



**ANBO
PCOB**

Praat op tijd over je levenseinde

Over passende zorg in je laatste levensfase

Inleiding

In deze handreiking vind je praktische tips en aandachtspunten die jou kunnen helpen in je laatste levensfase, het levenseinde. Door op tijd te praten met je naasten én je dokter, weet zij/hij beter welke zorg bij jou past. Hoe begin je hierover met je dokter, wat bespreek je en waar moet je op letten? De informatie in deze handreiking helpt jou daarbij.

Praten over je laatste levensfase kun je met een naaste, maar ook met een vrijwilliger, geestelijk verzorger, psycholoog of iemand anders. Met je dokter erover praten en je wensen daar vastleggen is noodzakelijk als je de zorg wilt krijgen die jij graag wilt.

Deze handreiking is bedoeld voor iedereen die wil of moet praten over het levenseinde. Heb je bijvoorbeeld te maken met meerdere aandoeningen? Of heb je een ziekte waaraan je zult overlijden? Dan is deze brochure bestemd voor jou. Maar de brochure is ook voor mensen die nog gezond zijn en met hun dokter willen praten over een wilsverklaring. Of voor mensen die willen weten hoe hun dokter staat tegenover het uitvoeren van euthanasie.

Wil je als naaste met de dokter spreken over het levenseinde van een dierbare? Of wil je je dierbare bijstaan in het gesprek met de dokter? Dan is deze handreiking ook nuttig.

In deze handreiking vind je algemene informatie over spreken over het levenseinde met je dokter. In de verwijzingen naar websites vind je specifieke informatie over levenseinde en bijvoorbeeld kinderen of mensen met verschillende culturele achtergronden.

Handreiking voor dokters

Dokters hebben ook een handreiking over dit onderwerp. Die vind je op www.knmg.nl. De informatie is hetzelfde. Zo kun je goed met elkaar praten, zonder misverstanden.

Let op! Van deze handreiking staat een online versie op de website van de Patiëntenfederatie. Deze online versie passen wij regelmatig aan bij wijzigingen of aanvullingen en is dus altijd up-to-date: www.patiëntenfederatie.nl/levenseinde.

Inhoud

1. Het gesprek	4
1.1 Waarom op tijd praten over je levenseinde?	4
2. Voorbereiden	6
2.1 Waar kun je over nadenken voordat je met de dokter gaat praten?	6
2.2 De belangrijkste besprekpunten	8
2.3 Wat kun je nog meer bespreken?	9
3. Palliatieve zorg	11
3.1 Wat is lijden?	11
3.2 Symptoombestrijding en palliatieve behandelingen	12
3.3 Psychosociale begeleiding en begeleiding bij levensvragen	13
4. Beslissen over een behandeling en vertegenwoordiging	15
5. Zelf het levenseinde (laten) bespoedigen	17
5.1 Bewust afzien van eten en drinken	17
5.2 Euthanasie en hulp bij zelfdoding	17
5.3 Euthanasie bij dementie	19
5.4 Euthanasie bij patiënten met een psychische aandoening	20
5.5 Euthanasie bij een opstapeling van ouderdomsklachten	20
5.6 Euthanasie in andere bijzondere situaties	20
6. Wilsverklaringen	21
6.1 Waar moet een schriftelijke wilsverklaring aan voldoen?	21
6.2 Wat doe je met je schriftelijke wilsverklaring?	22
6.3 Een voorbeeld	23
6.4 Schriftelijk euthanasieverzoek	24
6.5 Een volmacht	27
Handige links	28
Colofon	31

1. Het Gesprek

1.1. Waarom op tijd praten over je levenseinde?

Misschien denk je wel eens na over je levenseinde. Of praat je er met je naasten over of iemand anders. Als je op tijd met elkaar in gesprek gaat, dan is er nog genoeg tijd, rust en energie om na te denken en door te praten over jouw wensen en behoeftes. Het vermindert eventuele angst en onzekerheid.

Ook kun je dan alle vragen bedenken die je voor je dokter hebt. Het is de taak van de dokter om je goed te informeren. Als je bijvoorbeeld een ernstige beroerte krijgt, buiten bewustzijn bent of dementie krijgt, kun je misschien niet meer goed laten weten wat je wel en niet wilt. Bespreek je wensen dus op tijd met je naasten én je dokter. Dat is belangrijk om de zorg te krijgen die past bij jouw wensen.

We raden je aan om op tijd na te denken over je vragen, wensen en verwachtingen over je levenseinde. En om hierover te praten met je naasten én je dokter. Je kunt dat het beste doen:

- als je weet dat je niet meer beter wordt
- voordat je te weinig energie hebt om hierover te spreken of niet meer zelf kunt beslissen
- als je jouw wil en wensen wilt bespreken met je dokter en wilt laten vastleggen
- als je om andere redenen met de dokter wilt spreken over je laatste levensfase

En geef deze vragen wensen en verwachtingen ook door aan de mensen die je kunnen helpen of vertegenwoordigen als dat nodig is.

Els, huisarts: 'Sommige mensen willen niet praten over het levenseinde, maar richten zich volledig op genezing en behandeling. 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.'

Van deze handreiking is ook een versie voor dokters beschikbaar: [Tijdig praten over het levenseinde](#).

Waarom is praten over het levenseinde soms moeilijk?

Praten over het levenseinde is niet altijd makkelijk. Als deze laatste levensfase in zicht komt, kan dit onzekerheden met zich meebrengen. Het is belangrijk om daar met jouw dokter over te spreken, ondanks eventueel verdriet, angst en zorgen. Soms duwen mensen het onderwerp weg of blijven ze genezing zoeken. Anderen vertrouwen op familie of geloof en hebben daarom geen behoefte aan een gesprek.

Ook zijn veel mensen niet gewend om te praten over de laatste levensfase. Flink zijn en ‘niet opgeven’ is voor sommige mensen de basishouding. Of het is in de omgeving niet gebruikelijk om over sterven te praten. Maar door niet te praten krijg je misschien niet de zorg die bij jou past. Dit kun je voorkomen door op tijd met de dokter te praten over je vragen, wensen en verwachtingen voor de laatste periode van je leven.

Wat als je niet met je dokter praat?

Ook als je er niet over wilt praten, zal de dokter zo goed mogelijk voor je zorgen. Maar dan kan de zorg in het laatste stuk van je leven wel anders zijn dan je eigenlijk had gewild. We raden je daarom toch aan om op tijd na te denken over je wensen, behoeften, hoop en verlangens in je laatste levensfase. En dit ook met je dokter te bespreken. Er zijn namelijk ook andere zorgverleners die je kunnen helpen in deze fase. Zoals een geestelijk verzorger, sociaal werker of een vrijwilliger. Je dokter kan met je meedenken en je zo nodig doorverwijzen.

Met welke dokter kun je het beste praten?

In deze brochure spreken we steeds over dokter. Dat kan de huisarts zijn. Maar ook een specialist in een ziekenhuis, verpleeghuis of andere instelling zoals een revalidatiecentrum, een GGZ- instelling of een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Voer het gesprek met de dokter met wie je het meest contact hebt. Je kunt dat gesprek zelf aanvragen. Maar de dokter kan je er ook voor uitnodigen.

Lig je in het ziekenhuis, dan heb je waarschijnlijk minder contact met je huisarts. Dan kun je het beste praten met de specialist die jou behandelt. Dat kun je ook doen als je niet bent opgenomen, maar als je regelmatig een afspraak hebt met een bepaalde specialist. Met jouw toestemming geeft de dokter jouw wensen over jouw medische behandeling door aan de andere dokters. Bijvoorbeeld als je vanuit het ziekenhuis naar huis gaat, of naar een verpleeghuis of hospice. Zorgverleners moeten de zorg op elkaar afstemmen. Daar hoort ook het op tijd doorgeven bij van je vragen, wensen en verwachtingen.

Natuurlijk is het belangrijk om ook met anderen te praten over je vragen, wensen en verwachtingen rond het laatste deel van je leven. Misschien heb je veel contact met een verpleegkundige. En wil je graag met haar of hem praten, dat kan ook. Voor het vastleggen van je wensen rondom je levenseinde in je medisch dossier is wel altijd een gesprek met je dokter nodig.

Belangrijke anderen zijn ook bijvoorbeeld familie, een vriend of buur of een geestelijk verzorger. Of iemand van je eventuele geloofsovertuiging zoals de pastoor, dominee of imam. Als zij goed weten wat je wilt, kunnen zij je in je laatste fase beter begeleiden.

