



Tijdig praten over het overlijden

Handreiking

Colofon

Handreiking Tijdig praten over het overlijden is een uitgave van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), juni 2011.

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).

www.knmg.nl/praten-over-overlijden

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 onder vermelding van de volledige bronvermelding: *Tijdig praten over het overlijden*, KNMG, juni 2011.

/ Inhoudsopgave

/ Tijdig praten over het overlijden	7
Uitstellen	7
Regie houden	8
Voorbereiding	8
Het gesprek	9
/ Bespreekpunten	10
/ Aandachtspunten	12
/ Valkuilen en tips	14
Waar zien artsen het meest tegenop?	14
Een goed gesprek over de laatste levensfase	15
/ Begrippenlijst	16
/ Ondersteuning en informatie	24

Tijdig praten over het overlijden

Handreiking om met uw patiënt het gesprek aan te gaan over wensen en verwachtingen.

Als uw patiënt op afzienbare termijn komt te overlijden, is een tijdig gesprek over zijn verwachtingen en wensen cruciaal voor passende zorg in de laatste levensfase. Dit vergt uw betrokkenheid en een proactief beleid bij deze patiënten. Maar hoe begint u en wat bespreekt u tijdens dit moeilijke maar belangrijke gesprek met uw patiënt?

Deze handreiking biedt aanknopingspunten voor alle artsen die te maken hebben met patiënten die op afzienbare termijn komen te overlijden door ziekte of bijvoorbeeld ouderdom, of u nu huisarts, specialist ouderengeneeskunde of medisch specialist bent.

Uitstellen

Mensen praten niet graag over hun eigen overlijden. Sommige patiënten duwen het onderwerp weg of blijven genezing zoeken. Anderen vertrouwen op familie of geloof. Maar het is enorm belangrijk dat een patiënt ondanks zijn verdriet, angst en zorgen nadenkt en praat met naasten, vrienden én de arts, zodat u over en weer elkaars visie op de laatste levensfase leert kennen.

Tegelijk hebben veel artsen in deze fase de neiging om te blijven doorbehandelen. Patiënten willen dat vaak ook en leiden hieruit af dat er nog hoop is. Zo wordt het gesprek over de laatste levensfase (te) lang uitgesteld. Artsen denken ook wel dat hun mogelijkheden ophouden als de dood in zicht komt. Terwijl juist u in deze fase heel veel voor uw patiënt en hun naasten kunt doen. Wat vindt de patiënt werkelijk van belang in deze laatste levensfase? Doorbehandelen of stoppen? Een open en goed contact met de patiënt bevordert zorgvuldige en verantwoorde beslissingen voor de resterende kwaliteit van leven en sterven.

Driekwart van alle Nederlanders vindt thuis de ideale plaats om te sterven. In werkelijkheid sterft slechts 25% thuis. Het ziekenhuis wordt door 2% van de Nederlanders gezien als ideale plaats om te sterven, terwijl 35% daar in werkelijkheid komt te overlijden. Er is dus een grote kloof tussen wens en werkelijkheid.

Regie houden

Begin daarom tijdig met een open en eerlijke verkenning van vragen en verwachtingen: wat wil de patiënt wel en niet (meer)? Dit hoort tot uw professionele verantwoordelijkheid. Patiënten krijgen zo de kans om desgewenst de regie zoveel mogelijk in eigen hand te houden en weloverwogen keuzes te maken. Dit vermindert angst en onzekerheid en vergroot de kans dat de patiënt passende zorg krijgt die aan diens eigen verwachtingen voldoet. En u kunt tijdig uw eventuele grenzen aangeven. Dit voorkomt misverstanden over (on)mogelijkheden van de hulpverlening bij het sterven.

Vaak beginnen artsen gesprekken over het overlijden pas op het moment dat het sterven nadert. Het is echter van belang om in de fase voordat ernstige klachten ontstaan, wensen en verwachtingen al op elkaar af te stemmen.

Vorbereiding

Het voeren van een gesprek over het naderende overlijden vergt een goede voorbereiding. Weet wat u wilt bereiken. Onderstaande bespreekpunten kunnen behulpzaam zijn, evenals vooraf contact opnemen met (eerder) bij de behandeling betrokken collega's. Zo kunt u de patiënt beter informeren en begeleiden bij keuzes.

Een operatie uitvoeren vergt vaardigheden en een goede voorbereiding. Dat geldt ook voor gesprekken over het naderende overlijden.

U kunt eventueel ook uw patiënt vragen zich voor te bereiden aan de hand van onderstaande bespreekpunten.

Het gesprek

Het gaat in dit gesprek primair om de wensen en verwachtingen van de patiënt over diens naderend levenseinde. Waar is de patiënt bang voor? Wat wil de patiënt nog bereiken? Wat heeft de patiënt ervoor over? Luister goed en voorkom vaktermen. De begrippenlijst achterin kan u en de patiënt ondersteunen.

