

beslissingen bij het levenseinde



Doodgewoon

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...

ik spreek er 's avonds wel es over met de kinderen
of 'k maak 'n grapje met de dood, dat kan geen kwaad
als je overpeinst waar je ten slotte komt te 'liggen'
dan weet je af en toe wat beter waar je 'staat'

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 Midden-Limburg**

De netwerken zijn samenwerkingsverbanden van zorgverleners, zorgaanbieders en zorgvragers in de genoemde regio's. Door samen te werken, zorgen de netwerken voor verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen in de laatste levensfase in de regio.

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



Voor informatie over keuzes in de palliatieve zorg, volg facebook.com/palliatievezorg-limburg/



vooraf

De geneeskunde biedt steeds meer mogelijkheden om zieke mensen beter te maken of langer te laten leven. Steeds vaker moeten patiënten en artsen zich afvragen, of ze al deze mogelijkheden wel willen gebruiken. Stel dat u een erge ziekte heeft zonder kans op beter worden, wilt u dan nog alle mogelijke behandelingen krijgen? Of is er voor u een grens? En als uw gezondheid heel slecht is en u krijgt een hartstilstand, wilt u dan toch nog gereanimeerd worden?

Voordat u zulke heftige beslissingen neemt, is het belangrijk om goed na te denken over wat u wel en niet wilt in zo'n situatie. Met het einde van het leven in zicht kunt u over de behandeling heldere afspraken maken met uw arts. U kunt daar als patiënt een actieve rol in hebben.

Deze folder biedt u meer informatie bij het nadenken over de keuzes in behandeling of zorg. Daarnaast kan deze folder nuttig zijn voor iedereen, die alvast wil nadenken hierover, ook al is er nog niets aan de hand.

in gesprek met uw arts

Beslissingen over uw zorg en behandeling neemt u altijd in overleg met de arts waarbij u in behandeling bent. Samen met hem of haar bekijkt u de voor- en nadelen van verschillende keuzes.

Op die manier komt u tot een besluit, waar u goed over heeft nagedacht. Soms kan daarnaast een gesprek met een medewerker, die naar de geestelijke en sociale gevolgen van uw keuzes kijkt, fijn zijn en helpen een betere keuze te maken.

Want de beslissingen die u neemt, moeten ook passen bij u als persoon, bij uw privé-situatie en de manier waarop u in het leven staat.

In gesprek met uw naasten

Als u weet wat u wilt is het belangrijk dat u dit ook met uw naasten en familie bespreekt. Zo worden zij niet verrast als het eenmaal zover is.

Welke onderwerpen?

De onderwerpen die in deze folder staan, roepen meestal emoties op bij degenen die ermee te maken krijgen. Dat ziekte en overlijden zorgen voor verdriet, boosheid en andere heftige gevoelens, is logisch. Veel mensen zijn ook niet goed op de hoogte van de mogelijkheden van palliatieve zorg en behandeling, waardoor onzekerheid en verwarring ontstaan. Misverstanden over de behandeling en zorg proberen we met deze folder te voorkomen.

In deze brochure

Hierna kunt u lezen over:

- **niet-reanimeren,**
- **afzien van (verder) behandelen (zogenheten abstinierend beleid),**
- **palliatieve sedatie,**
- **euthanasie**

Partner of familie?

De informatie in deze folder is ook bedoeld voor uw mogelijke partner/naasten en/of familie.

In situaties waarin sprake is van een ernstige ziekte of overlijden, kunnen de partner/naasten en/of familie een centrale rol spelen. Het is belangrijk, dat ook zij weten wat er allemaal te kiezen is. Als u een gesprek heeft met uw arts of een andere zorgverlener, kan het fijn en nuttig zijn, dat uw partner, of iemand anders die u vertrouwt, hierbij aanwezig is.

**Hoe beter u bent voorbereid,
hoe beter uw keuzes kunnen
worden.**

niet-reanimeren

Reanimeren ja, behalve wanneer...

