

Spreek op tijd over uw levenseinde



Handreiking om met de dokter te praten over grenzen, wensen en verwachtingen rond uw levenseinde



*Praat op tijd over uw
vragen, wensen en
verwachtingen over
het laatste stuk van
uw leven*

Inhoud

Spreek op tijd over uw levenseinde	4
Voor wie is deze brochure bedoeld?	4
Waarom nadenken en praten over uw levenseinde?	5
Wat is het risico als u niet met uw dokter praat?	5
Vorbereiding op het gesprek met uw dokter	6
Met welke arts kunt u het beste praten?	6
Wanneer voert u het gesprek?	6
Tips om het gesprek goed voor te bereiden	8
Aantekeningen	9
Het gesprek met uw dokter	10
Tips om het gesprek goed te laten verlopen	10
Wat kunt u bespreken?	10
Achtergrondinformatie	16
1 Zorg en behandeling tijdens het laatste stuk van uw leven	16
2 Stoppen met eten en drinken	21
3 Wie beslist wat over uw behandeling?	22
4 Wilsverklaringen	25
Ondersteuning en informatie	27

Spreek op tijd over uw levenseinde is een samenwerking van:



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties



ANBO



Spreek op tijd over uw levenseinde

Handreiking om met de dokter te praten over grenzen, wensen en verwachtingen rond uw levenseinde

Praten over doodgaan is niet makkelijk. Zowel patiënten als dokters vinden het vaak een moeilijk onderwerp. Maar het is wel heel belangrijk, ondanks uw verdriet, angst en zorgen. In deze brochure leest u waarom het belangrijk is om met uw arts te praten over het laatste stuk van uw leven. Ook als u vertrouwt op familie, geloof of genezing. Deze brochure geeft u praktische tips en vragen om het gesprek te voeren. Achterin vindt u achtergrondinformatie. Dit kan u helpen om zelf en met uw familie na te denken over wat u wilt, wat u niet wilt en wat u wilt weten van uw arts.

Voor wie is deze brochure bedoeld?

Deze brochure is voor iedereen die met zijn dokter wil of moet praten over het levenseinde. Het kan gaan over uw eigen dood, maar ook over de dood van uw naaste. Misschien weet u al dat u een ziekte heeft waaraan u zult overlijden. Of misschien bent u gewoon oud. Of misschien bent u nog gezond, maar wilt u met de dokter praten over een wilsverklaring. Het kan ook zijn dat u wilt weten hoe uw dokter staat tegenover het uitvoeren van euthanasie.

Goed om te weten

Artsen hebben deze brochure ook in een eigen variant. De informatie is hetzelfde. Zo kunt u goed met elkaar spreken, zonder misverstanden.

Waarom nadenken en praten over uw levenseinde?

In het laatste stuk van uw leven kan uw arts u niet beter maken. Maar hij of zij kan nog wel heel veel voor u doen. Hij kan u de zorg geven die voor u belangrijk is, en die bij u past. Daarvoor moet hij wel weten wat u belangrijk vindt, wat u wil en wat u niet wil. Bijvoorbeeld: wilt u zo lang mogelijk alle behandelingen hebben die er zijn? Of zijn er misschien behandelingen die u later niet meer wilt? Welke begeleiding verwacht u van uw dokter? Of wilt u de mogelijkheid van euthanasie bespreken? Denk dus na over deze laatste fase. Praat erover met uw familie en vrienden en met uw dokter. Zo houdt u zelf invloed om keuzes te maken en die bekend te maken. En zo voorkomt u misverstanden over de gewenste zorgverlening bij het sterven. Het geeft rust als u weet dat uw arts uw wensen en grenzen kent.

Wat is het risico als u niet met uw dokter praat?

Als u niet praat, bestaat de kans dat het laatste stuk van uw leven er anders uitziet dan u eigenlijk gewild had. Dokters kunnen de neiging hebben om een patiënt te blijven behandelen, ook als een patiënt niet beter wordt. Of als er maar een heel kleine kans is dat een patiënt beter wordt. Ook patiënten willen dat vaak. En vaak denken ze ook dat de arts hen nog beter kan maken. Want waarom zou de dokter anders nog een behandeling voorstellen? Patiënten blijven vaak hopen op beter worden. En dokters willen hen die hoop niet ontnemen. Hierdoor bestaat het risico dat patiënten in hun laatste levensfase meer behandelingen krijgen dan ze eigenlijk gewild hadden. En dat hierdoor het laatste stuk van hun leven zwaarder is dan zonder die behandeling. De oplossing hiervoor is: op tijd praten. Praten met de arts over uw vragen, wensen en verwachtingen over de laatste periode van uw leven.