2. Voorbereiden

2.1 Waar kun je over nadenken voordat je met de dokter gaat praten?

Voordat je een gesprek met de dokter hebt, is het goed om te weten wat een dokter wel en niet voor je kan betekenen. En om te begrijpen welke zorg een dokter in je laatste levensfase kan geven. Lees daarom de deze handreiking goed door.

Ook kan je voor het gesprek al nadenken over de volgende vragen:

- Wat wil je van je dokter weten?
- Waar ben je bang voor?
- Wat wil je dat de dokter doet als je veel pijn hebt of op een andere manier lijdt?
- Wanneer wordt het lijden voor jou ondraaglijk?
- Wil je het liefst thuis sterven, in het ziekenhuis of in een hospice?
- Heb je een schriftelijke wilsverklaring? Of wil je een wilsverklaring maken? In een wilsverklaring leg je vast wat je wel en niet wilt. En wie namens jou beslist als jij dat zelf niet meer kunt. Het is belangrijk om die wilsverklaring met je dokter te bespreken. Dan wordt de verklaring opgenomen in je medisch dossier.
- Welke mensen kunnen je helpen als je het moeilijk hebt?
- Wat kunnen zij voor je doen en wat niet?

Vind je het lastig om voor dit gesprek tijd te vragen van je dokter en naasten? Bedenk dat duidelijkheid over je wensen en verwachtingen in de toekomst misverstanden kan voorkomen. Met nú een goed gesprek bespaar je hen later een hoop onduidelijkheid.

Meer tips om het gesprek goed voor te bereiden

- Zorg dat er genoeg tijd is om te praten. Vraag van tevoren om een ‘dubbel consult’. Of geef vooraf aan dat je wilt spreken over de zorg en behandeling in je laatste levensfase. Dan heeft de dokter meer tijd voor je.
- Je kunt iemand meenemen naar het gesprek. Of je kunt samen met iemand beeldbellen met je dokter (vraag naar de mogelijkheden). Bijvoorbeeld je partner, familielid of goede vriend. Twee horen meer dan één. Samen is het vaak makkelijker om informatie te onthouden. En de ander kan je ondersteunen voor en tijdens het gesprek. Als je naderhand vragen hebt, dan kun je die ook met elkaar bespreken.
- Heb je een schriftelijke wilsverklaring? Neem dan een kopie daarvan mee en geef die aan je dokter. Je kunt de verklaring met je dokter bespreken. Zij/hij kan deze opnemen in je medisch dossier.

Tips om het gesprek goed te laten verlopen

- Maak aantekeningen tijdens het gesprek. Of vraag vooraf of je het gesprek mag opnemen, bijvoorbeeld met je telefoon.
- Gebruikt de dokter woorden die je niet begrijpt? Vraag dan om uitleg.
- Controleer tijdens het gesprek af en toe of je de dokter goed hebt begrepen. Dit kun je bijvoorbeeld doen door in eigen woorden na te vertellen wat de dokter heeft gezegd. Of vraag de dokter zelf om het gesprek samen te vatten.
- Controleer of de dokter jou heeft begrepen door daar af en toe naar te vragen.
- Vraag de dokter of zij/hij aantekeningen wil maken in je medisch dossier. Ook voor later is dit heel belangrijk. Want misschien moeten andere zorgverleners, zoals dokters en verpleegkundigen, ook deze informatie krijgen.

Aan het eind van het gesprek

Aan het einde van het gesprek kun je vragen of je dokter de belangrijkste punten wilt samenvatten. Zo kun je de informatie makkelijker onthouden. Daarnaast kun je het volgende vragen:

- Welke wensen en afspraken heeft de dokter opgeschreven in je dossier? Wil je dat de dokter ervoor zorgt dat deze informatie bekend is bij andere zorgverleners? Zoals op de huisartsenpost of in het ziekenhuis?
- Heb je een wilsverklaring? Vraag dan of de dokter deze toevoegt aan je medisch dossier.

Meerdere gesprekken

Meestal is één gesprek niet genoeg om al je vragen en wensen rond je levenseinde te bespreken. Misschien heb je het in het eerste gesprek nog niet gehad over je laatste levensfase en het dood gaan. Maar alleen over het verloop van je ziekte en de mogelijke behandelingen. Ook is het heel goed mogelijk dat je wensen en vragen in de loop van de tijd veranderen. Maak daarom eventueel nieuwe afspraken met je dokter om over deze veranderde wensen te praten. vertegenwoordigen als dat nodig is.

Rick (38): '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. Ik kan dat 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.'

2.2 De belangrijkste bespreekpunten

Je kunt vertellen waarom het juist nu belangrijk voor je is om over je levenseinde te praten. Ook kun je vertellen hoe je je voelt. Of je pijn of andere klachten hebt. En waarover je zorgen en vragen hebt. Je dokter zal je waarschijnlijk ook enkele vragen stellen.

Hieronder vind je een aantal voorbeeldvragen van je dokter aan jou. Deze vragen kunnen jou helpen om je situatie en wensen duidelijk te maken. Ook staan er vragen bij die je zelf aan je dokter kunt stellen. Denk hier van tevoren alvast over na. Dat helpt om het gesprek te voeren. Niet alle vragen zijn op elk moment belangrijk, maar het is wel belangrijk om samen met de dokter vast te stellen of iets belangrijk is of niet en om er eventueel later op terug te komen.

Hoe gaat het nu met je?

- Hoe voel je je?
- Waarom is het gesprek juist nu belangrijk voor je?
- Heb je pijn of andere klachten zoals extreme moeheid, kortademigheid of misselijkheid?
- Wat zijn voor jou belangrijke waarden en wensen? Wat kun je door je ziekte niet meer doen en wat nog wel? Waar beleef je (nog) plezier aan?
- Heb je behoefte aan (geestelijke) ondersteuning bij levensvragen?
- Hoe is je eventuele partner/andere naaste(n) betrokken?
- Welke andere behandelaars en zorgverleners zijn betrokken?
- Welke vragen, wensen en verwachtingen heb je?

Hoe denkt je dokter over je situatie en vooruitzichten?

- Hoe verwacht de dokter dat je laatste levensfase zal verlopen?
- Welke klachten kun je verwachten?
- Wat kun je zelf doen om je klachten te verminderen?
- Wat kan de dokter doen om je klachten te verminderen? Wie of wat kan er nog meer worden ingezet om de klachten te verminderen?
- Welke psychische klachten kun je krijgen? Wat kan je zelf doen en wat kan de dokter eventueel doen om deze te verminderen?
- Wat kan de dokter zeggen over hoe lang je nog te leven hebt? Hoe duidelijk kan zij/hij daarover zijn?

Waar maak je je zorgen over?

- Voor welk lijden ben je bang? Waarom ben je daar bang voor?
- Heb je dit lijden meegemaakt in je eigen omgeving?
- Wat wil je beslist niet meemaken? Waarom is dat zo?
- Wat vind je (nog) belangrijk om te doen in deze fase van je leven?

Welke behandelingen zijn in jouw situatie mogelijk, en welke niet?

- Als er geen behandelingen meer zijn om te genezen, of je langer te laten leven: hoe gaat het dan verder?
- Als die behandelingen er nog wel zijn, wat betekenen die voor jouw kwaliteit van leven?
- Welke behandelingen zijn er om ervoor te zorgen dat je minder pijn of andere klachten hebt? Wat kan de dokter bereiken met deze behandelingen? Wat zijn de voor- en nadelen van deze behandelingen? Hoe verwacht de dokter dat deze behandelingen voor jou zullen verlopen?
- Zijn er in jouw situatie behandelingen (zoals chemotherapie, bloedtransfusie of dialyse) die medisch gezien op een gegeven moment geen zin meer hebben? En wat gebeurt er dan?
- Gebruik je (preventieve) medicatie die niet zinvol of potentieel gevaarlijk is?
- Wat zijn de gevolgen als je een bepaalde behandeling weigert?
- Wat gebeurt er als je niet meer zelf kunt eten en drinken? Wil je dan een infuus en sondevoeding? Wat zijn de voor- en nadelen daarvan?
- Wat gebeurt er als je zelf besluit om te stoppen met eten en drinken om zo je sterven te bespoedigen?
- Zijn alle betrokken behandelaars, zorgverleners en naasten hierover geïnformeerd?

Waar wil je sterven?

