



Rond het einde
van het leven

Rond het einde van het leven

*Gisteren is slechts de herinnering van vandaag
en morgen is de droom van vandaag.*

- Kahil Gibran -

Inleiding

Deze brochure is een uitgave van het netwerk palliatieve zorg Hoogeveen e.o.

Het netwerk is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders in de regio.

Het netwerk heeft als doel de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren. Door samen te werken willen zorgaanbieders de kwaliteit van zorgverlening in de regio verbeteren. Daarnaast heeft het netwerk tot doel de kennis over de palliatieve zorg te verbeteren bij de diverse zorgaanbieders. Informatie over het netwerk vindt u op www.netwerkpalliatievezorg.nl/hoogeveen

Het netwerk is een samenwerkingsverband tussen:

- Hospice Willem de Boer huis
- Huisartsen
- Thuiszorg Beter Thuis Wonen
- Thuiszorg Buurtzorg
- Thuiszorg Carepool
- Thuiszorg Icare
- Verpleeghuis Altingerhof in Beilen
- Vrijwilligers Terminale Zorg Drenthe
- Woonzorgcentrum Beatrix in Hollandscheveld
- Woonzorgcentrum 't Derkshoes in Westerbork
- Woonzorgcentrum het Jannes van der Sleedenhuis
- Woonzorgcentrum Oldenkinholt
- Woonzorgcentrum Tonckenshuis in Zuidwolde
- Woonzorgcentrum de Westerkim
- Ziekenhuis Bethesda
- Zorgpalet Weidesteyn

Vooraf

Deze brochure is bedoeld als handreiking bij het nadenken over keuzes in behandeling of zorg.

U kunt daar als patiënt een actieve rol in vervullen.

Naarmate de geneeskunde meer mogelijkheden biedt, zullen zowel patiënten als artsen steeds vaker moeten beslissen deze mogelijkheden wel of niet te gebruiken. Stel dat u een ernstige ziekte heeft zonder kans op herstel, wilt u dan alle mogelijke behandelingen ondergaan of is er voor u een grens?

En als u in zeer slechte conditie bent en u krijgt een hartstilstand, wilt u dan gereanimeerd worden?

Het medisch handelen bij het levenseinde kent nieuwe ontwikkelingen en mogelijkheden waarover afspraken gemaakt moeten worden.

Voordat u dergelijke ingrijpende beslissingen neemt is het belangrijk dat u goed geïnformeerd bent en nadenkt over wat u wel en niet wilt in een dergelijke situatie.

Deze brochure kan tevens van nut zijn voor patiënten bij wie deze kwesties (nog) niet aan de orde zijn, maar die zich wel alvast willen oriënteren.

In gesprek met uw arts

Vanwege uw ziekte zult u beslissingen over zorg en behandeling altijd nemen in nauw overleg met uw behandelend arts. Samen met haar of hem weegt u de voors en tegens van een bepaalde keuze tegen elkaar af om uiteindelijk tot een weloverwogen besluit te komen. Zonodig kan daarbij een gesprek met een hulpverlener vanuit de psychosociale disciplines uitkomst bieden.

Immers, de beslissing die u neemt moet niet alleen vanuit medisch oogpunt de juiste zijn, maar moet ook passen bij u als persoon, uw privé-situatie en uw levensbeschouwelijke achtergrond.

Welke onderwerpen?

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

Achtereenvolgens kunt u lezen over de gang van zaken rond:

- niet-reanimeren
- afzien van (verder) behandelen (zogenoemd abstinierend beleid)
- palliatieve sedatie
- euthanasie
- orgaan- en weefseldonatie
- lichaam ter beschikking stellen van de wetenschap

Partner of familie?

Als u een partner heeft of naaste familie, is deze informatie nadrukkelijk ook voor hen bedoeld. In situaties waarin sprake is van een ernstige ziekte of overlijden, kan de partner of naaste familie een centrale rol vervullen. In dat geval is het belangrijk dat ook zij op de hoogte zijn van de keuzemogelijkheden die er zijn.

Ook als u een gesprek heeft met uw arts of een andere hulpverlener, kan het nuttig zijn als uw partner of een ander vertrouwd iemand hierbij aanwezig is.

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

Niet-reanimeren

Reanimeren: ja, tenzij...

Bij een hartstilstand houdt uw hart op met kloppen en haalt u geen adem meer. Stel dat u plotseling een hartstilstand zou krijgen, dan wordt u altijd gereanimeerd, tenzij anders met u is afgesproken. Reanimatie omvat medische handelingen die beogen het leven van patiënten in stand te houden bij een acuut optredend falen of ontbreken van bloedsomloop en/of ademhaling (o.a. door hartmassage en mond op mond-beademing). Als er snel gereanimeerd wordt en u bent redelijk gezond, dan is er een kans dat u de hartstilstand overleeft. Het komt evenwel regelmatig voor dat iemand na een reanimatie toch nog overlijdt.

Niet-reanimeren: wens van de patiënt

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

Als u niet gereanimeerd wilt worden, dan wordt van u verwacht dat u dat zelf bij uw arts ter sprake brengt.

