



Nederlandse Patiënten
Consumenten Federatie
(NPCF)

Postbus 1539
3500 BM Utrecht

Telefoon
030 297 03 03

Fax
030 297 06 06

E-mail
npcf@npcf.nl

Website
www.npcf.nl



Nederlandse Vereniging
voor een Vrijwillig Levenseinde
(NVVE)

Postbus 75331
1070 AH Amsterdam

Telefoon
0900 606 06 06

Fax
020 420 72 16

E-mail
euthanasie@nvve.nl

Website
www.nvve.nl



Nederlandse Patiënten
Vereniging (NPV)

Postbus 178
3900 AD Veenendaal

Telefoon
0318 54 78 88

Fax
0318 54 78 99

E-mail
npv@rdnet.nl

Website
www.npvzorg.nl

Tijdig spreken over het levenseinde bij een levensbedreigende ziekte



Inhoud

- 3 Vooraf
- 4 Het belang van een goed contact met uw arts
- 5 Waarover praten?
- 6 Behandeling – mogelijkheden en onmogelijkheden
- 7 Zelf nog kunnen beslissen – of niet meer daartoe in staat zijn
- 8 Palliatieve terminale zorg
- 10 Levensbeëindiging op verzoek
- 11 Schriftelijke wilsverklaringen
- 12 Levenswensverklaring
- 13 Behandelverbod
- 13 Euthanasieverzoek
- 14 Andere onderwerpen
- 15 Tenslotte
- 15 Meer informatie
- 17 Adressen

- 18 Bijlage: Aandachtspuntenlijst

Voorwoord

Deze voorlichtingsbrochure met aandachtspuntenlijst is het resultaat van het Project 'Patiëntenperspectieven op het levenseinde' (kortweg PPL); een project van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) en de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV).

De visie dat het zorgaanbod – ook in vragen rond het levenseinde – meer gestuurd moet worden vanuit de zorgvraag van de patiënt vormde de aanleiding om de twee meest betrokken patiëntenorganisaties te vragen samen het nodige voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen.

Uniek aan dit project is dat zo uiteenlopende verschillen in mensvisie als tussen de algemene vereniging NVVE en de op christelijke grondslag gebaseerde vereniging NPV toch hebben geleid tot overeenstemming over wat de patiënt moet weten als zijn levenseinde in zicht komt. Een wederzijdse respectvolle benadering heeft geresulteerd in door NVVE en NPV gezamenlijk gedragen voorlichtingsteksten waarin naast euthanasie en hulp bij zelfdoding ook palliatieve zorg en levenswens-verklaring aan bod komen.

Binnen het NPCF-project 2-Gesprek waren al criteria ontwikkeld waaraan medische beslissingen rond het levenseinde en de communicatie hier omheen zouden moeten voldoen.

Deze criteria zijn via een gedetailleerde enquête voorgelegd aan de achterbannen van de NPV en NVVE. Op basis van de hieruit verkregen informatie is – onder leiding van Medilex – een voorlichtingsbrochure ontwikkeld met aandachtspuntenlijst voor de patiënt, alsmede een check-list voor de arts.

Deskundig advies werd ingewonnen bij vele deskundigen vanuit de beroepsgroepen, de inspectie en de patiëntenorganisaties. Daarnaast hebben personen uit kerkelijke en levensbeschouwelijke organisaties en andere vertegenwoordigers van maatschappelijke groeperingen commentaar geleverd op de

teksten. Voorts gaf prof. F.C.B. van Wijmen, eerst als voorzitter van de breed samengestelde klankbordgroep voor dit project, en later als kritisch lezer van eerdere versies van de brochuretekst, zijn waardevolle bijdrage. De artsenfederatie KNMG heeft de eindteksten beoordeeld, van commentaar voorzien en tenslotte geaccordeerd.

De werkgroep PPL heeft de volgende samenstelling gehad: mw drs M. Cornelisse en mw L. Camlott (NVVE), mw ing. A. Boudewijn en drs P. van Duivenboden (NPV) en dr R. Berghmans (Instituut voor Gezondheidsethiek IGE). Voorzitter van de werkgroep en eindredacteur van de teksten was dr mr P. Laurs (Medilex).

NB

Deze brochure gaat met name over de vragen die door de patiënt aan de arts worden voorgelegd. Artsen hebben bij beslissingen rond het levenseinde in onze samenleving en ons recht een bijzondere van andere hulpverleners onderscheiden positie. Deze constatering doet niet af aan het belang van betrokkenheid van andere beroepsbeoefenaren, zoals verpleegkundigen, psychologen enz. in de voorlichting naar de patiënt.

Overal waar arts of patiënt als 'hij' is aangeduid, kan ook 'zij' gelezen worden.

Vooraf

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onder behandeling zijn in verband met een levensbedreigende ziekte. De brochure wil een handreiking bieden voor het voeren van gesprekken met artsen en andere hulpverleners over de zorg rond het levenseinde. Op een gegeven moment kan duidelijk worden dat genezing uitgesloten is, dat verdere behandeling geen zin meer heeft en het sterven dus naderbij komt. De patiënt en diens naasten zullen dan een belangrijke en ingrijpende periode gaan doormaken. Hulpverleners kunnen het er ook moeilijk mee hebben. Maar het is hun taak om op deskundige manier bijstand te geven in deze situatie. Ook belangrijke beslissingen – bijvoorbeeld over hoe u van het leven afscheid wilt nemen – komen daarbij aan de orde.