- Op welke plek wil je het liefst sterven? Thuis, in de instelling waar je nu verblijft, in het ziekenhuis of bijvoorbeeld in een hospice?
- Is het in jouw situatie mogelijk om thuis te sterven? Wat moet er geregeld worden? En wie regelt dat?
- Is er volgens je dokter een kans dat je wordt opgenomen in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice? Als je naar een hospice wilt, wat moet je daar dan voor regelen?

2.3 Wat kun je nog meer bespreken?

Onderstaande punten kunnen ook nog aan de orde komen.

Heb je een wilsverklaring?

Je kan in een schriftelijke wilsverklaring vastleggen wat voor behandelingen je wel of juist niet wilt. Ook kan je in een wilsverklaring een vertegenwoordiger aanwijzen. Bespreek een schriftelijke wilsverklaring altijd met je dokter. Ook als je deze verklaring hebt laten vastleggen bij een notaris.

Wil je organen of weefsel doneren of je lichaam aan de wetenschap schenken?

Ben je orgaan- of weefseldonor? Of wil je daar meer over weten? Dan kun je dit onderwerp ook bespreken met je dokter. Vragen die je bijvoorbeeld kan stellen, zijn:

- Wat is orgaan/weefseldonatie precies?
- Kun je organen/weefsel doneren na je dood? Of kan dat niet door je ziekte of leeftijd?
- Wat moet je daarvoor regelen?

- Als je na je dood orgaan- of weefseldonor wilt zijn, bespreek dan de mogelijkheden daarvoor met je dokter.
- In sommige situaties is het mogelijk om na euthanasie organen te doneren. Mocht je dit overwegen, bespreek dit dan op tijd met je dokter.

Je kunt er ook voor kiezen om je lichaam na je overlijden ter beschikking te stellen aan de wetenschap. Wil je dit, of denk je erover na? Bespreek dan de volgende vragen met je dokter:

- Wat betekent het voor je lichaam en voor je nabestaanden als je je lichaam na je overlijden aan de wetenschap ter beschikking stelt? Of als je je hersenen doneert aan de Nederlandse Hersenbank?
- Wat moet je daarvoor doen?
- Als je al besloten heb om je lichaam aan de wetenschap ter beschikking te stellen: weet je dokter dit en je naasten?

3. Palliatieve zorg

Wie te maken heeft met een kwetsbare gezondheid of levensbedreigende ziekte, kan palliatieve zorg krijgen. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op het verminderen of voorkomen van klachten en problemen. Het kan gaan over klachten en problemen, maar ook over je kwaliteit van leven verbeteren. Voorop staat wat jij belangrijk vindt en wat je nodig hebt. En wat je naasten nodig hebben. Ieder mens ervaart andere klachten. De één heeft last van pijn of misselijkheid. De ander heeft angst of voelt zich somber. Ook zijn er vaak vragen over wat het leven zinvol maakt.

Veel mensen hebben moeite met afscheid nemen. Dokters, verpleegkundigen, verzorgenden, naasten, een psycholoog, geestelijk verzorger, vertegenwoordiger van een geloof en vrijwilligers kunnen nog veel voor jou en je naasten doen. Je zorgverleners helpen je bij vragen, klachten en problemen. Hoe lang palliatieve zorg duurt, verschilt per persoon. Soms dagen, soms weken, soms een jaar of veel langer.

3.1 Wat is lijden?

Lijden is persoonlijk en voor iedereen anders. Lijden kan bestaan uit lichamelijke klachten zoals pijn, jeuk, misselijkheid of benauwdheid. Maar lijden kan ook psychisch of sociaal zijn. Denk aan angst, depressie, vermoeidheid, eenzaamheid of het mogelijk niet meer voor jezelf kunnen zorgen. Soms ook verliezen mensen de zin in het leven. Met goede palliatieve zorg kunnen verpleegkundigen, verzorgenden, geestelijk verzorgers en dokters het lijden verlichten. De volgende voorbeeldvragen kunnen je helpen duidelijk te krijgen welke zorg je wilt. Wat vind je belangrijk? Waar ligt voor jou de grens?

Welk lijden ervaar je nu?

Er zijn verschillende soorten lijden. Er is lijden waar je op dit moment last van hebt. En er is lijden waar je bang voor bent. Om je de juiste zorg en informatie te kunnen geven, is het belangrijk dat je dokter hier een goed beeld van heeft. Daarom zal zij/hij met je praten over vragen als:

- Hoe beschrijf je het lijden op dit moment? Welke lichamelijke, psychische en sociale problemen spelen er? En hoe ervaar je deze klachten en problemen?
- Wat kun je als gevolg van je ziekte wel en niet meer doen? En wat betekent dat voor je?
- Welke zorg en ondersteuning krijg je? En hoe ervaar je dat?
- Welke vragen houden je bezig? En wat is de betekenis ervan?
- Wanneer wordt het lijden voor jou ondraaglijk? Zijn er situaties denkbaar waarin lijden voor jou ondraaglijk wordt? Denk aan lichamelijke of psychische ongemakken. Of de zin in het leven verliezen. En wat betekent dit?
- Wat betekent lijden voor jou? Lijden kan voor jou misschien ook van waarde zijn. Hoe is dat voor jou?
- Zie je zelf nog mogelijkheden om het lijden te verlichten? En zijn deze mogelijkheden acceptabel?

Voor welk lijden ben je bang?

Toekomstig lijden is het lijden dat er nog niet is, maar wel kan komen. Je hebt nu nog geen ernstige klachten, maar bent bang dat je die in de toekomst krijgt. Bijvoorbeeld door dementie of een andere ziekte die steeds erger wordt. Of dat je je onafhankelijkheid verliest. Het vooruitzicht te zullen lijden, kan lijden veroorzaken. Een dokter, psycholoog of geestelijk verzorger kan je helpen met je angst. Daarom is het belangrijk dat je hierover praat:

- Waar ben je precies bang voor en waarom? Kan die angst worden weggenomen?
- Wat wil je beslist niet (meer) meemaken? En waarom is dat zo? Heb je ervaring met het lijden? Bijvoorbeeld omdat je dit van nabij hebt meegemaakt?

Paul (65) 'In het begin deed mijn vriendin nog het leeuwendeel van mijn zorg, omdat ze dat zelf graag wilde. Maar gaandeweg raakte zij oververmoeid en namen de zorgverleners meer zorgtaken over. En dat was maar goed ook. Anders was ze er fysiek en mentaal aan onderdoor gegaan, en was onze relatie verder onder druk komen te staan. Mijn advies voor mantelzorgers: Geef op tijd zorgtaken uit handen. Hulp vragen is juist een vorm van slim en sterk zijn.'

3.2 Symptoombestrijding en palliatieve behandelingen

Veel voorkomende klachten in de laatste levensfase zijn benauwdheid, pijn, misselijkheid, braken, vermoeidheid, gebrek aan eetlust en verstopping van de darmen. Ook zijn mensen soms angstig of somber. Deze klachten ontstaan vaak doordat mensen ziek zijn. Of het moeilijk vinden om hun situatie te accepteren.

Een dokter kan verschillende behandelingen bieden om pijn en andere klachten te verlichten. Zoals bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie en bestraling. En de dokter kan je ook helpen met het vinden van passende psychosociale hulp en/of begeleiding bij levensvragen. De dokter vertelt jou de mogelijkheden die er zijn en stemt met jou af wat het beste past.

Palliatieve chemotherapie en bestraling

Soms hebben patiënten last van pijn of benauwdheid. Met palliatieve chemotherapie of radiotherapie kan de dokter deze klachten soms verlichten. Deze behandelingen kunnen bijwerkingen hebben. En het kan zijn dat je er regelmatig voor naar het ziekenhuis moet.

Morfine

Als je veel pijn hebt, of erg benauwd bent, kan je dokter je morfine geven om de klachten te verlichten. Krijg je veel morfine, dan kun je daar soms een tijdje suf van worden. Bij ouderen en mensen met slecht werkende nieren is er een verhoogd risico op verwardheid.

Er bestaan veel misverstanden over morfine. Het is belangrijk om het volgende te weten:

- Morfine is niet het middel dat een dokter gebruikt voor palliatieve sedatie of euthanasie. Het kan wel zo zijn dat je ook morfine krijgt tijdens palliatieve sedatie. Dit gebeurt dan om pijn- of benauwdheidsklachten te bestrijden.

