen reden voor euthanasie. Daarom is het belangrijk dat u in uw verzoek duidelijk opschrijft wat voor u ondraaglijk en uitzichtloos lijden is. Daarbij kunt u kijken naar ervaringen uit het verleden, naar uw situatie op dit moment of

naar dingen die u zeker niet wilt meemaken. Dit hoeft geen lang verhaal te zijn en er mogen gerust spelfouten in staan.

Wat mag u van uw dokter verwachten?

Uw dokter kan pas besluiten of hij uw euthanasieverzoek uitvoert na een zorgvuldige afweging. Hij moet zich daarbij houden aan de euthanasiewet. Het kan zijn dat uw dokter uw verzoek niet uitvoert, omdat uit uw verzoek niet duidelijk genoeg blijkt wanneer u precies euthanasie wilt. Ook mag en zal uw dokter geen euthanasie uitvoeren als u mondeling of met uw gedrag duidelijk maakt dat u geen euthanasie (meer) wilt. Uw uiting op dat moment is belangrijker dan wat u eerder in een schriftelijk euthanasieverzoek heeft aangegeven.

Goed om te weten: als u lange tijd niet met uw dokter over uw euthanasieverzoek heeft gepraat en niet meer met woorden, gebaren, tekst of andere hulpmiddelen duidelijk kunt maken dat u euthanasie wilt, dan is de kans klein dat uw dokter de euthanasie zal uitvoeren.

Het is belangrijk dat u regelmatig met uw dokter en uw naaste(n) over uw euthanasieverzoek praat. Als mensen ziek zijn, gaan zij vaak anders denken over ondraaglijk lijden en euthanasie. Dat kan ook bij u gebeuren. Laat het daarom aan uw dokter weten als uw wensen zijn veranderd. Uw dokter legt dit dan vast in uw medisch dossier en voegt daar uw (laatste) schriftelijk euthanasieverzoek aan toe.

Een dokter mag aangeven dat hij om principiële of persoonlijke redenen geen euthanasie uitvoert. Hij kan er dan wel voor zorgen dat u bij een andere arts terecht kunt. U kunt ook zelf op zoek gaan naar een andere arts. Elke arts is gebonden aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

Moet u ook naar de notaris?

Heeft u uw euthanasieverzoek op papier gezet, met daaronder uw naam, handtekening en datum? Dan is dit schriftelijk euthanasieverzoek meteen geldig. U hoeft dus niet naar een notaris om een officieel document te laten maken. Toch kan dit wel zinvol zijn.

Zo'n officieel document van de notaris noemen we een levenstestament. Hierin regelt u wie namens u beslist over uw medische zorg als u dat zelf niet meer kunt. Daartoe geeft u een zogenoemde volmacht aan een persoon die u zelf kiest. Ook kunt u in uw levenstestament vastleggen wie beslist over uw financiële zaken als u dat zelf niet meer.

Goed om te weten: een levenstestament bewijst dat u wilsbekwaam was op het moment dat u uw wensen door de notaris liet vastleggen. Dit betekent dat u op dat moment in staat was om zelfstandig beslissingen te nemen. Dit kan discussie tussen bijvoorbeeld familieleden voorkomen.

Als u in uw levenstestament een volmacht aan iemand heeft gegeven, is dat handig voor uw dokter en andere zorgverleners. Zo weten zij met wie zij moeten overleggen als u dat zelf niet meer kunt. Ook kunt u in uw levenstestament uw euthanasieverzoek vastleggen. Heeft u zelf een schriftelijk euthanasieverzoek opgesteld, dan kunt u een kopie daarvan aan uw notaris geven. Deze voegt het verzoek dan toe aan uw levenstestament.

Let op: een gevolmachtigde of naaste kan uw schriftelijk euthanasieverzoek onder de aandacht van uw dokter brengen, maar kan nooit voor u een euthanasieverzoek doen of opschrijven.

Voordat u uw schriftelijk euthanasieverzoek aan de notaris geeft, is het verstandig om dit verzoek eerst met uw dokter te bespreken. Bespreek het in ieder geval met uw dokter als uw omstandigheden zijn veranderd of als u anders over uw euthanasieverzoek bent gaan denken.

Wilt u meer weten over het levenstestament?