Vorbereiding op het gesprek met uw dokter

Met welke arts kunt u het beste praten?

In deze brochure spreken we steeds over 'dokter of 'arts'. Dat kan uw huisarts zijn, maar ook een specialist van het ziekenhuis of bijvoorbeeld het verpleeghuis. Voer het gesprek met de arts waar u het meeste contact mee heeft. Ligt u bijvoorbeeld in het ziekenhuis, dan heeft u waarschijnlijk minder contact met uw huisarts. Dan praat u met de specialist die u behandelt. Ook als u niet bent opgenomen, maar vaak een afspraak heeft met de medisch specialist. De artsen moeten uw wensen en verwachtingen steeds doorgeven aan een andere arts, als dat nodig is.

Natuurlijk is het belangrijk om ook met anderen te praten over uw vragen, wensen en verwachtingen over het laatste stuk van uw leven. Denk aan familie, vrienden, een geestelijk verzorger of iemand van de kerk.

Wanneer voert u het gesprek?

Praat op tijd over het laatste stuk van uw leven. U kunt dat gesprek met uw dokter zelf aanvragen. Ook kan de dokter u uitnodigen voor een gesprek. Het liefst voordat u klachten krijgt door ouderdom of ziekte. Dan is er genoeg tijd, rust en energie om na te denken en te praten over het laatste stuk van uw leven. Dit vermindert angst en onzekerheid. En dan kan uw arts u beter de zorg geven die bij u past.

Bovendien is er altijd een kans dat het opeens te laat is. U kunt een bijvoorbeeld een beroerte krijgen of in coma raken. Dan kunt u niet meer goed laten weten wat u wil en niet wil. Het is belangrijk om dan te weten wie u kan helpen en vertegenwoordigen.

Weet u in welke situaties u niet meer behandeld wilt worden? Of wat voor behandelingen u niet meer wilt krijgen?



Waar kunt u zelf over nadenken voordat u met de arts gaat praten?

Voordat u het gesprek hebt met uw dokter, is het goed om te weten wat een arts wel en niet voor u kan betekenen. En om te snappen welke zorg een arts u kan geven aan het einde van uw leven. Lees daarom de achtergrondinformatie achterin goed door.

De informatie kan u helpen om na te denken over deze vragen:

- Wat wilt u van uw dokter weten?
- Waar bent u bang voor?
- Wat wilt u dat artsen doen als u lijdt?
- Wat is voor u ondraaglijk lijden?
- Wilt u het liefst thuis sterven, in het ziekenhuis of in een hospice?
- Wilt u een wilsverklaring maken? Wat wilt u opschrijven in uw wilsverklaring?
- Welke mensen kunnen u helpen als u het moeilijk heeft?
Wat kunnen zij voor u doen?

Praat hier ook over met uw partner en familie.

Tips om het gesprek goed voor te bereiden

- Zorg dat er genoeg tijd is om te praten. Vraag van tevoren om een 'dubbel consult'.
- U kunt iemand meenemen naar het gesprek. Bijvoorbeeld uw partner, kind of goede vriend. Dat kan vooral fijn zijn als u zenuwachtig bent. Want dan is het soms moeilijker om informatie te onthouden.
- Heeft u een wilsverklaring? Neem dan een kopie mee en geef die aan uw arts. U kunt het samen bespreken en hij kan de verklaring toevoegen aan uw medische dossier.

Het gesprek met uw dokter

Tips om het gesprek goed te laten verlopen

- Gebruikt de dokter woorden die u niet begrijpt? Vraag dan om uitleg.
- Controleer tijdens het gesprek af en toe of u de dokter goed heeft begrepen. Dit kunt u bijvoorbeeld doen door in eigen woorden na te vertellen wat de dokter vertelde. Of vraag de dokter het gesprek samen te vatten. Zo kunt u ook controleren of de dokter u begrepen heeft.
- U kunt aantekeningen maken tijdens het gesprek. Of vraag of u het gesprek mag opnemen.
- Vraag uw dokter of hij aantekeningen wil maken voor in uw medisch dossier. Ook voor later is dit heel belangrijk. Want misschien moeten andere behandelaars ook deze informatie krijgen. Bijvoorbeeld de huisartsenpost, het ziekenhuis of de specialist ouderengeneeskunde.

Wat kunt u bespreken?

U kunt het gesprek beginnen met te vertellen waarom het gesprek over uw levenseinde juist nu belangrijk voor u is. U kunt het gesprek beginnen met te vertellen hoe u zich voelt, of u pijn of andere klachten heeft, en waarover u zorgen en vragen heeft. Bedenk wat u daarover wilt vragen of bespreken. Deze punten kunnen u hierbij helpen:

Hoe gaat het nu met u?