Op basis van ervaringen weten we dat er een groot risico bestaat dat het gesprek over hoe de patiënt wil sterven te lang wordt uitgesteld. En dan is het vaak te laat. Door tijdig over de zorg rond het sterven te spreken kunt u de moeilijke kwesties rustiger overwegen en veel beter uw keuzes maken. Bij die gesprekken is de arts een belangrijke gesprekspartner, want hij moet weten wat uw wensen en verwachtingen zijn. Daarom richt deze brochure zich vooral op het contact tussen patiënt en arts. Maar ook met andere hulpverleners zoals verpleegkundigen kunt u over uw wensen praten als u daaraan behoefte heeft.

Het is erg belangrijk dat u – ondanks uw verdriet – nadenkt en praat over uw zorgen, uw verwachtingen en uw wensen. Alleen als hulpverleners weten wat u wenst, kunnen zij met uw wensen rekening houden.

In deze brochure gaan we in op verschillende zaken die in uw laatste levensfase van belang zijn. Achterin is bovendien een lijst met aandachtspunten toegevoegd. Deze lijst kunt u gebruiken bij uw gesprekken met de artsen en met andere hulpverleners. U kunt de lijst voorafgaand aan ieder gesprek doornemen en aankruisen welke onderwerpen u belangrijk vindt om dan te bespreken. Ook kunt u eventuele vragen noteren.

Het belang van een goed contact met uw arts

Als vaststaat dat genezing niet mogelijk is, betekent dat niet dat de arts niets meer voor u kan doen. Er moeten toch nog allerlei beslissingen worden genomen. Om die beslissingen zorgvuldig en verantwoord te nemen is een open contact tussen u en de arts een eerste vereiste.

Daarnaast is natuurlijk een goede vertrouwensrelatie met de arts van groot belang. In zo'n vertrouwelijke sfeer is het immers mogelijk om openhartig en eerlijk te spreken over al uw vragen en onzekerheden, uw twijfels en angsten, uw wensen en verlangens. Zo'n gesprek is soms moeilijk. Het gaat om gevoelens waarmee de meeste mensen normaal niet meteen voor de dag komen. Veel patiënten menen dat zij anderen met die gevoelens niet lastig mogen vallen. Toch moet u proberen daarover juist wel met de artsen en andere hulpverleners te spreken, anders kunnen zij u ook niet goed helpen.

Van hulpverleners mag u verwachten dat zij open en eerlijk met u in gesprek gaan over uw gezondheidstoestand, over de medische mogelijkheden en onmogelijkheden en over de zorg die u nodig heeft in de laatste fase van uw leven.

Goede informatie is voor u erg belangrijk. Daarom zal de arts proberen rekening te houden met uw persoonlijke behoeften. U kunt zelf aangeven wanneer – dus op welk *moment* – u graag geïnformeerd wilt worden. Dat kan zijn als u dat gelegen komt (en op een moment waarop eventueel uw partner of een andere vertrouwenspersoon van u aanwezig kan zijn).

U mag verwachten dat de arts u niet teveel informatie ineens geeft. Vooral als u gespannen bent zal het moeilijk zijn om alles tegelijk te verwerken. Daarom kunt u gerust vragen om – naast wat u mondeling is meegedeeld – ook het een en ander op schrift te krijgen.

De arts wil graag dat u goed kunt begrijpen wat hij bedoelt, maar dat lukt niet altijd. Voelt u zich overladen met medische vaktermen waardoor u eigenlijk niet goed meer begrijpt wat de arts wil zeggen, geef dat dan

duidelijk aan. Het is immers een taak voor de arts om u te informeren in begrijpelijk Nederlands.

Mocht u na zijn uitleg nog vragen hebben, durf die dan te stellen. Alleen als u zelf ook uw rol in het gesprek goed invult, kan dit werkelijk bevredigend zijn.

Nogmaals: breng uw eigen wensen en vragen naar voren. Als patiënt moet u uw stem laten horen, ook al is dat vaak niet gemakkelijk. Het kan gebeuren dat de arts denkt duidelijke informatie te hebben gegeven, terwijl u toch nog met veel vragen en onduidelijkheden zit. Informatie kan soms ook anders overkomen dan door de arts bedoeld is. Dit is overigens heel begrijpelijk: het gaat over zaken die u heel direct en persoonlijk raken in een moeilijke fase van uw leven.

Ook zijn er misschien onderwerpen die naar uw mening door de arts niet of onvoldoende zijn aangevoerd. U kunt daarvoor ook de aandachtspuntenlijst nalopen, die bij deze brochure zit. Die is geschikt om het gesprek voor te bereiden, maar kan ook tijdens het gesprek worden gebruikt.

Er is niets op tegen om zelf als patiënt het initiatief te nemen, want het gaat om u. De gesprekken met artsen en andere hulpverleners zijn vertrouwelijk. Het is dus belangrijk dat u die gesprekken onder vier ogen kunt voeren. Maar soms kan het – zoals gezegd – prettig zijn om een vertrouwd persoon uit uw naaste omgeving mee te nemen naar een dergelijk gesprek. Ook kunt u in overleg met de arts van het gesprek een bandopname laten maken, zodat u alles achteraf nog eens kunt beluisteren.

Waarover praten?