- Morfine verkort jouw leven niet, ook niet als je de morfine in hoge doseringen krijgt.
- Er bestaat geen risico op afhankelijkheid van morfine als je in de laatste levensfase bent.

Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie geeft een dokter je medicijnen waardoor je bewustzijn verlaagt. Met als doel het lijden te verlichten. Dit doet je dokter als je bijvoorbeeld veel pijn hebt of erg benauwd bent. En als het niet lukt om dit op een andere manier op te lossen.

Er zijn twee vormen van palliatieve sedatie:

- Bij intermitterende sedatie brengt de dokter je tijdelijk in slaap . Daarna word je weer wakker. Dit kan bijvoorbeeld als je niet kunt slapen door pijn.
- Continue sedatie gebeurt tot aan het overlijden. Dat kan als je dokter denkt dat je niet meer dan nog maar maximaal twee weken te leven hebt. Soms moet dit plotseling gebeuren omdat je ineens heftige klachten krijgt, zoals erge pijn, benauwdheid of verwardheid.

Bij palliatieve sedatie sterf je niet door de sedatie of door een tekort aan vocht. Je overlijdt door de ziekte(n) die je hebt. Het is een natuurlijk overlijden waarbij je geen last meer hebt van pijn of benauwdheid.

Het starten met palliatieve sedatie is een medische beslissing. De dokter bespreekt dit eerst met je. Als dat niet mogelijk is, overlegt zij/hij met je partner of een van je naasten. De dokter beslist om te starten met palliatieve sedatie.

3.3 Psychosociale begeleiding en begeleiding bij levensvragen

Ziekte en sterven zijn ingrijpende gebeurtenissen. De meeste mensen kunnen daar goed mee omgaan, al dan niet samen met hun naasten. Sommige mensen vinden het prettig om hierbij hulp te krijgen. Voor zichzelf of juist voor naasten. Is dat bij jou het geval, dan kan je om hulp vragen.

Psychosociale begeleiding en begeleiding bij levensvragen kun je krijgen van een gespecialiseerde zorgverlener. Zoals een maatschappelijk werker, geestelijk verzorger, psycholoog en psychiater. Zij bieden een luisterend oor en hebben aandacht voor jou als mens, voor jouw verdriet, voor de zorgen van je naasten en je zorgen over de toekomst van je naasten. Deze begeleiding kan jou en je naasten helpen om beter met de situatie te leren omgaan.

Ook voor goede begeleiding is het belangrijk dat zorgverleners weten wat jij en je naasten belangrijk vinden. En wat je nodig hebt. Zij weten dit alleen als je dit vertelt. Praat hierover met je dokter of verpleegkundige. Vertel bijvoorbeeld:

- Wat maakt jou boos, verdrietig, angstig en blij?
- Wat is jouw eventuele geloof of levensovertuiging? Wat betekent dat voor je?
- Zijn er bepaalde gebruiken of rituelen die voor jou belangrijk zijn?



VORIGE



INHOUD



VOLGENDE

- Wat is voor jou belangrijk?
 - Vroeger, toen er nog geen ernstige problemen met je gezondheid waren.
 - Nu je niet meer beter wordt.
 - Straks, bij je afscheid en sterven.
- Heb je vragen over de zin van het leven? Bijvoorbeeld ‘waarom overkomt mij dit?’ Of vragen over lijden en dood, over schuld en schaamte, over vergeving. Over vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop, over liefde en vreugde.
- Wat is nu van waarde voor jou? Denk aan de relatie tot jezelf en de relatie tot je naasten. Je cultuur, je normen en waarden, het leven zelf en je spiritualiteit of geloofsovertuiging.
- Moet er nog iets gebeuren? Is er nog iets nodig? Iets dat ervoor kan zorgen dat je meer innerlijke rust ervaart?

4. Beslissen over een behandeling en vertegenwoordiging

Soms moeten jij en je dokter moeilijke beslissingen nemen over het al dan niet uitvoeren van behandelingen. Daarin hebben jullie verschillende verantwoordelijkheden.

Wat mag je als patiënt beslissen over je behandeling?

Als patiënt heb je het recht om elke behandeling te weigeren. Voor iedere behandeling die een dokter uitvoert, moet zij/hij je informeren en je toestemming hebben. Geef je geen toestemming, dan mag je dokter de behandeling niet uitvoeren. Soms is het voor de dokter niet mogelijk om je toestemming te vragen. Bijvoorbeeld als je buiten bewustzijn bent, een ernstige vorm van dementie hebt of een ernstige beroerte hebt gehad. De dokter zal je dan de behandeling geven die zij/hij nodig vindt. Gaat het niet om acute hulp? Dan overlegt je dokter eerst met je naasten of vertegenwoordiger.

Behandelverbod

Weet je nu al in welke situaties je niet of niet meer behandeld wilt worden? Of wat voor soort behandelingen je niet wilt krijgen? Dan kun je een behandelverbod op papier zetten. Dit kun je bijvoorbeeld doen als je behandelingen zoals beademing, opname in het ziekenhuis, op de IC of reanimatie niet meer wilt. Of als je bijvoorbeeld geen antibiotica meer wilt hebben. Een behandelverbod is één van de verschillende wilsverklaringen die je kunt opstellen. Jouw dokter moet zich houden aan een behandelverbod. Tenzij er zwaarwegende redenen zijn om er vanaf te wijken. Zoals twijfels over je wilsbekwaamheid toen je het behandelverbod opstelde. Of twijfel of het behandelverbod wel echt jouw eigen wens is.

Wat mag een dokter beslissen over jouw behandeling?

Elke dokter is verplicht om goede zorg te geven. Dat staat in de Nederlandse artseneed en in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Dat houdt in dat een dokter verplicht is zich te gedragen als een 'goed hulpverlener'.

Maar een dokter kan ook besluiten om te stoppen met een behandeling of om een behandeling niet (meer) te geven. De dokter besluit dit als iemand geen baat meer heeft bij een bepaalde behandeling. We noemen dit 'medisch zinloos handelen'. De dokter zal in zo'n geval met jou of met jouw vertegenwoordiger overleggen. Maar uiteindelijk beslist de dokter.

Er zijn verschillende situaties waarin een dokter een dergelijk besluit kan nemen. De dokter kan dit bijvoorbeeld doen als:

- je in de stervensfase bent en niet meer zelf kan eten en drinken. De dokter kan dan besluiten om geen infuus met vocht meer te geven. Want in die fase kan je lichaam dit toegediende vocht niet meer goed verwerken.
- je kanker hebt en deze zodanig is uitgezaaid dat het geen zin meer heeft om nog te opereren.

De dokter mag beslissen om niet meer te starten met een behandeling of om met een behandeling te stoppen. Ook als je het daar niet mee eens bent. Een dokter mag namelijk geen behandelingen uitvoeren die medisch zinloos zijn. Dat wil zeggen een behandeling die de patiënt niet meer helpt. Zij/hij zal dat wel altijd zo goed mogelijk uitleggen. Je kunt in deze situaties overwegen om een second opinion aan te vragen. De dokter zal je wel altijd blijven behandelen om je lijden te verlichten. We noemen dat palliatieve zorg passend bij jouw persoonlijke situatie.

Wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?

Een vertegenwoordiger is iemand die beslissingen over zorg en behandeling voor je neemt als je dat zelf niet meer kunt. Bijvoorbeeld als je buiten bewustzijn bent, als je vergevorderde dementie hebt of als je een ernstige beroerte hebt gehad. Je bent dan 'wilsonbekwaam' voor het nemen van beslissingen over je zorg en je behandeling.

Het is belangrijk om tijdig met je vertegenwoordiger te bespreken wat je wensen zijn voor het laatste deel van je leven. Bijvoorbeeld als je bepaalde behandelingen niet meer zou willen. Het is verstandig om dat ook op te schrijven. De vertegenwoordiger kan dan, als het nodig is, aan je dokter vertellen dat je wil of je wensen op papier hebt staan.

Kiezen voor euthanasie is een persoonlijke beslissing die je alleen zelf kunt nemen. Je vertegenwoordiger kan niet namens jou om euthanasie vragen. Wel kan je vertegenwoordiger een eerder opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek onder de aandacht van de dokter brengen. Een naaste of een ander die weet van jouw verzoek, kan dat ook doen.

Wie is je vertegenwoordiger?

