

Praat op tijd over uw levenseinde

Over praten met de dokter over grenzen, wensen en verwachtingen rond uw levenseinde	2
1. Het gesprek	2
2. Meer weten over het levenseinde	12
3. Wilsverklaringen	21
4. Nuttige links	30

Over praten met de dokter over grenzen, wensen en verwachtingen rond uw levenseinde

1. Het gesprek

Waarom praten en met wie?

Praten over sterven is niet altijd makkelijk. Zowel patiënten* als dokters vinden het vaak een moeilijk onderwerp. Toch is het heel belangrijk om op tijd met uw arts te praten over uw wensen en verwachtingen rond uw levenseinde. Ook als u vertrouwt op familie, geloof of genezing. Zo kunt u ervoor zorgen dat u in het laatste deel van uw leven de zorg krijgt die bij u past.

Waarom nadenken en praten over uw levenseinde?

Misschien denkt u wel eens na over uw levenseinde. Er komt een moment dat dokters u niet meer beter kunnen maken. Natuurlijk willen ze u dan wel de zorg blijven geven die bij uw wensen past. Daarom is het belangrijk dat uw dokter weet wat u wel en niet wilt in uw laatste levensfase. Wilt u zo lang mogelijk behandeld worden? Of zijn er grenzen aan wat u wilt? En welke begeleiding verwacht u van uw dokter?

We raden u aan om op tijd na te denken over uw wensen en verwachtingen voor uw laatste levensfase. En om hierover te praten met uw naasten én uw dokter. U kunt dat het beste doen voordat u klachten krijgt door ouderdom of ziekte. Dan is er genoeg tijd, rust en energie om na te denken en door te praten. Dit vermindert eventuele angst en onzekerheid. Ook kunt u dan alle vragen stellen die u voor uw dokter heeft. Het is zijn taak om u goed te informeren.

*Met een patient bedoelen we in deze folder zowel iemand die (ernstig) ziek is, als iemand die gezond is en vragen heeft over het levenseinde.

Een hulpmiddel hierbij kan zijn om gebruik te maken van een zogenaamd ‘wensenboekje’, wat kan dienen als inspiratie, praatstof en/of houvast (het boekje is te downloaden via: www.nijsmellinghe.nl/zorg/afdelingen/palliatieve-zorg)

Door het gesprek op tijd te voeren voorkomt u bovendien dat het opeens te laat is. U kunt bijvoorbeeld een zware beroerte krijgen, in coma raken of dement worden. Dan kunt u niet meer goed laten weten wat u wel en niet wilt. Daarom is het belangrijk om niet alleen met uw arts te bespreken wat uw wensen zijn, maar ook aan hem door te geven wie u kan helpen en vertegenwoordigen (pagina 14) als dat nodig is.

Wat als u niet met uw dokter praat?

De kans bestaat dat het laatste stuk van uw leven er dan anders uitziet dan u eigenlijk had gewild. Dokters willen graag helpen. Zij hebben de neiging om een patiënt te blijven behandelen, ook als deze niet meer beter wordt. Of als er maar een hele kleine kans is op genezing. Ook patiënten willen vaak in behandeling blijven. Vaak denken ze dat de dokter hen toch nog beter kan maken. Want waarom zou deze anders nog een behandeling voorstellen? Zij blijven vaak hopen op genezing. En dokters willen hen die hoop niet ontnemen.

Hierdoor komt het voor dat patiënten in hun laatste levensfase een behandeling krijgen die niet past bij hun wensen rondom het levenseinde. Dat kan anders door op tijd met de dokter te praten over uw vragen, wensen en verwachtingen voor de laatste periode van uw leven.

Met welke arts kunt u het beste praten?

In deze folder spreken we steeds over ‘dokter of ‘arts’. Dat kan uw huisarts zijn, maar ook een specialist van een ziekenhuis of verpleeghuis. Voer het gesprek met de arts met wie u het meeste contact heeft. U kunt dat gesprek zelf aanvragen, maar de dokter kan u er ook voor uitnodigen.

Ligt u in het ziekenhuis, dan heeft u waarschijnlijk minder contact met uw huisarts. In dat geval kunt u het beste praten met de specialist die u behandelt. Dat kunt u ook doen als u niet bent opgenomen, maar vaak een afspraak heeft met een bepaalde specialist. Elke arts moet uw wensen en verwachtingen aan uw andere artsen doorgeven.

Natuurlijk is het belangrijk om ook met anderen te praten over uw vragen, wensen en verwachtingen rond het laatste deel van uw leven. Denk aan familie, vrienden, een geestelijk verzorger of iemand van de kerk. Als zij goed weten wat u wilt, kunnen zij u in uw laatste fase beter begeleiden en verzorgen.

Vorbereiden

Waar kunt u zelf over nadenken voordat u met de arts gaat praten?

Voordat u het gesprek heeft met uw dokter, is het goed om te weten wat een arts wel en niet voor u kan betekenen. En om te snappen welke zorg een arts u aan het einde van uw leven kan geven. Lees daarom de informatie over het levenseinde (pagina 10) in deze folder goed door.

Daarnaast is het verstandig om voor het gesprek alvast na te denken over de volgende vragen:

- Wat wilt u van uw dokter weten?

- Waar bent u bang voor?
- Wat wilt u dat de artsen doen 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?
- Wilt u een wilsverklaring maken, waarin u schriftelijk vastlegt wat u wel en niet wilt? Zo ja, wat wilt u daarin opschrijven?
- Welke mensen kunnen u helpen als u het moeilijk heeft?
- Wat kunnen zij voor u doen en wat niet?

Bij onderwerpen (pagina 7) vindt u nog meer vragen waar u alvast over na kunt denken. Praat hier ook over met uw partner en/of familie.

Tips om het gesprek goed voor te bereiden

- Zorg dat er genoeg tijd is om te praten. Vraag van te voren om een 'dubbel consult'.
- U kunt iemand meenemen naar het gesprek. Bijvoorbeeld uw partner, kind of goede vriend. Twee horen meer dan één. Samen is het vaak makkelijker om informatie te onthouden. De ander kan u ondersteunen voor en tijdens het gesprek. En als u naderhand vragen heeft, dan kunt u die ook met elkaar bespreken.
- Heeft u een wilsverklaring*? Neem dan een kopie daarvan mee en geef die aan uw arts. U kunt de verklaring met uw arts bespreken en hij kan hem opnemen in uw medisch dossier.

*Dat kan ook een levenstestament zijn, of een niet-reanimerenverklaring of niet-reanimerenpenning.

Tijdens het gesprek

Tips om het gesprek goed te laten verlopen

- Gebruikt de dokter woorden die u niet begrijpt? Vraag dan om uitleg.
- Controleer tijdens het gesprek af en toe of u de dokter goed heeft begrepen. Dit kunt u bijvoorbeeld doen door in eigen woorden na te vertellen wat de dokter heeft gezegd. Of vraag de dokter zelf om het gesprek samen te vatten.
- Controleer of de dokter u begrepen heeft door daar af en toe naar te vragen.
- Maak aantekeningen tijdens het gesprek of vraag vooraf of u het gesprek mag opnemen.

Vraag uw arts of hij aantekeningen wil maken voor in uw medisch dossier. Ook voor later is dit heel belangrijk. Want misschien moeten andere behandelaars ook deze informatie krijgen. Bijvoorbeeld de artsen op de huisartsenpost en in het ziekenhuis, of de specialist ouderengeneeskunde.

Aan het eind van het gesprek

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

- Welke wensen en afspraken heeft de dokter opgeschreven in uw dossier? En zorgt hij ervoor dat deze informatie bekend is bij andere artsen, zoals op de huisartsenpost of in het ziekenhuis?
- Als u een wilsverklaring heeft meegenomen: voegt uw arts deze verklaring toe aan uw medisch dossier? En zorgt hij ervoor dat de verklaring op tijd bij de juiste persoon terechtkomt als u naar een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice gaat? Weet uw dokter hoe deze organisaties omgaan met een wilsverklaring?

Meerdere gesprekken

Meestal is één gesprek niet genoeg om al uw vragen en wensen rond uw laatste levensfase te bespreken. Misschien heeft u het in het eerste gesprek nog niet gehad over uw levenseinde, maar alleen over het verloop van uw ziekte en de mogelijke behandelingen. Ook kan het zijn dat uw wensen en vragen in de loop van de tijd veranderen. Maak daarom nieuwe afspraken met uw arts om over dit onderwerp door te praten.

Onderwerpen

Wat kunt u bespreken?

U kunt het gesprek beginnen met te 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. Daarnaast zal uw arts u waarschijnlijk enkele vragen stellen.

Hieronder vindt u een aantal vragen die u kunnen helpen om uw situatie en wensen duidelijk te maken. Ook staan er vragen bij die u zelf aan uw dokter kunt stellen. Denk hier van tevoren alvast over na. Dat helpt om het gesprek te voeren.

Hoe gaat het nu met u?

- Hoe voelt u zich?
- Waarom is het gesprek juist nu belangrijk voor u?
- Heeft u pijn of andere klachten?
- Wat kunt u door uw ziekte niet meer doen en wat nog wel?
- Waar beleeft u (nog) plezier aan?

Hoe denkt uw arts over uw situatie en vooruitzichten?

- Hoe verwacht de arts dat uw ziekte zal verlopen?
- Welke klachten kunt u verwachten?

- Wat kunt u zelf doen om uw klachten te verminderen?
- Wat kan de arts doen om uw klachten te verminderen?
- Hoe denkt de arts dat u zich zult voelen in de komende tijd?
- Welke psychische spanningen kunt u krijgen? Wat kan de arts doen om deze te verminderen?
- Wat kan de arts zeggen over hoe lang u nog te leven heeft?

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 zodat u gerust afscheid kunt nemen?

8

Welke behandelingen zijn mogelijk, en welke niet?

- Stel dat de dokter u niet meer kan behandelen om te genezen: wat gebeurt er dan met u? Wat merkt u ervan?
- Welke behandelingen zijn er nog om ervoor te zorgen dat u langer blijft leven?
- Welke behandelingen zijn er om ervoor te zorgen dat u minder pijn of andere klachten heeft?
- Wat kan uw arts bereiken met deze behandelingen? En hoe snel kan dat gaan?
- Wat zijn de voor- en nadelen van deze behandelingen? Hoe verwacht de arts dat deze behandelingen voor u zullen verlopen?
- Zijn er in uw situatie behandelingen die medisch gezien op een gegeven moment geen zin meer hebben?
- Welke behandelingen zijn dat? En hoe komt dat?

- Wat gebeurt er als u niet meer zelf kunt eten en drinken? Krijgt u dan een infuus en sondevoeding? Wat zijn de voor- en nadelen daarvan?
- Wat gebeurt er als u zelf zou stoppen met eten en drinken?

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?
- Is het in uw situatie mogelijk om thuis te sterven? Wat moet er geregeld worden? En wie regelt dat?
- Is er volgens uw arts 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?

Wie is uw vertegenwoordiger?

Een vertegenwoordiger is iemand die medische beslissingen over u neemt als u dat zelf niet meer kunt. Heeft u op papier gezet wie uw vertegenwoordiger is? Vertel uw arts daar dan over en geef hem een kopie van dit papier. Geef de arts ook het adres en telefoonnummer van uw vertegenwoordiger.

Heeft u een wilsverklaring?

In een (schriftelijke) wilsverklaring kunt u vastleggen wat voor behandelingen u wel, of juist niet wilt aan het einde van uw leven. Heeft u een schriftelijke wilsverklaring? Geef dan een kopie daarvan aan uw dokter en bespreek de inhoud met hem. Doe dat regelmatig, ook als u nog niet oud of ziek bent. Uw inzichten over gewenste of ongewenste behandelingen kunnen immers veranderen. Hiermee voorkomt u dat er later misverstanden ontstaan.

Het is belangrijk dat uw arts precies begrijpt wat er in uw wilsverklaring staat en wat u ermee bedoelt. Vraag daarom in het gesprek het volgende na:

- Begrijpt uw arts in welke situaties u bepaalde behandelingen wel en niet wilt? Zo nee, wat is onduidelijk? Waarom?
- Als u een wilsverklaring heeft opgesteld: begrijpt uw arts precies wat u heeft opgeschreven? Zo nee, wat is onduidelijk? Waarom?
- Als u een schriftelijk euthanasieverzoek heeft opgesteld: begrijpt uw arts wat u bedoelt u met dit euthanasieverzoek? En wat u bedoelt met ondraaglijk lijden?
- Een arts kan alleen euthanasie uitvoeren als aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan. Weet u wat die eisen inhouden? Zo niet, vraag uw arts dan om ze toe te lichten.
- Een arts is nooit verplicht om euthanasie uit te voeren. Ook niet als u een euthanasieverzoek op papier heeft gezet. Vraag daarom aan uw dokter hoe hij tegenover euthanasie staat.
- Wil uw arts niet meewerken aan euthanasie, dan moet hij u uitleggen waarom hij dat niet wil. Bespreek vervolgens of hij u kan doorverwijzen naar een andere arts. Dit kan bijvoorbeeld een arts zijn die eerder bij uw behandeling betrokken was. Of een arts van het Expertisecentrum Euthanasie.

Vraag als dat nodig is om een nieuwe afspraak om verder te praten over uw wilsverklaring.

Gaat u naar de notaris?

Heeft u uw wensen op papier gezet, met daaronder (voluit) uw naam, handtekening en datum? Dan is deze schriftelijke wilsverklaring meteen geldig. Dat geldt ook voor een verklaring waarin u een vertegenwoordiger aanwijst.

U hoeft dus niet naar een notaris om een officieel document te laten maken. Toch kan dit wel zinvol zijn.

Zo'n officieel document van de notaris noemen we een levenstestament. Hierin regelt u wie namens u beslist over uw medische zorg als u dat zelf niet meer kunt. Ook kunt u in uw levenstestament vastleggen wie beslist over uw financiële zaken als u dat zelf niet meer kunt. In hoofdstuk 3 staat meer informatie over wilsverklaringen beschreven.

Goed om te weten: In een levenstestament legt de notaris uw wensen vast. Dat kan alleen als u wilsbekwaam bent. Met een levenstestament bewijst u dat u wilsbekwaam was op het moment dat u uw wensen liet vastleggen.

11

Een levenstestament geeft u de zekerheid dat uw wensen duidelijk zijn als u ze zelf niet meer kunt uiten. Ook biedt het levenstestament houvast voor degenen die voor u beslissen als u dat zelf niet meer kunt. Dit kan helpen om discussies tussen bijvoorbeeld familieleden te voorkomen.

Wilt u organen doneren of uw lichaam aan de wetenschap geven?

Bent u orgaandonor? Of wilt u daar meer over weten? Dan kunt u dit onderwerp ook bespreken in het gesprek met uw arts. Vragen die u bijvoorbeeld kunt stellen, zijn:

- Wat is orgaandonatie precies?
- Kunt u organen doneren na uw dood, of kan dat niet door uw ziekte?
- Wat moet u daarvoor regelen?
- Als u al orgaandonor bent: weet uw dokter dit?

U kunt er ook voor kiezen om uw lichaam na uw dood aan de wetenschap te geven. Wilt u dit, of denkt u erover na? Bespreek dan de volgende vragen met uw arts:

- Wat betekent het precies als u uw lichaam na uw dood aan de wetenschap geeft?
- Wat moet u daarvoor doen?
- Als u al besloten heeft om uw lichaam aan de wetenschap te geven: weet uw dokter dit?

2. Meer weten over het levenseinde

Zorg en behandeling als u niet meer beter wordt

Er komt een moment waarop u niet meer beter kunt worden. De dokter kan er dan wel voor zorgen dat u zo min mogelijk pijn lijdt of andere ongemakken heeft. We noemen dit palliatieve zorg. Bij palliatieve zorg zijn alle handelingen erop gericht om het u en uw naasten zo aangenaam mogelijk te maken. En om te voorkomen dat u lijdt.

Wat is lijden?

Lijden is persoonlijk en voor iedereen anders. Lijden kan bestaan uit lichamelijke klachten zoals pijn, jeuk, misselijkheid of benauwdheid. Maar lijden kan ook psychisch, sociaal of existentieel zijn. Denk aan angst, depressie, vermoeidheid, eenzaamheid of het verlies van de mogelijkheid om voor uzelf te zorgen. Met goede palliatieve zorg kunnen artsen, verzorgenden en geestelijk verzorgers het lijden verlichten, waardoor iemand waardig kan sterven.

Actueel lijden: het lijden dat er nu is

Er zijn twee soorten lijden. Het eerste is het lijden waar u op dit moment last van heeft. Om u de juiste zorg te kunnen geven is het belangrijk dat uw arts hier een goed beeld van heeft. Daarom zal hij met u praten over vragen als:

- Waar lijdt u op dit moment aan? Welke lichamelijke, psychische of existentiële klachten en ongemakken heeft u?
- Wat kunt u als gevolg van uw ziekte wel en niet meer doen?
- Welke zorg en ondersteuning krijgt u?
- Kunt u het lijden nog volhouden of gaat het echt niet meer? Hoe komt dat?
- Waar heeft u nog plezier in en is dat de moeite waard om voor verder te leven?
- Wat betekent het voor u als u door uw ziekte niet meer kunt doen waar u nog plezier aan beleeft?
- Over welke vragen tobt u?
- Zijn er nog kwesties die u voor uw dood wilt bespreken?
- Wanneer wordt het lijden voor u ondraaglijk?
- Ziet u zelf nog mogelijkheden om het lijden te verlichten?

Toekomstig lijden: het lijden waar iemand bang voor is

Het tweede soort lijden noemen we het toekomstig lijden. Dit is lijden dat er nog niet is, maar wel kan komen. U heeft 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 zullen lijden kan ondraaglijk lijden veroorzaken.

Maar angst voor ondraaglijk lijden is niet hetzelfde als ondraaglijk lijden. Want een dokter, psycholoog of geestelijk verzorger kan u helpen met angst. Daarom is het belangrijk dat u hierover praat: waar bent u precies bang voor en waarom? Wat wilt u beslist niet (meer) meemaken? En waarom is dat zo? Heeft u ervaring met het toekomstige lijden, bijvoorbeeld omdat u dit van nabij heeft meegemaakt?

Behandelingen om klachten te verlichten

Een arts kan verschillende behandelingen toepassen om pijn en andere klachten te verlichten. Voor welke behandeling hij kiest, hangt af van uw situatie.

Palliatieve chemotherapie en radiotherapie

Als u door kanker niet lang meer te leven heeft, kunt u soms last krijgen van pijn of benauwdheid. Met palliatieve chemotherapie of radiotherapie kan de arts uw ziekte niet genezen, maar soms wel deze klachten verlichten. Daar staat tegenover dat deze behandelingen heftige (voorbijgaande) bijwerkingen kunnen hebben. Of dat u er regelmatig voor naar het ziekenhuis moet.

Symptoombestrijding

Misselijkheid, braken, vermoeidheid, gebrek aan eetlust en verstopping van de darmen zijn veel voorkomende klachten in de palliatieve fase. Ook komen angsten en depressies voor. Deze klachten zijn vaak verbonden met de verwerkingsproblematiek rond het ziek zijn en het aanstaande sterven.

Als de behandeling van deze klachten niet naar wens verloopt, kunnen artsen (of verpleegkundigen) contact opnemen met het palliatief Advies Team of een consultatieteam palliatieve zorg.

Deze teams geven advies over hoe de genoemde symptomen het best kunnen worden bestreden.

Psychosociale begeleiding

Ziekte en sterven zijn ingrijpende gebeurtenissen, die bij het leven horen. De meeste patiënten zijn goed in staat om ermee om te gaan, al dan niet samen met hun naasten. Maar er zijn ook situaties waarin het patiënten niet lukt om zich aan te passen aan de veranderende situatie. Is dat bij u het geval, dan kan psychosociale begeleiding helpen.

Psychosociale begeleiding wordt verleend door gespecialiseerde hulpverleners, zoals maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, psychologen en psychiaters. Zij bieden een luisterend oor en hebben aandacht voor u als mens, voor uw verdriet, voor de zorgen van uw naasten en voor de toekomst. Deze begeleiding kan u helpen om beter met de situatie te leren omgaan.

Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie geeft een arts medicijnen aan de patiënt om het bewustzijn van de patient te verlagen. Dit doet een arts als het niet lukt om klachten als pijn, benauwdheid en/of onrust te verminderen. Of als behandeling van de klachten onaanvaardbare bijwerkingen zou geven. Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van klachten en het zo min mogelijk lijden. (zie ook folder Nij Smellinghe: Palliatieve sedatie)

Er zijn verschillende vormen van palliatieve sedatie:

- Bij oppervlakkige sedatie ligt de patiënt te soezen. Hij is een beetje suf, maar maakt nog wel mee wat er om hem heen gebeurt.

- Diepe sedatie lijkt op slapen. De patiënt maakt niet meer bewust mee wat er om hem heen gebeurt.
- Tijdelijke sedatie is bedoeld om een patiënt tijdelijk rust te geven, bijvoorbeeld tijdens de nacht.
- Bij continue sedatie wordt de patiënt (vaak) niet meer 'wakker'. Een arts kiest hier alleen voor als hij verwacht dat de patiënt binnen twee weken sterft. Hij eet en drinkt dan vaak zelf niet meer. Krijgt hij sondevoeding of een infuus? Dan stopt de arts hiermee, want dat gaat niet goed samen met sedatie.

Als een patiënt in de laatste levensfase palliatief wordt gesedeerd en sterft, dan sterft hij niet door de sedatie zelf, of door een tekort aan vocht. De patiënt overlijdt door de ziekte die hij heeft. Het is een natuurlijk overlijden, waarbij de patiënt geen last meer heeft van pijn of benauwdheid.

Wie beslist over palliatieve sedatie?

De arts beslist of, en wanneer hij overgaat tot palliatieve sedatie. Als dat kan, moet hij hierover overleggen met u of uw vertegenwoordiger. Uw vertegenwoordiger of u kunt niet zelf kiezen voor palliatieve sedatie. In de praktijk gebeurt palliatieve sedatie meestal in goed overleg, zodat u en uw naasten weten wat er gebeurt en begrijpen wat het mogelijke vervolg kan zijn.

Morfine

Als u veel pijn heeft of erg benauwd bent, kan uw arts u morfine geven om de klachten te verlichten. Krijgt u veel morfine, dan kunt u daar soms een tijdje suf van worden. Bij ouderen en bij patiënten met een slecht werkende nierfunctie is er een verhoogd risico op verwardheid. (Zie ook folder Nij Smellinghe: Morfine, feiten en fabels)

Er bestaan veel misverstanden over morfine.

Belangrijk om te weten is het volgende:

- Morfine is niet bedoeld om een patiënt bewusteloos te maken.
- Morfine verkort meestal niet het leven van een patiënt, ook niet als hij er hoge doseringen van krijgt. Voorwaarde is wel dat de doseringen zijn afgestemd op de mate van pijn of benauwdheid.
- Morfine brengt het risico met zich mee dat een patiënt er afhankelijk van wordt. In dit geval is dat risico er niet, omdat de patiënt in zijn laatste levensfase is.
- Morfine is niet het middel waarmee een arts palliatief sedeeft. Het komt wel regelmatig voor dat een patiënt morfine krijgt tijdens de palliatieve sedatie. Dit gebeurt dan om pijn- of benauwdheidsklachten te bestrijden.

Stoppen met eten en drinken

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

Bewust afzien van eten en drinken

Een patiënt kan er ook zelf voor kiezen om het levenseinde te versnellen door bewust niet meer te eten en te drinken. Voor patiënten die ouder zijn dan zestig jaar of voor patiënten die een levensbedreigende ziekte hebben, kan dit een aanvaardbare manier van sterven zijn. Een patiënt heeft het recht om te stoppen met eten en drinken. De arts heeft daarbij de plicht om goede palliatieve zorg te verlenen. Dat moet hij ook doen als hij het niet eens is met het besluit van de patiënt.

Wie beslist over een behandeling?

Wat mag u als patiënt beslissen over uw behandeling?

Als patiënt heeft u het recht om elke behandeling te weigeren. Voor iedere behandeling die een arts uitvoert, moet hij namelijk uw toestemming hebben. Geeft u geen toestemming, dan mag de arts niets doen.

Soms is het voor de arts niet mogelijk om uw toestemming te vragen. Bijvoorbeeld als u in coma ligt, of als u onder narcose bent tijdens een operatie. De arts zal u dan de behandeling geven die hij nodig vindt. Dit doet hij in overleg met uw vertegenwoordiger.

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 voor behandelingen als beademing en reanimatie. Of als u bijvoorbeeld geen antibiotica meer wilt hebben. Een behandelverbod is een van de verschillende wilsverklaringen die u kunt opstellen. U leest hier meer over in hoofdstuk 3.

Wat mag een dokter beslissen over uw behandeling?

Elke arts is verplicht om goede zorg te geven. Dat staat in de Nederlandse artseneed en in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Dat houdt in dat een arts u moet behandelen als u ziek bent.

Maar een arts kan ook besluiten om te stoppen met een behandeling of om een behandeling niet (meer) te geven. Hij besluit dit als hij vindt dat met een behandeling weinig bereikt kan worden, terwijl de behandeling veel nadelen heeft voor de patiënt. We noemen dit 'medisch zinloos handelen'.

De arts zal in zo'n geval met de patiënt of zijn vertegenwoordiger overleggen, maar uiteindelijk beslist de arts zelf.

Er zijn verschillende situaties waarin een arts een dergelijk besluit kan nemen. Hij kan dit bijvoorbeeld doen als:

- een patiënt in zijn laatste levensfase is en niet meer zelf kan eten en drinken. De arts besluit dan om de patiënt geen infuus met vocht meer te geven.
- een patiënt darmkanker heeft en deze zodanig is uitgezaaid dat de patiënt binnenkort zal sterven. De arts besluit dan om de patiënt niet te opereren.

Misschien vindt de patiënt het zelf belangrijk om zo lang mogelijk te blijven leven. De arts mag dan toch beslissen om niet meer te starten met de behandeling, of de behandeling te stoppen. Hij zal dat altijd zo goed mogelijk uitleggen.

Wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?

Een vertegenwoordiger is iemand die over uw zorg en behandeling beslist als u dat zelf niet meer kunt. Bijvoorbeeld als u in een coma bent geraakt, als u erg dement bent geworden of als u een ernstige beroerte heeft gehad. U bent dan 'wilsonbekwaam'.

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 aan uw arts vertellen dat u een behandelverbod op papier heeft staan. En dat hij dus geen toestemming heeft om u te behandelen.

Uw vertegenwoordiger kan ook namens u om euthanasie vragen. Maar dit kan alleen als u zelf een schriftelijk euthanasieverzoek heeft getekend. De dokter is echter nooit verplicht om de euthanasie uit te voeren. En de meeste dokters zullen alleen aan zo'n verzoek voldoen als ze nog met u kunnen communiceren via praten, klanken, gebaren of lichaamstaal.

Wie is de vertegenwoordiger?

Heeft u een echtgenoot, geregistreerd partner of levensgezel? Dan is deze persoon automatisch uw vertegenwoordiger. Is deze persoon er niet, dan overlegt de arts met uw ouders, kinderen, broers of zussen.

Wilt u iemand anders aanwijzen als vertegenwoordiger? Dan kunt u dat met een schriftelijke verklaring doen. Deze persoon is dan uw schriftelijk gemachtigde.

Heeft de rechtbank een curator of mentor voor u aangewezen? Dan is deze altijd uw vertegenwoordiger.

Hoe wijst u een vertegenwoordiger aan?

Als u zelf een vertegenwoordiger wilt aanwijzen, schrijft u de naam van deze persoon op papier. U schrijft erbij dat u wilt dat deze persoon uw vertegenwoordiger is als u wilsonbekwaam bent. Vervolgens zet u de datum, uw naam en uw handtekening op het papier. Daarna geeft u een kopie hiervan aan uw arts.

U hoeft het papier niet vast te leggen bij de notaris. Als u dat wel wilt, kunt u een levenstestament laten opstellen. Dat kan zinvol zijn, omdat een levenstestament bewijst dat u wilsbekwaam was op het moment dat de notaris het document opstelde. Dit kan discussies tussen bijvoorbeeld familieleden voorkomen.

3. Wilsverklaringen

Behandelverbod / behandelwens

Misschien denkt u wel eens na over uw levenseinde. Er komt een moment dat dokters u niet meer beter kunnen maken. Maar natuurlijk willen ze u wel de zorg blijven geven die bij uw wensen past. Daarom is het belangrijk dat uw dokter weet wat u wel en niet wilt in uw laatste levensfase. Wilt u zo lang mogelijk alle behandelingen krijgen die er zijn? Of zijn er grenzen aan wat u wilt? En welke begeleiding verwacht u van uw dokter?

We raden u aan om op tijd na te denken over uw wensen en verwachtingen in de laatste levensfase. En om hierover te praten met uw naasten én uw dokter. U kunt dat het beste doen voordat u klachten krijgt door ouderdom of ziekte. Dan kunt u in alle rust bespreken wat voor u belangrijk is. Heeft u vragen, dan kunt u die altijd aan uw dokter stellen. Het is zijn taak om u goed te informeren.

Daarnaast kunt u ook op papier vastleggen welke behandelwensen u heeft. We noemen dat een schriftelijke wilsverklaring. Hieronder leest u daar meer over.

Wat schrijft u op in uw wilsverklaring?

In een wilsverklaring schrijft u uw wensen op voor de medische zorg in uw laatste levensfase. Dit doet u voor het geval dat u dat zelf op dat moment niet meer kunt aangeven. U kunt in uw wilsverklaring bijvoorbeeld opschrijven:

- welke behandelingen u wel en niet meer wilt ontvangen;
- of u wel of niet gereanimeerd wilt worden na een hartstilstand;

- of u aan het einde van uw leven nog naar een ziekenhuis wilt of juist niet meer;
- wat u wilt als u een ernstige beroerte heeft gehad, erg dement bent geworden of in coma ligt: wilt u dat de artsen er dan alles aan doen om uw leven te verlengen of wilt u dan liever geen medische behandeling meer?

Goed om te weten: wat u ook vastlegt, uw dokter zal altijd uw pijn, benauwdheid, jeuk of andere klachten zo goed mogelijk verlichten.

Waar moet een schriftelijke wilsverklaring aan voldoen?

Er zijn geen regels voor hoe u uw wensen moet opschrijven in een wilsverklaring. Schrijf wel duidelijk op wat u wilt, zodat hierover bij de arts geen twijfels kunnen ontstaan. Het hoeft geen uitgebreide of ingewikkelde verklaring te zijn. Ook taalfouten zijn helemaal niet erg. Het gaat erom dat de verklaring duidelijk van u is en bij u past.

Het schrijven van een wilsverklaring vinden mensen vaak lastig. Er zijn verschillende hulpmiddelen die u kunnen helpen bij het opstellen van een wilsverklaring. Ook kunt u gebruikmaken van een standaard wilsverklaring (www.thuisarts.nl/levenseinde/ik-wil-wensen-voor-mijn-levenseinde-vastleggen).

Wat doet u met uw schriftelijke wilsverklaring?

Het is heel belangrijk dat u uw schriftelijke wilsverklaring op tijd met uw arts en uw naasten bespreekt. Uw arts kan dan doorvragen wat u precies bedoelt. Zo heeft hij houvast als hij samen met uw naasten of vertegenwoordiger over uw zorg moet beslissen. Daarom neemt hij uw wilsverklaring ook op in uw medisch dossier.

Heeft u eenmaal een schriftelijke wilsverklaring opgesteld, dan is het belangrijk dat u de inhoud ervan actueel houdt. Als mensen ziek zijn, gaan ze vaak anders denken over de wens om bepaalde behandelingen wel of niet meer te ondergaan. Dat kan ook bij u gebeuren. Laat het daarom aan uw dokter weten als u uw wilsverklaring heeft veranderd. Uw dokter legt dit dan vast in uw medisch dossier en voegt daar uw aangepaste wilsverklaring aan toe.

Wensen, behoeften afspraken ten aanzien van u, uw naasten en behandelingen kunnen ook worden vastgelegd in een zogenaamd pro-actief zorgplan. Dit kan worden opgesteld door een Palliatief Advies Team, maar ook door uw huisarts of andere zorgverleners samen met u en uw naasten.

Tip: geef uw naasten en zorgverleners (zoals de huisarts, medisch specialist of specialist ouderengeneeskunde) een kopie van uw schriftelijke wilsverklaring.

23

Moet u ook naar de notaris?

Heeft u uw wensen op papier gezet, met daaronder (voluit) uw naam, handtekening en datum? Dan is deze schriftelijke wilsverklaring meteen geldig. U hoeft dus niet naar een notaris om een officieel document te laten maken. Toch kan dit wel zinvol zijn.

Zo'n officieel document van de notaris noemen we een levenstestament. Hierin regelt u wie namens u beslist over uw medische zorg als u dat zelf niet meer kunt. Ook kunt u in uw levenstestament vastleggen wie beslist over uw financiële zaken als u dat zelf niet meer kunt.

Goed om te weten: in een levenstestament legt de notaris uw wensen vast. Dat kan alleen als u wilsbekwaam bent. Met een levenstestament bewijst u dat u wilsbekwaam was op het moment dat u uw wensen door de notaris liet vastleggen.

Een levenstestament geeft u de mogelijkheid om uw wensen duidelijk te maken voor de tijd dat u die wensen zelf niet meer kunt uiten. En het levenstestament biedt houvast voor degenen die voor u beslissen als u dat zelf niet meer kunt. Dit kan helpen om discussies tussen bijvoorbeeld familieleden te voorkomen.

Let op: voordat u uw schriftelijke wilsverklaring aan de notaris geeft, is het verstandig om deze eerst met uw dokter te bespreken. Het is namelijk belangrijk dat uw dokter weet wat uw wensen zijn. Bovendien kan hij dan met u bespreken of uw wensen realistisch zijn.

Wilt u meer weten over het levenstestament?

De beroepsorganisatie voor notarissen heeft een nuttige checklist gemaakt. U vindt deze op www.notaris.nl.

Voorbeeld van een schriftelijke wilsverklaring

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

...

...

...

Naam:

Handtekening:

Datum:

Schriftelijk euthanasieverzoek

Misschien denkt u wel eens na over uw levenseinde. Er komt een moment dat dokters u niet meer beter kunnen maken. Maar natuurlijk willen ze u wel de zorg blijven geven die bij uw wensen past. Daarom is het belangrijk dat uw dokter weet wat u wel en niet wilt in uw laatste levensfase. Wilt u zo lang mogelijk alle behandelingen krijgen die er zijn? Of zijn er grenzen aan wat u wilt? En wat zijn uw wensen als het gaat om euthanasie?

We raden u aan om op tijd na te denken over uw wensen en verwachtingen in de laatste levensfase. En om hierover te praten met uw naasten én uw dokter. U kunt dat het beste doen voordat u klachten krijgt door ouderdom of ziekte. Dan kunt u in alle rust bespreken wat voor u belangrijk is. Heeft u vragen, dan kunt u die altijd aan uw dokter stellen. Het is zijn taak om u goed te informeren.

Daarnaast kunt u ook op papier vastleggen welke behandelwensen u heeft. Dat kunt u doen in een schriftelijke wilsverklaring. Wilt u ook uw wensen rond euthanasie vastleggen? Dan kan dat met een schriftelijk euthanasieverzoek. Hieronder leest u daar meer over.

Hoe doet u een euthanasieverzoek?

Ook met de beste zorg kan het lijden niet altijd worden verlicht. Als het lijden voor u ondraaglijk is, kunt u uw dokter om hulp vragen bij het beëindigen van uw leven. In principe doet u zo'n verzoek zelf in een gesprek met uw arts. Zo kan hij een zorgvuldige afweging maken.

Daarnaast kunt u een schriftelijk euthanasieverzoek opstellen. Hierin geeft u aan dat u euthanasie wilt op het moment dat u ondraaglijk en uitzichtloos lijdt.

Het is belangrijk dat u dit verzoek ook met uw dokter bespreekt. Om zorgvuldig te kunnen handelen moet uw dokter namelijk precies weten wat u bedoelt. Bovendien kan hij u dan uitleggen wanneer euthanasie wel en niet mag worden uitgevoerd. Door dit gesprek krijgt uw schriftelijk euthanasieverzoek meer waarde en een duidelijke betekenis.

Goed om te weten: de 'Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek' kan u helpen bij het schrijven van uw euthanasieverzoek. Deze handreiking is opgesteld door de ministeries van VWS en Veiligheid & Justitie in samenwerking met artsenfederatie KNMG.

Het is verstandig om uw euthanasieverzoek ook met uw naaste(n) te bespreken, zodat zij op de hoogte zijn van uw wensen. Overigens is een schriftelijk euthanasieverzoek niet verplicht voor het krijgen van euthanasie. U kunt ook mondeling aan uw arts om euthanasie vragen, maar dan moet u op dat moment wel wilsbekwaam zijn.

Wat heeft u aan een schriftelijk euthanasieverzoek?

Niemand heeft recht op euthanasie. Integendeel: euthanasie is strafbaar. Alleen als een arts zich aan alle zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet houdt, mag hij euthanasie uitvoeren. Maar dan nog is hij daar nooit toe verplicht.

Ook een schriftelijk euthanasieverzoek geeft u geen recht op euthanasie. Toch is het wel een belangrijk document. Want het kan zijn dat u zo ernstig ziek wordt dat u niet meer in staat bent om zelf aan uw dokter om euthanasie te vragen. Heeft u wel een schriftelijk euthanasieverzoek opgesteld, dan kan uw dokter de euthanasie soms toch uitvoeren. Dit mag hij alleen doen als aan alle eisen van de euthanasiewet is voldaan.

Wat doet u met uw schriftelijke wilsverklaring?

In uw euthanasieverzoek schrijft u op onder welke omstandigheden u euthanasie wilt. Euthanasie is volgens de wet alleen toegestaan als u ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Ziekten als dementie, kanker of hartfalen zijn op zich geen reden voor euthanasie. Daarom is het belangrijk dat u in uw verzoek duidelijk opschrijft wat voor u ondraaglijk en uitzichtloos lijden is. Daarbij kunt u kijken naar ervaringen uit het verleden, naar uw situatie op dit moment of naar dingen die u zeker niet wilt meemaken. Dit hoeft geen lang verhaal te zijn en er mogen gerust spelfouten in staan.

Wat mag u van uw dokter verwachten?

Uw dokter kan pas besluiten of hij uw euthanasieverzoek uitvoert na een zorgvuldige afweging. Hij moet zich daarbij houden aan de euthanasiewet. Het kan zijn dat uw arts uw verzoek niet uitvoert, omdat uit uw verzoek niet duidelijk genoeg blijkt wanneer u precies euthanasie wilt. Ook mag en zal uw dokter geen euthanasie uitvoeren als u mondeling of met uw gedrag duidelijk maakt dat u geen euthanasie (meer) wilt. Uw uiting op dat moment is belangrijker dan wat u eerder in een schriftelijk euthanasieverzoek heeft aangegeven.

Goed om te weten: als u lange tijd niet met uw arts over uw euthanasieverzoek heeft gepraat en niet meer met woorden, gebaren, tekst of andere hulpmiddelen duidelijk kunt maken dat u euthanasie wilt, dan is de kans klein dat uw arts de euthanasie zal uitvoeren.

Het is belangrijk dat u regelmatig met uw dokter en uw naaste(n) over uw euthanasieverzoek praat. Als mensen ziek zijn, gaan zij vaak anders denken over ondraaglijk lijden en euthanasie. Dat kan ook bij u gebeuren.

Laat het daarom aan uw dokter weten als uw wensen zijn veranderd. Hij legt dit dan vast in uw medisch dossier en voegt daar uw (laatste) schriftelijk euthanasieverzoek aan toe.

Een arts mag aangeven dat hij om principiële of persoonlijke redenen geen euthanasie uitvoert. Hij kan er dan wel voor zorgen dat u bij een andere arts terecht kunt, bijvoorbeeld een arts die eerder betrokken was bij uw behandeling, of een arts van het Expertisecentrum Euthanasie. U kunt ook zelf op zoek gaan naar een andere arts. Elke arts is gebonden aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

Moet u ook naar de notaris?

Heeft u uw euthanasieverzoek op papier gezet, met daaronder (voluit) uw naam, handtekening en datum? Dan is dit schriftelijk euthanasieverzoek meteen geldig. U hoeft dus niet naar een notaris om een officieel document te laten maken. Toch kan dit wel zinvol zijn.

Zo'n officieel document van de notaris noemen we een levenstestament. Hierin regelt u wie namens u beslist over uw medische zorg als u dat zelf niet meer kunt. Ook kunt u in uw levenstestament vastleggen wie beslist over uw financiële zaken als u dat zelf niet meer kunt. Daarnaast kunt u in uw levenstestament uw euthanasieverzoek vastleggen. Heeft u zelf een schriftelijk euthanasieverzoek opgesteld, dan kunt u een kopie daarvan aan uw notaris geven. Deze voegt het verzoek dan toe aan uw levenstestament.

Goed om te weten: in een levenstestament legt de notaris uw wensen vast. Dat kan alleen als u wilsbekwaam bent.

Met een levenstestament bewijst u dat u wilsbekwaam was op het moment dat u uw wensen door de notaris liet vastleggen.

Een levenstestament geeft u de mogelijkheid om uw wensen duidelijk te maken voor de tijd dat u die wensen zelf niet meer kunt uiten. En het levenstestament biedt houvast voor degenen die voor u beslissen als u dat zelf niet meer kunt. Dit kan helpen om discussies tussen bijvoorbeeld familieleden te voorkomen.

U kunt in uw levenstestament ook iemand aanwijzen die u vertegenwoordigt als u zelf geen (medische) beslissingen meer kunt nemen. Heeft u zo'n vertegenwoordiger aangewezen, geef zijn naam dan door aan uw arts en andere zorgverleners. Zo weten zij met wie zij moeten overleggen als u dat zelf niet meer kunt.

29

Let op: een vertegenwoordiger of naaste kan uw schriftelijk euthanasieverzoek onder de aandacht van uw dokter brengen, maar kan nooit voor u een euthanasieverzoek doen of opschrijven.

Voordat u uw schriftelijk euthanasieverzoek aan de notaris geeft, is het verstandig om dit verzoek eerst met uw dokter te bespreken. Ga in ieder geval met uw dokter in gesprek als uw omstandigheden zijn veranderd of als u anders over uw euthanasieverzoek bent gaan denken.

(zie Nij Smellinghe folder: Euthanasie)

Wilt u meer weten over het levenstestament?

De beroepsorganisatie voor notarissen heeft een nuttige checklist gemaakt. U vindt deze op www.notaris.nl.

Voorbeeld van een schriftelijk euthanasieverzoek

Ik verzoek mijn arts om euthanasie uit te voeren als ik:

...

...

...

Ik besef dat het mogelijk is dat mijn euthanasieverzoek niet wordt uitgevoerd, ook al heb ik een schriftelijk euthanasieverzoek opgesteld en heb ik dit verschillende keren met mijn arts besproken.

Naam:

Handtekening:

Datum:

4. Nuttige links

alleszelf.nl

Wie zo lang mogelijk zelfstandig wil blijven wonen, wil misschien ook graag de regie houden over het eigen levenseinde. Op alleszelf.nl vindt u een artikel met zeven tips voor regie over het eigen levenseinde. www.alleszelf.nl/tips-regie-eigen-levenseinde

alsjenietmeerbeterwordt.nl

Op deze website komen acht mensen aan het woord die te horen kregen dat zij niet meer beter zullen worden. In een aantal filmpjes vertellen zij welke praktisch zaken er allemaal geregeld moesten worden. Ook vertellen zij welke keuzen zij maakten om ervoor te zorgen dat zij zo comfortabel, waardig én plezierig mogelijk hun laatste dagen konden beleven. Een gespreksinstrument voor patiënt en arts. www.alsjenietmeerbeterwordt.nl

beginneengoedgesprek.nl

Patiënten en artsen willen graag ‘samen beslissen’. Dat gebeurt steeds meer, maar kan nog beter. Soms voelt het nog niet helemaal als ‘samen’. Daarom is een goed gesprek in de spreekkamer belangrijk. Deze website staat vol met adviezen voor een goed gesprek, bestemd voor artsen en patiënten. www.beginneengoedgesprek.nl