Geef niet teveel informatie in één keer. U kunt beter het gesprek faseren. Vooral als de patiënt gespannen is, is het voor hem of haar moeilijk om informatie te verwerken. Ga tijdens het gesprek na of de patiënt u goed heeft begrepen, bijvoorbeeld door de ander het besprokene te laten samenvatten.

U kunt uw patiënt ook de suggestie doen om aantekeningen te maken, een naaste mee te nemen en zo nodig het gesprek op te nemen, zodat het later nog eens rustig kan worden gelezen of beluisterd.

Goede verslaglegging van het gesprek in het medisch dossier is aangewezen, maar ook zeer belangrijk is het overdragen van deze actuele informatie aan de huisartsenpost of van het ziekenhuis naar de huisarts of specialist ouderengeneeskunde en andersom.

Bijna alle huisartsen (97%) zeggen informatie over terminale patiënten over te dragen aan de huisartsenpost, terwijl 47% van de dienstdoende huisartsen op de post het een knelpunt noemt dat informatie over terminale patiënten vaak ontbreekt of niet up-to-date is.

Bespreekpunten

De bespreekpunten zijn een hulpmiddel om uw gedachten vooraf te ordenen, het gesprek te structureren en samen met de patiënt de keuzemogelijkheden te bespreken. Niet alle bespreekpunten zijn op elk moment even relevant, maar het is wel van belang de relevantie in samenspraak met de patiënt vast te stellen en er eventueel later op terug te komen.

Het is cruciaal om op gezette tijden na te gaan of de patiënt behoefte heeft het gesprek te vervolgen. Want wensen kunnen veranderen, juist in de laatste levensfase.

HUIDIGE SITUATIE

- Hoe is de gezondheidstoestand? Leg uit waarom dit gesprek nu al belangrijk is.
- Hoe is de verwachting van het beloop van de ziekte? Wat staat de patiënt te wachten? Welke klachten/complicaties zullen hoogst waarschijnlijk optreden? Wat kan de patiënt doen om deze klachten/complicaties te verminderen? Wat kan de arts doen bij deze klachten/complicaties en wat zou de patiënt willen als deze klachten/complicaties zich voordoen?
- Hoe zal de patiënt zich de komende periode voelen? Welke psychische spanningen kunnen zich voordoen?
- Valt er iets te zeggen over de geschatte levensduur? Bedenk hoe concreet u daarover moet en kunt zijn.
- Is er behoefte aan geestelijke ondersteuning?
- Hoe is de eventuele partner/naaste(n) van de patiënt betrokken?

MOGELIJKHEDEN EN ONMOGELIJKHEDEN

- Welke medische mogelijkheden zijn er nog voor het verlichten van klachten of het verlengen van het leven? Wat kan daarmee worden bereikt en op welke termijn. Benoem ook de kwaliteit van leven als de patiënt niet meer behandeld zou worden.
- Wat zijn de voordelen en nadelen van de mogelijkheden die er nog zijn?
- Hoe verlopen deze behandelingen naar verwachting voor de patiënt? Hoe belastend kunnen deze behandelingen zijn voor de patiënt?
- Wat zijn de gevolgen als de patiënt een behandeling weigert?
- Zijn er in dit geval behandelingen die al medisch zinloos zijn? Zo ja, waarom?
- Zijn er schriftelijke wilsverklaringen opgesteld? Is er een non-reanimatie beleid besproken? Overweegt de patiënt zelf te stoppen met eten en drinken?
- Wat kan de arts concreet doen aan de lichamelijke en psychische klachten?

ZIEKENHUIS, VERPLEEGHUIS OF HOSPICE

- Is er een kans dat de patiënt opgenomen wordt in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice?
- Wat is de gewenste plaats van overlijden van de patiënt? Kan de patiënt onder alle omstandigheden thuis blijven? Welke maatregelen zijn dan nodig? Hoe wordt dat geregeld en door wie?
- Zijn de afspraken met de patiënt en zijn wensen opgetekend in het dossier? Wordt deze informatie ook schriftelijk overgedragen bij een opname in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice?
- Is er een schriftelijke euthanasieverzoek of zijn er andere verklaringen?

Aandachtspunten

Onderstaande punten kunnen, maar hoeven niet altijd aan de orde te komen.

WILSVERKLARINGEN EN DE VERTEGENWOORDIGER

Patiënten kunnen (schriftelijke) wilsverklaringen aan hun arts voorleggen. Ook kan de patiënt de arts vragen om hem bij te staan bij het opstellen van een verklaring. Het is van groot belang dat u weet wat de patiënt wil en dat de patiënt weet wat u als arts wilt en kunt.

