

beslissingen bij het levenseinde



Het doet goed af en toe eens aan de dood te denken
Uw dagen worden er duidelijker van
U dient te weten dat geen mens voor je kan leven
Maar ook dat niemand voor je sterven kan...

Toon Hermans

colofon

Deze brochure is een uitgave van de volgende
Netwerken Palliatieve Zorg in Limburg:

- **Netwerk Palliatieve Zorg
Oostelijk Zuid-Limburg**
- **Netwerk Palliatieve Zorg
Westelijke Mijnstreek**
- **Netwerk Palliatieve Zorg Heuvelland**
- **Netwerk Palliatieve Zorg Noord-Limburg**
- **Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Limburg**

De Netwerken Palliatieve Zorg zijn samenwerkingsverbanden van zorgverleners, zorgaanbieders en zorgvragers in de betreffende regio's. Door samen te werken beogen de netwerken de kwaliteit van zorgverlening in de regio voor mensen in de laatste levensfase te verbeteren.

Meer informatie over de netwerken en wat zij doen, vindt u op palliaweb.nl/netwerken-limburg



Volg de netwerken ook op facebook.com/palliatievezorglimburg/



vooraf

Naarmate de geneeskunde meer mogelijkheden biedt, moeten zowel patiënten als artsen steeds vaker besluiten, of ze deze mogelijkheden wel of niet gebruiken. Stel dat u een ernstige ziekte heeft zonder kans op herstel, wilt u dan alle mogelijke behandelingen ondergaan, of is er voor u een grens? En als u in zeer slechte conditie bent en u krijgt een hartstilstand, wilt u dan gereanimeerd worden?

Het medisch handelen bij het levens-einde kent nieuwe ontwikkelingen en mogelijkheden, waarover afspraken

gemaakt moeten worden. Voordat u dergelijke ingrijpende beslissingen neemt, is het van belang, dat u goed geïnformeerd bent en nadenkt over wat u wel en niet wilt in een dergelijke situatie.

Deze brochure is bedoeld als handreiking bij het nadenken over deze keuzes in behandeling of zorg. U kunt daar als patiënt een actieve rol in vervullen. Daarnaast kan deze brochure van nut zijn voor hen, bij wie deze kwesties (nog) niet aan de orde zijn, maar die zich wel alvast willen oriënteren.

in gesprek met uw arts

Beslissingen over zorg en behandeling neemt u in nauw overleg met uw behandelend arts. Samen met hem of haar weegt u de voors en tegens van een bepaalde keuze zorgvuldig tegen elkaar af, om tot een weloverwogen besluit te komen. Zonodig kan daarbij een gesprek met een hulpverlener vanuit de psychosociale disciplines uitkomst bieden. Immers: de beslissing die u neemt, moet niet alleen vanuit medisch oogpunt de juiste zijn, maar moet ook passen bij u als persoon, bij uw privé-situatie en uw levensbeschouwelijke achtergrond.

Welke onderwerpen?

De onderwerpen die in deze brochure aan de orde komen, roepen bij de betrokkenen doorgaans veel emoties op. Veel mensen zijn bovendien niet goed op de hoogte van de mogelijkheden qua zorg en behandeling, waardoor onzekerheid en verwarring ontstaan. Dat ziekte en overlijden verdriet, boosheid en andere heftige gevoelens teweeg brengen, is logisch. Misverstanden over de behandeling en zorg moeten echter zoveel mogelijk worden voorkomen. Deze brochure is ook bedoeld om op dat punt meer duidelijkheid te scheppen.

In deze brochure

Achtereenvolgens kunt u lezen over:

- niet-reanimeren,
- afzien van (verder) behandelen (zogeheten abstinierend beleid),
- palliatieve sedatie,
- euthanasie.

Partner of familie?

Deze informatie is nadrukkelijk ook bedoeld voor uw eventuele partner en/of naaste familie. In situaties waarin sprake is van een ernstige ziekte of overlijden, kunnen de partner en/of naaste familie een centrale rol vervullen. Het is belangrijk, dat ook zij op de hoogte zijn van de keuzemogelijkheden die er zijn. Als u een gesprek heeft met uw arts of een andere hulpverlener, kan het nuttig zijn, dat uw partner of een ander vertrouwd iemand hierbij aanwezig is.