Sommige mensen hebben een door de rechtbank aangewezen curator of mentor. Die is dan de wettelijk vertegenwoordiger. Meestal is er geen curator of mentor benoemd. Dan overlegt de dokter met je partner. Heb je geen partner, dan overlegt zij/hij met een ouder, grootouder, kind, kleinkind, broer of zus. Wil je iemand anders aanwijzen als vertegenwoordiger? Dan kun je dat met een schriftelijke verklaring doen. Dat wordt ook wel een volmacht genoemd.

Hoe wijs je een vertegenwoordiger aan?

Als je zelf een vertegenwoordiger wilt aanwijzen, schrijf dan de naam van deze persoon op papier. Schrijf erbij dat je wilt dat deze persoon je vertegenwoordiger is als je wilsonbekwaam bent. Vervolgens zet je je naam, datum en handtekening op het papier. Het is niet nodig om dit bij een notaris vast te leggen. Maar dat kan wel. Als je een vertegenwoordiger aanwijst, informeer dan altijd je huisdokter en je familie hierover.

5. Zelf het levenseinde laten bespoedigen

5.1 Bewust afzien van eten en drinken

De meeste mensen overlijden op natuurlijke wijze. Je kunt er ook voor kiezen om het levenseinde te bespoedigen of je leven te (laten) beëindigen. Hiervoor zijn verschillende manieren zoals bewust afzien van eten en drinken, euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Bewust afzien van eten en drinken

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

Je kunt er ook zelf voor kiezen om het levenseinde te versnellen door bewust niet meer te eten en te drinken. Mensen doen dat soms omdat ze niet in aanmerking komen voor euthanasie, of omdat ze niet afhankelijk willen zijn van anderen. Als je een kwetsbare gezondheid hebt, kan je door te stoppen met eten en drinken het sterven bespoedigen. Het is wel belangrijk om dit met je naasten en je dokter te overleggen voordat je er mee start.

Je hebt altijd het recht om te stoppen met eten en drinken. De dokter heeft daarbij de plicht om je eventuele klachten te verlichten. Het overlijden volgt bij mensen met een kwetsbare gezondheid meestal binnen een tot twee weken na het stoppen met eten en drinken. Er is dan geen sprake van euthanasie.

5.2 Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Je kunt je dokter vragen om euthanasie of om hulp bij zelfdoding. Dat betekent dat je dokter met medicijnen een einde aan je leven maakt. Euthanasie kan alleen als er geen andere redelijke manier is om je lijden te verlichten.

Je doet een verzoek om euthanasie zelf in een gesprek met de dokter. Zo kan de dokter een zorgvuldige afweging maken. Een dokter is nooit verplicht om in te gaan op een euthanasieverzoek: euthanasie is geen recht. Sommige dokters voeren geen euthanasie uit. Je dokter verwijst je dan naar een collega of naar het Expertisecentrum Euthanasie. Het Expertisecentrum Euthanasie begeleidt dokters bij euthanasietrajecten en verleent zorg aan patiënten die bij hun eigen dokter niet terecht kunnen.

Ook gelden altijd de wettelijke zorgvuldigheidseisen voor euthanasie.

Aan welke zorgvuldigheidseisen moet de dokter zich houden?

De dokter moet zich houden aan een aantal zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet. Zo moet je dokter controleren of het verzoek om euthanasie vrijwillig en weloverwogen is gedaan. Dat

betekent bijvoorbeeld dat er geen druk mag zijn geweest van anderen. En je dokter moet zeker weten dat je goed over het euthanasieverzoek hebt nagedacht en hebt nagedacht over andere mogelijkheden. Er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De dokter moet van dat lijden overtuigd zijn en er moet geen andere redelijke manier zijn om je lijden te verlichten. Ook moet altijd een tweede onafhankelijk dokter (een SCEN-dokter) beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Deze voorwaarden gelden ook voor hulp bij zelfdoding door de dokter.

Wat is het verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding?

Euthanasie voert de dokter meestal uit met een infuus of een injectie. Bij hulp bij zelfdoding reikt de dokter je een drankje aan met een dodelijk middel. Dat drankje neem je zelf in.

Hoe doe je een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding?

In principe doe je een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding mondeling aan de dokter. Als je denkt aan euthanasie of hulp bij zelfdoding, is het daarom belangrijk om daar op tijd over te spreken met je dokter. In dat gesprek kan de dokter aangeven of zij/hij eventueel bereid is om euthanasie uit te voeren.

Je kan een schriftelijk euthanasieverzoek opstellen voor de situatie waarin je zelf niet meer om euthanasie kunt vragen. Zoals na een ernstige beroerte of bij vergevorderde dementie. Informeer de huisarts en je naasten hierover.

Sommige dokters voeren geen euthanasie uit. Soms ook zijn ze niet bereid om euthanasie uit te voeren als je daar zelf niet meer om kunt vragen. In die situatie zullen dokters je helpen met het vinden van een andere dokter. Bijvoorbeeld via het expertisecentrum euthanasie.

Een euthanasieverzoek kun je alleen zelf doen. Je naasten kunnen dus geen euthanasieverzoek namens jou doen. Jouw naasten en je vertegenwoordiger kunnen wel jouw eerder opgestelde schriftelijke euthanasieverzoek bij je dokter onder de aandacht brengen, op het moment dat je dit zelf niet meer kan.

Thea (69) 'We hebben veel steun van onze huisarts gehad. Hij kwam eerst iedere week en later dagelijks. 's Nachts mocht ik hem bellen op zijn privénummer. Hij nam de tijd voor ons en zat hier soms drie kwartier. Hij besprak met mijn man of hij euthanasie wilde, als hij veel pijn zou krijgen. Dat wilde Theo niet, hij wilde dan in een diepe slaap worden gebracht. Mij wees de huisarts op de mogelijkheid van een hospice. Het was een geruststelling dat hij elke dag kwam en ook volgde of ik het redde.'

5.3 Euthanasie bij dementie

Dementie is een ziekte waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Het wordt steeds moeilijker om informatie te begrijpen. Dus ook om zelf goed af te wegen wat de gevolgen zijn van een euthanasieverzoek. En om zelf een besluit te nemen over euthanasie. Door dementie word je geleidelijk wilsonbekwaam. Dat is niet van het ene op het andere moment het geval. Hierdoor is het vaak lastig om te bepalen wat het 'juiste' moment is voor euthanasie. De meeste dokters voeren alleen euthanasie uit als je daar nog zelf om kan vragen. Daarom is het belangrijk om gedurende je ziekte met je dokter in gesprek te blijven over je wensen en verwachtingen. En dat ook te doen met naasten, zodat zij jouw wensen kunnen toelichten.

Er zijn drie fasen van dementie. In elke fase neemt je wilsbekwaamheid af.

Vroege fase dementie

In de vroege fase van dementie, als de diagnose net is gesteld, ben je meestal nog wilsbekwaam om te beslissen over euthanasie. Je kunt dan zelf nog goed uitleggen waarom je nu of eventueel later euthanasie wilt en hierover in gesprek gaan met de dokter. Euthanasie kan mogelijk zijn als je dokter ervan overtuigd is dat je ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Bijvoorbeeld omdat je je eigen persoonlijkheid verliest of bang bent die te verliezen. Of als je angst hebt voor verdergaande achteruitgang en verlies van onafhankelijkheid.

Midden fase dementie

In de middenfase van dementie ben je soms wel wilsbekwaam om over euthanasie te beslissen en soms niet. Het wordt dan steeds moeilijker voor jou en de dokter om over je euthanasieverzoek te praten. Het bepalen van het juiste moment voor euthanasie is voor jou en de dokter vaak heel moeilijk. Heb je een euthanasiewens, bespreek dit dan met je dokter.

Als de dokter twijfelt of je wilsbekwaam bent om zelf te beslissen over euthanasie, kan de dokter advies vragen aan een deskundige collega.

Late fase dementie

In de late fase van dementie (ook wel de gevorderde fase genoemd) ben je wilsonbekwaam geworden. Je kunt nu niet meer zelf beslissen over euthanasie. Euthanasie kan nu alleen nog als je een schriftelijk euthanasieverzoek hebt opgesteld toen je wilsbekwaam was.

Maar ook in deze late fase van dementie moet aan alle zorgvuldigheidseisen van de wet zijn voldaan. Dat betekent bijvoorbeeld dat je op dat moment moet lijden. Anders mag euthanasie niet plaatsvinden. Maar in de late fase van dementie is het vaak moeilijk te beoordelen of er sprake is van lijden. Sommige mensen met gevorderde dementie ontkennen ook dat ze euthanasie willen. Of ze lijken tevreden met de situatie. Dan is euthanasie niet mogelijk.