- Hoe voelt u zich? En waarom is het gesprek voor u juist nu belangrijk?
- Heeft u pijn of andere klachten?
- Wat kunt u door ziekte nog wel en wat niet meer?
- Waar beleeft u nog plezier aan?
- Hoe verwacht de arts dat uw ziekte zal verlopen?
- Welke klachten kunt u verwachten?
- Wat kunt u zelf doen om de klachten te verminderen?
- Wat kan de arts doen om de klachten te verminderen? Wilt u ook dat de arts dit doet?
- Hoe denkt de arts dat u zich zult voelen de komende tijd?

- Welke psychische spanningen kunt u krijgen? Wat kan een arts doen om deze te verminderen?
- Wat kan de arts zeggen over hoe lang u nog te leven heeft?

Waar maakt u zich zorgen over?

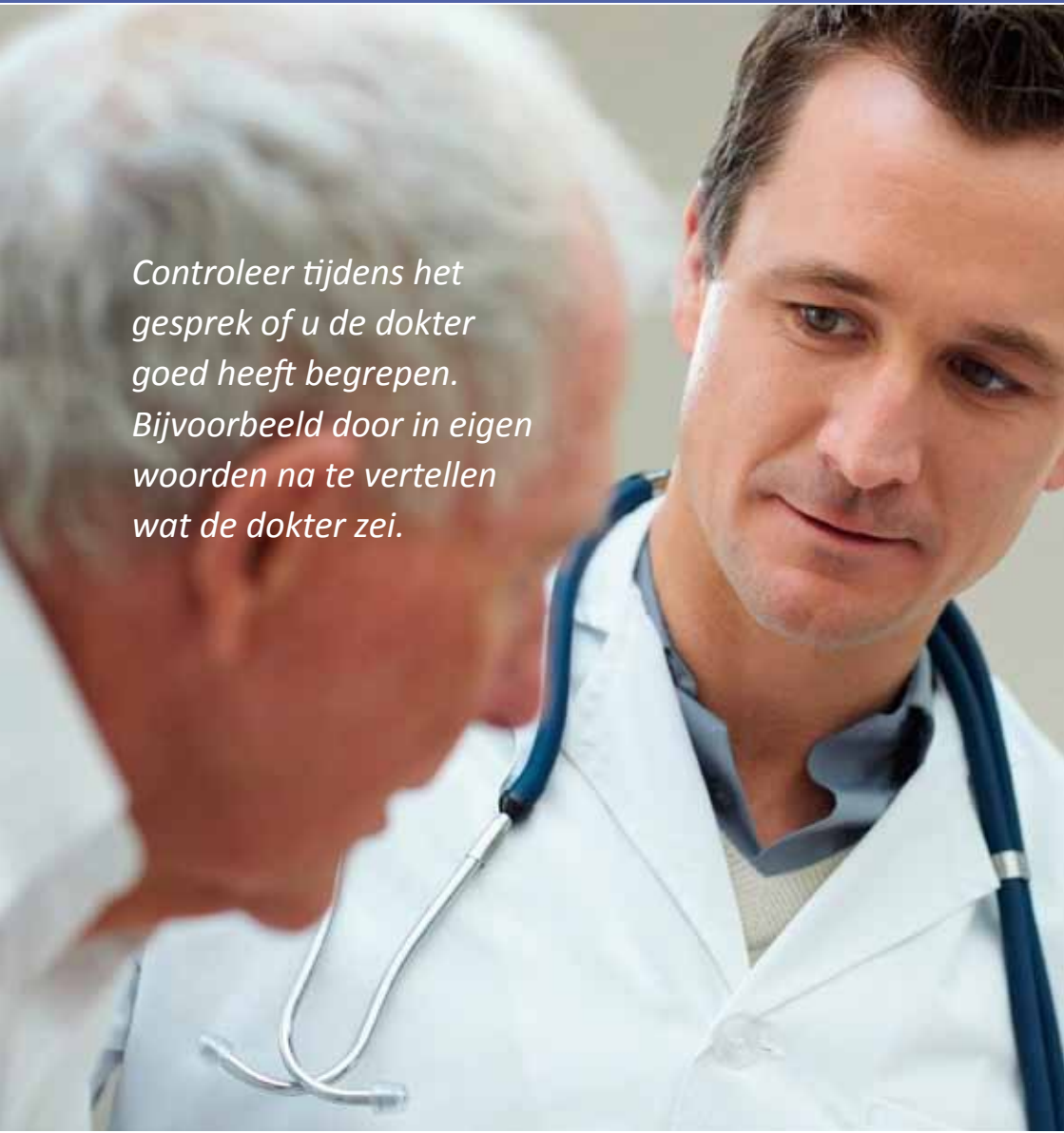
- Voor welk lijden bent u bang?
- Waarom bent u daar bang voor?
- Wat wilt u beslist niet meemaken? Waarom is dat zo?
- Heeft u het lijden waar u bang voor bent, meegemaakt in uw eigen omgeving?