- Is het u duidelijk onder welke omstandigheden de patiënt bepaalde behandelingen niet meer wil? Is het u duidelijk wat de patiënt op papier heeft verklaard, (opnieuw) voorzien van een dagtekening en zijn handtekening? Zo nee, wat is er onduidelijk en waarom?
- Is het u duidelijk of de patiënt een levenswensverklaring heeft en onder geen voorwaarde doelgerichte levensbeëindiging toestaat om het lijden op te heffen? Respekteert u deze levenswensverklaring? Zo nee, waarom niet?
- Is het u als arts duidelijk wie de vertegenwoordiger van de patiënt is als deze niet meer in staat is zijn eigen belangen te behartigen? Heel vaak is dit de echtgenoot, partner of levensgezel, maar zie voor de overige situaties de begrippenlijst. Heeft u helder wat de wensen en belangen van de patiënt zijn? Heeft u een kopie van deze schriftelijke machtiging en weet u hoe deze vertegenwoordiger is te bereiken?

Berg een schriftelijke wilsverklaring niet op zonder deze te bespreken met patiënt, ook als daar nog geen directe aanleiding voor is. Hiermee wordt voorkomen dat later misverstanden ontstaan over mogelijkheden en onmogelijkheden. Beschouw het gesprek als een zinvolle mogelijkheid, ook als er medisch weinig aan de hand is, om de patiënt beter te leren kennen.

EUTHANASIE EN HULP BIJ ZELFDODING

- Is de patiënt op de hoogte dat er geen recht op euthanasie en hulp bij zelfdoding bestaat en dat u als arts over ieder verzoek heel goed moet nadenken en dat dit tijd kost? En dat u als arts het verzoek altijd mag afwijzen?
- Hoe staat u in het algemeen tegenover euthanasie en hulp bij zelfdoding? Heeft u hier zelf (principiële) bezwaren hiertegen? Zo ja, bent u desgewenst bereid de patiënt te verwijzen naar een collega die geen (principiële) bezwaren heeft? Heeft u als arts suggesties voor de patiënt om zelf op zoek te gaan?
- Heeft de instelling beleid met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding? Staat dat op schrift en kan de patiënt dat krijgen?
- Hoe staat u tegenover het euthanasieverzoek van de patiënt? Kunt u zich vinden in de bewoording van de patiënt wanneer zijn lijden ondraaglijk is? En bent u bereid om de euthanasie uit te voeren? Zo nee, waarom en onder welke omstandigheden bent in dit geval wel bereid de euthanasie uit te voeren?
- Wanneer wilt u met patiënt hierover verder praten?

ORGAANDONATIE

- Kan de patiënt gegeven zijn ziektebeeld nog doneren?
- Kunt u de patiënt uitleg geven over orgaandonatie?
- Bent u op de hoogte dat de patiënt organen/weefsel wil doneren na overlijden?

Waar zien artsen het meest tegenop?

“Een gesprek over het naderend einde kun je beter niet uitstellen”, zegt Mart Calff, hoofd patiëntenzorg van de afdeling medische psychologie in het AMC. Veel voorkomende struikelblokken zijn:

DE BOODSCHAP BRENGEN Zeg liefst direct wat er aan de hand is. Niet eerst ‘Kon u het goed vinden?’ maar ‘U komt voor de uitslag. Ik kom direct ter zake. Ik heb helaas slecht nieuws voor u’. Het grote voordeel is dat je dan het consult vooral kunt gebruiken voor het opvangen van de patiënt. Wat helpt is van tevoren te bedenken wat je wilt bereiken. Wat wil je dat de patiënt écht hoort? Je wilt bijvoorbeeld dat hij onthoudt dat hij ongeneeslijk ziek is, dat er veel manieren zijn om dood te gaan en dat jij als arts hem kan begeleiden en hierover kan praten. Daar moet je je informatie op afstemmen.

NIETS MEER TE BIEDEN HEBBEN Artsen denken vaak dat hun mogelijkheden ophouden als de dood in zicht komt. Soms blijven ze maar verder te zoeken naar behandelmogelijkheden. Maar jij bent als relatieve buitenstaander een belangrijke gesprekspartner. Wat vindt de patiënt werkelijk van belang in zijn laatste levensfase? En hoe kan je met palliatieve zorg iemand maximaal comfortabel laten zijn?