De arts zal u informeren over uw ziekte en het waarschijnlijke verloop daarvan. Ook als duidelijk is dat uw sterven op korte termijn te verwachten is – en behandeling om te genezen niet meer mogelijk is – zijn er nog medische beslissingen die van belang zijn. De arts zal u informeren over de voor- en nadelen daarvan. Bij onduidelijkheden moet u direct om

verheldering vragen. Artsen zullen u bij de beslissingen over de zorg die u krijgt zeker betrekken: voor elke behandeling is – op grond van de wet – immers de toestemming van de patiënt vereist. En die toestemming is pas geldig als u van tevoren goed bent geïnformeerd over wat er voor keuzes zijn en wat die voor gevolgen voor u hebben. Bijvoorbeeld of een bepaalde behandeling levensverlengend is en welke risico's, nadelen en bijwerkingen die behandeling kan hebben. De arts zal proberen aan te geven of u zich bij zo'n behandeling tijdelijk iets beter zult voelen of misschien juist niet.

Daarbij moet u wel bedenken dat artsen vaak voorzichtig zijn om uitspraken te doen: het is namelijk heel moeilijk om in de toekomst te kijken en de goede voorspellingen te doen. Met pessimistische voorspellingen wordt u misschien nodeloos ongerust en neerslachtig, maar ook met een te optimistische voorspelling bent u niet geholpen; vroeg of laat komt de teleurstelling, die dan misschien wel extra hard aankomt.

Als u zelf weet wat u wilt en dat goed duidelijk maakt, heeft u de meeste kans op de behandeling, verpleging en verzorging die bij u past. Dit geldt ook voor de *medische beslissingen rond het levenseinde en de palliatieve terminale zorg*. Deze twee onderwerpen worden hieronder besproken.

Veel instellingen hebben hun opvattingen en beleid met betrekking tot de zorg rond het levenseinde uitgewerkt en op schrift gesteld. Vraag hier gerust naar bij uw arts of bij andere hulpverleners.

Behandeling – mogelijkheden en onmogelijkheden

Ook bij ongeneeslijke ziekten kan behandeling soms nog tijd aan uw leven toevoegen of de kwaliteit van uw leven verbeteren. Als u niet wilt dat met een behandeling wordt begonnen, of als u wilt dat een lopende behandeling wordt stopgezet dan moet u dit met uw arts bespreken. Ook als hij de behandeling wel zinvol vindt zal hij – als u bij uw beslissing blijft – uw keuze respecteren en de behandeling beëindigen.

Het komt ook wel voor dat de arts aangeeft dat er geen zinvolle behandeling meer mogelijk is. In dat geval kan de arts niet verplicht worden u een behandeling te geven die naar zijn mening niet zinvol of niet verantwoord is. Dat is ook logisch.

Mocht u toch denken dat er voor u wel behandelmogelijkheden bestaan (u heeft bijvoorbeeld iets gehoord of gelezen over een bepaalde nieuwe therapie), dan kunt u aan uw arts vragen om voor de zekerheid een andere arts (of uw eigen huisarts) te raadplegen. Artsen zijn gewend in moeilijke situaties met collegae te overleggen.

Een andere weg is om zelf de stap te zetten naar een andere arts. Dat hoeft geen blijk van wantrouwen naar uw behandelaar te zijn; niemand heeft immers alle wijsheid in pacht. Als het voor u belangrijk is, moet het mogelijk zijn het advies van een andere arts in te roepen. Vaak wordt het vragen van zo'n tweede mening gewoon betaald door de ziektekostenverzekering*. Er hoeft dus niet geheimzinnig over te worden gedaan. Bij een goede verhouding hoort wel dat u hierover met uw behandelend arts in alle openheid overlegt. Uw arts zal dan de tweede arts de nodige informatie uit het medisch dossier kunnen geven, zodat deze tot een verantwoord eigen oordeel kan komen.

Als uw arts een door u gevraagde handeling weigert omdat hij die niet verantwoord vindt en u wenst toch die behandeling, dan kunt u altijd om doorverwijzing naar een andere arts vragen. Uw arts zal u dan doorverwijzen.

* Meer hierover kunt u lezen in de brochure 'Een tweede mening', deel 3 uit de serie 'Uw rechten als patiënt', te bestellen bij de NPCF.

Zelf nog kunnen beslissen – of niet meer daartoe in staat zijn

Bij het einde van het leven kan het gebeuren dat u zo verzwakt dat u niet meer in staat bent zelf de nodige beslissingen te nemen. Ook komt het

voor dat mensen in coma raken. Het is van belang daarvoor bijtijds iets te regelen.

Zo kunt u iemand uit uw directe omgeving aanwijzen om namens u op te treden in alle situaties die de medische zorg betreffen. Die persoon kan dan namens u zorgen dat uw wensen worden uitgevoerd wanneer uzelf uw wensen niet meer kunt uiten. Vaak worden als persoonlijk gemachtigde een partner, een familielid, of een goede vriend of vriendin aangewezen. Zo'n aanwijzing moet u wel schriftelijk doen. Verder moet u anderen, waaronder de arts, op de hoogte stellen zodat zij ermee rekening kunnen houden. Heeft u niets geregeld dan bepaalt de wet wie namens u kan optreden.

Verderop in deze brochure worden nog andere verklaringen besproken, die u kunt ondertekenen. Dit zijn de levenswensverklaring, de verklaring over een behandelverbod en de euthanasieverklaring. Ook daarbij kunt u een persoon aanwijzen die als uw gemachtigde zal optreden.