**Hoe beter u bent voorbereid,
hoe beter u bepaalde keuzes
kunt maken.**

niet-reanimeren

Reanimeren: ja, tenzij...

Bij een hartstilstand houdt uw hart op met kloppen en haalt u geen adem meer. Stel dat u plotseling een hartstilstand krijgt, dan wordt u altijd gereanimeerd, tenzij dat anders met u is afgesproken. Reanimatie omvat de medische handelingen (zoals hartmassage en mond-op-mond-beademing), waarmee wordt beoogd het leven van patiënten in stand te houden, bij een acuut optredend (hart)falen of het ontbreken van bloedsomloop en/of ademhaling.

Als er snel gereanimeerd wordt en u bent redelijk gezond, dan is er een kans dat u de hartstilstand overleeft. Het komt evenwel ook voor, dat de patiënt na een reanimatie toch nog overlijdt.

Niet-reanimeren: een medische beslissing

Op medische gronden kan ervoor worden gekozen, om na een hartstilstand niet te reanimeren. In dat geval zal de patiënt meestal spoedig overlijden. Een arts kan ertoe besluiten om niet te reanimeren, als de kans op een succesvolle reanimatie uiterst gering is.

Om te weten of een reanimatie in medisch opzicht niet zinvol is, zijn correcte gegevens nodig over de ziekte-toestand van de patiënt, over de prognose van de ziekte en over de prognose van een reanimatiepoging. Het is niet altijd mogelijk om dat van tevoren met de patiënt te bespreken. De situatie kan onverwacht zodanig verslechteren, dat een arts niet meer de gelegenheid heeft om te overleggen over wel of niet reanimeren. Treedt er in dat geval een hartstilstand op en is duidelijk dat een reanimatie geen zin heeft, dan heeft een arts het recht te besluiten om niet te reanimeren.

Niet-reanimeren: wens van de patiënt

U kunt er ook zelf voor kiezen om na een hartstilstand niet gereanimeerd te worden. Als u redenen heeft om niet gereanimeerd te willen worden, dan wordt die wens gerespecteerd, ook als uw arts van mening is dat een reanimatie medisch gezien wel zinvol is. Als u niet gereanimeerd wilt worden, wordt van u verwacht dat u dat zelf bij uw arts ter sprake brengt.

Doet u dit niet en is er voor uw arts geen medische reden om met u over niet-reanimeren te praten, dan vindt er na een hartstilstand altijd reanimatie plaats.

Schriftelijk vastgelegd

Als met u is afgesproken dat u na een hartstilstand niet gereanimeerd wilt worden, dan wordt dit schriftelijk vastgelegd in uw medisch dossier. Op deze manier is voor iedereen, die betrokken is bij uw behandeling of verpleging, duidelijk, wat er bij een eventuele hartstilstand wel of niet moet gebeuren.

afzien van behandeling

Eigen keuze

U kunt er zelf voor kiezen om niet meer behandeld te worden. Als u ernstig ziek bent en er geen enkele kans op verbetering is, ervaart u alle medische zorg misschien alleen maar als belastend. Het kan dan een opluchting zijn om het proces van sterven zijn natuurlijke gang te laten gaan.

Voordat uw arts aan uw verzoek om te stoppen met behandelen tegemoet komt, wil deze eerst van u weten of u goed over uw beslissing heeft nagedacht. Als blijkt dat u een goed door-dachte keuze heeft gemaakt, zal uw arts uw wens respecteren.

Niet (verder) behandelen

Stel dat u ongeneeslijk ziek bent en er zo slecht aan toe bent, dat u waarschijnlijk niet lang meer zult leven. Dan kan uw arts van mening zijn dat het medisch gezien zinloos is, om te proberen uw leven nog langer te rekken. Er kan dan voor worden gekozen om af te zien van iedere verdere behandeling, die erop gericht is om uw leven te verlengen. Dit heet 'abstinerend beleid'.