De beroepsorganisatie voor notarissen heeft een nuttige checklist gemaakt. U vindt deze op www.notaris.nl.

4.4 Voorbeeld van een schriftelijk euthanasieverzoek

Ik verzoek mijn arts om euthanasie uit te voeren als ik:

...
...
...

Ik besef dat het mogelijk is dat mijn euthanasieverzoek niet wordt uitgevoerd, ook al heb ik een schriftelijk euthanasieverzoek opgesteld en heb ik dit verschillende keren met mijn arts besproken.

Naam:

Handtekening:

Datum:

5. Ondersteuning en informatie

begineengoedgesprek.nl

Patiënten en artsen willen graag 'samen beslissen'. Het gebeurt steeds meer, maar kan nog beter. Soms voelt het ook nog niet genoeg als 'samen'. Daarom is een goed gesprek in de spreekkamer belangrijk. Deze website staat vol met advies voor artsen en patiënten.

www.begineengoedgesprek.nl

thuisarts.nl/levenseinde

Betrouwbare en onafhankelijke informatie van uw huisarts over gezondheid en ziekte.

www.thuisarts.nl/levenseinde

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.alsjenietmeerbeterwordt.nl

doodgewoonbespreekbaar.nl

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

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?

Stichting STEM wil mensen ondersteunen om dat soort contacten te kunnen hebben. STEM staat voor STerven op je Eigen Manier en is opgericht door praktijkmensen uit de medische zorg. STEM wil sterven uit de taboe- en medische sfeer halen en een volwaardige plaats in het leven geven. De Stichting ontplooit activiteiten in het publieke domein én stimuleert zorgverleners het contact over het levenseinde met hun zorgvragers tijdig op te starten.

www.stichtingstem.info

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.korrelatie.nl

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.donorvoorlichting.nl

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.nfk.nl

patiëntenfederatie.nl

Patiënten en consumenten zijn 'klanten' en ervaringsdeskundigen. Zij hebben een opvatting over wat goede zorg is. De Patiëntenfederatie Nederland werkt eraan om die opvatting maatgevend te laten zijn bij de beoordeling van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg. Daarnaast probeert de Patiëntenfederatie Nederland ertoe bij te dragen dat er in de praktijk ook echt 'goede zorg' wordt geleverd. Zie bijvoorbeeld Samen beslissen en de uitgifte van een neutrale niet-reanimeerpenning. www.patiëntenfederatie.nl

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.npvzorg.nl

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 onder andere voorlichting en informatie over euthanasie en hulp bij zelfdoding, houdt onderzoek en ondersteunt en faciliteert initiatieven met betrekking tot het zelfgewilde levenseinde. www.nvve.nl

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.levenseindekliniek.nl

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.knmg.nl/levenseinde

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 werkenden zijn hiervoor benut. www.pallialine.nl

lhv.nl

Laaggeletterdheid zorgt ervoor dat patiënten de inhoud van geschreven informatie in de huisartsenpraktijk niet goed tot zich kunnen nemen. De LHV Toolkit Laaggeletterdheid biedt huisartsenpraktijken een checklist om laaggeletterdheid te herkennen en geeft handvatten voor communicatie met patiënten die minder goed kunnen lezen. www.lhv.nl

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.vptz.nl



‘Het levenseinde is niet in regels te vatten’

Margot Verkuylen werkt al 25 jaar als specialist ouderengeneeskunde: op dit moment als hoofdbehandelaar in een hospice en als medebehandelaar voor kwetsbare ouderen in een huisartsenpraktijk.

‘In het hospice is het duidelijk dat mensen niet lang meer te leven hebben. Maar vanuit de huisartsenpraktijk begin je niet met elke 80-plusser zomaar een gesprek over het levenseinde. Ik hanteer de surprise question als ijkmoment: zou ik als dokter verbaasd zijn als de patiënt tussen nu en een jaar komt te overlijden? Is het antwoord nee, dan is het tijd om met elkaar te gaan praten.’

Doktersvragen

‘Dat gesprek voer ik bij mensen thuis. Daar zie je wie iemand is en vind je aanknopingspunten, zoals een foto van een overleden partner. Dan vraag ik naar hoe dat sterven is gegaan en of iemand weleens over zijn eigen levenseinde heeft nagedacht. Wat helpt is om niet meteen allerlei ‘doktersvragen’ te stellen over wel of niet reanimeren, wilsverklaringen of wel of geen antibiotica bij een levensbedreigende infectie, maar te vragen naar wat voor iemand nog belangrijk is. Zo creëer je een ingang.’