In bijzondere gevallen komt het voor dat de arts aan de mening van de patiënt voorbijgaat, omdat hij vindt dat deze niet meer voldoende in staat is tot het vormen van een oordeel. Zoiets kan zich voordoen als de arts merkt dat de patiënt erg in de war is geraakt of bijvoorbeeld door sterke pijnstillers niet meer goed een oordeel kan vormen. In dat soort situaties beslist de arts niet zelfstandig over de medische zorg maar overlegt hij met de in de wet genoemde vertegenwoordiger. Heeft u iemand schriftelijk gemachtigd namens u op te treden, dan is deze persoon dus degene met wie de arts overlegt.

Palliatieve terminale zorg

Mensen die een ongeneeslijke ziekte hebben en voor wie het levenseinde in zicht komt, kan lijden worden bespaard. De daarvoor benodigde zorg wordt vaak palliatieve zorg genoemd. Deze komt met name in beeld als geen behandeling meer mogelijk is. Dan verschuift het accent naar een voortdurende en intensieve zorg voor het welzijn van de patiënt en diens

naasten. Bij palliatieve zorg gaat het niet alleen om pijnbestrijding. Palliatieve zorg dient overal gegeven te kunnen worden, maar de mogelijkheden zijn groter naarmate men er meer in gespecialiseerd is. U kunt het best met uw arts bespreken welke speciale mogelijkheden er op dit terrein zijn. Een goede palliatieve zorg is altijd van belang, zowel voor mensen die levensbeëindiging afwijzen als voor mensen die juist wel het leven zelf willen (laten) bekorten door middel van euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Bij palliatieve terminale zorg zijn de volgende aandachtspunten van belang.

- Deze zorg houdt rekening met de naderende dood. De zorg is meer op u als zieke gericht, dan op uw ziekte. De aandacht voor uw persoon heeft voorrang boven de behandeling van de ziekte. Medisch gezien is de inspanning niet langer gericht op levensverlenging maar op verlichting van lijden.
- De zorgverlening is gericht op de bestrijding van pijn en andere onaangename zaken die verband houden met het ziekteproces of de behandeling die u krijgt.
- De zorgverlening heeft een 'totaal' karakter: er wordt zowel aandacht besteed aan lichamelijke aspecten als aan uw psychische, emotionele, sociale, spirituele en levensbeschouwelijke behoeften en noden.
- In de zorgverlening wordt ook aan uw naaste(n) de nodige bijstand gegeven om hen te helpen u te begeleiden en te ondersteunen; verder krijgen zij hulp bij het omgaan met hun eigen emoties en het verwerken van hun eigen verlies.

Palliatieve terminale zorg wordt vaak gegeven door een team van meerdere hulpverleners: naast artsen en verpleegkundigen kunnen bijvoorbeeld ook een psycholoog en een geestelijk verzorger worden ingeschakeld.

Overigens bepaalt uzelf of u daaraan behoefte hebt en ermee instemt. Het is van belang dat al deze hulpverleners op een goed afgestemde manier met u samenwerken en uw wensen respecteren.

Levensbeëindiging op verzoek (euthanasie en hulp bij zelfdoding)

Het kan zijn dat u gezien uw situatie tot de conclusie komt dat u zó niet verder wilt leven. Daarbij zult u eerst hebben overwogen of er nog medische behandeling mogelijk is en of het leven nog draaglijk is met inzet van voldoende palliatieve zorg. Bij uw afweging bent u in principe vrij; u hoeft u niet te laten behandelen tot het einde maar u kunt zelf beslissen over wat u aan behandeling of zorg wenst.

Daarbij zijn twee beslissingen aan de orde:

- die van u *zelf*, om al dan niet het leven vervroegd te willen beëindigen;
- die van de *arts* of hij – gezien de wettelijke eisen – aan uw verzoek tegemoet kan komen.

Voor een goed begrip moet u onderscheid maken tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding. Bij euthanasie beëindigt de arts uw leven door u de dodelijke medicijnen toe te dienen. Dit laatste kan op een heel humane manier gebeuren, met twee injecties. Bij hulp bij zelfdoding vraagt u aan de arts om u de middelen te geven zodat uzelf uw leven op een verantwoorde manier kunt beëindigen. De arts laat dan een speciaal drankje klaarmaken en is erbij als u dat inneemt.

Vroeger bracht euthanasie en hulp bij zelfdoding de arts in een lastig parket. Hij liep dan een aanmerkelijk risico op strafrechtelijke vervolging. Die tijd is voorbij sinds op 1 april 2002 de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding van kracht werd. In deze wet zijn de zorgvuldigheidseisen voor euthanasie en hulp bij zelfdoding opgenomen. Als de arts aan deze eisen voldoet, is hij niet strafbaar.

De arts moet hebben nagegaan of u niet impulsief of ondoordacht heeft beslist. Verder of u goede informatie over uw toestand en de nog resterende mogelijkheden van behandeling heeft gehad. Euthanasie en hulp bij zelfdoding mogen alleen plaatsvinden als er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Tenslotte zal de arts ook het onafhankelijk oordeel

moeten inwinnen van een collega-arts. Die collega zal ook met u een gesprek voeren om er zeker van te zijn dat uw lijden zonder uitzicht is en dat u weldoordacht heeft beslist. Zowel voor de patiënt als voor de arts gaat het hier om zware beslissingen die bovendien – voor wat de arts betreft – achteraf worden getoetst door een van de vijf Regionale Toetsingscommissies.