Als u een hartstilstand krijgt, houdt uw hart op met kloppen en haalt u geen adem meer.

Behalve wanneer dat anders met u is afgesproken, zullen hulpverleners u dan proberen te reanimeren.

Bij een reanimatie worden allerlei medische handelingen, zoals hart-massage en mond-op-mondbeademing, uitgevoerd, om uw leven te redden.

Als de reanimatie snel kan starten en u redelijk gezond bent, hebt u een kans om de hartstilstand te overleven. Toch komt het voor dat de patiënt na een reanimatie alsnog overlijdt.

Niet-reanimeren: een medische beslissing

Er kunnen medische redenen zijn om na een hartstilstand niet te reanimeren. In dat geval zal de patiënt meestal snel overlijden. Een arts kan besluiten om niet te reanimeren, als hij denkt dat de kans op een succesvolle reanimatie heel erg klein is.

Om te weten of een reanimatie zinvol is, zijn actuele gegevens nodig over de ziektesituatie van de patiënt, de voorspelling van de ziekte en de kans van slagen van de reanimatie.

Dit kan niet altijd van tevoren met de patiënt besproken worden. De situatie kan onverwacht zoveel slechter worden, dat een arts niet meer de mogelijkheid heeft om te overleggen over wel of niet reanimeren.

Krijgt u dan een hartstilstand en is duidelijk dat een reanimatie geen zin heeft, dan mag een arts volgens de wet 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 wél zinvol is. Als u niet gereanimeerd wilt worden, zult u dat zelf met uw arts moeten bespreken.

Schriftelijk vastleggen

Als u heeft laten weten dat u na een hartstilstand niet gereanimeerd wilt worden, dan wordt dit schriftelijk vastgelegd in uw medische gegevens. Op deze manier is voor iedereen, die betrokken is bij uw behandeling of verpleging, duidelijk, wat er moet gebeuren, als u een hartstilstand krijgt.

Let op

Wanneer er voor uw arts geen medische reden is om vooraf met u over niet-reanimeren te praten, dan vindt er na een hartstilstand altijd reanimatie plaats. Daarom is het belangrijk om het schriftelijk vast te leggen wanneer u niet gereanimeerd wilt worden.

afzien van behandeling

Eigen keuze

U kunt er zelf voor kiezen om niet verder medisch behandeld te worden. Als u erg ziek bent en er geen kans op verbetering is, ervaart u alle medische zorg misschien alleen maar als vervelend. Het kan dan een opluchting zijn om niets meer te hoeven en het stervensproces zijn gang te laten gaan.

Voordat uw arts stopt met behandelen, wil deze eerst van u weten of u goed over uw beslissing heeft nagedacht. Als dat zo is, zal hij uw wens respecteren.

Niet (verder) behandelen (Abstinerend beleid)

Stel dat u ongeneeslijk ziek bent en er zo slecht aan toe bent, dat u niet lang meer zult leven. Dan kan uw arts vaststellen dat het medisch gezien weinig zin heeft, om uw leven nog langer te rekken. Hij kan er dan voor kiezen om geen behandeling meer te geven die erop gericht is het leven te verlengen. Dit heet 'abstinerend beleid'.

De arts zal dit altijd eerst met u overleggen. Als dat niet mogelijk is, omdat u niet meer bij kennis bent, kan uw arts zonder uw toestemming besluiten niet verder te behandelen. Het hangt af van uw gezondheid hoe snel u na dit besluit overlijdt.



Abstinerend beleid in de praktijk

De beslissing om af te zien van verdere behandeling houdt bijvoorbeeld in, dat u geen medicijnen meer krijgt om u langer in leven te houden. Stel dat u een longontsteking heeft, dan krijgt u dus geen medicijnen meer die de ontsteking remmen of tegengaan. Met het geven van vocht of voeding wordt dan ook gestopt. Datzelfde geldt voor het ademen met een beademingsapparaat.