Op tijd

‘De laatste fase moet over het leven gaan, en niet over de dood. Daarom vind ik het van groot belang om op tijd in gesprek te gaan en proactief zaken voor te bereiden en te regelen. Dan is er meer rust en vertrouwen en kan iemand de laatste periode van zijn leven doorbrengen met fijne dingen in plaats van medische zaken. De handreiking van de KNMG waarin je wensen, grenzen en verwachtingen in kaart brengt, is daar een goede ondersteuning bij.’

Praktisch

‘Een veelgehoorde wens is thuis willen sterven. Dan breng ik samen met de oudere de mogelijkheden in kaart. Wat is er nodig aan (medische) zorg en is dat haalbaar met de inzet van mantel- en thuiszorg? Daarna maak ik een plan dat ik afstem met zoveel mogelijk naasten en zorgverleners. Het gaat vaak om praktische zaken: als een dame niet in het ziekenhuis wil worden opgenomen, moet je niet hebben dat een bezorgde buurman vervolgens toch 112 belt als ze van de trap valt, maar bijvoorbeeld de thuiszorg of huisarts.’

Angsten

'Een ander terugkomend onderwerp – ook in het hospice – is de angst voor pijn. Ik merk dat er veel onbekendheid is met sterven en goede uitleg enorm belangrijk is. Bij ouderen, maar ook bij familieleden. Want lang niet altijd gaat het levenseinde gepaard met pijn en vaak is pijn goed te onderdrukken met medicatie. Ook zijn er vanuit angst veel verzoeken voor actieve levensbeëindiging en palliatieve sedatie, terwijl de meeste mensen met palliatieve zorg gewoon en rustig sterven. Wat écht pijn doet, is afscheid nemen van het leven en van dierbaren.'

Regels

Het levenseinde is niet in regels te vatten. Een wilsverklaring kan houvast bieden, maar ook een belemmering zijn: vaak verleggen mensen hun grenzen als hen werkelijk iets overkomt. Daarom wil ik altijd éérst een gesprek om te kijken welke wegen er zijn en wat het beste bij iemand past. Als dokter moet je ook houvast en veiligheid kunnen bieden. Sommige artsen vinden het heel lastig. Kom eens stage lopen in het hospice, denk ik dan. Praten over pijnbestrijding is technisch, daar heb je richtlijnen voor, maar praten over het levenseinde is iets dat je moet oefenen en doen.'



‘Het leven is niet maakbaar’

Els Roelofs is al 24 jaar huisarts. Naast haar werk in de huisartsenpraktijk werkt zij in een hospice en maakt zij deel uit van het palliatief adviesteam van het LUMC Leiden.

Doseren

‘Het gesprek over het levenseinde is niet iets van één dokter. Het is een proces van stukje bij beetje en van meerdere zorgverleners. Neem bijvoorbeeld een slecht nieuwsgesprek met de specialist. Eenmaal terug bij de huisarts moet die soms ad hoc het gesprek in en uitzoeken wat iemand heeft begrepen en hoe het is binnengekomen. Bovendien moet je zien hoe je op iemand kunt aansluiten, informatie uitwisselen over de aandoening, en ontdekken wat er nog meer speelt, bijvoorbeeld eerdere ervaringen met ziekte of overlijden of omstandigheden in de familie, zoals ruzie met een kind. Dat lukt niet in één dubbel consult van twintig minuten.’

Vertrouwen

‘Voor sommigen is het verschrikkelijk moeilijk om te praten over het levenseinde. Anderen hebben teleurstellende ervaringen gehad – denk aan iemand bij wie kanker laat is ontdekt of die veel naasten heeft verloren. Mijn advies aan artsen is: maak tijd vrij om de band op te bouwen of te herstellen. Plan het gesprek niet ‘tussendoor’, maar aan het eind van de dag, of ga langs. Ontspanning zorgt dat het proces ongecompliceerder verloopt. Dat lukt beter als iemand vertrouwen heeft in zijn dokter en het team.’