Welke behandelingen zijn mogelijk, en welke niet?

- Welke behandelingen zijn er om ervoor te zorgen dat u minder pijn of andere klachten heeft?
- Welke behandelingen zijn er nog om ervoor te zorgen dat u langer blijft leven?
- Wat kan de arts bereiken met deze behandelingen?
- Hoe snel kan de arts iets bereiken met de behandelingen?
- Wat zijn de voordelen en de nadelen van deze behandelingen? Hoe verwacht de arts dat deze behandelingen voor u zullen verlopen?
- Wat gebeurt er met u als de dokter u niet meer behandelt? Wat merkt u ervan?
- Zijn er in uw situatie behandelingen die misschien medisch zinloos kunnen worden? Welke behandelingen? En waarom?
- Hoe gaat het als u niet meer zelf kunt eten en drinken? Wat zijn de voordelen en nadelen van een infuus? Wat zijn de voordelen en nadelen van sondevoeding? Denkt u erover om zelf te stoppen met eten en drinken?

Waar wilt u sterven?

- Op welke plek wilt u het liefst sterven? Thuis, in het ziekenhuis of bijvoorbeeld in een hospice?
- Als u thuis wilt sterven, kan dat? Wat moet er geregeld worden?
- Is er een kans dat u wordt opgenomen in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice?



Controleer tijdens het gesprek of u de dokter goed heeft begrepen. Bijvoorbeeld door in eigen woorden na te vertellen wat de dokter zei.

Wat kunt u nog meer bespreken?

Onderstaande punten hoeven niet altijd besproken te worden. Kijk bij de achtergrondinformatie voor een uitleg van de begrippen.

Uw vertegenwoordiger

Een vertegenwoordiger is iemand die medische beslissingen over u neemt als u dat zelf niet meer kunt. Heeft u op papier gezet wie uw vertegenwoordiger is? Vertel uw arts daar dan over. En geef uw arts een kopie van dit papier. Geef de arts ook het adres en telefoonnummer van uw vertegenwoordiger.

Uw wilsverklaring

In een wilsverklaring schrijft u op wat voor behandelingen u wel, of juist niet wilt aan het einde van uw leven. Heeft u een schriftelijke wilsverklaring? Bijvoorbeeld een behandelverbod, een levenswensverklaring of een euthanasieverzoek? Bespreek dit dan altijd en goed met uw arts. Ook als u nog niet oud of niet ziek bent. Hiermee voorkomt u dat er later misverstanden kunnen ontstaan. Deze vragen kunnen u helpen.

- Als u een behandelverbod heeft: begrijpt de arts in welke situaties u bepaalde behandelingen niet meer wil? Zo nee, wat is onduidelijk? Waarom?
- Als u een levenswensverklaring heeft: begrijpt de arts wat u precies heeft opgeschreven? Zo nee, wat is onduidelijk? Waarom?
- Als u een euthanasieverzoek heeft: begrijpt uw arts wat u met uw euthanasieverzoek bedoelt? Wat is in het algemeen de mening van uw arts over euthanasie? Wat is in uw situatie de mening van uw arts over euthanasie? Begrijpt uw dokter uw uitleg over wanneer voor u het lijden ondraaglijk is? Wil uw dokter de euthanasie uitvoeren op het moment dat u daarom vraagt? Zo nee, waarom niet? In welke situatie wil de dokter het wel doen? Wil de dokter u doorverwijzen naar een andere arts, die misschien wel euthanasie wil uitvoeren, bijvoorbeeld via de Levenseindekliniek? Zo nee, waarom niet? Als u in een instelling verblijft: hoe denkt men in de instelling over euthanasie? Hebben ze daar regels over gemaakt?

- Als u een euthanasieverzoek heeft: maak afspraken met uw arts om verder te praten over uw euthanasieverzoek. Weet dat de arts nooit verplicht is om euthanasie uit te voeren. Ook niet als u het vraagt. Ook niet als u een euthanasieverzoek op papier heeft. Wil de dokter geen euthanasie uitvoeren? Dan moet hij wel altijd goed uitleggen waarom hij het niet wil.

Organen doneren of uw lichaam voor de wetenschap

Bent u orgaandonor? Of wilt u er meer over weten? Praat daar dan over met uw arts:

- Wat is orgaandonatie precies?
- Kunt u organen doneren na uw dood, of kan dat niet door uw ziekte?
- Als u orgaandonor bent, weet uw dokter dit?