HEFTIGE EMOTIES VAN DE PATIËNT Iemand die heel slecht nieuws krijgt, kan dichtklappen. Die hoort niets meer, voelt alleen de eigen emoties. Schrik daar niet van. Accepteer maar dat iemand tijdelijk instort. Dat is een volkomen normale reactie op abnormaal nieuws. Je moet een patiënt eerst helpen om zich te uiten, zodat zijn hoofd weer leger wordt en hij ook jou weer kan horen. Geef hem de ruimte, iemand huilt echt geen uur lang. Laat weten dat je ‘m hoort, herhaal wat hij zegt en sluit aan bij je patiënt. Zeg bijvoorbeeld ‘U schrikt zich rot, wat gaat er door u heen?’ Vraag waar hij zelf aan denkt, waar hij zich zorgen om maakt. Realiseer je dat het uiten van emoties hoort bij een eerste verwerking. Stimuleer dit uiten eerder dan het af te kappen. Het is een fase die je door moet alvorens verder te spreken.

Een goed gesprek over de laatste levensfase

Valkuilen en tips vanuit de medisch psychologische praktijk van Mart Calfj.

OVERLADEN MET INFORMATIE Artsen kunnen, vaak uit ongemak, niet op emoties reageren en maar doorpraten. De balans moet echter doorslaan naar de patiënt, die moet het meest aan het woord zijn. Het gaat tenslotte om het krijgen van een zo duidelijk mogelijk beeld van wat de patiënt zou willen omtrent zijn levenseinde.

UITSTELGEDRAG Stel dit gesprek liever niet uit. Gun jezelf en de patiënt de tijd om samen de behandelopties in deze nieuwe situatie door te nemen en te kijken wat goede zorg is.

HANG YOURSELF Een bekende valkuil om de harde boodschap uit de weg te gaan is de hang yourself-methode. Door bijvoorbeeld de patiënt eerst maar eens te vragen of hij nog is afgevallen en nog steeds zoveel hoest. Calfj: "Patiënten voelen de dreiging onbewust aan en zullen eerder geneigd zijn te vertellen hoe goed het met ze gaat waardoor het voor de slecht-nieuws-brenger alleen nog maar moeilijker wordt om het nieuws te brengen. Zeg liever direct wat er aan de hand is."

TE SNEL 'JA' ACCEPTEREN Hou in de gaten of je van de patiënt een weloverwogen antwoord krijgt. Niet opgelucht het gesprek afronden als de patiënt direct 'ja' zegt op je vraag of je verhaal duidelijk is, maar checken wát de patiënt heeft begrepen. Juist in emotionele gesprekken.

OMGAAN MET ONTKENNING Noem iets niet te snel ontkennen. Het feit dat iemand aangeeft niet met jou over het naderend einde te willen spreken, hoeft niet te betekenen dat hij het bericht ontkent. Als er wél sprake is van ontkenning is mijn advies om dat uiteindelijk te accepteren en respecteren. Mijn ervaring is dat mensen tot zich door laten dringen wat ze aankunnen. Het is wel verstandig in zo'n situatie hardop te benoemen dat de patiënt die maar herhaalt dat hij blijft vertrouwen in een goede afloop jou als het ware een volmacht geeft om te handelen zoals het je goeddunkt.

TE VEEL MEELEVEN? Meeleven is onlosmakelijk verbonden aan goede patiëntenzorg. Zolang je maar meent wat je zegt. En, ook belangrijk, probeer af te stemmen op de coping stijl van de patiënt. Sommigen zijn heel direct in het uiten van hun emoties, anderen kiezen meer voor een zakelijke, rationele houding. Het is vaak goed om daarop aan te sluiten.

Begrippenlijst

Deze alfabetische begrippenlijst kan helpen om elkaar als arts en patiënt goed te begrijpen als er vaktermen worden gebruikt. Zeker ook een tip dus voor uw patiënt om eens naar te kijken.

AFZIEN OF STAKEN VAN EEN BEHANDELING

Bij het afzien van een behandeling wordt een behandeling niet gestart en bij het staken wordt een behandeling beëindigd. De arts ziet van een behandeling af omdat het naar zijn opvatting het handelen in medisch opzicht niet (meer) bijdraagt aan de oplossing van het probleem. De behandeling staat qua effect en belasting niet meer in redelijke verhouding tot het beoogde doel, volgens de professionele standaard. Dit wordt ook medisch zinloos handelen genoemd en is altijd een besluit van de dokter. Zo'n besluit wordt bijna altijd in teamverband genomen, waarbij de mening van de patiënt ook wordt meegenomen. Maar uiteindelijk is het de arts die dit kan besluiten.

BEHANDELVERBOD

De patiënt heeft het recht om elke behandeling te weigeren. Dit heet een behandelverbod. Met een behandelverbod verklaart de patiënt wat deze niet meer wil. Het kan gaan om behandelingen als chemotherapie, bestraling, beademing, antibiotica of reanimatie die u onder bepaalde omstandigheden dan niet meer wil. Een behandelverbod is dus een negatieve wilsverklaring. Artsen moeten de wil van de patiënt respecteren, want er is voor elke behandeling de toestemming van de patiënt nodig. Een behandelverbod moet om misverstanden uit te sluiten en problemen te voorkomen helder en eenduidig zijn.