Keuzes

‘Sommige mensen willen niet praten over het levenseinde, maar richten zich volledig op genezing en doorbehandelen. Maar verslechtert de situatie, dan probeer ik het toch bespreekbaar te maken en een patiënt mee te geven: nu kunt u nog rustig nadenken over wat voor u belangrijk is, wat voor u kwaliteit van leven is en wanneer u eventueel wilt stoppen met behandeling. Daar zijn keuzes in te maken. Hope for the best, prepare for the worst. Ik merk dat als ik op tijd in gesprek ga, je voorkomt dat mensen achteraf zeggen: ‘had ik dit maar niet gedaan.’

Gemene delers

‘Bijna niemand is bang voor de dood zelf. Soms kijken mensen zelfs uit naar het weerzien met een al overleden partner of zeggen ze: als ik morgen niet meer wakker word, is het goed. Wel zijn mensen bang voor de weg naar het einde toe. Angst voor pijn, benauwdheid of stikken komen veel voor. Niet iedereen durft te vertellen over wat er in hem of haar omgaat. Ik exploreer daarom waar mensen bang voor zijn en leg dan uit hoe en wat. Geruststelling kan veel betekenen.’

Regie

Het leven is niet maakbaar. Ik merk dat jonge mensen eerder in de regelstand schieten: zijn kuren niet zinvol meer, dan willen ze euthanasie. De regie houden tot het eind. De verdrietige kanten van dit werk raken me, bijvoorbeeld als iemand met een hersentumor steeds meer moeite krijgt om zich uit te drukken en zichtbaar ongelukkig is. Of iemand met veel strijd en weerstand sterft. Maar het ontroert me evenzeer wanneer ik mensen met humor en acceptatie zie omgaan met de dood. Zo moet ik denken aan een jonge jongen – pas 22 jaar – in het hospice die zijn levenseinde volledig had aanvaard. Dat vind ik levenskunst.'



‘Ik vind het belangrijk om contact te maken’

Leon Bouwels is cardioloog en werkt daarnaast als SCEN-arts*. In beide rollen voert hij gesprekken over het levenseinde, maar die zijn wel heel verschillend.

Acuut

‘In de cardiologie komt het gesprek over het levenseinde soms heel acuut en moet ik de patiënt – en als die niet meer bij kennis is de familie of naasten – uitleggen dat verder behandelen niet meer zinvol is. Het gesprek gaat dan niet over verwachtingen en wensen rond het levenseinde, maar over wat ik nog wel kan doen om het lijden tot aan het sterven te verzachten of comfort te bieden in de laatste dagen, bijvoorbeeld met palliatieve sedatie.’

Jonge mensen

‘In andere gevallen moet ik mensen voorbereiden op het levenseinde. De diagnose profylactische ICD – een hartritmestoornis die tot hartstilstand kan leiden – komt vaak als complete verrassing voor de over het algemeen jonge patiënten. Een ICD kan een plotselinge hartstilstand voorkomen door een stroomstoot te geven. Maar het hart gaat desondanks soms wel steeds slechter functioneren. Wel of geen ICD-implantatie betekent soms een keuze tussen een langzame of plotse dood. Dat zijn moeilijke gesprekken. Wel merk ik dat mensen het fijn vinden dat ze hun voorkeuren en gevoelens kunnen uitspreken, ik ze kan helpen bij het maken van de afwegingen en zij zelf kunnen kiezen wat het beste bij hen past.’

Frappant

‘Het is tegenwoordig verplicht om mensen boven de veertig jaar bij ziekenhuisopname te vragen of zij gereanimeerd willen worden. Dat gebeurt dan vaak op een acuut moment. Frappant is hoe vaak ik een verbaasde blik zie als ik informeer naar zo’n eerdere verklaring, waarin iemand heeft aangegeven niet gereanimeerd te willen worden. Vaak weet iemand dat niet meer of is hij van mening veranderd maar is daar nooit meer naar gevraagd. Daarom vraag ik er bij elke opname opnieuw naar en geef ik eventueel uitleg over wat die wens eigenlijk inhoudt. Ook dat beseffen patiënten namelijk niet altijd.’