In een situatie waarin u niet meer bij kennis bent, kan uw arts zonder uw toestemming besluiten om te stoppen met behandelen. Bent u wel aanspreekbaar, dan overlegt uw arts eerst met u. Afhankelijk van uw gezondheidstoestand kan het besluit om niet meer te behandelen tot gevolg hebben, dat u vrij snel daarna overlijdt.

abstinerend beleid

In de praktijk

De beslissing om af te zien van verdere medische behandeling houdt onder andere in, dat u geen medicijnen meer krijgt om u langer in leven te houden. Stel dat u een longontsteking zou oplopen, dan krijgt u dus geen antibiotica meer. Het kunstmatig toedienen van vocht of voeding, om u in zo goed mogelijke conditie te houden, wordt ook stopgezet. Datzelfde geldt voor kunstmatig beademen.

Als u niet meer medisch behandeld wordt, wil dat niet zeggen, dat u verder aan uw lot wordt overgelaten. De medische en verpleegkundige zorg gaan door om uw laatste levensfase zo comfortabel mogelijk te laten verlopen. Dit wordt palliatieve zorg genoemd. Zo zal men, bij bijvoorbeeld pijn of benauwdheid, er alles aan doen om uw klachten met medicijnen te verlichten. Ook in andere situaties wordt er steeds naar gekeken, hoe uw ongemakken het beste verholpen/beperkt kunnen worden.

palliatieve sedatie

In overleg met u kan worden gekozen voor palliatieve sedatie, als u zo ernstig ziek bent, dat u waarschijnlijk nog maar kort zult leven en u ondraaglijke klachten heeft (zoals hevige benauwdheid of angstgevoelens), die niet op een andere wijze te verhelpen zijn. Bij palliatieve sedatie krijgt u medicijnen toegediend, die uw bewustzijn verlagen tot het niveau waarop de klachten niet meer gevoeld worden (palliatief = gericht op verlichting; sedatie = het toedienen van kalmerende middelen).

Afscheid

In de praktijk houdt palliatieve sedatie in, dat een gesprek met u en tussen u en uw naasten nauwelijks of niet meer mogelijk is. Als die behandeling eenmaal is ingezet, wordt daarmee meestal doorgedaan totdat u overlijdt. Als u afscheid wilt nemen van uw omgeving, kunt u dat het beste doen, voordat de behandeling start.

In overleg

Uw arts is degene die beslist of u in aanmerking komt voor palliatieve sedatie. Dit gebeurt echter niet zonder dat dit eerst met u en (of) uw familie is overlegd.

Het is ook mogelijk dat voor palliatieve sedatie gekozen moet worden op het moment, dat u zelf al niet meer aanspreekbaar bent. In dat geval bespreekt de arts met uw partner of familie wat wenselijk is.

Bij palliatieve sedatie controleert uw arts regelmatig of de dosering van de medicijnen moet worden aangepast. Dit gebeurt bij voorkeur in samenspraak met de verpleegkundigen die voor u en uw naasten zorgen.

Stoppen met eten en drinken

De beslissing om over te gaan tot palliatieve sedatie vindt plaats op een moment, dat u binnen afzienbare tijd zult overlijden. In die laatste fase van uw leven eet en drinkt u vaak nog maar heel weinig of helemaal niet. Vanaf het moment dat gestart wordt met palliatieve sedatie, krijgt u geen vocht of voeding meer, ook niet via een infuus of sonde.

Onjuist

Er wordt wel eens gedacht dat palliatieve sedatie er voor zorgt dat de patiënt eerder overlijdt. Dat is niet waar. Zoals gezegd zorgt palliatieve sedatie er uitsluitend voor, dat de patiënt de klachten niet meer voelt, waardoor hij rustig(er) kan overlijden.

euthanasie

Wat is euthanasie?

Euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt.