De patiënt moet zo precies mogelijk aangeven (opschrijven) onder welke omstandigheden (wanneer) deze niet meer behandeld wil worden en waarom een bepaalde behandeling wordt geweigerd. Deze verklaring moet voorzien worden van een dagtekening (datum) en handtekening. Het is helemaal niet nodig om dit vast te laten leggen door bijvoorbeeld een notaris. Dat voegt niets toe.

Het is van belang dat het behandelverbod bekend is bij de partner van de patiënt, zijn naasten én de arts. Er zijn ook penningen die duidelijk maken dat een behandeling, zoals een reanimatie, wordt geweigerd. Het is dan

ook van belang dat de patiënt ervoor zorgt dat er bij de behandelend arts geen twijfel ontstaat over de authenticiteit van het behandelverbod en de betekenis en strekking van het behandelverbod.

EUTHANASIE

Euthanasie is levensbeëindiging door een arts op het uitdrukkelijke verzoek van de patiënt. De patiënt vraagt aan de arts om zijn leven te beëindigen. Een euthanasieverzoek is een zogenaamde positieve wilsverklaring (zie ook de bijlage). De patiënt vraagt de arts vanwege het ondraaglijke lijden het leven van de patiënt te beëindigen. De arts mag dit doen, maar hoeft dat niet. Als de arts ingaat op het verzoek van de patiënt, dan moet de arts zich houden aan de zorgvuldigheidseisen van de Euthanasiewet. Anders is de arts strafbaar. Een van de eisen is dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. De patiënt moet zelf onder woorden kunnen brengen waarom hij wil dat zijn leven wordt beëindigd. Weloverwogen wil zeggen dat de patiënt goed heeft nagedacht over zijn verzoek en de gevolgen die dat heeft. Het aantal gesprekken daarover is niet van belang, maar of duidelijk is dat de patiënt zijn verzoek doordacht heeft. Als de arts de euthanasie wil uitvoeren is het verplicht een andere onafhankelijk arts te raadplegen die de patiënt bezoekt en spreekt. Dit is vaak een speciaal opgeleide arts: de SCEN-arts. Als de arts de euthanasie uitvoert dan sterft de patiënt vrijwel direct door het toedienen van een injectie of openzetten van een infuuskraan met dodelijke medicatie. Hierna belt de arts de gemeentelijk lijkschouwer. Deze komt kijken en belt met de officier van justitie. Dat is nodig om het verlof voor begraven te verkrijgen. De gemeentelijk lijkschouwer stuurt het meldingsformulier dat de behandelend arts moet invullen samen met andere relevante stukken, zoals het verslag van de SCEN-arts, naar de regionale toetsingscommissie euthanasie. Die oordelen of er zorgvuldig of onzorgvuldig is gehandeld en berichten de behandelend arts daarover.

EUTHANASIEVERZOEK

Met een euthanasieverzoek vraagt de patiënt mondeling en/of schriftelijk aan de arts een handeling uit te voeren: 'Dokter ik lijd ondraaglijk. Hef dit lijden op door mijn leven te beëindigen'. De patiënt heeft het recht een dergelijk verzoek te doen. De arts is echter niet verplicht om daar aan tegemoet te komen en mag het verzoek naast zich neerleggen.

Wel moet de arts met de patiënt in gesprek gaan over de achtergronden van het verzoek en er moet samen worden verkend welke mogelijkheden en onmogelijkheden er zijn.

Het is niet noodzakelijk dat een verzoek om euthanasie wordt opgeschreven, getypt of geprint. De patiënt kan de arts ook mondeling om euthanasie verzoeken. De arts moet dit dan goed optekenen in het dossier. Uit de aantekeningen in het dossier moet ook blijken dat het een vrijwillig en weloverwogen verzoek betreft.

Het kan wel prettig zijn als een patiënt iets op papier wil zetten, waarbij dan een zelf opgestelde, persoonlijke verklaring veel overtuigender is dan een standaardformulier, zoals die door notarissen of andere organisaties zoals de NVVE worden gebruikt. Gebruik als patiënt liever geen standaardformulier, maar schrijf in uw eigen woorden op waarom u euthanasie wilt.

Om patiënten enig houvast te geven bij het onder woorden brengen van uw verzoek kunnen zij gebruik maken van onderstaande aandachtspunten en vragen. Het opstellen van een euthanasieverzoek wil overigens niet zeggen dat de arts het verzoek uitvoert. Bespreek het verzoek daarom altijd samen, ook als het een euthanasieverzoek voor 'te zijner tijd' betreft. Het afgeven of opsturen van een euthanasieverzoek zonder deze te bespreken met de arts kan later tot misverstanden en teleurstellingen leiden.