Stapsgewijs

‘Sommige mensen voelen zich overvallen door een diagnose en de daaruit voortvloeiende vragen en beslissingen rondom het levenseinde. De een reageert geschrokken, de ander geïrriteerd en een derde slaat dicht. Het helpt dan om mensen bedenktijd te geven, informatie mee te geven en een nieuwe afspraak te maken. Zeker bij ICD is het goed om bijvoorbeeld na een

week of twee iemand terug te zien en het gesprek over de keuzes en wat die betekenen, meer stapsgewijs op te bouwen.'

Contact

'Als SCEN-arts is het gesprek over het levenseinde heel anders. Patiënten weten waar ik voor kom. De meest voorkomende reden voor de vraag om euthanasie is het lijden: tot hoever wil iemand nog gaan bij het gevoel te stikken door kortademigheid, of last krijgt van ondraaglijke jeuk, pijn of braken? Ik vind het belangrijk om contact te maken: ik ga daarom dicht bij de patiënt zitten en wil hem of haar kunnen aankijken. Vervolgens vraag ik naar diens achtergrond, zoals opleiding, werk, partner en kinderen. Pas daarna praten we over het ziektebeeld, de klachtenlast en wensen en verwachtingen over het levenseinde.'

* Een SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) wordt als onafhankelijk arts geraadpleegd om zijn oordeel te geven of er aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan bij een euthanasieverzoek.



‘Ik ga voor het beste en bereid me voor op het slechtste’

Het leven van Rick Verschure (38) en zijn jonge gezin werd een halfjaar geleden heftig door elkaar geschud. Griepklachten hielden aan en Rick kreeg bultjes onder zijn huid. De bultjes bleken uitgezaaide melanomen te zijn, die bij een CT-scan ook werden aangetroffen in zijn lever, longen, botten en hoofd.

‘Diezelfde week nog begon ik aan een nieuwe vorm van immuuntherapie, die het afweersysteem van mijn lichaam zou versterken. Begin juni toonde een CT-scan een positief effect aan; de plekken waren overal kleiner geworden of verdwenen. Eigenlijk was ook dat goede nieuws bizar. Ik had alles uit mijn handen laten vallen voor de strijd tegen mijn ziekte en moest mijn leven weer oppakken.’

Mokerslag

‘Na een fijne vakantie met mijn vriendin en twee zoontjes (1 en 4) werden bij een controlescan nieuwe uitzaaiingen in mijn hoofd vastgesteld. Vlak daarna kreeg ik een epileptische aanval. Mentaal was dit opnieuw een mokerslag. Want de bloedsuitslagen waren steeds goed en ik voelde mij gezond. Met gerichte bestralingen wil de oncoloog de uitzaaiingen in mijn hoofd aanvallen. Ik weet niet of ik volledig genees, dat perspectief is kleiner geworden. Aan de andere kant is de behandeling hoopvol en hebben we veel om voor te leven, zoals mijn oudste zoontje die vrolijk naar de basisschool gaat.’

Gesprek met huisarts

‘Toch hebben we twee weken geleden voor het eerst met de huisarts gesproken over het levenseinde. In het begin wilden we vooral gaan voor de kans op genezing. Toen hebben we alleen gekeken of we financieel alles goed hadden geregeld.

Onze huisarts is heel betrokken en komt regelmatig bij ons langs om te horen hoe het gaat en hoe wij deze ramp beleven. Na de laatste scan bood ze aan om samen met ons te praten over het levenseinde. Tijdens een apart gesprek bij ons thuis heeft de huisarts duidelijk uitgelegd wat we hierin kunnen regelen; wat we moeten vastleggen, welke voorwaarden ervoor euthanasie gelden en waar we een wilsverklaring kunnen opvragen.

De volgende stap is dat ik aan de hand van een standaard wilsverklaring mijn wensen invul. Dat ga ik eerst zelf doen. Daarna bespreek ik die met mijn vriendin en dan met de huisarts. In dat tweede gesprek met de huisarts zullen we dieper ingaan op mijn wensen.’

‘Door in een vroeg stadium stil te staan bij mijn levenseinde, kan ik mij focussen op de strijd tegen mijn ziekte en op het leven.’