Een arts is niet verplicht om euthanasie te verrichten of hulp te geven bij zelfdoding, net zo min als hij verplicht kan worden om tegen zijn professioneel oordeel een medische handeling uit te voeren. Sommige artsen hebben vanwege hun levensbeschouwing bezwaren tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding. Als een arts uit principe niet aan euthanasie of hulp bij zelfdoding wil meewerken, dan moet hij u dit op een passend moment, liefst zo vroeg mogelijk, duidelijk maken. U kunt dan – in goed overleg – de voorkeur geven aan een andere arts. Als u van plan bent om euthanasie of hulp bij zelfdoding vroeg of laat aan de orde te stellen, dan is het opstellen van een schriftelijke verklaring van uw kant van belang, waarover hierna meer. Hetzelfde geldt als u verblijft in een instelling die euthanasie of hulp bij zelfdoding binnen haar muren verbiedt. U moet ook in die situatie snel naar een ander adres kunnen, waar uw verzoek wel in overweging kan worden genomen.

Daarnaast is denkbaar dat de arts geen principiële bezwaren heeft, maar vindt dat in uw geval niet voldaan kan worden aan de wettelijke voorwaarden waaronder euthanasie of hulp bij zelfdoding toelaatbaar is. Ook dan moet inschakeling van een andere arts mogelijk zijn.

Schriftelijke wilsverklaringen

Het is verstandig om uw wensen, bijvoorbeeld over medische beslissingen, vast te leggen in een zogenaamde wilsverklaring. Die is bedoeld voor situaties in de toekomst waarin uzelf om wat voor reden dan ook niet meer in staat bent om uw wensen en verlangens naar voren te brengen.

Het gaat dan om een geschreven of getypt, gedateerd en door u ondertekend papier waarmee u nú te kennen geeft wat u onder bepaalde omstandigheden in de toekomst wilt dat er gebeurt met betrekking tot de medische behandeling, verpleging en verzorging. Daarbij kunt u zowel denken aan verblijf en verpleging in een ziekenhuis of verpleeghuis, als aan verpleging thuis. Er zijn verschillende soorten schriftelijke wilsverklaringen; al eerder kwam de verklaring om een persoonlijk gemachtigde aan te wijzen aan de orde.

De wilsverklaring die u maakt, zegt dus vooral iets over uw wensen met betrekking tot medische zorg en verpleging. Een wilsverklaring is voor artsen en anderen van belang bij het nemen van beslissingen als u niet meer zelf in staat bent om uw mening naar voren te brengen. U kunt er van uitgaan dat er voor zo'n verklaring respect zal zijn. Het is daarbij natuurlijk wel van belang dat de wilsverklaring bekend is bij uw huisarts, familie of andere vertrouwenspersonen. Een wilsverklaring kunt u op elk gewenst moment wijzigen of intrekken. Belangrijk is dat de arts alleen op uw verklaring afgaat als u zelf niet meer in staat bent om uw wensen te uiten. Zo lang u dat nog wel kunt, overlegt de arts met u.

Behalve de al genoemde verklaring waarin u een persoonlijk gemachtigde aanwijst, kunnen de volgende schriftelijke wilsverklaringen voor u van belang zijn:

- de levenswensverklaring
- het behandelverbod
- het euthanasieverzoek.

Levenswensverklaring

Een *levenswensverklaring* is een document waarmee u uw wensen met betrekking tot medische en verpleegkundige zorg duidelijk kunt maken voor een later moment waarop u dat zelf niet meer kunt doen. Voorbedrukte formulieren voor levenswensverklaringen worden uitgegeven door de

Nederlandse Patiënten Vereniging (adres: zie achter in deze brochure). Als u een levenswensverklaring opstelt dan geeft u daarmee aan dat doelgerichte levensbeëindiging voor u nooit in aanmerking komt om uw lijden op te heffen. Verder wordt in zo'n verklaring aangegeven dat u (uiteraard) zo goed mogelijke verpleegkundige en medische zorg wilt: zorg die gericht is op uw welbevinden tot het moment van uw overlijden. De verklaring geeft ook aan dat, als het sterven onafwendbaar is ingetreden en het overlijden op vrij korte termijn zal plaatsvinden, er geen levensverlengende maatregelen meer mogen worden toegepast.

Behandelverbod

Een ander soort verklaring is het *behandelverbod*. Dat verbod is bedoeld voor als u zelf niet meer duidelijk kunt maken wat u op het gebied van medische activiteiten beslist **niet** wilt. U kunt daarin vastleggen dat op een toekomstig moment bepaalde medische behandelingen moeten worden gestaakt. Of dat er dan helemaal niet behandeld wordt. Zo kunt u vastleggen dat u in bepaalde gevallen niet gereanimeerd wilt worden. Of dat u geen bloedtransfusies of sondevoeding wilt ontvangen. De arts zal zo'n verklaring respecteren tenzij er bijzondere redenen zijn om daarvan af te wijken. Formulieren voor het maken van een behandelverbod worden uitgegeven door de NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensseinde. Het adres vindt u achter in deze brochure.

Euthanasieverzoek

Het euthanasieverzoek is een wilsverklaring waarin u aan uw behandelend arts vraagt om actief uw leven te beëindigen (euthanasie) of u de middelen daartoe te verstrekken (hulp bij zelfdoding). Formulieren hiervoor zijn verkrijgbaar bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensseinde; het adres vindt u achter in deze brochure.