De meeste dokters willen geen euthanasie meer uitvoeren als je wilsonbekwaam bent geworden. Dit komt omdat ze het belangrijk vinden dat jij zelf nog duidelijk kan maken waar je lijden uit bestaat. En waarom dat ondraaglijk is. Ook willen ze graag van jou horen dat je nog steeds euthanasie wilt. Bespreek daarom ook met je dokter wat je zou willen als euthanasie niet meer mogelijk is. Je kunt bijvoorbeeld ervoor kiezen om in die situatie geen levensverlengende behandelingen meer te willen, zoals antibiotica of sondevoeding.

5.4 Euthanasie bij patiënten met een psychische aandoening

Niet alleen mensen met een lichamelijke ziekte kunnen euthanasie krijgen. Ook bij mensen met een psychische aandoening kan dat soms. Alleen is het verzoek om euthanasie in die situatie vaak ingewikkeld om te beoordelen. Het kan zijn dat je niet wilsbekwaam bent vanwege jouw ziekte. Ook kan het verzoek om euthanasie voortkomen uit de ziekte zelf. Soms zijn er ook nog mogelijkheden om de ziekte te behandelen.

Dokters zijn heel voorzichtig met het euthanasieverzoek van iemand met een psychische aandoening. Ze willen zeker weten dat iemand wilsbekwaam is, er goed over heeft nagedacht en dat er geen reële mogelijkheden meer zijn om de klachten te verlichten of te verhelpen. Omdat euthanasieverzoeken van mensen met een psychische aandoening zo ingewikkeld zijn, worden die vaak behandeld door het Expertisecentrum Euthanasie.

5.5 Euthanasie bij een stapeling van ouderdomsklachten

Mensen worden tegenwoordig steeds ouder en willen meestal graag zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Vaak krijgen ze verschillende ouderdomsaandoeningen. Ze kunnen bijvoorbeeld steeds minder goed lopen, horen en zien. Ook wordt hun geheugen soms minder. Op zichzelf zijn deze klachten meestal niet levensbedreigend. Maar ze maken mensen wel kwetsbaar. Ook kunnen mensen lijden aan het verlies van zelfstandigheid.

Veel mensen denken dat je een ernstige ziekte moet hebben om euthanasie te krijgen. Dat is niet zo.

Ook mensen die meerdere ouderdomsklachten hebben, kunnen soms euthanasie krijgen. Als je dat wilt, is het belangrijk dat je daar op tijd met je dokter over praat. Je dokter wil zeker weten dat je goed over je euthanasieverzoek hebt nagedacht. Zij/hij kan in die gesprekken ook zelf aangeven of zij/hij in jouw situatie euthanasie wil uitvoeren. En je dokter zal in een dergelijke situatie waarschijnlijk willen weten of er nog mogelijkheden zijn om je klachten te verlichten. Soms zal je dokter daarvoor een andere deskundige inschakelen, zoals een specialist ouderengeneeskunde.

5.6 Euthanasie in andere bijzondere situaties

Euthanasie kan soms ook plaatsvinden in bijzondere situaties. Zoals bij minderjarigen, bij patiënten met een verstandelijke beperking, met afasie, een verlaagd bewustzijn of bij comateuze patiënten. Voor deze situaties gelden bijzondere regels. De dokter kan je hierover informeren.

6. Wilsverklaringen

In een wilsverklaring kun je zaken regelen voor de situatie waarin jij zelf geen beslissingen meer kan nemen. In een wilsverklaring staan verschillende bepalingen.

Meestal gaat het om:

- Een behandelverbod. Daarmee geef je aan wat je niet wil. Denk aan niet reanimeren, geen sondevoeding of geen antibiotica. Een dokter is in principe verplicht dit behandelverbod op te volgen.
- Een schriftelijk euthanasieverzoek. Daarmee geef je aan dat je euthanasie wilt. En in welke omstandigheden en waarom je dan euthanasie wilt. Een dokter is niet verplicht dit verzoek op te volgen.
- Een volmacht waarmee je aanwijst wie je vertegenwoordiger is als je wilsonbekwaam bent geworden.

Bij het opstellen van een wilsverklaring, is het volgende belangrijk:

- Je hoeft niet te wachten met het opstellen van een wilsverklaring tot je (ernstig) ziek bent.
- Je stelt de wilsverklaring zo veel mogelijk op in je eigen woorden.
- Je wilsverklaring bespreek je altijd met je dokter.
- Je past de wilsverklaring regelmatig aan bij veranderingen. En je bespreekt deze met je dokter. Hoe vaak je dit doet is afhankelijk van je situatie.

Jentje (60): 'Ik heb 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 dan voeding en vocht toegediend krijgen.'

6.1 Waar moet een schriftelijke wilsverklaring aan voldoen?

Er zijn geen regels voor hoe je je wensen moet opschrijven in een wilsverklaring. Je moet wel:

- Je naam, datum en handtekening op de wilsverklaring zetten
- 16 jaar of ouder zijn
- Tijdens het opstellen van je wilsverklaring wilsbekwaam zijn. Dat wil zeggen dat je in staat moet zijn om zelf te beslissen over de inhoud van je wilsverklaring.

Heb je je wensen op papier gezet, met daaronder (voluit) je naam, datum en handtekening? Dan is deze schriftelijke wilsverklaring meteen geldig. Je hoeft niet naar een notaris om een officieel

document te laten maken. Maar een bezoek aan de notaris kan wel zinvol zijn. Misschien ben je al naar de notaris geweest voor een levenstestament. En staan er bepalingen over zorg in je levenstestament. Net als bij iedere wilsverklaring, is het belangrijk dat je deze bepalingen met de dokter bespreekt.

Wat kan je regelen voor je zorg met een levenstestament?

Soms gaan mensen naar de notaris voor een levenstestament. Dit is een document waarin je persoonlijke wensen vastlegt voor het moment dat je zelf niet meer in staat bent om te handelen. Denk bijvoorbeeld aan je financiën, het beheer van je huis, en je (digitale)post. In het document schrijf je op wat je wensen over deze onderwerpen zijn en wie die wensen straks gaat uitvoeren. Die persoonlijke wensen kunnen ook gaan over medische behandeling.

Let op:

- Met een levenstestament kun je niet regelen dat je wensen rond je medische behandeling, euthanasie of zorg ook worden uitgevoerd. Hiervoor moet je spreken met je dokter. Alleen je dokter kan je voorlichten over medische behandeling of zorg en over euthanasie. Zijn je wensen voor je dokter en jou duidelijk en passend? Dan legt je dokter je wensen vast in je medisch dossier.
- Heb je een levenstestament opgesteld bij de notaris met daarin ook medische wensen? De notaris stuurt dit document niet naar je dokter. Het is belangrijk dat je het deel met medische wensen zelf met je dokter bespreekt. Doe dat ook met je vertegenwoordiger. Veranderen je wensen over medische beslissingen uit je levenstestament? Bespreek die wijzigingen met je dokter en met je naasten en vertegenwoordiger. Je hoeft hiervoor niet opnieuw naar de notaris.
- Als je alleen wensen over medische zorg en behandeling wilt vastleggen, kan je ook zelf een wilsverklaring opstellen met je medische wensen, zo nodig met behulp van deskundig advies.

6.2 Wat doe je met je schriftelijke wilsverklaring?

Heb je een schriftelijke wilsverklaring? Neem een kopie daarvan mee naar je dokter en bespreek samen de inhoud. De dokter kan dan doorvragen wat je precies bedoelt, aangeven welke behandelwensen wel of niet mogelijk zijn en passen bij jouw gezondheidssituatie.

Bij een schriftelijk euthanasieverzoek zijn de volgende aandachtspunten belangrijk in het gesprek met je dokter:

- In welke situatie zou je euthanasie willen?
- Wat is voor jou ondraaglijk lijden en waarom is dat zo? Heb je dit lijden in je eigen omgeving meegemaakt?

Bespreek je wensen ook regelmatig met je vertegenwoordiger en naasten. Doe dat ook als je nog niet heel kwetsbaar of ziek bent.

Jouw inzichten over gewenste of ongewenste behandelingen kunnen veranderen. Bespreek het met de dokter als je je wilsverklaring aanpast. De dokter legt dit vast in je medisch dossier en voegt daar je aangepaste wilsverklaring aan toe. Zo voorkom je dat de dokter of je vertegenwoordiger gaat twifelen over dat wat je hebt opgeschreven nog steeds bij je past.