Als u niet meer behandeld wordt, gaat de verdere medische en verpleegkundige zorg door, zodat u de laatste periode van uw leven zo prettig mogelijk kunt leven. Dit heet 'palliatieve zorg'. Vaak kunnen medicijnen uw klachten dan verminderen en uw ongemakken zo goed mogelijk verhelpen, bijvoorbeeld bij pijn of wanneer u niet meer goed kunt ademen.

palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie krijgt u medicijnen, die ervoor zorgen dat u de klachten, waar u zo erg last van heeft, niet meer merkt en voelt.

Voorwaarden

Een arts kan kiezen om u palliatieve sedatie aan te bieden als:

- u zo ziek bent, dat de kans groot is dat u nog maar kort zult leven
- én als u erge klachten hebt die niet op een andere manier te verhelpen zijn.

Natuurlijk doet de arts dit in overleg met u, als dat kan.

Afscheid

In de praktijk betekent palliatieve sedatie dat u niet meer kunt praten met uw familie en uw familie niet meer goed met u. Als de behandeling eenmaal is begonnen, gaat die meestal door totdat u overlijdt. Afscheid nemen van uw familie kunt u dan ook het beste doen voordat de palliatieve sedatie start.

Bij palliatieve sedatie controleert uw arts regelmatig of u nog genoeg medicijnen heeft. Dit gebeurt zoveel als kan in overleg met de verpleegkundigen die voor u en uw naasten zorgen.

In overleg

Uw arts stelt vast of u binnen korte tijd zult overlijden en of er geen andere mogelijkheid meer is om uw pijn en klachten te verhelpen. Het is dan aan de arts om het besluit te nemen of kan worden overgegaan tot palliatieve sedatie.

De arts zal dit altijd eerst overleggen met u en (of) uw familie. Wanneer u zelf niet meer kunt praten en helder bent, zal uw arts dit met uw familie bespreken.

Stoppen met eten en drinken

Vanaf het moment dat de palliatieve sedatie start, krijgt u geen eten of drinken meer, ook niet via een slangetje. Meestal bent u al zo ziek, dat u eerder al heel weinig of helemaal niet meer at en dronk.

Niet eerder sterven

Veel mensen denken dat palliatieve sedatie ervoor zorgt dat de patiënt eerder sterft. Dat is niet waar. Palliatieve sedatie zorgt er alleen voor, dat de patiënt de pijn en andere klachten, die er zijn door de ziekte, niet meer voelt. Hierdoor kan hij rustig(er) doodgaan.

euthanasie

Wat is euthanasie?

Bij euthanasie zorgt een arts met speciale medicatie voor het overlijden van de patiënt. Hij doet dit na een duidelijke wens van de patiënt.

Voordat een arts mag helpen bij euthanasie moet er aan 5 punten voldaan zijn:

- 1 De dood is duidelijk bedoeld en is geen onverwacht gevolg van een medische behandeling.**
- 2 Het gaat om een actie die zorgt voor de dood.**
- 3 De actie die zorgt voor het overlijden van de patiënt, wordt door een arts uitgevoerd.**
- 4 De actie die leidt tot de dood gebeurt omdat de patiënt hierom gevraagd heeft. De patiënt moet nog goed in staat zijn te bepalen en te zeggen wat hij wil**
- 5 Als zo'n duidelijke vraag van de patiënt ontbreekt, is er geen sprake van euthanasie.**

Deze 5 punten zijn in de wet zo geregeld. Een arts is strafbaar als hij zich daar niet aan houdt.

Als uw arts op de hoogte is van uw euthanasie-wens, is hij niet verplicht daaraan mee te werken. Hij moet sowieso zeker weten dat u goed over uw wens en besluit heeft nagedacht en dat u er ook helemaal achter staat. Als eerste moet u goed weten welke ziekte u hebt, wat de vooruitzichten zijn en of er genoeg manieren zijn om uw pijn en klachten te verminderen.