U moet wel in zo'n formulier goed aangeven onder welke omstandigheden u wilt dat uw euthanasieverzoek wordt uitgevoerd (bijvoorbeeld 'als ik kom te verkeren in een toestand van ondraaglijk lijden' en/of: 'wanneer ik kom te verkeren in een toestand die geen of nauwelijks uitzicht biedt op terugkeer tot een voor mij redelijke en waardige levensstaat'). Vervolgens is het aan de arts om te beoordelen of hij het euthanasieverzoek zal honoreren; hij is hiertoe echter niet verplicht.

De schriftelijke wilsverklaring vervangt een mondeling verzoek. Daarnaast moet de arts ook aan de zorgvuldigheidseisen voldoen die vastgelegd zijn in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (1 april 2002).

Andere onderwerpen

Tot nu toe ging het over gesprekken met de arts en andere hulpverleners over uw ziekte en de mogelijkheden van behandeling, palliatieve zorg en andere beslissingen rond het levenseinde. Er zijn natuurlijk ook andere onderwerpen die in een gesprek aan bod kunnen komen. Als het gaat om behandeling of zorg wilt u misschien weten wanneer u ergens moet worden opgenomen, wat een hospice precies is, welke (andere) vormen van (geestelijke) bijstand beschikbaar zijn, welke georganiseerde steun u kunt krijgen vanuit patiëntenorganisaties, hoe het gaat met verzekeringen en testamenten, hoe een en ander financieel moet worden afgewikkeld en dergelijke. Aarzel niet om onderwerpen waar u zich zorgen over maakt, waar u vragen over hebt of die voor u onduidelijk zijn ter sprake te brengen. Ook als het misschien niet echt medische kwesties betreft kan de arts u behulpzaam zijn, bijvoorbeeld door u de weg te wijzen of iemand anders in te schakelen. Als u ergens wordt opgenomen zal ook in die instelling wel schriftelijke informatie bestaan over de onderwerpen uit deze brochure. Bespreek met de arts of met andere hulpverleners welke informatie voor u van nut kan zijn. Men zal ongetwijfeld zorgen dat u die informatie krijgt.

Tenslotte

Deze brochure wil een handreiking bieden voor het voeren van gesprekken met artsen over de zorg rond het levenseinde. U ziet dat u daarin als patiënt een actieve rol kunt vervullen. Het is belangrijk dat u zelf goed nadenkt over wat u wel en wat u niet wilt. Ook is het belangrijk dat u uw eigen inbreng heeft in de gesprekken die u met de arts en andere hulpverleners voert. Breng uw verlangens, verwachtingen, onzekerheden en vragen dus naar voren en neem een vertrouwd iemand mee als u denkt dat die u kan ondersteunen! De aandachtspuntenlijst achterin deze brochure kunt u gebruiken als steun bij de gesprekken met de arts.

Meer informatie

Voor meer informatie over de medische beslissingen rond het levenseinde en palliatieve zorg kunt u altijd contact opnemen met uw huisarts. Ook de behandelend specialist kunt u hiernaar vragen. Daarnaast is er een aantal organisaties actief op dit terrein. Ook daar kunt u informatie inwinnen.

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)

Deze vereniging heeft ten doel:

- a. het bevorderen van een zo breed mogelijke toepassing en maatschappelijke acceptatie van bestaande wettelijke mogelijkheden van een vrijwillig levenseinde;
- b. het bevorderen van de maatschappelijke aanvaarding en de juridische regeling van een vrijwillig levenseinde in situaties die niet onder de bestaande wettelijke mogelijkheden vallen;
- c. het streven naar de erkenning van de keuze voor een vrijwillig levenseinde en de hulp daarbij als een mensenrecht.

De NVVE geeft brochures, wilsverklaringen en het kwartaalblad *Relevant* uit. Vrijwillige medewerkers geven lezingen, kunnen helpen bij het invullen van wilsverklaringen en bemiddelen bij problemen.

Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam
tel.: 0900 - 606 06 06
e-mail: euthanasie@nvve.nl
website: www.nvve.nl

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF komt op voor de patiënten en consumentenbelangen in de gezondheidszorg en geeft het blad *Vraag in Beeld* uit.

Postbus 1539, 3500 BM Utrecht
tel.: 030 - 297 03 03
fax: 030-297 06 06
e-mail: npcfc@npcf.nl
website: www.npcf.nl

De Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)

Deze christelijke algemene patiëntenvereniging heeft als doelstelling "de behartiging van de belangen van gebruikers van gezondheidszorg- en welzijnsvoorzieningen, in algemene zin, in het bijzonder die van haar leden." Gezien de levensbeschouwelijke achtergrond van de NPV is de NPV gekant tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het deel uit deze brochure dat hierop betrekking heeft, komt dus niet voort uit de visie van de NPV.

Voor hulp bij de moeilijke vragen rondom behandeling in de laatste levensfase heeft de NPV een consultatiepunt geopend. Het consultatiepunt is bereikbaar op telefoonnummer 0318 - 54 78 78 (7 x 24 uur bereikbaar). Het adres van de NPV is:

Postbus 178, 3900 AD Veenendaal
tel.: 0318 - 54 78 88
fax: 0318 - 54 78 99
e-mail: npv@rdnet.nl
website: www.npvzorg.nl

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)

De KNMG is een landelijke artsenvereniging. De KNMG geeft het weekblad *Medisch Contact* uit.