donorvoorlichting.nl

Bij donatie van organen of weefsels spelen veel zaken een rol. Wie kunnen allemaal doneren? Welke organen en weefsels zijn geschikt voor transplantatie? Wat houdt donatie bij leven in? Wat gebeurt er als een mogelijke donor overlijdt? Op deze website wordt donatie vanuit diverse invalshoeken beschreven. www.donorvoorlichting.nl

doodgewoonbespreekbaar.nl

Een website voor mensen die niet lang meer te leven hebben en hun naasten. U vindt hier tips, informatie en ervaringen over het bespreekbaar maken van onderwerpen die met doodgaan te maken hebben. www.doodgewoonbespreekbaar.nl

ikwilmetjepraten.nu

Het is voor veel mensen niet makkelijk om na te denken en in gesprek te gaan over het einde van het leven. Op deze website vindt u tips om dit gesprek te beginnen en activiteiten van organisaties die u op weg kunnen helpen. De website is een initiatief van de coalitie ‘Van Betekenis tot het Einde’. www.ikwilmetjepraten.nu

korrelatie.nl

Korrelatie is een landelijke organisatie die telefonisch en online hulp en advies biedt op het terrein van zorg en welzijn.

Iedereen kan bij Korrelatie terecht met vragen over alle denkbare onderwerpen. www.korrelatie.nl

landelijkexpertisecentrumsterven.nl

Deze website is bedoeld voor iedereen die wil (leren) omgaan met sterven. Voor zichzelf of om iemand anders bij te staan. U vindt hier informatie, inspiratie en een aanbod aan activiteiten en opleidingen. www.landelijkexpertisecentrumsterven.nl

expertisecentrum euthanasie.nl

Het Expertisecentrum begeleidt artsen bij euthanasietrajecten van hun patiënten en verlenen zorg aan hulpvragers die bij hun eigen behandelaar niet terecht kunnen. Artsen krijgen informatie, advies, concrete ondersteuning en (na)scholing. Met name voor hulpvragers met complexere euthanasieverzoeken vormt Expertisecentrum Euthanasie een vangnet. www.expertisecentrum euthanasie.nl

netwerken palliatieve zorg.nl

Op deze site kunt bekijken welk netwerk in uw regio actief is en welke zorgverleners daarbij aangesloten zijn. www.netwerkenpalliatievezorg.nl

npvzorg.nl/levenswensverklaring

Op deze website kunt u de NPV-Levenswensverklaring aanvragen. Dit is een standaardwilsverklaring waarin u aangeeft dat u tot aan uw natuurlijke levenseinde zo goed mogelijke medische zorg wilt. U kiest niet voor actieve levensbeëindiging, maar wilt tegelijkertijd overbehandeling in de laatste levensfase voorkomen. In de verklaring wijst u ook een vertegenwoordiger aan. www.npvzorg.nl/levenswensverklaring

overpalliatievezorg.nl

Een website van de rijksoverheid waar tips, ervaringen van anderen en links naar websites van organisaties staan die u kunnen helpen. www.overpalliatievezorg.nl

stichtingstem.info

Stichting STEM wil mensen ondersteunen bij het praten over doodgaan. STEM staat voor STerven op je Eigen Manier en is opgericht door praktijkmensen uit de medische zorg. STEM wil sterven uit de taboe- en medische sfeer halen en een volwaardige plaats in het leven geven. www.stichtingstem.info

uitbehandeldmaarnietuitgepraat.nl

Deze website kan u helpen om na te denken over wat voor u waardevol is aan het einde van uw leven. En over hoe u daarover met uw naasten of uw arts kunt praten. De website is bedoeld voor kankerpatiënten die niet meer beter zullen worden. www.uitbehandeldmaarnietuitgepraat.nl

vptz.nl

De Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg bieden ondersteuning aan mensen in hun laatste levensfase. Dat doen ze bij patiënten thuis, in hospices en in zorginstellingen. Ze brengen rust en concrete hulp en bieden verlichting aan mantelzorgers. www.vptz.nl

113.nl

113.nl is een hulpverleningswebsite waar mensen met suïcidale gedachten en hun naasten anoniem een beroep kunnen doen op een online en telefonisch hulpaanbod. De site is een initiatief van de Stichting 113 Zelfmoordpreventie en de hulplijnen zijn dag en nacht bereikbaar. www.113.nl

nietreanimerenpenning.nl

Patiëntenfederatie Nederland biedt een niet-reanimerenpenning aan. De niet-reanimerenpenning is een draagbare wilsverklaring waarop staat dat u iedereen verbiedt onder alle omstandigheden elke vorm van reanimatie toe te passen. www.nietreanimerenpenning.nl

zorgverklaring.nl

Deze website geeft informatie over wilsverklaringen, zoals een zorgverklaring of een schriftelijk euthanasieverzoek. Ook kunt u hier een wilsverklaring bestellen die u zelf kunt invullen. www.zorgverklaring.nl

Over deze folder

In deze folder Praat op tijd over uw levenseinde leest u praktische tips en aandachtspunten om het gesprek met uw arts te voeren. Alles waar u mee te maken kunt krijgen in uw laatste levensfase, komt aan bod. De folder kan u helpen om zelf of met uw familie na te denken over wat u in uw laatste levensfase wel en niet wilt. En om te bedenken wat u wilt weten van uw arts.

Voor wie is deze folder bedoeld?

Deze folder is bedoeld voor iedereen die met zijn dokter wil of moet praten over het levenseinde. Bent u bijvoorbeeld oud of heeft u een ziekte waaraan u zult overlijden? Dan is deze folder bestemd voor u. Deze folder is ook bedoeld voor mensen die nog gezond zijn en met hun dokter willen praten over een wilsverklaring. Of die willen weten hoe hun dokter staat tegenover het uitvoeren van euthanasie.

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

De folder is gebaseerd op het e-book Praat op tijd over uw levenseinde van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Samen met Patiëntenfederatie Nederland is dit e-book met patiënteninformatie opgesteld.

NB. We gebruiken in deze brochure steeds 'hij', 'hem' en 'zijn', als we het hebben over bijvoorbeeld een arts. Dat maakt de tekst makkelijker leesbaar. Maar in alle gevallen kun u daarvoor ook 'zij' en 'haar' lezen.

E-book voor artsen

Artsen hebben ook een e-book (<http://levenseinde.knmg.nl>) over dit onderwerp. De informatie is hetzelfde. Zo kunt u goed met elkaar spreken, zonder misverstanden.

"Go for the best, prepare for the worst"