Met jouw toestemming geeft de dokter jouw wensen over je medische behandeling door aan de andere dokters. Bijvoorbeeld als je vanuit het ziekenhuis naar huis gaat, of naar een verpleeghuis of hospice.

Verander je van huisarts? Ook dan draagt je huisarts, met jouw toestemming, je medisch dossier over aan je nieuwe huisarts. Met daarin ook opgenomen je medische wensen uit je wilsverklaring. Dat is ook zo als je gaat wonen in een instelling zoals een verpleeghuis of een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Maar dan verandert er veel in situatie. Het is daarom verstandig om bij kennismaking al te benoemen dat je een wilsverklaring hebt en te vragen of je hierover kan spreken met de dokter van de instelling.

6.3 Een voorbeeld

Het schrijven van een wilsverklaring vind je misschien lastig. Een wilsverklaring hoeft geen uitgebreide of ingewikkelde tekst te zijn. Het is wel belangrijk dat je de verklaring in je eigen woorden opschrijft. En bij je dokter checkt of dat wat jij wenst of wilt ook uitvoerbaar en haalbaar is. Zo is duidelijk dat de verklaring van jou is en bij jou past. Voor je dokter en vertegenwoordiger is het duidelijk wat je wel en niet wilt.

Hieronder vind je een aantal voorbeeldvragen die je kunt beantwoorden in je schriftelijke wilsverklaring. Je hoeft niet al deze vragen te beantwoorden. En je kan ook andere dingen opschrijven over wat je wel of niet wilt.

- Welke behandelingen wil je wel of niet meer krijgen?
- Wil je wel of niet meer gereanimeerd worden na een hartstilstand?
- Wat wil je als je een ernstige beroerte hebt gehad, vergevorderde dementie hebt of buiten bewustzijn bent: wil je dat de dokters er dan alles aan doen om je leven te verlengen? De dokter geeft je in ieder geval de zorg waarmee je zo comfortabel mogelijk bent in de laatste periode van je leven.
- Wil je aan het einde van je leven nog naar de intensive care of juist niet meer?
- In welke situatie zou je euthanasie willen? En wat is voor jou ondraaglijk lijden en waarom is dat zo?
- Wie is je vertegenwoordiger: wie mag medische beslissingen over jou nemen als je dat zelf niet meer kunt? Wat is de naam, het adres en telefoonnummer van je vertegenwoordiger?

Voor het opstellen van een wilsverklaring zijn er organisaties die informatie, tips en ook hulpmiddelen bieden. Daar zijn soms kosten aan verbonden.

Ook zijn er organisaties die je persoonlijk advies geven en met je kunnen meedenken bij het opstellen van een wilsverklaring of een euthanasieverzoek. Voor meer informatie zie het hoofdstuk 'handige links'.

Er is veel informatie op het internet te vinden. Ook hulpmiddelen in de vorm van een vragenlijst waarbij je antwoorden kunt aankruisen. En ook zijn er 'wensenboekjes' verkrijgbaar waarin je je wensen kunt opschrijven. Maar let op! Een wilsverklaring is een document dat jij zelf opstelt. Daarom is het belangrijk dat je ook in eigen bewoordingen je wensen opschrijft en daarover spreekt

met je dokters en naasten. Zo weten de dokter en jouw naasten het best wat je bedoelt met jouw verklaring. Hieronder staat een voorbeeld van een verklaring waarin je in eigen woorden je wensen en keuzes kunt opschrijven.

Voorbeeld van een verklaring waarin je in eigen woorden je wensen en keuzes kunt opschrijven

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

Naam:

Datum:

Handtekening:

6.4 Schriftelijk euthanasieverzoek

Een bijzondere wilsverklaring is het schriftelijke euthanasieverzoek. Er zijn twee vormen: een schriftelijk euthanasieverzoek voor de huidige situatie en voor de toekomstige situatie.

Schriftelijk euthanasieverzoek voor de huidige situatie

Euthanasie komt het meest voor bij mensen die daar nog zelf om kunnen vragen. Voor de wet hoeft je een actueel euthanasieverzoek niet op te schrijven. Maar soms is dat wel handig. Bijvoorbeeld als je moeilijk kunt spreken, maar nog wel wilsbekwaam bent om voor jezelf te beslissen over euthanasie. Het schriftelijk verzoek ondersteunt dan het actuele, mondelinge verzoek.

Schriftelijk euthanasieverzoek voor een toekomstige situatie

Soms stellen mensen een schriftelijk euthanasieverzoek op voor de toekomst. Want misschien komt er een moment dat je zelf niet meer om euthanasie kunt vragen. Bijvoorbeeld bij gevorderde dementie of een ernstige beroerte. In zo'n schriftelijk euthanasieverzoek geef je aan dat je euthanasie wilt wanneer je ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Het is heel belangrijk dat je dit verzoek in eigen woorden opschrijft en zo duidelijk mogelijk bent. Ook moet je het bespreken met je

dokter. Op het euthanasieverzoek schrijf je je naam, datum en handtekening. Een schriftelijk euthanasieverzoek hoeft je niet vast te leggen bij de notaris.

Het is jouw verantwoordelijkheid om het schriftelijk euthanasieverzoek op tijd en regelmatig met de dokter te bespreken. Bespreek het opnieuw als je iets verandert aan je euthanasieverzoek. Om zorgvuldig te kunnen handelen, moet je dokter namelijk precies weten wat je bedoelt. Bovendien kan zij/hij jou dan uitleggen wanneer euthanasie wel en niet mag worden uitgevoerd. En of de dokter zelf bereid is om in die situatie eventueel euthanasie uit te voeren. Door dit gesprek krijgt jouw schriftelijke euthanasieverzoek meer waarde en een duidelijke betekenis en voorkomt je verkeerde verwachtingen.

We raden aan om meerdere gesprekken met je dokter te voeren over het schriftelijke euthanasieverzoek. Hoeveel? Daarvoor bestaat geen regel. Dit hangt af van jouw omstandigheden en de inhoud van je verzoek.

Het schriftelijk euthanasieverzoek heeft geen geldigheidsduur. Ook hoeft je het niet regelmatig aan te passen. Maar let wel op: hoe ouder het schriftelijk euthanasieverzoek is, hoe meer twijfel er kan zijn over de vraag of het nog wel weergeeft wat je werkelijk wilde.

Veel mensen denken dat met een schriftelijk euthanasieverzoek de euthanasie ‘geregeld’ is. Dat is niet zo. Hoewel het wettelijk mogelijk is, zijn veel dokters niet bereid om euthanasie uit te voeren als je er niet zelf meer om kan vragen. Ook moet altijd worden voldaan aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen, zoals het bestaan van actueel uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Euthanasie bij gevorderde dementie wordt maar heel weinig uitgevoerd. Het is belangrijk dat je je daarvan bewust bent. Schrijf daarom in je schriftelijke euthanasieverzoek ook op wat je wilt als euthanasie niet mogelijk is. Je kunt er dan bijvoorbeeld voor kiezen om in die situatie geen levensverlengende behandelingen meer te willen, zoals antibiotica of sondevoeding.

Voorbeeld van een schriftelijk euthanasieverzoek

Bij een schriftelijk euthanasieverzoek beschrijf je zoveel mogelijk wanneer je euthanasie zou willen. Als je hier door omstandigheden niet meer zelf om kan vragen. Dit omschrijf je in je eigen woorden. Je kunt anderen vragen om je hierbij te helpen. Probeer op te schrijven wanneer het lijden voor jou zo ondraaglijk en uitzichtloos is, dat je euthanasie wilt. Probeer in deze beschrijving zo concreet mogelijk te zijn.

Hieronder vind je een aantal vragen die je kunt gebruiken voor het opstellen van jouw schriftelijk euthanasieverzoek. Je hoeft niet alle vragen te beantwoorden. En je kunt natuurlijk ook andere dingen opschrijven. Het is niet nodig om een schriftelijk euthanasieverzoek vast te leggen bij de notaris.

- Wat vind je voor jezelf ondraaglijk lijden?
- Waarom is dat lijden voor jou persoonlijk ondraaglijk? Heeft het te maken met je huidige situatie? Of heb je in het verleden bij andere mensen iets zien gebeuren wat je zelf absoluut niet zou willen? Of heb je iets meegemaakt wat je beslist niet nog een keer wilt meemaken? En waarom is dat zo?