Postbus 20051, 3502 LB Utrecht
tel.: 030 282 39 11

AANDACHTSPUNTENLIJST

Tijdig spreken over het levenseinde bij een levensbedreigende ziekte

Geachte patiënt,

Goede communicatie tussen u en de arts is heel belangrijk. Het is goed als u voor uzelf bepaalt wat u wel en niet wilt. Een gesprek met de arts moet goed worden voorbereid. Als u dat gesprek helemaal 'blanco' ingaat, kan het voor u een onbevredigende afloop hebben.

Voor deze gespreksvoorbereiding dient deze aandachtspuntenlijst.

Tijdens uw gesprekken met de arts krijgt u doorgaans veel informatie. Maar tegelijk zult u in deze gesprekken ook uw eigen wensen, verlangens, onzekerheden en vragen over uiteenlopende kwesties naar voren willen brengen en bespreken.

De aandachtspunten op de bijgaande lijst kunnen het u makkelijker maken om alles naar voren te brengen wat u wilt.

Wij adviseren u om de lijst ter voorbereiding van het gesprek rustig door te nemen, en aan te kruisen waarover u het in elk geval wilt hebben. Verder kunt u ook punten aan de lijst toevoegen, waarover u graag wilt overleggen.

Tijdens het gesprek kunt u de lijst op twee manieren gebruiken:

- U kunt vooraf aangeven waarover u het in elk geval wilt hebben, en aan de hand van de lijst nagaan of alles ook aan de orde komt.
- Een andere mogelijkheid is om de arts zijn verhaal te laten doen, en gaandeweg of op het einde van het gesprek te kijken of alles wat u wilt bespreken ook aan de orde komt.

Ook kunt u uitdrukkelijk van tevoren aangeven over welke onderwerpen u (nog) niet wilt spreken en waarover u op dit moment nog niet wilt beslissen.

Ga voor uzelf na of u begrijpt wat de arts zegt. Wanneer dat niet het geval is, schroom dan niet om dit duidelijk te maken aan de arts.

Wanneer u zich onzeker voelt bij de voorbereiding van het gesprek, is het misschien verstandig om een vertrouwd persoon mee te nemen. In dat geval kunt u het gesprek samen voorbereiden en eventueel samen voeren, en zo elkaar (mogelijk) aanvullen en ondersteunen. U kunt de arts ook vragen om het gesprek op band op te nemen. Dan kunt u later dat gesprek nog eens terugluisteren.

De arts bespreekt met u

Uw eigen aantekeningen

ALGEMEEN

Bij ieder gesprek zal de arts u informatie geven over uw medische toestand, over de resultaten van tussentijds onderzoek dat is verricht, over de vermoedelijke of definitieve diagnose, over mogelijke vervolgonderzoeken en over behandelingen die uw welzijn kunnen bevorderen.

Ook zal hij met u spreken over het feit dat uw ziekte ongeneeslijk is en dat u als gevolg van de ziekte zult sterven. Hieronder staat een aantal aandachtspunten waarvan u het mogelijk belangrijk vindt dat ze ook in het gesprek aan bod komen.

AANDACHTSPUNTEN

Vóór het gesprek plaatsvindt

- Wil ik iemand meenemen naar het gesprek?
- Heb ik verlangens over de duur van het gesprek?
- Heeft de arts nu voldoende tijd beschikbaar om al mijn vragen en problemen te bespreken? Zo nee, wanneer dan wel?
- Wil ik dat het gesprek op de band wordt opgenomen? Hoe gaat dat in zijn werk? (zelf een bandje meenemen, of zorgt de arts voor een opnameapparaat en een bandje?)
- Heb ik de arts van deze punten van te voren op de hoogte gebracht?

Mijn situatie op dit moment

- Hoe is mijn gezondheidstoestand – en de verwachting - op dit moment?
- Wat kan worden gezegd over mijn verwachte levensduur?
- Welke klachten zullen waarschijnlijk gaan optreden?

De arts bespreekt met u

Uw eigen aantekeningen

- Hoe zal ik mij de komende tijd voelen?
- Welke psychische spanningen heb ik door mijn ziekte?
- Waarover wil ik niet spreken op dit moment? (zoals eventueel: over de onbehandelbaarheid van mijn ziekte; over mijn verdere mogelijkheden en verwachte levensduur, over de manier waarop ik zal sterven)

Medische stand van zaken – mogelijkheden en onmogelijkheden – waar sterven?

- Welke medische mogelijkheden zijn er nog; wat kan daarmee worden bereikt?
- Waaraan kan medisch niets meer worden gedaan?
- Wat kan de arts doen aan mijn concrete lichamelijke klachten van dit moment?
- Wat kan de arts doen om psychische spanningen draaglijker te maken?
- Kunnen de behandelingsmogelijkheden mijn leven verlengen of bekorten?
- Hoe belastend zijn deze behandelingen?
- Hoe verlopen deze behandelingen precies? Welke bijwerkingen hebben ze?
- Wat zijn de gevolgen als ik **niet** wil worden behandeld?
- Als mijn levenseinde aanbreekt, waar wil ik dan sterven: thuis, in een hospice of elders?
- Hoe wordt dat geregeld?

Palliatieve zorg

- Welke mogelijkheden zijn er hier in deze instelling voor palliatieve zorg?
- Zijn er plaatsen waar ik meer gespecialiseerde palliatieve zorg kan krijgen?

De arts bespreekt met u

Bestaan daar contacten mee? Kunnen die worden geraadpleegd en in mijn behandeling worden betrokken?