► **Beperkingen**

Een arts mag en zal nooit euthanasie uitvoeren op patiënten die in een onomkeerbaar coma zijn geraakt of een beroerte hebben gehad en met wie communicatie niet meer mogelijk is en die geen zichtbare tekenen van lijden tonen. Een eerder gegeven schriftelijke verklaring kan uw verzoek in de praktijk niet vervangen. Daar moet u als patiënt rekening mee houden.

► **Ondraaglijk lijden**

Een van de belangrijkste punten bij een verzoek om euthanasie is dat een patiënt de arts moet overtuigen dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Er is geen meetlat voor ondraaglijk lijden. Wel is het zo dat de patiënt het lijden zelf moet ervaren en voelen en de arts overtuigd moet zijn dat het lijden uitzichtloos en ondraaglijk is. Lijden kan onderscheiden worden in het lijden dat er nu daadwerkelijk is en/of lijden dat in de (nabije) toekomst zou kunnen ontstaan, zoals voortschrijdende dementie of verdere lichamelijke aftakeling of ontluistering.

► **Actueel en daadwerkelijk lijden**

Wat is in de eigen woorden van de patiënt het lijden op dit moment? Waar bestaat dat lijden nu uit? Welke lichamelijke of psychische ongemakken heeft u? Wat kan de patiënt nu als gevolg van de medisch vastgestelde ziekte nog wel en niet meer? Welke zorg en ondersteuning krijgt de patiënt? Waarom gaat het niet meer en moet er een einde aan worden gemaakt? Wat kan hij nog wel en waar beleeft hij nog plezier aan en is de moeite waard om voor te leven? En wat betekent het als dat waar hij nog plezier aan beleeft niet meer kan vanwege de ziekte? Wat is voor hem ondraaglijk lijden?

De patiënt hoeft niet alle vragen te beantwoorden. Waar het om gaat is dat hij in eigen woorden duidelijk maakt waarom hij euthanasie wil. Als hij iets op papier zet zijn taalfouten daarbij helemaal niet erg. Het gaat erom dat de verklaring overduidelijk van hemzelf is en bij hem past. Er wordt vaak gesproken over ontluistering of waardig sterven. Als de patiënt daarover iets wil verklaren, is het goed als hij beschrijft wat voor hem ontluisterend is en wat voor hem waardig sterven inhoudt. Hier komen aspecten aan de orde zoals hoe hij in het leven staat en wie hij is. Het hoeft voor alle duidelijkheid geen uitgebreide en ingewikkelde verklaring te zijn. Als de dokter deze maar begrijpt en de patiënt hem kan overtuigen. Dit stuk bevat bij voorkeur een datum en handtekening.

► **Toekomstig lijden**

Toekomstig lijden is lijden dat er nog niet is, maar waarvoor de patiënt bang is dat hij daaraan zal gaan lijden. Soms wordt deze angst veroorzaakt omdat hij bang, boos of depressief is. Angst voor ondraaglijk lijden is echter niet hetzelfde als ondraaglijk lijden. Angst is meestal behandelbaar. Wat is het lijden dat de patiënt in relatie tot zijn ziekte en toekomstige ziekte belooft vreest? Waar is hij bang voor en waarom? Wat wil hij beslist niet (meer) meemaken? En waarom is dat zo? Heeft hij ervaring met het toekomstige lijden? Bijvoorbeeld omdat hij dit nabij mee heeft gemaakt bij familie?

► **Dementie en euthanasie**

Dementie is niet één ziekte, maar een verzameling van verschijnselen zoals geheugenverlies, moeite hebben met aangeleerde vaardigheden en veranderingen van gedrag. Dementerenden verliezen geleidelijk de bekwaamheid om zelf alle beslissingen te nemen. Of iemand in staat is om zelf nog een besluit te kunnen nemen moet altijd op een bepaald moment bekeken worden in relatie tot een bepaalde situatie. Zo kan

iemand wilsonbekwaam zijn om een huis te kopen of nog zelfstandig te wonen. Tegelijkertijd kan zo'n persoon toch wilsbekwaam zijn om te bepalen dat een behandeling wordt geweigerd of dat hij vasthoudt aan zijn euthanasieverzoek. Hierbij is van belang in welke mate de arts en de patiënt nog kunnen praten over het verzoek en of de patiënt zijn situatie en de consequenties van zijn verzoek goed kan overzien. Het ondraaglijke lijden dat dementie kan veroorzaken kan een rechtvaardiging zijn om euthanasie uit te voeren. Dergelijke zaken zijn door de regionale toetsingscommissies als zorgvuldig beoordeeld.