Ook moet het voor uw arts duidelijk zijn, dat uw vraag niet komt door wat anderen vinden of zeggen. Verder wil uw arts weten of uw vraag geen opwelling is, bijvoorbeeld omdat u zich (tijdelijk) erg somber voelt. Uw arts zal regelmatig gesprekken met u hebben, om u zo goed mogelijk te kunnen begeleiden bij uw beslissingen én om zijn eigen mening te kunnen bepalen.

Zelf over beginnen

Als u met uw arts wilt bespreken dat u euthanasie wilt, moet u daar altijd zelf over beginnen. Uw arts zal nooit uit zichzelf een gesprek over het onderwerp starten.

Het is handig om uw euthanasie-wens op te schrijven en hierover met uw arts te spreken. Hoe duidelijker het voor uw arts is wat u wilt en bedoelt, hoe groter de kans dat uw arts uiteindelijk kan meewerken aan uw wens.

Let op: er kunnen verschillende redenen zijn waarom uw arts niet mee wil of kan werken aan uw euthanasie. Hij is dan verplicht dit te zeggen én te zorgen voor een andere arts, die dit wél wil en kan.

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

Ook als duidelijk is dat u euthanasie wilt, wil dat nog niet zeggen dat aan deze wens wordt voldaan. Want euthanasie is in Nederland alleen toegestaan, als duidelijk is dat u niet meer beter zult worden en dat u heel erg lijdt. Dit heet in de wet 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Euthanasie mag alleen als het lijden niet op een goede andere manier kan worden opgelost. Het is aan uw arts om te onderzoeken of dat in uw geval ook inderdaad zo is.

Wanneer is het lijden 'Uitzichtloos'

U lijdt uitzichtloos, als u niet meer behandeld kunt worden én als het vooruitzicht bestaat, dat uw situatie alleen nog maar slechter wordt. Uw arts kan vrij goed voorspellen of dit in uw situatie geldt.



Wanneer lijdt u 'ondraaglijk'?

Vaststellen of u ondraaglijk lijdt, is meestal lastiger voor een arts, omdat het heel persoonlijk is hoe u dat lijden ervaart. Als een arts op dit punt twijfels heeft, is de kans groot dat hij uw euthanasiewens zal afwijzen.

Geen alternatieven?

Uw arts bekijkt altijd eerst samen met u welke mogelijkheden er zijn om uw klachten en lijden te verlichten en zo uw leven nog de moeite waard te laten zijn.

Een andere arts kijkt mee

Voordat uw arts een vraag naar euthanasie goedkeurt, moet hij eerst een andere arts vragen om mee te kijken. Dat is een arts die daarvoor speciaal is opgeleid: een SCEN-arts. (SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie Nederland). Deze arts bespreekt met u of bij het behandelen van uw euthanasiewens aan alle 5 de punten die we eerder noemden is voldaan. Dat doet hij daarna ook nog eens met uw arts. Ook kan hij advies geven.

Niet meewerken aan euthanasie

Een arts is niet *verplicht* om euthanasie uit te voeren. Deze zal dit niet doen wanneer hij niet overtuigd is en er geen goed gevoel bij heeft.

Uw arts zal dit -als het goed is- altijd op tijd met u bespreken. Dan kunt u namelijk uw wens met een andere arts bespreken. In de praktijk zal de arts die geen euthanasie wil doen, meestal - in overleg met u - een collega vragen om deze taak van hem over te nemen.

Praktische afspraken

Wanneer het besluit tot de euthanasie is genomen, moeten er nog veel dingen geregeld worden. Er wordt met u afgesproken op welke dag en hoe laat de euthanasie uitgevoerd wordt. Ook geeft u aan wie u daarbij aanwezig wilt hebben. Verder zal de arts u uitleggen hoe hij te werk zal gaan bij het toedienen van de medicijnen, die tot de dood leiden.