- Welk programma van palliatieve zorg kan worden gemaakt?
- Welke pijn- en symptoombestrijding zijn mogelijk?
- Welke concrete afspraken kunnen daarover worden gemaakt?

Aanstellen van een persoonlijk gemachtigde

- Hoe vind ik dat de arts moet handelen voor geval ik mijn wil niet meer kan uiten?
Wie moet de arts inschakelen als mijn gemachtigde om namens mij beslissingen te nemen?
- Wil ik dat de gemachtigde op alle terreinen namens mij kan optreden, of niet?
- Heb ik dit met mijn gemachtigde ook goed afgesproken?
- Heb ik ook andere namen doorgegeven, voor geval mijn gemachtigde niet bereikbaar is?
- Heb ik deze afspraken ook op schrift staan, met de adressen en telefoonnummers?
- Heb ik deze afspraken ook doorgegeven aan de arts en aan anderen?

Reanimatie – behandelverbod – levenswensverklaring

- Ik heb in het verleden verklaringen opgesteld; welke, en: kloppen die nog?
- Ik heb in het verleden verklaringen opgesteld; heb ik die aan de arts en anderen gegeven?

Als u nog geen verklaringen heeft opgesteld: wil ik dat alsnog doen?

reanimatie

- Wil ik een verklaring laten maken over de omstan-

Uw eigen aantekeningen

De arts bespreekt met u

digheden waaronder ik niet meer gereanimeerd wil worden? Hoe gaat dit verder in zijn werk?

behandelverbod

- Wil ik een verklaring laten maken over de omstandigheden waaronder ik niet meer behandeld wil worden? Hoe gaat dit in zijn werk?
- Zijn er bepaalde behandelingen die ik niet meer wens?

levenswens-verklaring

- Wil ik een levenswens-verklaring, die inhoudt dat ik onder geen voorwaarde doelgerichte levensbeëindiging toesta om mijn lijden op te heffen?
- Wil ik vooraf aangeven welke soorten zorg ik wens nadat ik een levenswens-verklaring heb ingevuld?

EUTHANASIE EN/OF HULP BIJ LEVENSBEEÏNDIGING DOOR MIJZELF

Als u met de mogelijkheid rekening houdt dat voor u wel eens euthanasie of hulp bij zelfdoding aan de orde zou kunnen komen, is het raadzaam hierover in een vroeg stadium met uw arts te gaan spreken.

- Hoe staat de arts tegenover euthanasie en hulp bij zelfdoding?
- Is er in de instelling een beleid ten aanzien van euthanasie en hulp bij zelfdoding? Staat dat op schrift en kan ik het verkrijgen?
- Heb ik nog vragen met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding?
- Welke wensen heb ik met betrekking tot levensbeëindiging, en wat moet gedaan worden om die wensen in vervulling te laten gaan?
- Welke rol wil ik geven aan mijn partner, mijn familie en/of mijn beste vrienden? Wil ik hen in het besluitvormingsproces betrekken?
- Op welke manier kunnen de afspraken die ik maak met mijn arts goed worden vastgelegd?

Uw eigen aantekeningen

ANDERE HULPVERLENERS – ADRESSEN VOOR INFORMATIE EN ONDERSTEUNING

- Bij welke andere hulpverleners kan ik binnen en buiten de instelling terecht? Met welke problemen en vragen?
- Wil ik een mening van een andere arts dan mijn behandelaar krijgen? Hoe gaat dat in zijn werk?

- Wellicht wilt u bij problemen direct contact met de arts kunnen opnemen. U kunt hem/haar vragen of dat mogelijk is.
- Waar kan ik met acute problemen en vragen over mijn ziekte terecht, als de arts niet beschikbaar is? Wat zijn de namen en telefoonnummers?

- Bij wie kan ik terecht met zingevingsvragen? Is er een pastorale dienst?

PATIËNTENVERENIGINGEN

- Zijn er patiëntenverenigingen die iets voor mij kunnen betekenen?
- Zijn er zelfhulp-groepen die voor mij waardevol kunnen zijn?

INFORMATIE DIE UZELF NOG AAN DE ARTS KUNT/WILT GEVEN:

- _____
- _____

ZAKEN DIE VOOR U ONDUIDELIJK ZIJN EN WAAROVER U NADER MET DE ARTS WILT SPREKEN:

- _____
- _____

Colofon

Uitgave:

Nederlandse Patient Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539
3500 BM Utrecht

telefoon: (030) 297 03 03

fax: (030) 297 06 06

e-mail: npcfc@npcf.nl

website: www.npcf.nl

Bestelnummer
101

ISBN-nummer
90-71401-49-9

Prijs
€ 2,50 inclusief verzendkosten

Vormgeving
Carel Zaal BNO, Eindhoven

Productie
Helms Consultancy, Eindhoven

Utrecht, december 2000
2e druk, januari 2001
3e druk, juli 2001
4e druk, februari 2002
5e herziene druk, april 2004

Eindredactie bij 5e herziene druk
Walburg de Jong, NVVE en Truus Veldhuijzen, NPCF

Bestellen van deze brochure is mogelijk door overmaking van het gevraagde bedrag (inclusief verzendkosten) op Postbank nr. 370907 t.n.v. de NPCF te Utrecht o.v.v. het bestelnummer. Bij afname van meerdere exemplaren naar hetzelfde verzend-/debi-teurenadres gelden kortingen.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgenomen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar worden gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.