Als de dementie in een vergevorderd stadium is, mag en zal de arts geen euthanasie meer uitvoeren. Het heeft dan ook niet zo veel zin een verklaring op te stellen waarin de patiënt om euthanasie verzoekt als de dementie vergevorderd is. Wel kan voor die situatie een behandelverbod worden opgesteld. Zo kan de patiënt bijvoorbeeld opschrijven dat hij geen levensverlengende behandelingen wil als hij in een stadium van gevorderde dementie verkeert.

HULP BIJ ZELFDODING

Onder hulp bij zelfdoding wordt verstaan een ander opzettelijk bij zelfdoding behulpzaam zijn of hem de middelen daartoe verschaffen. De patiënt vraagt net als bij euthanasie aan de arts om zijn leven te beëindigen.

Alleen artsen mogen hulp bij zelfdoding verlenen, maar ook dan moet aan dezelfde eisen als bij euthanasie worden voldaan. Alleen de uitvoering is anders: de patiënt krijgt van de arts de dodelijke drank aangereikt en de patiënt neemt deze zelf in. Het overlijden vindt na een korte tijd plaats. Voor hulp bij zelfdoding gelden dezelfde zorgvuldigheidseisen als bij euthanasie.

LEVENSWENSVERKLARING

Met een levenswensverklaring vraagt de patiënt de arts om 'door te gaan met behandelen, ook als dat medisch gezien zinloos' is. De patiënt heeft het recht een dergelijke verzoek te doen. De arts heeft echter ook de plicht om het handelen dat vanuit medisch professioneel standpunt als zinloos wordt beschouwd niet te starten of zelfs te beëindigen. Een dergelijk besluit vindt overigens bijna altijd in teamverband plaats. Vanzelfsprekend wordt daarover en over de consequenties met de patiënt of de vertegenwoordiger zo goed mogelijk gesproken.

MORFINE

Morfine is een middel dat gebruikt wordt om pijn te verlichten en benauwdheid te bestrijden. Morfine dient er niet voor om te zorgen dat de patiënt buitenkennis raakt. Ook dient morfine niet om het leven te bekorten. (Te) hoge doseringen morfine leiden vaak wel tot sufheid van de patiënt, maar niet altijd tot verlies van bewustzijn. Als de doseringen juist zijn afgestemd op de mate van pijn of benauwdheid dan leidt dat naar alle waarschijnlijkheid helemaal niet tot verkorting van het leven, ook niet als er sprake is van hoge doseringen. Morfine is niet het middel dat gebruikt wordt bij palliatieve sedatie of euthanasie.

PALLIATIEVE CHEMOTHERAPIE

Met een palliatieve chemotherapie kan het lijden van kankerpatiënten, die vaak niet lang meer te leven hebben, worden verlicht. Palliatieve chemotherapie heeft vaak ook nare bijwerkingen. Genezen kan niet meer, maar het leven wordt mogelijk verlengd.

PALLIATIEVE SEDATIE

Palliatieve sedatie is een onderdeel van palliatieve zorg en is het in slaap brengen (sederen) van een patiënt, omdat de klachten die er zijn niet onder controle kunnen worden gebracht. De klachten zijn onbehandelbaar geworden en leiden tot ondraaglijk lijden voor de patiënt. Met palliatieve sedatie wordt door het toedienen van medicijnen het bewustzijn van de patiënt zo verlaagd dat deze niets meer van de klachten merkt. De arts moet, voor zo ver dat kan, altijd met de patiënt overleg hebben om te besluiten tot palliatieve sedatie. De patiënt kan tijdelijk gesedeerd worden, met tussenpozen, oppervlakkig (de patiënt ligt te soezen) of diep. Als er diep en continue gesedeerd wordt, dan 'slaapt' de patiënt meestal tot aan het moment van overlijden. De patiënt overlijdt niet door de medicijnen of door een tekort aan vocht. De patiënt komt te overlijden als gevolg van de ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte. Dit wordt een natuurlijk overlijden genoemd.

PALLIATIEVE ZORG

Palliatieve zorg is zorg voor een patiënt met een levensbedreigende ziekte, die niet (meer) kan genezen en uiteindelijk aan zijn of haar ziekte zal overlijden. Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven

verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met deze levensbedreigende aandoening. Het gaat om patiënten waarbij de ziekte niet meer reageert op behandelingen die gericht zijn op genezen. Dit betekent niet dat de arts niets meer kan doen. Integendeel, de arts kan juist heel veel doen en betekenen. Het handelen richt zich niet meer op genezen, maar op het voorkomen en het verlichten van lijden dat mogelijk gaat ontstaan. Palliatieve zorg is niet gericht op het verkorten of verlengen van het leven. Palliatieve zorg omvat altijd het bestrijden van pijn en andere klachten van lichamelijke, geestelijke of sociale aard.