U kunt er ook voor kiezen dat uw lichaam voor de wetenschap is na uw dood. Wilt u dit, of denkt u erover na? Praat er dan over met uw arts:

- Wat betekent het precies als u uw lichaam na uw dood ter beschikking stelt aan de wetenschap?
- Als u dit wilt, weet uw dokter dit?

Aan het eind van het gesprek

Aan het einde van het gesprek kunt u deze vragen stellen:

- Welke wensen en afspraken heeft de dokter opgeschreven in uw dossier? En zorgt hij ervoor dat deze informatie bekend is bij andere artsen zoals op de huisartsenpost of in het ziekenhuis?
- Als u een wilsverklaring heeft meegenomen: voegt uw arts deze verklaring toe aan uw dossier? En zorgt hij ervoor dat de verklaring op tijd bij de juiste persoon terechtkomt als u naar een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice gaat? Weet uw dokter hoe deze organisaties omgaan met een behandelverbod of euthanasieverzoek?

Meerdere gesprekken

Meestal is één gesprek niet genoeg om uw vragen, wensen en verwachtingen over de laatste periode van uw leven te bespreken. Maak daarom nieuwe afspraken met uw arts om verder te praten. Want misschien gaat het gesprek nog niet over uw levenseinde of over een wilsverklaring. Misschien wilt u eerst praten over het verloop van uw ziekte en de mogelijke behandelingen, en gaat u daarna pas nadenken over uw levenseinde. Bovendien kunnen uw wensen en vragen veranderen, juist in de laatste levensfase.

Achtergrondinformatie

Hieronder leest u achtergrondinformatie die u kan helpen om het gesprek met uw arts te voeren. U leest over de volgende onderwerpen:

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

1 Zorg en behandeling tijdens het laatste stuk van uw leven

Er komt een moment waarop u niet meer beter kunt worden. De dokter kan u niet meer beter maken, maar hij kan wel heel veel voor u doen. De dokter kan ervoor zorgen dat u minder pijn lijdt of andere ongemakken heeft. We noemen dit palliatieve zorg. Alle behandelingen zijn erop gericht om het u zo aangenaam mogelijk te maken en te voorkomen dat u lijdt.

Wat is lijden?

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

Actueel en daadwerkelijk lijden: het lijden dat er nu is

Wat is in uw eigen woorden het lijden op dit moment? Waar bestaat dat lijden nu uit? Welke lichamelijke of psychische klachten en ongemakken heeft u? Wat kunt u als gevolg van uw ziekte nu nog wel en niet meer? Welke zorg en onder-



steuning krijgt u? Waarom gaat het niet meer en wilt u dat uw leven stopt of er een einde aan uw leven wordt gemaakt? Wat kunt u nog wel en waar beleeft u nog plezier aan, wat maakt het de moeite waard om voor te leven? En wat betekent het als dat waar u nog plezier aan beleeft niet meer kan vanwege de ziekte? Wat is voor u ondraaglijk lijden? Weet u dat er nog andere mogelijkheden kunnen zijn om het lijden te verlichten?

Toekomstig lijden: het lijden waar u bang voor bent

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

Behandelingen om pijn en lijden te verlichten

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

> Palliatieve chemotherapie of radiotherapie

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

> Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie geeft een arts medicijnen aan de patiënt waardoor hij of zij gaat slapen. Dit doet een arts als de patiënt veel pijn heeft, of het bijvoor-

beeld erg benauwd heeft. En als het niet lukt om dit op een andere manier op te lossen. Doordat de patiënt slaapt, heeft hij geen last meer van de pijn of benauwdheid. Er zijn verschillende vormen van palliatieve sedatie:

- Oppervlakkige sedatie en diepe sedatie: bij oppervlakkige sedatie ligt de patiënt te soezen. Hij is een beetje suf, maar maakt nog wel mee wat er om hem heen gebeurt. Diepe sedatie lijkt op slapen.
- Tijdelijke sedatie en continue sedatie. Een arts kiest pas voor diepe continue sedatie als hij verwacht dat de patiënt binnen twee weken doodgaat. De patiënt eet en drinkt dan vaak zelf niets meer. Kreeg de patiënt sondevoeding, of een infuus? Dan stoppen de artsen hiermee, want dat gaat niet goed samen met sedatie. De patiënt sterft niet door de sedatie of door tekort aan vocht. De patiënt overlijdt door de ziekte die hij heeft. Het is een natuurlijk overlijden, waarbij de patiënt geen last meer heeft van pijn of benauwdheid.

Wie beslist over palliatieve sedatie?