- Wat is volgens jou het moment om je leven te beëindigen? Schrijf dit zo duidelijk mogelijk op. En liefst ook waarom dit past bij jouw persoon en je levensloop.
- Wat wil je dat de dokter doet als euthanasie niet meer mogelijk is?

Er zijn verschillende hulpmiddelen die jou kunnen helpen bij het opstellen van een schriftelijk euthanasieverzoek. Je kunt bijvoorbeeld de [handreiking van de rijksoverheid](#) bekijken. Er zijn ook organisaties die je helpen met persoonlijk advies, zoals bijvoorbeeld de [NVVE](#).

Let op. De keuze voor euthanasie is een beslissing van jou zelf. Het is daarom belangrijk dat je je euthanasieverklaring zoveel mogelijk in eigen woorden opstelt. Hieronder een voorbeeld van een verzoek dat je in eigen woorden kunt opschrijven.

Een voorbeeld van hoe je een verzoek in je eigen woorden kunt opschrijven

Let op. De keuze voor euthanasie is een beslissing van jou zelf. Het is daarom belangrijk dat je je euthanasieverklaring zoveel mogelijk in eigen woorden opstelt.

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

Ik weet dat mijn dokter kan besluiten mijn euthanasieverzoek niet of niet zelf uit te voeren. Ook al heb ik een schriftelijk euthanasieverzoek opgesteld.

Naam:

Datum:

Handtekening:

6.5 Een volmacht

Bij een volmacht schrijf je op:

- Wie je vertegenwoordiger is. Zij/hij mag medische beslissingen over jou nemen als je dat zelf niet meer kan
- Het adres en telefoonnummer van de vertegenwoordiger
- Je naam, datum en handtekening

Ook voor jouw vertegenwoordiger is het belangrijk dat je je wensen duidelijk opschrijft. En dat je die wensen het liefst ook met elkaar bespreekt.

Handige links

Hier vind je websites over levenseinde met informatie voor patiënten en naasten.
Dit overzicht is niet volledig.

Algemene informatie over zorg rond het levenseinde

- [Expertisecentrum Euthanasie](#)
- [Inzagerecht medisch dossier voor nabestaanden](#)
- [KNMG artsenversie Tijdig praten over het levenseinde](#)
- [Landelijk expertisecentrum sterven](#)
- [Rijksoverheid.nl - levenseinde en euthanasie](#)
- [Overpalliatievezorg.nl](#)
- [Thuisarts.nl - levenseinde](#)
- [Zorgvuldigheidseisen euthanasie](#)
- [113 zelfmoord preventie](#)

Praten en keuzes

- [Adviescentrum van de NVVE](#)
- [Begineengoedgesprek.nl](#)
- [Geestelijkeverzorging.nl](#)
- [Gesprekskaart over leven en dood](#)
- [Ikwilmetjepraten.nu](#)
- [Mindkorrelatie.nl](#)
- [NPV-Advieslijn](#)
- [NPV keuzehulp 'tijdig nadenken over het levenseinde'](#)
- [Overlijden en de dingen waar je invloed op hebt door op tijd na te denken en te spreken](#)
- [Praten over behandelwensen en -grenzen - pdf](#)
- [Thuisarts.nl - keuzehulp Verken uw wensen voor zorg en behandeling](#)

Wilsverklaring

- [Goed vertegenwoordigd](#)
- [Handreiking Rijksoverheid schriftelijke wilsverklaring](#)
- [Inzagerecht nabestaanden](#)
- [Notaris.nl levenstestament en volmacht](#)
- [NPV-Levenswensverklaring](#)
- [NVVE- wilsverklaring](#)
- [Patiëntenfederatie - wilsverklaring](#)
- [Patiëntenfederatie patiëntenrechten - Wie beslist als je dat zelf niet meer kunt?](#)
- [Thuisarts.nl - ik wil de wensen voor mijn levenseinde vastleggen](#)

Orgaandonatie

- [Donorvoorlichting](#)
- [Orgaandonatie na euthanasie](#)
- [Orgaandonor worden](#)

Reanimeren wel of niet

- [Patiëntenfederatie.nl - niet-reanimeren penning](#)
- [Thuisarts.nl - Ik wil nadenken over reanimatie](#)

Zoeken en vinden van zorgverleners, vrijwilligers en ervaringen delen

- [Overpalliatievezorg.nl zorgzoeker](#)
- [Vrijwilligersorganisaties in de Palliatieve Terminale Zorg > VPTZ.](#)
- [ZorgkaartNederland.nl - hospice](#)

Specifieke aandoeningen en levenseinde

Aangeboren hartafwijking

- [Patiëntenvereniging aangeboren hartafwijkingen](#)

Dementie

- [Alzheimer Nederland](#)
- [Dementie.nl - laatste levensfase](#)
- [Steunpunt levenseinde en dementie NVVE](#)

Intensive Care

- [FCIC/ICconnect – palliatieve zorg op de IC](#)

Kanker

- [Kanker.nl - niet meer beter worden](#)
- [NFK aangesloten organisaties](#)
- [NFK - laatste levensfase](#)
- [Ervaringsverhaal longkanker](#)

Longziekte COPD

- [Patiëntenversie Goede palliatieve zorg bij copd](#)
- [Levensverwachting bij COPD | Longfonds](#)

Nieraandoening

- [Conservatieve behandeling, als transplantatie of dialyse geen optie is - NVN.nl\)](#)
- [Wat is conservatieve behandeling - Nieren.nl](#)
- [Overlijden aan de gevolgen van nierfalen - Nieren.nl](#)

Parkinson

- [Parkinsonisme Vereniging - laatste levensfase](#)

Spierziekten

- [ALS](#)
- [Overpalliatievezorg.nl](#)

Specifieke doelgroepen en levenseinde

Kinderen

- [Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg](#)

Mantelzorgers

- [MantelzorgNL - mantelzorg in de palliatieve fase](#)

Migranten

- [Pharos.nl - palliatieve zorg bij migranten](#)
- [Pharos in gesprek over de laatste levensfase](#)
- [NetwerkNoom - Levenseinde](#)

Mensen met vragen over of voorkeur voor het zelfgekozen levenseinde

- [NVVE](#)

Mensen met een christelijke levensbeschouwing

- [De NPV](#)

Mensen met een verstandelijke beperking

- [Kennisplein gehandicaptensector](#)

Mensen met een psychische aandoening

- [Euthanasieverzoek patiënten met een psychiatrische aandoening](#)
- [MIND](#)
- [Ypsilon - levenseinde](#)

Senioren

- [ANBO-PCOB](#)

Ervaringsverhalen

- [Ervaringsverhalen \(palliatievezorg.nl\)](#)
- [Podcast ervaringsverhaal over vrijwillig levenseinde bij vasculaire dementie \(NVVE\)](#)
- [Mijn man koos voor euthanasie \(dementie.nl\)](#)

Colofon

De inhoud van deze handreiking is gebaseerd op de handreiking 'Tijdig praten over het levenseinde' van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Samen met de KNMG hebben we deze handreiking gemaakt voor patiënten en naasten. Ook hebben we afgestemd met de Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie (KNB).

Daarnaast hebben meerdere organisaties vanuit het perspectief van de patiënt en/of naaste meegedacht of -gelezen: Alzheimer Nederland | Parkinson Vereniging | Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) | Longfonds | LOC Waardevolle zorg | Spierziekten Nederland | FCIC/ICconnect | Harteraad | Ieder(in) | Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN) | NOOM | NPV-Zorg voor het leven | Patiëntenvereniging aangeboren hartafwijking | MantelzorgNL | Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) | Ouderenbond ANBO-PCOB | Agora

Nationale Zorgnummer

Heb je na het lezen van deze brochure nog vragen? Neem dan contact op met het Nationale Zorgnummer. Daar kun je terecht met vragen over zorg en zorgverzekering, over uitkeringen, wonen, vervoer, inkomen en patiëntenrechten. Ook kun je bij het Nationale Zorgnummer terecht voor informatie over en het aanvragen van een niet-reanimerenpenning.

0900 - 23 56 780 (20 cent per gesprek)

Bereikbaar maandag t/m donderdag tussen 9.00 en 13.00 uur

Contactgegevens

Patiëntenfederatie Nederland, Postbus 1539, 3500 BM

Overname van teksten uit deze publicatie is toegestaan onder vermelding van de volledige bronvermelding: Praat op tijd over je levenseinde, Patiëntenfederatie Nederland.

Utrecht, december 2021