VERSTERVEN

Versterven is een onderdeel van het normale stervensproces. Versterven treedt pas op als iemand aan het sterven is. Op een bepaald moment zijn de lichamelijke functies zozeer verminderd dat eten en drinken niet opgenomen kunnen worden. Versterven is geen activiteit van de arts of verpleegkundige, maar een proces dat geleidelijk verloopt en gaat min of meer vanzelf omdat de patiënt zelf steeds minder eten en drinken neemt. De rol van de arts is het begeleiden van het sterven van de patiënt..

De patiënt kan onder omstandigheden het stervensproces ook bewust in gang zetten door zelf te stoppen met het innemen van eten en drinken. De arts heeft de plicht de patiënt hierbij te begeleiden, ook als deze zich hier (nog) niet in kan vinden. De patiënt mag immers zelf besluiten te stoppen met eten en drinken en kan iedere behandeling weigeren. Dat ontslaat de arts niet van zijn plicht de patiënt bij het sterven te begeleiden.

WAT ALS DE PATIËNT ZELF NIET MEER KAN BESLISSEN?

Het kan gebeuren dat de patiënt (on)verwachts in een situatie terecht komt waardoor deze niet meer in staat is zijn mening kenbaar te maken en zelf de nodige beslissingen te nemen. De patiënt raakt bijvoorbeeld in een coma of wordt getroffen door een beroerte. De patiënt kan vooraf iemand uit zijn eigen omgeving benoemen om namens hem op te treden als vertegenwoordiger. De patiënt moet deze persoon wel vooraf schriftelijk machtigen (toestemming geven). Legt de patiënt dit niet vast, dan is de partner de vertegenwoordiger. Als deze er niet is dan zal de arts zich achtereenvolgens wenden tot de ouders, kinderen, broers of zussen. Als de patiënt al een door de rechtbank benoemde curator of mentor heeft, dan gaat deze altijd boven de partner en de mogelijke andere vertegenwoordigers.

De door de patiënt benoemde vertegenwoordiger wordt geacht om beslissingen over zorg en behandeling voor de patiënt te nemen op het moment dat deze daartoe zelf niet meer in staat is. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn hiervan uitgesloten, omdat deze verzoeken zijn voorbehouden aan de patiënt zelf, de beslissingen onomkeerbaar zijn en euthanasie en hulp bij zelfdoding geen normaal medisch handelen betreffen.

WEIGEREN VAN EEN BEHANDELING

Een patiënt kan de arts verbieden onder bepaalde omstandigheden een medische behandeling uit te voeren. Deze omstandigheden moet de patiënt zelf aangeven. De arts mag alleen handelen als deze toestemming heeft van de patiënt. Als een patiënt een behandeling weigert, dan moet de arts dat respecteren. De arts bespreekt vanzelfsprekend de consequenties hiervan met de patiënt, maar uiteindelijk beslist deze zelf.

WILSVERKLARING

Het woord wilsverklaring zegt het al. Hiermee verklaart de patiënt wat deze nog wel wil. Dat is een positieve wilsverklaring. Dat betekent echter niet dat de arts deze in alle omstandigheden zal uitvoeren, omdat de arts gehouden is aan de professionele standaard. Zo kunnen er omstandigheden zijn waarbij behandelen medisch gezien zinloos is en de arts het handelen moet stoppen of niet mag beginnen. Een ander voorbeeld van een wilsverklaring die de arts niet hoeft uit te voeren is een euthanasieverzoek. Euthanasie behoort niet tot het normaal medisch handelen en een arts hoeft geen euthanasie uit te voeren (zie bij Wat is euthanasie?).

De patiënt kan ook verklaren een behandeling onder bepaalde omstandigheden niet meer te willen. Dat is een negatieve wilsverklaring.

Met een wilsverklaring (geschreven, getypt of gesproken) verklaart de patiënt wat deze onder bepaalde omstandigheden nog wel wil of wat de patiënt niet meer wil met betrekking tot medische behandelingen. Het is mogelijk dat de patiënt zijn wil kenbaar maakt in een gesprek met de arts. Dat is in principe voldoende, maar kan artsen en anderen in een lastige positie brengen als de patiënt niet meer aanspreekbaar is. Er moet dan gebruik gemaakt worden van de aantekeningen van die gesprekken in het dossier van de arts en eventuele andere hulpverleners. Dit kan dan tot misverstanden leiden.

Ondersteuning en informatie

www.knmg.nl/levenseinde

De KNMG levert een prominente bijdrage aan het 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. Zie het KNMG-webdossier levenseinde.

www.alsjienietmeerbeterwordt.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 kunnen beleven. Een gespreksinstrument voor patiënt én arts.

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.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.korrelatie.nl

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

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.eenwaardiglevenseinde.nl

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

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?



Tijdig praten over het overlijden is een uitgave van artsenfederatie KNMG © juni 2011, Utrecht

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).