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

> Morfine

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

- Morfine is er niet om een patiënt bewusteloos te maken.
- Morfine verkort meestal niet het leven van de patiënt, ook niet als een patiënt veel morfine krijgt.
- Morfine als medicijn is niet verslavend.
- Morfine is niet het middel waarmee een arts palliatief sedeert of euthanasie uitvoert. Het kan wel zo zijn dat een patiënt ook morfine krijgt tijdens het palliatief sederen.

Euthanasie

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

De inhoud van het euthanasieverzoek

In een euthanasieverzoek schrijft u in uw eigen woorden op waarom u euthanasie wil. U vertelt waarom uw lijden ondraaglijk is. De vragen bij het eerdere hoofdstuk 'Wat is lijden?' kunnen u daarbij helpen. Ook kunt u iets schrijven over waardig sterven. Wat is voor u waardig sterven? Wanneer is een situatie voor u ontluisterend? Het hoeft geen uitgebreide of ingewikkelde verklaring te zijn. Ook taalfouten zijn helemaal niet erg. Het gaat erom dat de verklaring overduidelijk van u is en bij u past.

Een persoonlijke verklaring is overtuigender dan een ingevuld formulier. Wilt u toch een formulier gebruiken? Schrijf dan op het formulier ook in uw eigen woorden op waarom u euthanasie wilt.

Een verzoek op papier of tijdens een gesprek

Een euthanasieverzoek hoeft u niet per se op te schrijven. Een gesprek met uw dokter kan genoeg zijn. Uw dokter moet dan duidelijk in uw dossier opschrijven dat u euthanasie wilt.

Praat over uw euthanasieverzoek

Praat altijd met uw dokter over uw euthanasieverzoek. Alleen opsturen of afgeven kan later leiden tot misverstanden. En blijf erover praten. Want de meeste artsen willen geen euthanasie uitvoeren als ze daar nooit over hebben gepraat met hun patiënt. De beroepsgroep van dokters, de KNMG, heeft voor haar leden een richtlijn over euthanasie. Hierin staat dat een dokter geen euthanasie meer mag uitvoeren als hij helemaal niet meer kan communiceren met de patiënt.

De dokter beslist

U heeft het recht om een euthanasieverzoek te doen. De dokter is niet verplicht om aan uw verzoek te voldoen. Hij mag dus zeggen dat hij geen euthanasie wil uitvoeren. Hij is wel verplicht om met u te praten over uw verzoek. Samen met u moet hij bekijken wat kan en wat niet kan. Een oplossing kan zijn dat hij u verwijst naar een andere arts. Of u kunt zelf op zoek gaan naar een andere arts.

Regels voor zorgvuldig handelen bij euthanasie

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

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

2 Stoppen met eten en drinken

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

Kiezen voor versterven

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

Wie beslist over versterven?

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

3 Wie beslist wat over uw behandeling?

Wat mag u beslissen over uw behandeling?

U heeft het recht om elke behandeling te weigeren. Bij iedere behandeling die een arts doet, moet hij uw toestemming hebben. Geeft u geen toestemming, dan mag de arts niets doen. Soms kan de arts u niet om toestemming vragen. Bijvoorbeeld als u in coma ligt, of als u onder narcose bent tijdens een operatie. De arts zal u dan de behandeling geven die hij nodig vindt. Weet u goed in welke situaties u niet of niet meer behandeld wilt worden? Of wat voor soort behandelingen u niet wilt krijgen? Het kan gaan om behandelingen als beademing en reanimatie. Of bijvoorbeeld antibiotica die u niet meer wilt hebben. Dan kunt u een behandelverbod op papier zetten. Dit is een van de verschillende wilsverklaringen.

Wat mag een dokter beslissen over uw behandeling?

Uw arts is verplicht om u goede zorg te geven. Dat staat in de wet. Dat houdt ook in dat de arts u moet behandelen als u ziek bent. Maar de arts kan ook besluiten om te stoppen met een behandeling. Of om een behandeling niet



*Gebruikt de dokter
woorden die u niet
begrijpt? Vraag dan
om uitleg.*

meer te geven. De arts besluit dit als hij vindt dat hij met een behandeling weinig kan bereiken, terwijl de behandeling veel nadelen heeft voor de patiënt. Dit heet ‘medisch zinloos handelen’. Hij vraagt als dat kan ook naar uw mening, maar uiteindelijk beslist de dokter. Hij kan dit in bijvoorbeeld deze situaties beslissen:

- Een patiënt gaat bijna dood en kan niet meer zelf eten en drinken. De arts besluit om de patiënt geen infuus met vocht te geven.
- Een patiënt heeft darmkanker. De kanker is uitgezaaid en hieraan zal de patiënt binnenkort doodgaan. De arts besluit de patiënt niet te opereren. Misschien vindt u het zelf belangrijk dat u zo lang mogelijk blijft leven. Weet dan dat de arts mag beslissen om u niet te behandelen of een behandeling te stoppen.

Wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?

Een vertegenwoordiger is iemand die voor u beslissingen neemt over behandelingen als u dat zelf niet meer kunt. Dit heet: u bent wilsonbekwaam. Bijvoorbeeld als u in een coma bent geraakt, als u erg dement bent geworden of als u een beroerte heeft gehad.

Bespreek met deze vertegenwoordiger wat uw wensen zijn over het laatste deel van uw leven. Hij of zij neemt beslissingen over zorg en behandeling als u dat zelf niet meer kunt. Hij of zij kan bijvoorbeeld aan de arts vertellen dat u een behandelverbod op papier heeft staan. En dat de arts dus geen toestemming heeft om te behandelen. De vertegenwoordiger kan namens u om euthanasie vragen, maar alleen als u zelf een schriftelijk euthanasieverzoek heeft getekend. En ook dan is de dokter niet verplicht om de euthanasie uit te voeren. En de meeste dokters zullen alleen aan zo’n verzoek voldoen als ze ook nog met u kunnen communiceren via praten, klanken, gebaren of lichaamstaal.

Wie is uw vertegenwoordiger?

Heeft u een echtgenoot, geregistreerd partner of levensgezel? Dan is deze persoon automatisch uw vertegenwoordiger. Is deze persoon er niet, dan

overlegt de arts met uw ouders, kinderen, broers of zussen. U kunt ook zelf iemand aanwijzen als uw vertegenwoordiger. Bijvoorbeeld als u wel een echtgenoot heeft, maar u wilt dat uw zus beslist over uw behandeling. Heeft de rechtbank een curator of mentor aangewezen? Dan is deze persoon altijd uw vertegenwoordiger.

Hoe wijst u een vertegenwoordiger aan?

U schrijft de naam van deze persoon op papier. En u zet erbij dat u wil dat deze persoon uw vertegenwoordiger is als u wilsonbekwaam bent. Zet de datum, uw naam en uw handtekening op het papier. En geef een kopie van het papier aan uw arts. U hoeft het papier niet vast te leggen bij de notaris.

4 Wilsverklaringen

Wat is een wilsverklaring?

In een wilsverklaring geeft u aan dat u een behandeling niet wilt of juist wel wilt. In een behandelverbod schrijft u zo precies en duidelijk mogelijk op in welke situatie u niet meer behandeld wilt worden. Bijvoorbeeld: u wilt niet gereanimeerd worden als u een hartstilstand krijgt. U zet uw naam, uw handtekening en de datum onder uw behandelverbod. U hoeft niet naar de notaris te gaan om het behandelverbod vast te leggen. Wel is het belangrijk dat uw arts, partner en familie weten dat u deze wens heeft. Praat er dus over met deze mensen.

Geeft u in een wilsverklaring aan dat u een behandeling juist wel wil? Dan betekent dat niet dat de dokter deze wens in alle omstandigheden ook zal uitvoeren. De dokter moet zich houden aan de regels en afspraken van de beroepsgroep. Een dokter kan bijvoorbeeld vinden dat een behandeling 'medisch zinloos handelen' is. Dan kan hij beslissen ermee te stoppen of er niet mee te beginnen. Een ander voorbeeld van een wilsverklaring die de dokter niet hoeft uit te voeren is een euthanasieverzoek.

Standaard wilsverklaringen

U kunt een wilsverklaring zelf opschrijven en met uw arts en familie bespreken. U kunt ook gebruik maken van een standaard wilsverklaring van een organisatie. Bijvoorbeeld een van deze verklaringen:

NPV-Levenswensverklaring

Met deze verklaring vertelt u wie uw wettelijke vertegenwoordiger is. Verder geeft u het volgende aan:

- ☐ U wilt zo goed mogelijke medische en verpleegkundige zorg.
- ☐ Als het sterven nabij is, wilt u ruimte voor afscheid nemen en wilt u geen levensverlengende behandelingen meer.
- ☐ Met de verklaring wijst u actieve levensbeëindiging af.

NVVE-verklaringen

Dit zijn verschillende standaardverklaringen:

- ☐ behandelverbod.
- ☐ euthanasieverzoek.
- ☐ volmacht voor wettelijk vertegenwoordiger.

Bij iedere verklaring zit een handleiding en hulp bij het invullen. U kunt hier ook een niet-reanimeerpenning bestellen. U laat hiermee weten dat u niet gereanimeerd wilt worden als u een hartstilstand krijgt. U moet lid worden van de NVVE om een verklaring of penning te kunnen bestellen.

Zorgverklaring

Dit is een verklaring van Stichting Zorgverklaring. U geeft ermee heel precies aan welke medische handelingen u wel wilt en niet wilt, en in welke situaties.