Niet-reanimeren: een medische beslissing

Er kan ook op medische gronden gekozen worden om u na een hartstilstand niet te reanimeren. In dat geval zult u meestal spoedig overlijden. Een arts kan ertoe besluiten om u niet te reanimeren, als de kans op een succesvolle reanimatie uiterst klein is. Om te weten of een reanimatie in medisch opzicht niet zinvol zou zijn, zijn zo exact mogelijke gegevens nodig over de ziekte-toestand van de patiënt, over de prognose van de ziekte en over de prognose van een reanimatiepoging. Het is niet altijd mogelijk om dat van tevoren met u te bespreken. Uw situatie kan onverwacht zodanig verslechteren, dat een arts niet meer de gelegenheid heeft om met u te praten over wel of niet reanimeren. Treedt er in dat geval een hartstilstand op en is duidelijk dat een reanimatie geen zin heeft, dan heeft een arts het recht te besluiten om niet te reanimeren.

Schriftelijk vastgelegd

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

Afzien van behandelen (abstinerend beleid)

Eigen keuze

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

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

Niet (verder) behandelen

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

In een situatie waarin u niet meer bij kennis bent, kan uw arts zonder uw toestemming besluiten om te stoppen met behandelen. Bent u wel aanspreekbaar, dan overlegt uw arts eerst met u.

Afhankelijk van uw gezondheidstoestand kan het besluit om niet meer te behandelen tot gevolg hebben dat u vrij snel daarna overlijdt.

In de praktijk

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

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

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie

Als u op een gegeven moment zo ernstig ziek bent dat u naar alle waarschijnlijkheid nog maar heel kort zult leven en u heeft ondraaglijke klachten die niet op een ander wijze te verhelpen zijn (bijvoorbeeld hevige benauwdheidsklachten of angstgevoelens), dan kan in overleg met u gekozen worden voor zogeheten palliatieve sedatie. Bij palliatieve sedatie krijgt u medicijnen toegediend die uw bewustzijn verlagen om zo uw lijden te verlichten. (Palliatief betekent: gericht op verlichting; sederen betekent: het toedienen van kalmerende middelen) Palliatieve sedatie heeft uitsluitend tot doel om in de laatste levensfase iemands lijden te verlichten

In overleg

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

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

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

Stoppen met eten en drinken

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

Euthanasie

Wat is euthanasie?

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

Als uw arts op de hoogte is van uw verzoek om euthanasie, betekent dit niet dat hij daaraan zonder meer zijn medewerking zal verlenen. Hij moet er in ieder geval van overtuigd zijn dat het van uw kant een weloverwogen keuze is, waarover u goed heeft nagedacht en waar u ook helemaal achter staat. Om te beginnen moet u een reëel beeld hebben van uw ziekte, de vooruitzichten en de eventuele alternatieven die er zijn om uw lijden te verlichten. Ook moet het voor uw arts duidelijk zijn dat uw verzoek niet wordt ingegeven door druk van anderen.

Verder is het voor uw arts belangrijk om te weten of uw verzoek niet in een opwelling is gedaan, bijvoorbeeld onder invloed van een (tijdelijke) depressie.

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

Uitzichtloos en ondraaglijk lijden

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

Uitzichtloos

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

Ondraaglijk

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

Geen alternatieven

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

Wilsverklaring

Het is altijd verstandig om uw verzoek om euthanasie op papier te zetten. Als u een wilsverklaring heeft opgesteld, bespreek die dan met uw arts. Hoe duidelijker het voor uw arts is wat u bedoelt, hoe groter de kans dat uw arts op een later moment aan uw verzoek tegemoet kan komen. U dient er dus altijd rekening mee te houden dat er allerlei redenen kunnen zijn waarom uw arts het recht heeft uw verzoek niet te honoreren.

Raadpleging van een andere arts

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

Gewetensbezwaren

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

Praktische afspraken

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

Orgaan- of weefseldonatie

Voor orgaan- of weefseldonatie verwijzen wij u graag naar de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) www.donorvoorlichting.nl
U kunt ook bellen met de informatielijn van NTS-Donorvoorlichting. De medewerkers zijn op iedere werkdag van 8.30 tot 19.00 uur bereikbaar op 0900 - 821 21 66 (lokaal tarief).

Lichaam ter beschikking stellen van de wetenschap

Wie zijn lichaam ter beschikking stelt van de wetenschap, schenkt dit na overlijden aan het anatomisch instituut van een universiteit. Op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) vindt u een actuele lijst van de anatomische instituten in Nederland.

www.donorvoorlichting.nl

U kunt ook bellen met de informatielijn van NTS-Donorvoorlichting. De medewerkers zijn op iedere werkdag van 8.30 tot 19.00 uur bereikbaar op 0900 - 821 21 66 (lokaal tarief).

Adressen / websites

NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde
Postbus 75331
1070 AH Amsterdam
Telefoon: 0900-6060606
Website NVVE: www.nvve.nl

Netwerk palliatieve zorg Hoogeveen e.o.
www.netwerkpalliatievezorg.nl/hoogeveen

Op deze site vindt u informatie over palliatieve zorg in de regio
Hoogeveen.

**Samenwerkende
Palliatieve
Zorgvoorzieningen
Drenthe**

Assen
Emmen
Hoogeveen
Meppel