Dilemma’s bij naasten weghalen

‘Eigenlijk willen we ons liever niet met het levenseinde bezighouden. Dat gevoel benoemde de huisarts ook. We willen gaan voor de bestralingen en een goed resultaat. Maar we moeten ons ook voorbereiden op het slechtste scenario: “go for the best and prepare for the worst”. Ik kan dat laatste beter nu doen dan wanneer ik mij nog zieker zou voelen en emoties en verdriet overheersen. Door er nu zelf goed over na te denken, kan ik dilemma’s bij mijn naasten voorkomen. In een wilsverklaring is het ook niet allemaal dichtgetimmerd, vertelde de huisarts. Op het moment zelf bevestig ik wat ik echt wil.

Door in een vroeg stadium stil te staan bij mijn levenseinde, kan ik mij weer focussen op de strijd tegen mijn ziekte en op het leven. Meer dan ooit ben ik mij ervan bewust dat ik wil genieten van de kleine, dagelijkse dingen in ons gezin.’



‘Voor mij is het belangrijk dat mijn artsen weten wat ik wel en niet wil’

Jentje Compagner (60 jaar) kreeg in 2010 de diagnose borstkanker. Toen er uitzaaïngen in haar botten werden vastgesteld, wilde de internist haar alleen nog palliatief behandelen en afzien van de geplande borstoperatie.

‘Zelf wilde ik graag dat de tumor in mijn borst weggehaald zou worden. Ik vroeg een dubbel consult aan bij de internist, maar we konden elkaar niet vinden en kregen geen vertrouwen meer in elkaar. De chirurg overlegde gelukkig met een academisch ziekenhuis, en zo werd ik toch geopereerd. Bestralingen brachten de tumoren in mijn botten tot stilstand. Het is een wonder dat ik nog leef.’

Levenswensverklaring

‘Door de ervaring met de internist besepte ik dat er niet altijd ruimte is voor je wensen. Wanneer ik nog zieker zou worden, kan het bespreken daarvan nog moeilijker zijn. Daarom heb ik mijn wensen zwart op wit vastgelegd in een levenswensverklaring.

Ik wil bijvoorbeeld dat alles wordt gedaan wat nog zinvol kan zijn. Als de kanker erger wordt, sta ik niet afwijzend tegen nog een chemokuur. Maar als het niet meer helpt, hoeft dat niet meer. Als het stervensproces doorzet, wil ik ook geen andere onnodige behandelingen, zoals een reanimatie bij een hartstilstand. Wel wil ik dan voeding en vocht toegediend krijgen.’

Vertrouwen

‘Ik heb mijn verklaring besproken met de internist en de huisarts. Die gesprekken verliepen heel verschillend. De internist vroeg zich af wat hij ermee moest; mijn wensen kwamen gewoon overeen met het behandelbeleid. Op mijn verzoek heeft hij wel een notitie in het dossier gemaakt.

De huisarts nam hier uitgebreid de tijd voor. We hebben de levenswensverklaring samen op alle punten doorgesproken. Hij luisterde naar wat ik wilde en uit zijn terugkoppeling bleek dat hij mij begreep. Hij vroeg ook hoe ik ertoe gekomen was. Die benadering gaf mij het vertrouwen dat hij mijn wensen serieus neemt en daarnaar zal handelen.’

Vertegenwoordiger

‘Ook met mijn familie heb ik open over mijn wensen gesproken. Mijn zus wees mij op de levenswensverklaring. Voor mij is het belangrijk dat mijn artsen en familie weten wat ik wel en niet wil. Omdat ik niet getrouwd ben en geen kinderen heb, heb ik mijn zus aangewezen als mijn vertegenwoordiger.

Niet iedereen wil zo met het leven einde bezig zijn. Doordat ik al eerder een tumor heb gehad, heb ik veel over het einde nagedacht. Dan moeten mijn familie en artsen ook weten hoe ik hierin sta. Doordat mijn ziekte stabiel lijkt, heb ik er niet opnieuw met mijn artsen over gesproken. Ik sta nog steeds achter mijn wensen, maar het zou goed zijn om hier één keer per jaar weer even met de huisarts over te spreken.'



‘Gesprek over mijn levenseinde geeft vertrouwen’

Leonie de Jong (72) is gescheiden en heeft geen kinderen. Ze is twee keer geopereerd aan borstkanker en heeft COPD. Deze ziektegeschiedenis en het al op jonge leeftijd overlijden van haar vader en broer zette haar aan het denken over haar levenseinde.

‘In mijn ouderlijk huis rustte geen taboe op het onderwerp euthanasie. Mijn moeder besloot tijdens een ernstig ziekbed en een dreigende tweede amputatie dat ze naar huis wilde om te sterven. Hoewel ik mij goed voel en van alles onderneem, denk ik nu zelf na over welke behandelingen ik wel en niet meer wil ondergaan. En wanneer ik geen kwaliteit van leven meer ervaar.’

Reanimatie

‘In de periode dat ik borstkanker had, sprak ik met mijn inmiddels gepensioneerde huisarts over een hospice en over euthanasie. Recent heb ik mijn wensen en ideeën besproken met mijn longarts. Zij nam daar de tijd voor en dacht met mij mee. Ik vertelde haar dat ik niet als een kasplant zou willen leven en daarom niet gereanimeerd zou willen worden. Ze legde uit dat de risico’s van reanimatie sterk afhangen van de situatie. In bepaalde omstandigheden zou ik daar nog goed uit kunnen komen. Ze dacht met mij mee en bood aan om mijn wensen voor mij op papier te zetten, omdat ik dat zo lastig vond. Dat vond ik een geweldig aanbod.’

Wat is kwaliteit van leven?

‘Die wilsverklaring heb ik besproken met een vriendin. Door dat gesprek probeer ik concreter te maken wanneer ik geen kwaliteit van leven meer ervaar. Als er niets bijzonders meer gebeurt, zal ik waarschijnlijk als longpatiënt sterven. Bij voorkeur in een hospice, met een palliatieve behandeling en zo nodig met euthanasie bij een lange lijdensweg. Het helpt mij om hierover te lezen en te praten. Ik praat erover in een vergrijzingsgroep van de kerk en wil me aansluiten bij een gespreksgroep over het levenseinde.’

Houvast

‘De verklaring van de longarts was een houvast voor een gesprek met mijn ‘nieuwe’ huisarts. Je moet echt met je huisarts bespreken wanneer je wel en niet meer behandeld wilt worden. En of je en wanneer je euthanasie zou willen. Ik wilde weten of mijn huisarts dat wil en kan doen. Mijn huisarts gaf aan dat

ze een andere arts zou inschakelen, als ze dat zelf te moeilijk zou vinden. Zo'n gesprek geeft vertrouwen in de toekomst. Dat mijn einde verloopt zoals ik dat ongeveer wil, ook wanneer ik zelf niet meer de regie heb.'

Volmacht

'Daarom wil ik via een levenstestament een jongere vriendin aanstellen die ik machtig om voor mij te beslissen volgens mijn wilsverklaring. Die wilsverklaring geef ik aan haar, de huisarts en de longarts. Ook met mijn ex-man, mijn familie en vriendinnen wil ik mijn wensen goed bespreken. Het is voor dierbaren veel gemakkelijker als ze weten wat ik zelf wil. Dan hoeven zij niet voor mij over een levensverlengende behandeling te beslissen. En krijgen we de ruimte om afscheid te nemen.'

'Ik laat het allemaal nog wat bezinken, maar over een maand of drie heb ik het wel vastgelegd. Dan weet ik dat het goed is geregeld. Dat geeft mij een prettig en rustig gevoel.'

COLOFON

Handreiking Tijdig praten over het levenseinde van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) vastgesteld door het Federatiebestuur op 23 mei 2017. Derde versie, juni 2017 (eerste versie KNMG, juni 2011, tweede versie KNMG, 2012).

De artsenfederatie KNMG vertegenwoordigt ruim 59.000 artsen en studenten geneeskunde. Van de KNMG maken deel uit De Geneeskundestudent, de Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG), de 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 Federatie Medisch Specialisten en de Vereniging van Specialisten in ouderengeneeskunde (Verenso).

Deze handreiking is een samenwerking van [KNMG](#), [NHG](#), [Patiëntenfederatie Nederland](#) en [Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie \(KNB\)](#).

www.knmg.nl/praten-over-levenseinde

Ontwerp en technische realisatie:
Lexenzo, Voorburg

Contactgegevens KNMG:
Postbus 20051, 3502 LB Utrecht
www.knmg.nl

Overname van teksten uit deze publicatie is toegestaan onder vermelding van de volledige bronvermelding: Tijdig praten over het levenseinde, KNMG, juni 2017.