Ondersteuning en informatie

www.alsjenietmeerbeterwordt.nl

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

www.doodgewoonbespreekbaar.nl

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

www.anbo.nl

ANBO is met meer dan 110 jaar ervaring de grootste onafhankelijke belangen- en emancipatieorganisatie voor senioren in Nederland, ongeacht geloofsovertuiging, levensbeschouwelijke, maatschappelijke of politieke opvatting. De seniorenorganisatie is spreekbuis voor 400.000 senioren en wil de zelfstandigheid en de keuzevrijheid van ouderen vergroten, onder meer op het gebied van inkomen, gezondheid, wonen en mobiliteit en participatie. Bovendien geeft

ANBO aan leden persoonlijk advies en informatie, en biedt het culturele, sportieve en recreatieve activiteiten en aanzienlijke kortingen. ANBO is lid van FNV, NPCF en Age Europe.

www.donorvoorlichting.nl

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

www.eenwaardiglevenseinde.nl

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

www.knmg.nl/levenseinde

De KNMG levert een prominente bijdrage aan het medisch-ethisch, juridisch en maatschappelijk debat met betrekking tot medische beslissingen rond het levenseinde. Wat mag een arts wel en niet als het gaat om euthanasie, palliatieve sedatie,

het staken van een behandeling en dergelijke? Op dit gebied moet rekening worden gehouden met wetgeving, met uitspraken van tuchtrechters en toetsingscommissies en met vervolgingsrichtlijnen van het Openbaar Ministerie.

[**www.korrelatie.nl**](http://www.korrelatie.nl)

Korrelatie speelt een vooraanstaande rol in de psychosociale hulpverlening. Als landelijke organisatie is Korrelatie voor iedereen beschikbaar voor hulpverlening en advies op het terrein van zorg en welzijn. Iedereen kan bij Korrelatie terecht met vragen over alle denkbare onderwerpen.

[**www.levenseindekliniek.nl**](http://www.levenseindekliniek.nl)

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

[**www.netwerkenpalliatievezorg.nl**](http://www.netwerkenpalliatievezorg.nl)

In 66 regionale netwerken palliatieve zorg werken diverse organisaties samen om palliatieve zorg zo goed mogelijk te organiseren. Onder de netwerken vindt u contactgegevens

en websites van netwerken palliatieve zorg. Heeft u zorg nodig, zoek dan in de database Zorg kiezen naar de palliatieve zorgmogelijkheden bij u in de buurt.

[**www.nfk.nl**](http://www.nfk.nl)

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

[**www.npcf.nl**](http://www.npcf.nl)

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

www.npvzorg.nl

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

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

www.nvve.nl

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

www.pallialine.nl

Via Pallialine wordt toegang verkregen tot richtlijnen en andere documenten voor palliatieve zorg. De richtlijnen beschrijven de meest recente inzichten in diagnostiek en

behandeling bij palliatieve zorg. De richtlijnen zijn tot stand gekomen met de inbreng van zorgverleners uit heel Nederland die betrokken zijn bij de palliatieve zorg. De ervaringen van artsen, verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk werkenden zijn hiervoor benut.

www.pcob.nl

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

www.stichtingjongerenenkanker.nl

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

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

www.stichtingstem.info

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

www.uniekbo.nl

De Unie KBO is de grootste seniorenorganisatie van Nederland. De vereniging biedt naast belangenbehartiging een uitgebreid scala aan opleidings- en ontspanningsactiviteiten. Eén van de belangrijkste doelstellingen van Unie KBO is voorwaarden te scheppen zodat senioren volwaardig en zelfbewust aan de samenleving

kunnen deelnemen. Een goede gezondheid is voor ieder mens van groot belang, zo ook voor senioren. Unie KBO zet zich in voor een sterke gezondheidszorg en heeft daarbij oog voor ethische kwesties.

www.vptz.nl

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

www.zorgverklaring.nl

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

Colofon

***Spreek op tijd over uw levenseinde* is een initiatief van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) in samenwerking met:**

- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)
- NPCF Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)
- NVVE Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)
- ANBO
- PCOB
- Unie KBO

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

Online versie gratis downloaden: www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde

Tekst: opgesteld in samenwerking met betrokken organisaties

Tekstbewerking: BureauTaal, Bureau voor eenvoudig Nederlands, Beusichem

Opmaak: buro-Lamp, Amsterdam

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

Overname van teksten uit deze publicatie is toegestaan met volledige bronvermelding: *Spreek op tijd over uw levenseinde*. KNMG, NFK, NPV, NPCF, NVVE, ANBO, PCOB en Unie KBO. Utrecht, 2012.

Spreek op tijd over uw levenseinde is een samenwerking van:



www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde