

Spreek op tijd over uw levenseinde



Tips voor het gesprek

www.nwz.nl

Inhoud

Voor wie is deze folder bedoeld?	4
Waarom op tijd praten over uw levenseinde?	4
Uw voorbereiding	8
Palliatieve zorg	16
Begeleiding	19
Wie beslist over een behandeling?	21
Stoppen met eten en drinken	24
Uitzetten ICD	24
Euthanasie en hulp bij zelfdoding	24
Wilsverklaringen	28
Handige websites	34

Deze folder is gebaseerd op de tekst van Patiëntenfederatie Nederland: 'Praat op tijd over je levenseinde'. Utrecht, december 2021





Praat op tijd over uw vragen,
wensen en verwachtingen over
het laatste stuk van uw leven

In deze folder vindt u praktische tips en aandachtspunten die kunnen helpen in uw laatste levensfase, het levenseinde. Door op tijd te praten met uw naasten én uw behandelaar, weet zij/hij beter welke zorg bij u past. Hoe begint u hierover met uw behandelaar? Wat bespreekt u en waar moet u op letten? De informatie in deze folder helpt u daarbij.

Praten over uw laatste levensfase kan met een naaste, maar ook met een vrijwilliger, geestelijk verzorger, psycholoog of iemand anders. Met uw behandelaar erover praten en uw wensen daar vastleggen is nodig als u de zorg wilt krijgen die u graag wilt.

■ Voor wie is deze folder bedoeld?

Deze folder is bedoeld voor iedereen die wil of moet praten over het levenseinde. Heeft u bijvoorbeeld te maken met meerdere aandoeningen? Of heeft u een ziekte waaraan u uiteindelijk overlijdt? Dan is deze folder bestemd voor u. Maar de folder is ook voor mensen die nog gezond zijn en met hun behandelaar willen praten over een wilsverklaring. Of voor mensen die willen weten hoe hun behandelaar staat tegenover het uitvoeren van euthanasie.

Wilt u als naaste met de behandelaar spreken over het levenseinde van een dierbare? Of wilt u uw dierbare bijstaan in het gesprek met de behandelaar? Dan is deze folder ook nuttig.

Algemene informatie

In deze folder vindt u algemene informatie over spreken over het levenseinde met uw behandelaar. In de verwijzingen naar websites vindt u specifieke informatie over levenseinde en bijvoorbeeld kinderen of mensen met verschillende culturele achtergronden.

■ Waarom op tijd praten over uw levenseinde?

Misschien denkt u wel eens na over uw levenseinde. Of praat u er met uw naasten over of iemand anders. Als u op tijd met elkaar in gesprek gaat, dan is

er nog genoeg tijd, rust en energie om na te denken en door te praten over uw wensen en behoeftes. Het vermindert eventuele angst en onzekerheid.

Ook kunt u dan alle vragen bedenken die u voor uw behandelaar heeft. Het is de taak van de behandelaar om u goed te informeren. Als u bijvoorbeeld een ernstige beroerte krijgt, buiten bewustzijn bent of dementie krijgt, kunt u misschien niet meer goed laten weten wat u wel en niet wilt. Bespreek uw wensen op tijd met uw naasten én uw behandelaar. Dat is belangrijk om de zorg te krijgen die past bij uw wensen.

We raden u aan om op tijd na te denken over uw vragen, wensen en verwachtingen over uw levenseinde. En om hierover te praten met uw naasten én uw behandelaar. U kunt dat het beste doen:

- als u weet dat u niet meer beter wordt
- voordat u te weinig energie heeft om hierover te spreken of niet meer zelf kunt beslissen
- als u uw wil en wensen wilt bespreken met uw behandelaar en wilt laten vastleggen
- als u om andere redenen met de behandelaar wilt spreken over uw laatste levensfase

Geef deze vragen, wensen en verwachtingen ook door aan de mensen die u kunnen helpen of vertegenwoordigen als dat nodig is.

Waarom is praten over het levenseinde soms moeilijk?

Praten over het levenseinde is niet altijd makkelijk. Als deze laatste levensfase in zicht komt, kan dit onzekerheden met zich meebrengen. Het is belangrijk om daar met uw behandelaar over te spreken. Ondanks eventueel verdriet, angst en zorgen. Soms duwen mensen het onderwerp weg of blijven ze genezing zoeken. Anderen vertrouwen op familie of geloof en hebben daarom geen behoefte aan een gesprek.

Ook zijn veel mensen niet gewend om te praten over de laatste levensfase. Flink zijn en 'niet opgeven' is voor sommige mensen de basishouding. Of het is in de

omgeving niet gebruikelijk om over sterven te praten. Maar door niet te praten krijgt u misschien niet de zorg die bij u past. Dit kunt u voorkomen door op tijd met uw behandelaar te praten over uw vragen, wensen en verwachtingen voor de laatste periode van uw leven.

Wat als u niet met uw behandelaar praat?

Ook als u er niet over wilt praten, zorgt uw behandelaar zo goed mogelijk voor u. Maar dan kan de zorg in het laatste stuk van uw leven wel anders zijn dan u eigenlijk had gewild. We raden u daarom toch aan om op tijd na te denken over uw wensen, behoeften, hoop en verlangens in uw laatste levensfase. En dit ook met uw behandelaar te bespreken. Er zijn ook andere zorgverleners die u kunnen helpen in deze fase. Zoals een geestelijk verzorger, sociaal werker of een vrijwilliger. Uw behandelaar kan met u meedenken en u zo nodig doorverwijzen.

Met wie kunt u het beste praten?

In deze folder spreken we steeds over ‘behandelaar’. Dat kan de huisarts zijn. Maar ook een specialist in een ziekenhuis, verpleeghuis of andere instelling zoals een revalidatiecentrum, een GGZ- instelling of een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Voer het gesprek met de behandelaar met wie u het meest contact heeft. U kunt dat gesprek zelf aanvragen. Maar de behandelaar kan u er ook voor uitnodigen.

Ligt u in het ziekenhuis? Dan heeft u waarschijnlijk minder contact met uw huisarts. Dan kunt u het beste praten met de specialist die u behandelt. Dat kunt u ook doen als u niet bent opgenomen, maar als u wel regelmatig een afspraak hebt met een bepaalde specialist. Met uw toestemming geeft de behandelaar uw wensen over uw medische behandeling door aan de andere behandelaars. Bijvoorbeeld als u vanuit het ziekenhuis naar huis gaat, of naar een verpleeghuis of hospice. Zorgverleners moeten de zorg op elkaar afstemmen. Daar hoort ook het op tijd doorgeven bij van uw vragen, wensen en verwachtingen.

In Noordwest Ziekenhuisgroep is een speciaal team dat mensen begeleidt bij lichamelijke en psychische problemen en vraagstukken rond het levenseinde. Meer informatie over dit team leest u onder de kop ‘Begeleiding’.

Natuurlijk is het belangrijk om ook met anderen te praten over uw vragen, wensen en verwachtingen rond het laatste deel van uw leven. Misschien heeft u veel contact met een verpleegkundige. En wilt u graag met haar of hem praten, dat kan ook. Voor het vastleggen van uw wensen in uw medisch dossier is wel altijd een gesprek met uw behandelaar nodig.

Belangrijke anderen zijn bijvoorbeeld ook familie, een vriend of buur of een geestelijk verzorger. Of iemand van uw eventuele geloofsovertuiging. Zoals de pastoor, dominee of imam. Als zij goed weten wat u wilt, kunnen zij u in uw laatste fase beter begeleiden.

■ Uw voorbereiding

Het gesprek

Voordat u een gesprek met uw behandelaar heeft, is het goed om te weten wat een behandelaar wel en niet voor u kan betekenen. En om te begrijpen welke zorg een behandelaar in uw laatste levensfase kan geven. Lees hiervoor deze folder goed door.

Ook kunt u voor het gesprek al nadenken over de volgende vragen:

- wat wilt u van uw behandelaar weten?
- waar bent u bang voor?
- wat wilt u dat de behandelaar doet als u veel pijn heeft of op een andere manier lijdt?
- wanneer wordt het lijden voor u ondraaglijk?
- wilt u het liefst thuis sterven, in het ziekenhuis of in een hospice?
- heeft u een schriftelijke wilsverklaring? Of wilt u een wilsverklaring maken? In een wilsverklaring legt u vast wat u wel en niet wilt. En wie namens u beslist als u dat zelf niet meer kunt. Het is belangrijk om die wilsverklaring met uw behandelaar te bespreken. Dan wordt de verklaring opgenomen in uw medisch dossier.
- welke mensen kunnen u helpen als u het moeilijk heeft?
- wat kunnen zij voor u doen en wat niet?



Weet u in welke situaties u niet meer behandeld wilt worden? Of wat voor behandelingen u niet meer wilt krijgen?

Vindt u het lastig om voor dit gesprek tijd te vragen van uw behandelaar en naasten? Bedenk dat duidelijkheid over uw wensen en verwachtingen in de toekomst misverstanden kan voorkomen. Met nú een goed gesprek bespaart u hen later een hoop onduidelijkheid.

Meer tips om het gesprek goed voor te bereiden

- zorg dat er genoeg tijd is om te praten
Vraag van tevoren om een zogenaamd 'dubbel consult'. Of geef vooraf aan dat u wilt spreken over de zorg en behandeling in uw laatste levensfase. Dan heeft de behandelaar meer tijd voor u.
- neem iemand mee naar het gesprek of u kunt samen met iemand beeldbellen met uw behandelaar (vraag naar de mogelijkheden)
Neem bijvoorbeeld uw partner, familielid of goede vriend mee. Twee horen meer dan één. Samen is het vaak makkelijker om informatie te onthouden. En de ander kan u ondersteunen voor en tijdens het gesprek. Als u achteraf vragen heeft, dan kunt u die ook met elkaar bespreken.
- heeft u een schriftelijke wilsverklaring? Neem dan een kopie daarvan mee en geef die aan uw behandelaar

U kunt de verklaring met uw behandelaar bespreken. Zij/hij kan deze opnemen in uw medisch dossier.

Tips om het gesprek goed te laten verlopen

- maak aantekeningen tijdens het gesprek. Of geef bij uw behandelaar aan dat u het gesprek wilt opnemen, bijvoorbeeld met uw telefoon
- gebruikt de behandelaar woorden die u niet begrijpt? Vraag dan om uitleg
- controleer tijdens het gesprek af en toe of u de behandelaar goed hebt begrepen. Dit kunt u bijvoorbeeld doen door in eigen woorden na te vertellen wat de behandelaar heeft gezegd. Of vraag de behandelaar zelf om het gesprek samen te vatten
- controleer of de behandelaar u heeft begrepen door daar af en toe naar te vragen



Geef bij uw behandelaar aan dat u het gesprek wilt opnemen. Zo kunt u het later nog eens terugluisteren.

- vraag de behandelaar of zij/hij aantekeningen wil maken in uw medisch dossier. Ook voor later is dit heel belangrijk. Want misschien moeten andere zorgverleners, zoals dokters en verpleegkundigen, ook deze informatie krijgen

Aan het eind van het gesprek

Aan het einde van het gesprek kunt u vragen of uw behandelaar de belangrijkste punten wilt samenvatten. Zo kunt u de informatie makkelijker onthouden. Daarnaast kunt u het volgende vragen:

- welke wensen en afspraken heeft de behandelaar opgeschreven in uw dossier? Wilt u dat de behandelaar ervoor zorgt dat deze informatie bekend is bij andere zorgverleners? Zoals op de huisartsenpost of in het ziekenhuis?
- heeft u een wilsverklaring? Vraag dan of de behandelaar deze toevoegt aan uw medisch dossier

Meerdere gesprekken

Meestal is één gesprek niet genoeg om al uw vragen en wensen rond uw levenseinde te bespreken. Misschien heeft u het in het eerste gesprek nog niet gehad over uw laatste levensfase en het dood gaan. Maar alleen over het verloop van uw ziekte en de mogelijke behandelingen. Ook is het heel goed mogelijk dat uw wensen en vragen in de loop van de tijd veranderen. Maak daarom eventueel nieuwe afspraken met uw behandelaar om over deze veranderingen te bespreken.

Voorbeeldvragen

U kunt vertellen waarom het juist nu belangrijk voor u is om over uw levenseinde te praten. Ook kunt u vertellen hoe u zich voelt. Of u pijn of andere klachten heeft. En waarover u zorgen en vragen heeft. Uw behandelaar stelt u ook enkele vragen.

Hieronder vindt u een aantal voorbeeldvragen die de behandelaar aan u kan stellen. Deze vragen kunnen u helpen om uw situatie en wensen duidelijk te maken. Ook staan er vragen bij die u zelf aan uw behandelaar kunt stellen. Denk hier van tevoren alvast over na. Dat helpt om het gesprek te voeren. Niet alle vragen zijn op elk moment belangrijk, maar het is wel belangrijk om samen met de behandelaar vast te stellen of iets belangrijk is of niet en om er eventueel later op terug te komen.

Voorbeeldvragen aan u: hoe gaat het met u?

- hoe voelt u zich?
- waarom is het gesprek juist nu belangrijk voor u?
- heeft u pijn of andere klachten? Zoals ernstige vermoeidheid, kortademigheid of misselijkheid?
- wat zijn voor u belangrijke waarden en wensen? Wat kunt u door uw ziekte niet meer doen? En wat nog wel? Waar beleeft u (nog) plezier aan?
- heeft u behoefte aan (geestelijke) ondersteuning bij levensvragen?
- hoe is uw eventuele partner/andere naaste(n) betrokken?
- welke andere behandelaars en zorgverleners zijn betrokken?
- welke vragen, wensen en verwachtingen heeft u?

Voorbeeldvragen aan uw behandelaar: uw situatie en vooruitzichten

- hoe verwacht de behandelaar dat uw laatste levensfase gaat verlopen?
- welke klachten kunt u verwachten?
- wat kunt u zelf doen om uw klachten te verminderen?
- wat kan de behandelaar doen om uw klachten te verminderen? Wie of wat kan er nog meer worden ingezet om de klachten te verminderen?
- welke psychische klachten kunt u krijgen? Wat kunt u zelf doen en wat kan de behandelaar eventueel doen om deze te verminderen?
- wat kan de behandelaar zeggen over hoe lang u nog te leven heeft? Hoe duidelijk kan zij/hij daarover zijn?

Voorbeeldvragen aan u: waar maakt u zich zorgen over?

- voor welk lijden bent u bang? Waarom bent u daar bang voor?
- heeft u dit lijden meegemaakt in uw eigen omgeving?

- wat wilt u beslist niet meemaken? Waarom is dat zo?
- wat vindt u (nog) belangrijk om te doen in deze fase van uw leven?

Voorbeeldvragen aan uw behandelaar: wat is er mogelijk?

- als er geen behandelingen meer zijn om te genezen, of u langer te laten leven: hoe gaat het dan verder?
- als die behandelingen er nog wel zijn, wat betekenen die voor uw kwaliteit van leven?
- welke behandelingen zijn er om ervoor te zorgen dat u minder pijn of andere klachten heeft? Wat kan de behandelaar bereiken met deze behandelingen? Wat zijn de voor- en nadelen van deze behandelingen? Hoe verwacht de behandelaar dat deze behandelingen voor u verlopen?
- zijn er in uw situatie behandelingen (zoals chemotherapie, bloedtransfusie of dialyse) die medisch gezien op een gegeven moment geen zin meer hebben? En wat gebeurt er dan?
- gebruikt u medicatie die niet zinvol is of mogelijk gevaarlijk?
- wat zijn de gevolgen als u een bepaalde behandeling weigert?
- wat gebeurt er als u niet meer zelf kunt eten en drinken? Wilt u dan een infuus en sondevoeding? Wat zijn de voor- en nadelen daarvan?
- wat gebeurt er als u zelf besluit om te stoppen met eten en drinken om zo uw sterven te bespoedigen?
- zijn alle betrokken behandelaars, zorgverleners en naasten hierover geïnformeerd?

Voorbeeldvragen aan u: waar wilt u sterven?

- op welke plek wilt u het liefst sterven? Thuis, in de instelling waar u nu verblijft, in het ziekenhuis of bijvoorbeeld in een hospice?

Voorbeeldvragen aan uw behandelaar: waar kan ik sterven?

- is het in uw situatie mogelijk om thuis te sterven? Wat moet er geregeld worden? En wie regelt dat?
- is er een kans dat u wordt opgenomen in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice? Als u naar een hospice wilt, wat moet u daar dan voor regelen?



Neem iemand mee naar het gesprek. Twee horen meer dan één.

Wat kunt u nog meer bespreken?

Onderstaande punten kunnen ook nog aan de orde komen.

Heeft u een wilsverklaring?

U kunt in een schriftelijke wilsverklaring vastleggen wat voor behandelingen u wel of juist niet wilt. Ook kunt u in een wilsverklaring een vertegenwoordiger aanwijzen. Bespreek een schriftelijke wilsverklaring altijd met uw behandelaar. Ook als u deze verklaring hebt laten vastleggen bij een notaris.

Wilt u organen of weefsel doneren?

Dan kunt u dit onderwerp bespreken met uw behandelaar. U kunt bij uw behandelaar ook meer informatie opvragen. Voorbeeld vragen die u kan stellen zijn:

- wat is orgaan/weefseldonatie precies?
- kunt u organen/weefsel doneren na uw dood? Of kan dat niet door uw ziekte of leeftijd?
- wat moet u daarvoor regelen?

Als u na uw dood orgaan- of weefseldonor wilt zijn, bespreek dan de mogelijkheden daarvoor met uw behandelaar.

In sommige situaties is het mogelijk om na euthanasie organen te doneren.

Mocht u dit overwegen, bespreek dit dan op tijd met uw behandelaar.

Wilt u uw lichaam aan de wetenschap schenken?

U kunt er ook voor kiezen om uw lichaam na overlijden ter beschikking te stellen aan de wetenschap. Wilt u dit of denkt u erover na? Bespreek dan de volgende vragen met uw behandelaar:

- wat betekent het voor uw lichaam en voor uw nabestaanden als u uw lichaam na uw overlijden aan de wetenschap ter beschikking stelt? Of als u uw hersenen doneert aan de Nederlandse Hersenbank?
- wat moet u daarvoor doen?
- als u al besloten heeft om uw lichaam aan de wetenschap ter beschikking te stellen: weet uw behandelaar dit en uw naasten?

■ Palliatieve zorg

Wat is palliatieve zorg?

Wie te maken heeft met een kwetsbare gezondheid of levensbedreigende ziekte, kan palliatieve zorg krijgen. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op het verminderen of voorkomen van klachten en problemen. Met goede palliatieve zorg kunnen verpleegkundigen, verzorgenden, geestelijk verzorgers en dokters het lijden verlichten. Hoe lang palliatieve zorg duurt, verschilt per persoon. Soms dagen, soms weken, soms een jaar of veel langer. Meer informatie over palliatieve zorg in het ziekenhuis leest u de folder 'COP-zorg'. U vindt de folder op www.nwz.nl/patientenfolders of in onze folderrekken bij de ingang.

Voorbeeldvragen: wat wilt u?

De volgende voorbeeldvragen kunnen u helpen duidelijk te krijgen welke zorg u wilt. Wat vindt u belangrijk? Waar ligt voor u de grens?

Welk lijden ervaart u nu?

Er zijn verschillende soorten lijden. Er is lijden waar u op dit moment last van heeft. En er is lijden waar u bang voor bent. Om u de juiste zorg en informatie te kunnen geven, is het belangrijk dat uw behandelaar hier een goed beeld van heeft. Daarom stelt uw behandelaar vragen als:

- hoe beschrijft u het lijden op dit moment? Welke lichamelijke, psychische en sociale problemen spelen er? En hoe ervaart u deze klachten en problemen?
- wat kunt u als gevolg van uw ziekte wel en niet meer doen? En wat betekent dat voor u?
- welke zorg en ondersteuning krijgt u? En hoe ervaart u dat?
- welke vragen houden u bezig? En wat is de betekenis ervan?
- wanneer wordt het lijden voor u ondraaglijk? Zijn er situaties denkbaar waarin lijden voor u ondraaglijk wordt? Denk aan lichamelijke of psychische ongemakken. Of de zin in het leven verliezen. En wat betekent dit?
- wat betekent lijden voor u? Lijden kan voor u misschien ook van waarde zijn. Hoe is dat voor u?
- ziet u zelf nog mogelijkheden om het lijden te verlichten? En zijn deze mogelijkheden acceptabel?

Voor welk lijden bent u bang?

Toekomstig lijden is het lijden dat er nog niet is, maar wel kan komen. U hebt nu nog geen ernstige klachten, maar bent bang dat u die in de toekomst krijgt. Bijvoorbeeld door dementie of een andere ziekte die steeds erger wordt. Of dat u uw onafhankelijkheid verliest. Het vooruitzicht te gaan lijden, kan lijden veroorzaken. Een behandelaar, psycholoog of geestelijk verzorger kan u helpen met uw angst. Daarom is het belangrijk dat u hierover praat:

- waar bent u precies bang voor en waarom? Kan die angst worden weggenomen?
- wat wilt u beslist niet (meer) meemaken? En waarom is dat zo? Heeft u ervaring met het lijden? Bijvoorbeeld omdat u dit van nabij heeft meegemaakt?

Geestelijke verzorging

Om u te helpen om te gaan met ingrijpende gebeurtenissen, bij zingevingsvragen en voor vragen over levenseinde (rituelen) en/of moeilijke beslissingen, kunt u ook terecht bij de algemeen geestelijk verzorgers. Zij zijn altijd bereikbaar via de receptie op locatie:

- Den Helder telefoonnummer 0223 - 69 6969
- Alkmaar telefoonnummer 072 - 548 4444 en vraag vervolgens naar seinnummer 5111

Palliatieve zorg: bestrijden van klachten

Veel voorkomende klachten in de laatste levensfase zijn:

- benauwdheid
- pijn
- misselijkheid
- braken
- vermoeidheid
- gebrek aan eetlust
- verstopping van de darmen

Ook zijn mensen soms angstig of somber. Deze klachten ontstaan vaak doordat mensen ziek zijn. Of het moeilijk vinden om hun situatie te accepteren.

Verschillende behandelingen

Uw behandelaar kan verschillende behandelingen bieden om pijn en andere klachten te verlichten. Zoals palliatieve chemotherapie en bestraling. De behandelaar kan u ook helpen met het vinden van passende psychosociale hulp en/of begeleiding bij levensvragen. De behandelaar vertelt u de mogelijkheden die er zijn en stemt met u af wat het beste past.

Palliatieve chemotherapie en bestraling

Soms hebben patiënten last van pijn of benauwdheid. Met palliatieve chemotherapie of radiotherapie kan de behandelaar deze klachten soms verlichten. Deze behandelingen kunnen bijwerkingen hebben. En het kan zijn dat u er regelmatig voor naar het ziekenhuis moet.

Morfine

Als u veel pijn heeft of erg benauwd bent, kan uw behandelaar u morfine geven om de klachten te verlichten. Krijgt u veel morfine, dan kunt u daar soms een tijdje suf van raken. Bij ouderen en mensen met slecht werkende nieren is er een verhoogd risico op verwardheid.

Misverstanden over morfine

Er bestaan veel misverstanden over morfine. Het is belangrijk om het volgende te weten:

- morfine is niet het middel dat een behandelaar gebruikt voor palliatieve sedatie of euthanasie. Het kan wel zo zijn dat u ook morfine krijgt tijdens palliatieve sedatie. Dit gebeurt dan om pijn- of benauwdheidsklachten te bestrijden
- morfine verkort uw leven niet. Ook niet als u de morfine in hoge doseringen krijgt
- er bestaat geen risico op verslaving aan morfine als u in de laatste levensfase bent

Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie geeft uw behandelaar u medicijnen waardoor uw bewustzijn verlaagt. Met als doel het lijden te verlichten. Dit doet uw behandelaar als u

bijvoorbeeld veel pijn heeft of erg benauwd bent. En als het niet lukt om dit op een andere manier op te lossen.

Er zijn 2 vormen van palliatieve sedatie:

- bij zogenoemde ‘intermitterende sedatie’ brengt de behandelaar u tijdelijk in slaap. Daarna wordt u weer wakker. Dit kan bijvoorbeeld als u niet kunt slapen door pijn
- zogenoemde ‘continue sedatie’ gebeurt tot aan het overlijden. Dat kan als uw behandelaar denkt dat u niet meer dan maximaal 2 weken te leven heeft. Soms moet dit plotseling gebeuren omdat u ineens heftige klachten krijgt. Zoals erge pijn, benauwdheid of verwardheid

Bij palliatieve sedatie sterft u niet door de sedatie of door een tekort aan vocht. U overlijdt door de ziekte(n) die u heeft. Het is een natuurlijk overlijden waarbij u geen last meer heeft van pijn of benauwdheid.

Starten met palliatieve sedatie

Het starten met palliatieve sedatie is een medische beslissing. De behandelaar bespreekt dit eerst met u. Als dat niet mogelijk is, overlegt zij/hij met uw partner of één van uw naasten.

De behandelaar beslist om te starten met palliatieve sedatie.

■ **Begeleiding**

Ziekte en sterven zijn ingrijpende gebeurtenissen. De meeste mensen kunnen daar goed mee omgaan, al dan niet samen met hun naasten. Sommige mensen vinden het prettig om hierbij hulp te krijgen. Voor zichzelf of juist voor naasten. Is dat bij u het geval, dan kunt u om hulp vragen.

Consultteam Ondersteunende en Palliatieve zorg (COP-zorg)

In Noordwest Ziekenhuisgroep is een speciaal team dat mensen begeleidt bij lichamelijke en psychische problemen en vraagstukken rond het levenseinde. Hierbij kunt u bijvoorbeeld denken aan:

- pijn, kortademigheid, misselijkheid, vermoeidheid en/of obstipatie
- ondersteuning bij het nemen van belangrijke beslissingen rond doorgaan,

stoppen of afzien van behandelingen

Dit team heet het Consultteam Ondersteunende en Palliatieve zorg (COP-zorg). Het team kan al met u meedenken op het moment dat er nog geen klachten zijn. Zij kunnen u begeleiden en ondersteunen gedurende uw hele ziekteproces. U bent dan zo goed mogelijk voorbereid op de toekomst. Vraag ernaar bij uw behandelaar. Hij of zij kan een consult voor u aanvragen. Meer informatie leest u in de Noordwest-folder COP-zorg. U vindt de folder op www.nwz.nl/patientenfolders of in onze folderrekken bij de ingang.

Psychosociale begeleiding en begeleiding bij levensvragen

Psychosociale begeleiding en begeleiding bij levensvragen kunt u krijgen van een gespecialiseerde zorgverlener. Zoals een maatschappelijk werker, geestelijk verzorger, psycholoog en psychiater. Zij bieden een luisterend oor en hebben aandacht voor u als mens, voor uw verdriet, voor de zorgen van uw naasten en uw zorgen over de toekomst van uw naasten. Deze begeleiding kan u en uw naasten helpen om beter met de situatie te leren omgaan.

Praat erover

Ook voor goede begeleiding is het belangrijk dat zorgverleners weten wat u en uw naasten belangrijk vinden. En wat u nodig heeft. Zij weten dit alleen als u dit vertelt. Praat hierover met uw behandelaar of verpleegkundige. Vertel bijvoorbeeld:

- wat maakt u boos, verdrietig, angstig en blij?
- wat is uw eventuele geloof of levensovertuiging? Wat betekent dat voor u?
- zijn er bepaalde gebruiken of rituelen die voor u belangrijk zijn?
- wat is voor u belangrijk?
- vroeger, toen er nog geen ernstige problemen met uw gezondheid waren
- nu u niet meer beter wordt
- straks, bij uw afscheid en sterven
- heeft u vragen over de zin van het leven? Bijvoorbeeld 'waarom overkomt mij dit?' Of vragen over lijden en dood, over schuld en schaamte, over vergeving. Over vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop, over liefde en vreugde

- wat is nu van waarde voor u? Denk aan de relatie tot uzelf en de relatie tot uw naasten. Uw cultuur, uw normen en waarden, het leven zelf en uw spiritualiteit of geloofsovertuiging
- moet er nog iets gebeuren? Is er nog iets nodig? Iets dat ervoor kan zorgen dat u meer innerlijke rust ervaart?

■ **Wie beslist over een behandeling?**

Soms moeten u en uw behandelaar moeilijke beslissingen nemen over het wel of niet uitvoeren van behandelingen. Daarin hebben jullie verschillende verantwoordelijkheden.

Wat mag u beslissen over uw behandeling?

Als patiënt heeft u het recht om elke behandeling te weigeren. Voor iedere behandeling die een behandelaar uitvoert, moet zij/hij u informeren en uw toestemming hebben. Geeft u geen toestemming? Dan mag uw behandelaar de behandeling niet uitvoeren. Soms is het voor de behandelaar niet mogelijk om uw toestemming te vragen. Bijvoorbeeld als u buiten bewustzijn bent, een ernstige vorm van dementie hebt of een ernstige beroerte hebt gehad. De behandelaar geeft u dan de behandeling die hij/zij nodig vindt. Gaat het niet om acute hulp? Dan overlegt uw behandelaar eerst met uw naasten of vertegenwoordiger.

Behandelverbod

Weet u nu al in welke situaties u niet of niet meer behandeld wilt worden? Of wat voor soort behandelingen u niet wilt krijgen? Dan kunt u een behandelverbod op papier zetten. Dit kunt u bijvoorbeeld doen als u behandelingen zoals beademing, opname in het ziekenhuis, op de IC of reanimatie niet meer wilt. Of als u bijvoorbeeld geen antibiotica meer wilt hebben. Een behandelverbod is één van de verschillende wilsverklaringen die u kunt opstellen. Uw behandelaar moet zich houden aan een behandelverbod. Tenzij er goede redenen zijn om er vanaf te kijken. Zoals twijfels over uw wilsbekwaamheid toen u het behandelverbod opstelde. Of twijfel of het behandelverbod wel echt uw eigen wens is.

U kunt zelf bepalen of u grenzen stelt aan uw behandeling. En welke grenzen dat zijn. Meer informatie hierover leest u in de Noordwest folder 'Praten over behandelwensen en -grenzen'. U vindt de folder op www.nwz.nl/patientenfolders of in onze folderrekken bij de ingang.

Wat mag de behandelaar beslissen over uw behandeling?

Elke behandelaar is verplicht om goede zorg te geven. Dat staat in de Nederlandse artseneed en in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Dat houdt in dat een behandelaar verplicht is zich te gedragen als een 'goed hulpverlener'.

Maar een behandelaar kan ook besluiten om te stoppen met een behandeling of om een behandeling niet (meer) te geven. De behandelaar besluit dit als iemand niet meer geholpen is bij een bepaalde behandeling. We noemen dit 'medisch zinloos handelen'. De behandelaar overlegt in zo'n geval met u of met uw vertegenwoordiger. Maar uiteindelijk beslist de behandelaar.

Er zijn verschillende situaties waarin een behandelaar zo'n besluit kan nemen. De behandelaar kan dit bijvoorbeeld doen als:

- u in de stervensfase bent en niet meer zelf kan eten en drinken. De behandelaar kan dan besluiten om geen infuus met vocht meer te geven. Want in die fase kan uw lichaam dit toegediende vocht niet meer goed verwerken
- u kanker hebt en deze zodanig is uitgezaaid dat het geen zin meer heeft om nog te opereren

De behandelaar mag beslissen om niet meer te starten met een behandeling of om met een behandeling te stoppen. Ook als u het daar niet mee eens bent. Een behandelaar mag namelijk geen behandelingen uitvoeren die medisch zinloos zijn. Dat wil zeggen een behandeling die de patiënt niet meer helpt. Zij/hij legt dit wel altijd zo goed mogelijk aan u uit. U kunt in deze situaties overwegen om een second opinion aan te vragen. De behandelaar blijft u wel altijd behandelen om uw lijden te verlichten. We noemen dat palliatieve zorg passend bij uw persoonlijke situatie.

Wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?

Een vertegenwoordiger is iemand die namens u toestemming geeft bij beslissingen over zorg en behandeling als u dat zelf niet meer kunt. Bijvoorbeeld als u buiten bewustzijn bent, als u vergevorderde dementie hebt of als u een ernstige beroerte hebt gehad. U bent dan ‘wilsonbekwaam’ voor het nemen van beslissingen over uw zorg en uw behandeling.

Bespreek uw wensen met uw vertegenwoordiger

Het is belangrijk om tijdig met uw vertegenwoordiger te bespreken wat uw wensen zijn voor het laatste deel van uw leven. Bijvoorbeeld als u bepaalde behandelingen niet meer wilt. Het is verstandig om dat ook op te schrijven. De vertegenwoordiger kan dan, als het nodig is, aan uw behandelaar vertellen dat u uw wil of uw wensen op papier heeft staan.

Euthanasie

Kiezen voor euthanasie is een persoonlijke beslissing die u alleen zelf kunt nemen. Uw vertegenwoordiger kan niet namens u om euthanasie vragen. Wel kan uw vertegenwoordiger een eerder opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek onder de aandacht van de behandelaar brengen. Een naaste of een ander die weet van uw verzoek, kan dat ook doen.

Wie is uw vertegenwoordiger?

Sommige mensen hebben een door de rechtbank aangewezen curator of mentor. Die is dan de wettelijk vertegenwoordiger. Meestal is er geen curator of mentor benoemd. Dan overlegt de behandelaar met uw partner. Heeft u geen partner? Dan overlegt zij/hij met een ouder, grootouder, kind, kleinkind, broer of zus. Wilt u iemand anders aanwijzen als vertegenwoordiger? Dan kunt u dat met een schriftelijke verklaring doen. Dat noemen we ook wel een volmacht.

Hoe wijst u een vertegenwoordiger aan?

Als u zelf een vertegenwoordiger wilt aanwijzen, schrijf dan de naam van deze persoon op papier. Schrijf erbij dat u wilt dat deze persoon u vertegenwoordiger is als u wilsonbekwaam bent. Vervolgens zet u uw naam, datum en handtekening op het papier. Het is niet nodig om dit bij een notaris vast te leggen.

Maar dat kan wel. Als u een vertegenwoordiger aanwijst, informeer dan altijd uw huisarts en uw familie hierover.

■ Stoppen met eten en drinken

De meeste mensen overlijden op natuurlijke wijze. U kunt er ook voor kiezen om het levenseinde te bespoedigen of uw leven te (laten) beëindigen. Hiervoor zijn verschillende manieren zoals stoppen met eten en drinken, euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Bewust stoppen met eten en drinken

Bij ouderen en ernstig zieke mensen kan het lichaam op een gegeven moment het eten en drinken niet meer opnemen. Dat komt doordat organen niet meer goed functioneren. Niet eten en drinken is dan een gevolg van ouderdom of ziekte en hoort bij het natuurlijke stervensproces.

U kunt er ook zelf voor kiezen om het levenseinde te versnellen door bewust niet meer te eten en te drinken. Mensen doen dat soms omdat ze niet in aanmerking komen voor euthanasie of omdat ze niet afhankelijk willen zijn van anderen. Als u een kwetsbare gezondheid hebt, kunt u door te stoppen met eten en drinken het sterven bespoedigen. Het is wel belangrijk om dit met uw naasten en uw behandelaar te overleggen voordat u ermee start.

U heeft altijd het recht om te stoppen met eten en drinken. De behandelaar heeft daarbij de plicht om eventuele klachten te verlichten. Het overlijden volgt bij mensen met een kwetsbare gezondheid meestal binnen 1 tot 2 weken na het stoppen met eten en drinken. Er is dan geen sprake van euthanasie.

■ Uitzetten ICD

Heeft u een ICD? Dan is het mogelijk om de shock-functie uit te laten zetten. Dit kunt u bespreken met uw arts.

■ Euthanasie en hulp bij zelfdoding

U kunt uw behandelaar vragen om euthanasie of om hulp bij zelfdoding. Dat betekent dat uw behandelaar met medicijnen een einde aan uw leven maakt. Euthanasie kan alleen als er geen andere redelijke manier is om uw lijden te verlichten.

Verzoek om euthanasie

U doet een verzoek om euthanasie zelf in een gesprek met de behandelaar. Zo kan de behandelaar een zorgvuldige afweging maken. Een behandelaar is nooit verplicht om in te gaan op een euthanasieverzoek: euthanasie is geen recht. Sommige behandelaars voeren geen euthanasie uit. Uw behandelaar verwijst u dan naar een collega of naar het Expertisecentrum Euthanasie. Het Expertisecentrum Euthanasie begeleidt behandelaars bij euthanasietrajecten en verleent zorg aan patiënten die bij hun eigen behandelaar niet terecht kunnen. Ook gelden altijd de wettelijke zorgvuldigheidseisen voor euthanasie.

Aan welke zorgvuldigheidseisen moet de behandelaar zich houden?

De behandelaar moet zich houden aan een aantal zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet. Zo moet uw behandelaar controleren of het verzoek om euthanasie vrijwillig en weloverwogen is gedaan. Dat betekent bijvoorbeeld dat er geen druk mag zijn geweest van anderen. En uw behandelaar moet zeker weten dat u goed over het euthanasieverzoek hebt nagedacht. En hebt nagedacht over andere mogelijkheden. Er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De behandelaar moet van dat lijden overtuigd zijn en er moet geen andere redelijke manier zijn om uw lijden te verlichten. Ook moet altijd een tweede onafhankelijk dokter (een SCEN-dokter) beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Deze voorwaarden gelden ook voor hulp bij zelfdoding door de behandelaar.

Wat is het verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding?

Euthanasie voert de behandelaar meestal uit met een infuus of een injectie. Bij hulp bij zelfdoding reikt de behandelaar u een drankje aan met een dodelijk middel. Dat drankje neemt u zelf in.

Hoe doet u een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding?

In principe doet u een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding in gesprek met uw behandelaar. Als u denkt aan euthanasie of hulp bij zelfdoding, is het belangrijk om daar op tijd over te spreken met uw behandelaar. In dat gesprek kan de behandelaar aangeven of zij/hij eventueel bereid is om euthanasie uit te voeren.

Schriftelijk euthanasieverzoek

U kan een schriftelijk euthanasieverzoek opstellen voor de situatie waarin u zelf niet meer om euthanasie kunt vragen. Zoals na een ernstige beroerte of bij vergevorderde dementie. Informeer de huisarts en uw naasten hierover.

Sommige behandelaars voeren geen euthanasie uit. Soms ook zijn ze niet bereid om euthanasie uit te voeren als u daar zelf niet meer om kunt vragen. In die situatie helpen behandelaars u met het vinden van een andere dokter. Bijvoorbeeld via het Expertisecentrum Euthanasie.

Een euthanasieverzoek kunt u alleen zelf doen. Uw naasten kunnen dus geen euthanasieverzoek namens u doen. Uw naasten en uw vertegenwoordiger kunnen wel uw eerder opgestelde schriftelijke euthanasieverzoek bij uw behandelaar onder de aandacht brengen, op het moment dat u dit zelf niet meer kan.

Euthanasie bij dementie

Dementie is een ziekte waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Het wordt steeds moeilijker om informatie te begrijpen. Dus ook om zelf goed af te wegen wat de gevolgen zijn van een euthanasieverzoek. En om zelf een besluit te nemen over euthanasie. Door dementie wordt u geleidelijk wilsonbekwaam. Dat is niet van het ene op het andere moment het geval. Hierdoor is het vaak lastig om te bepalen wat het 'juiste' moment is voor euthanasie.

De meeste behandelaars voeren alleen euthanasie uit als u daar nog zelf om kan vragen. Daarom is het belangrijk om tijdens uw ziekte met uw behandelaar in gesprek te blijven over uw wensen en verwachtingen. En dat ook te doen met naasten zodat zij uw wensen kunnen toelichten.

Wilsbekwaamheid bij dementie

Er zijn 3 fasen van dementie: de vroege fase, de midden fase en de late fase. In elke fase neemt uw wilsbekwaamheid af. Meer informatie over dementie en wilsbekwaamheid vindt u op www.dementie.nl

Als de behandelaar twijfelt of u wilsbekwaam bent om zelf te beslissen over euthanasie, dan kan de behandelaar advies vragen aan een deskundige collega.

De meeste behandelaars willen geen euthanasie meer uitvoeren als u wilsbekwaam bent geworden. Dit komt omdat ze het belangrijk vinden dat u zelf nog duidelijk kunt maken waar uw lijden uit bestaat. En waarom dat ondraaglijk is. Ook willen ze graag van u horen dat u nog steeds euthanasie wilt. Bespreek daarom ook met uw behandelaar wat u wilt als euthanasie niet meer mogelijk is. U kunt bijvoorbeeld ervoor kiezen om in die situatie geen levensverlengende behandelingen meer te willen, zoals antibiotica of sondevoeding.

Euthanasie bij een psychische aandoening

Niet alleen mensen met een lichamelijke ziekte kunnen euthanasie krijgen. Ook bij mensen met een psychische aandoening kan dat soms. Alleen is het verzoek om euthanasie in die situatie vaak ingewikkeld om te beoordelen. Het kan zijn dat u niet wilsbekwaam bent vanwege uw ziekte. Ook kan het verzoek om euthanasie voortkomen uit de ziekte zelf. Soms zijn er ook nog mogelijkheden om de ziekte te behandelen.

Behandelaars zijn heel voorzichtig met het euthanasieverzoek van iemand met een psychische aandoening. Ze willen zeker weten dat iemand wilsbekwaam is, er goed over heeft nagedacht en dat er geen reële mogelijkheden meer zijn om de klachten te verlichten of te verhelpen. Omdat euthanasieverzoeken van mensen met een psychische aandoening zo ingewikkeld zijn, behandelt het Expertisecentrum Euthanasie deze vaak.

Euthanasie bij ouderdomsklachten

Mensen worden tegenwoordig steeds ouder. En willen meestal graag zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Vaak krijgen ze verschillende ouderdomsklachten. Ze kunnen bijvoorbeeld steeds minder goed lopen, horen en zien. Ook wordt hun geheugen soms minder. Op zichzelf zijn deze klachten meestal niet levensbedreigend. Maar ze maken mensen wel kwetsbaar. Ook kunnen mensen lijden aan het verlies van zelfstandigheid.

Veel mensen denken dat u een ernstige ziekte moet hebben om euthanasie te krijgen. Dat is niet zo.

Ook mensen die meerdere ouderdomsklachten hebben, kunnen soms euthanasie krijgen. Als u dat wilt, is het belangrijk dat u daar op tijd met uw behandelaar over praat. Uw behandelaar wil zeker weten dat u goed over uw euthanasieverzoek hebt nagedacht. Zij/hij kan in die gesprekken ook zelf aangeven of zij/hij in uw situatie euthanasie wil uitvoeren. En uw behandelaar wilt in zo'n situatie waarschijnlijk weten of er nog mogelijkheden zijn om uw klachten te verlichten. Soms schakelt uw behandelaar daarvoor een andere deskundige collega in. Zoals een specialist ouderengeneeskunde.

Euthanasie in bijzondere situaties

Euthanasie kan soms ook plaatsvinden in bijzondere situaties. Zoals bij minderjarigen, mensen met een verstandelijke beperking, afasie, een verlaagd bewustzijn of bij comateuze patiënten. Voor deze situaties gelden bijzondere regels. Uw behandelaar kan u hierover informeren.

■ Wilsverklaringen

In een wilsverklaring kunt u zaken regelen voor de situatie waarin u zelf geen beslissingen meer kan nemen. In een wilsverklaring staan verschillende bepalingen.

Meestal gaat het om:

- een behandelverbod
Daarmee geeft u aan wat u niet wil. Denk aan niet reanimeren, geen sondevoeding of geen antibiotica. Een behandelaar is in principe verplicht dit behandelverbod op te volgen.

- een schriftelijk euthanasieverzoek
Daarmee geeft u aan dat u euthanasie wilt. En in welke omstandigheden en waarom u dan euthanasie wilt. Een behandelaar is niet verplicht dit verzoek op te volgen.
- een volmacht
Daarmee wijst u aan wie uw vertegenwoordiger is als u wilsonbekwaam bent geworden.

Bij het opstellen van een wilsverklaring, is het volgende belangrijk:

- u hoeft niet te wachten met het opstellen van een wilsverklaring tot u (ernstig) ziek bent
- u stelt de wilsverklaring zo veel mogelijk op in uw eigen woorden
- uw wilsverklaring bespreekt u altijd met uw behandelaar
- u past de wilsverklaring regelmatig aan bij veranderingen. En u bespreekt deze met uw behandelaar. Hoe vaak u dit doet is afhankelijk van uw situatie

Waar moet een schriftelijke wilsverklaring aan voldoen?

Er zijn geen regels voor hoe u uw wensen moet opschrijven in een wilsverklaring. U moet:

- uw naam, datum en handtekening op de wilsverklaring zetten
- 16 jaar of ouder zijn
- tijdens het opstellen van uw wilsverklaring wilsbekwaam zijn. Dat wil zeggen dat u in staat moet zijn om zelf te beslissen over de inhoud van uw wilsverklaring

Wanneer is de schriftelijke wilsverklaring geldig?

Heeft u uw wensen op papier gezet? Met daaronder (voluit) uw naam, datum en handtekening? Dan is deze schriftelijke wilsverklaring meteen geldig. U hoeft niet naar een notaris om een officieel document te laten maken. Maar een bezoek aan de notaris kan wel zinvol zijn. Misschien bent u al naar de notaris geweest voor een levenstestament. En staan er bepalingen over zorg in uw levenstestament. Net als bij iedere wilsverklaring is het belangrijk dat u deze bepalingen met de behandelaar bespreekt.

Wat kan je regelen voor uw zorg met een levenstestament?

Soms gaan mensen naar de notaris voor een levenstestament. Dit is een document waarin u persoonlijke wensen vastlegt voor het moment dat u zelf niet meer in staat bent om te handelen. Denk bijvoorbeeld aan uw financiën, het beheer van uw huis en uw (digitale)post. In het document schrijft u op wat uw wensen over deze onderwerpen zijn en wie die wensen straks gaat uitvoeren. Die persoonlijke wensen kunnen ook gaan over medische behandeling.

Let op

Met een levenstestament kunt u niet regelen dat uw wensen rond uw medische behandeling, euthanasie of zorg ook worden uitgevoerd. Hiervoor moet u spreken met uw behandelaar. Alleen uw behandelaar kan u voorlichten over medische behandeling, zorg en/of over euthanasie. Zijn uw wensen voor uw behandelaar en u duidelijk en passend? Dan legt uw behandelaar uw wensen vast in uw medisch dossier.

Levenstestament met medische wensen

Heeft u een levenstestament opgesteld bij de notaris met daarin ook medische wensen? De notaris stuurt dit document niet naar uw behandelaar. Het is belangrijk dat u het deel met medische wensen zelf met uw behandelaar bespreekt. Doe dat ook met uw vertegenwoordiger.

Veranderen uw wensen over medische beslissingen uit uw levenstestament? Bespreek die wijzigingen met uw behandelaar en met uw naasten en vertegenwoordiger. U hoeft hiervoor niet opnieuw naar de notaris.

Wilt u alleen wensen over medische zorg en behandeling vastleggen? Dan kunt u ook zelf een wilsverklaring opstellen met uw medische wensen. Zo nodig met behulp van deskundig advies.

Wat doet u met uw schriftelijke wilsverklaring?

Heeft u een schriftelijke wilsverklaring? Neem een kopie daarvan mee naar uw behandelaar en bespreek samen de inhoud. De behandelaar kan dan doorvragen wat u precies bedoelt, aangeven welke behandelwensen wel of niet moge-

lijk zijn en passen bij uw gezondheidssituatie.

Bij een schriftelijk euthanasieverzoek zijn de volgende aandachtspunten belangrijk in het gesprek met uw behandelaar:

- in welke situatie wilt u euthanasie?
- wat is voor u ondraaglijk lijden en waarom is dat zo? Heeft u dit lijden in uw eigen omgeving meegemaakt?

Besprek uw wensen ook regelmatig met uw vertegenwoordiger en naasten. Doe dat ook als u nog niet heel kwetsbaar of ziek bent.

Toestemming delen van uw wilsverklaring

Met uw toestemming geeft de behandelaar uw wensen over uw medische behandeling door aan de andere behandelaars. Bijvoorbeeld als u vanuit het ziekenhuis naar huis gaat, of naar een verpleeghuis of hospice.

Verandert u van huisarts? Ook dan draagt uw huisarts, met uw toestemming, uw medisch dossier over aan uw nieuwe huisarts. Met daarin ook opgenomen uw medische wensen uit uw wilsverklaring. Dat is ook zo als u gaat wonen in een instelling zoals een verpleeghuis of een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Maar dan verandert er veel in uw situatie. Het is daarom verstandig om bij kennismaking al te benoemen dat u een wilsverklaring heeft. En te vragen of u hierover kan spreken met de behandelaar van de instelling.

Het schrijven van een wilsverklaring

Het schrijven van een wilsverklaring vind u misschien lastig. Een wilsverklaring hoeft geen uitgebreide of ingewikkelde tekst te zijn. Het is wel belangrijk dat u de verklaring in uw eigen woorden opschrijft. En bij uw behandelaar checkt of uw wensen ook uitvoerbaar en haalbaar zijn. Zo is duidelijk dat de verklaring van u is en bij u past. Voor uw behandelaar en vertegenwoordiger is het duidelijk wat u wel en niet wilt.

Hieronder vindt u een aantal voorbeeldvragen die u kunt beantwoorden in uw schriftelijke wilsverklaring. U hoeft niet al deze vragen te beantwoorden. En u kan ook andere dingen opschrijven over wat u wel of niet wilt.

- welke behandelingen wilt u wel of niet meer krijgen?
- wilt u wel of niet meer gereanimeerd worden na een hartstilstand?
- wat wilt u als u een ernstige beroerte heeft gehad, vergevorderde dementie hebt of buiten bewustzijn bent: wilt u dat de behandelaars er dan alles aan doen om uw leven te verlengen? De behandelaar geeft u in ieder geval de zorg waarmee u zo comfortabel mogelijk bent in de laatste periode van uw leven
- wilt u aan het einde van uw leven nog naar de intensive care of juist niet meer?
- in welke situatie zou u euthanasie willen? En wat is voor u ondraaglijk lijden en waarom is dat zo?
- wie is uw vertegenwoordiger: wie mag medische beslissingen namens u nemen als u dat zelf niet meer kunt? Wat is de naam, het adres en telefoonnummer van uw vertegenwoordiger?

Voor het opstellen van een wilsverklaring zijn er organisaties die informatie, tips en ook hulpmiddelen bieden. Daar zijn soms kosten aan verbonden. Ook zijn er organisaties die u persoonlijk advies geven en met u kunnen meedenken bij het opstellen van een wilsverklaring of een euthanasieverzoek. Voor meer informatie zie het hoofdstuk 'handige links'.



Er is veel informatie op het internet te vinden. Ook hulpmiddelen in de vorm van een vragenlijst waarbij u antwoorden kunt aankruisen. En ook zijn er ‘wensenboekjes’ verkrijgbaar waarin u uw wensen kunt opschrijven. Maar let op! Een wilsverklaring is een document dat u zelf opstelt. Daarom is het belangrijk dat u ook in eigen bewoordingen uw wensen opschrijft en daarover spreekt met uw behandelaars en naasten. Zo weten de behandelaar en uw naasten het best wat u bedoelt met uw verklaring. Hieronder staat een voorbeeld van een verklaring waarin u in eigen woorden uw wensen en keuzes kunt opschrijven.

Als ik zelf niet meer kan beslissen over mijn behandelingen, dan wil ik dat de zorgverleners rekening houden met de volgende wensen:

.....

.....

.....

Naam:

Datum:

Handtekening:

■ Handige websites

Hier vindt u een aantal websites over levenseinde met informatie voor patiënten en naasten.

Algemene informatie over zorg rond het levenseinde

- www.expertisecentrum euthanasie.nl
- www.palvooru.nl – informatie over palliatieve zorg
- www.patiëntenfederatie.nl - Inzagerecht medisch dossier voor nabestaanden
- www.landelijkexpertisecentrumsterven.nl
- www.rijksoverheid.nl - levenseinde en euthanasie
- www.rijksoverheid.nl - zorgvuldigheidseisen euthanasie
- www.overpalliatievezorg.nl
- www.thuisarts.nl - levenseinde
- www.113.nl - zelfmoord preventie

Praten en keuzes

- Noordwest-folder ‘Praten over behandelwensen en grenzen’ – deze vindt u op www.nwz.nl/patientenfolders
- www.nvve.nl/advies-en-ondersteuning
- www.begineengoedgesprek.nl
- www.geestelijkeverzorging.nl
- www.nfk.nl - gesprekskaart over leven en dood
- www.ikwilmetjepraten.nu
- www.mindkorrelatie.nl
- www.npvzorg.nl/diensten/advieslijn - advies in alle fases van het leven
- www.weetuwatuwilt.nl
- www.thuisarts.nl - keuzehulp Verken uw wensen voor zorg en behandeling

Wilsverklaring

- www.patiëntenfederatie.nl – wegwijzer wilsverklaring
- www.goedvertegenwoordigd.nl
- www.rijksoverheid.nl – hoe schrijf ik een wilsverklaring?
- www.notaris.nl/levenstestament

- www.npvzorg.nl/producten/levenswensverklaring
- www.nvve.nl/informatie/schriftelijke-wilsverklaringen
- www.patiëntenfederatie.nl/over-de-zorg/wilsverklaring
- www.patiëntenfederatie.nl – wie beslist als je dat zelf niet meer kunt?
- www.thuisarts.nl - ik wil de wensen voor mijn levenseinde vastleggen

Orgaandonatie

- www.transplantatiestichting.nl
- www.rijksoverheid.nl – orgaandonatie en weefseldonatie

Reanimeren wel of niet

- www.patiëntenfederatie.nl - niet-reanimeren penning
- www.thuisarts.nl - Ik wil nadenken over reanimatie

Zoeken en vinden van zorgverleners, vrijwilligers en ervaringen delen

- www.overpalliatievezorg.nl - zorgzoeker
- www.vptz.nl - vrijwilligersorganisaties in de palliatieve terminale zorg (VPTZ)
- www.zorgkaartnederland.nl/hospice

Specifieke aandoeningen en levenseinde

- aangeboren hartafwijking
www.aangeborenhartafwijking.nl/leven-met/levenseinde-begeleiding/
- dementie
www.alzheimer-nederland.nl – standpunt proactieve zorgplanning en euthanasie
www.dementie.nl - laatste levensfase
www.nvve.nl - steunpunt levenseinde en dementie
- kanker
www.kanker.nl - niet meer beter worden
www.nfk.nl – Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties
- longziekte COPD
www.overpalliatievezorg.nl – COPD in de palliatieve fase
www.longfonds.nl – levensverwachting bij COPD

- nieraandoening
www.nvn.nl – conservatieve behandeling, als transplantatie of dialyse geen optie is
www.nieren.nl – conservatieve behandeling
- parkinson
- www.parkinson-vereniging.nl/laatste-levensfase
- verstandelijke beperking
- www.npvzorg.nl/over-ons/mensen/advies-en-toerusting
- mensen met een psychische aandoening
www.rijksoverheid.nl – euthanasieverzoek patiënten met psychiatrische aandoening
www.mindkorrelatie.nl – voor advies en hulp

Intensive Care

- www.icconnect.nl/op-de-ic - behandelingen

Kinderen

- www.kinderpalliatief.nl

Mantelzorgers

- www.mantelzorg.nl – mantelzorg in de palliatieve fase

Senioren

- www.anbo.nl – gezondheid & vitaliteit, dossier levenseinde

Noordwest Ziekenhuisgroep

Postbus 501

1800 AM Alkmaar

www.nwz.nl

tel 072 - 548 4444

Colofon

Redactie tekst en beeld is gebaseerd op folder KNMG

Vormgeving vormgeving Noordwest

Druk HuigHaverlag

Artikel nr 159781/2023.02

Op alle onderzoeken en behandelingen van Noordwest Ziekenhuisgroep zijn de algemene voorwaarden van Noordwest Ziekenhuisgroep van toepassing, zie www.nwz.nl.