Bij euthanasie gaat het om 5 aspecten die essentieel zijn:

- 1. De dood is uitdrukkelijk bedoeld en geen neveneffect van een medische handeling.**
- 2. Het gaat om levensbeëindigend handelen.**
- 3. De handeling om het leven te beëindigen, wordt door een arts verricht.**
- 4. De levensbeëindiging gebeurt op uitdrukkelijk verzoek van de (wilsbekwame) patiënt.**
- 5. Als een dergelijk verzoek ontbreekt, is er geen sprake van euthanasie.**

Als uw arts op de hoogte is van uw verzoek om euthanasie, betekent dit niet, dat hij daaraan zonder meer zal medewerken. Hij moet er in ieder geval van overtuigd zijn dat uw besluit een weloverwogen keuze is, waarover u goed heeft nagedacht en waar u ook helemaal achter staat. Om te beginnen moet u een reëel beeld hebben van uw ziekte, de vooruitzichten en eventuele alternatieven om uw lijden te verlichten.

Ook moet het voor uw arts duidelijk zijn, dat uw verzoek niet wordt ingegeven door druk van anderen. Verder wil uw arts weten of uw verzoek niet in een opwelling is gedaan, bijvoorbeeld onder invloed van een (tijdelijke) depressie.

Uw arts zal regelmatig gesprekken met u hebben, om u in uw beslissingsproces zo goed mogelijk te kunnen begeleiden én om zijn eigen standpunt te kunnen bepalen.

Op uw verzoek

Als u met uw arts de mogelijkheid van euthanasie wilt bespreken, dient u daar zelf over te beginnen. Uw arts zal het onderwerp niet uit zichzelf aankaarten. Het initiatief ligt bij u. Het is verstandig om uw verzoek om euthanasie op papier te zetten en dit met uw arts te bespreken. Hoe duidelijker het voor uw arts is wat u bedoelt, hoe groter de kans dat uw arts uiteindelijk aan uw verzoek tegemoet kan komen.

U dient er echter rekening mee te houden, dat er allerlei redenen kunnen zijn, waarom uw arts het recht heeft uw verzoek niet te honoreren.

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

Ook als het uw uitdrukkelijke wens is om euthanasie te laten plaatsvinden, wil dat nog niet zeggen dat deze wens kan worden ingewilligd. Euthanasie is namelijk alleen toegestaan, als bij u sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, dat op geen enkele andere, aanvaardbare manier kan worden verholpen. Het is aan uw arts om na te gaan of dat in uw geval ook inderdaad zo is.

Uitzichtloos

U heeft te maken met uitzichtloos lijden, als u niet meer behandeld kunt worden en als het vooruitzicht bestaat, dat uw toestand alleen nog maar zal verslechteren. Uw arts zal vrij goed kunnen inschatten in hoeverre dit in uw situatie aan de orde is.

Ondraaglijk

Vaststellen of er sprake is van ondraaglijk lijden, is meestal lastiger voor een arts, omdat uw persoonlijke beleving daarbij een grotere rol speelt. Als een arts op dit punt twijfels heeft, zal hij uw euthanasieverzoek waarschijnlijk afwijzen.

Geen alternatieven

Uw arts gaat eerst samen met u na welke mogelijkheden er zijn om uw lijden te verlichten en de kwaliteit van uw leven zo draaglijk mogelijk te maken.

Raadpleging van een andere arts

Voordat uw arts kan instemmen met een verzoek om euthanasie, moet hij eerst een andere arts raadplegen. Meestal is dat een speciaal opgeleide SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie Nederland). Deze toetst in een gesprek met u en (afzonderlijk) met uw arts of bij het behandelen van uw euthanasieverzoek aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Ook kan hij adviezen geven.

Gewetensbezwaren

Een arts is niet verplicht om euthanasie uit te voeren, als hij daarbij gewetensbezwaren heeft. U mag echter wel van uw arts verwachten, dat hij in dat geval zijn bezwaren tijdig met u bespreekt, zodat u uw verzoek aan een andere arts kunt voorleggen. In de praktijk is het meestal zo dat een arts die uit overtuiging geen euthanasie wil verrichten, in overleg met u een collega benadert om de behandeling aan hem over te dragen.

Praktische afspraken

Wanneer besloten is dat bij u euthanasie gaat plaatsvinden, moeten er allerlei zaken geregeld worden. Daarbij wordt met u afgesproken op welk tijdstip de euthanasie wordt verricht, welke naasten van u daarbij aanwezig zijn en op welke wijze de middelen, die tot de dood leiden, worden toegediend.

