

KNMG handreiking

Tijdig praten over het levenseinde

knmg

Handreiking voor artsen om met
patiënten in gesprek te gaan

Tijdig praten over het levenseinde



Inhoud

1.	Tijdig praten over het levenseinde	3
1.1.	Waarom is een gesprek soms moeilijk?	4
1.2.	Vorbereiding van het gesprek	5
1.3.	De belangrijkste bespreekpunten	7
1.4.	Overige bespreekpunten	9
2	Palliatieve zorg	10
2.1	Wat is lijden?	11
2.2	Symptoombestrijding en palliatieve behandelingen	13
3	Beslissen over een behandeling en vertegenwoordiging	15
3.1	Wat mag de patiënt beslissen over zijn behandeling?	15
3.2	Wat mag een arts beslissen over de behandeling?	16
3.3	Wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?	17
4	Als de patiënt zelf het levenseinde wil (laten) bespoedigen	18
4.1	Bewust afzien van eten en drinken	18
4.2	Zelfdoding door innemen van medicijnen	19
4.3	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	20
4.4	Euthanasie bij dementie	22
4.5	Euthanasie bij patiënten met een psychische stoornis	24
4.6	Euthanasie bij een stapeling van ouderdomsklachten	25
4.7	Euthanasie in andere bijzondere situaties	26
5	Wilsverklaringen	27
5.1	Waar moet een schriftelijke wilsverklaring aan voldoen?	28
5.2	Wat doet u met de schriftelijke wilsverklaring van een patiënt?	29
5.3	Voorbeeld van een schriftelijke wilsverklaring	31
5.4	Schriftelijk euthanasieverzoek (met voorbeeld)	33
5.5	Een schriftelijke volmacht	36
6	Interviews artsen	37
	Margot Verkuyl, specialist ouderengeneeskunde: 'Het levenseinde is niet in regels te vatten'	37
	Els Roelofs, huisarts: 'Het leven is niet maakbaar'	39
	Leon Bouwels, cardioloog: 'Ik vind het belangrijk om contact te maken'	41
7	Ondersteuning en informatie	43
	Colofon	46

1. Tijdig praten over het levenseinde

Tijdig praten over het levenseinde met uw patiënten is belangrijk. Door op tijd in gesprek te gaan, voorkomt u dat het gesprek over het levenseinde te laat wordt gevoerd. Er is nog genoeg tijd, rust en energie voor de patiënt om na te denken en met u door te praten. Dit kan eventuele angst en onzekerheid verminderen.

Mocht de wilsbekwaamheid van de patiënt plotseling verminderen door een CVA, dementie of ongeluk, dan kan de patiënt niet meer goed aangeven wat hij wel en niet wil. Door op tijd met elkaar in gesprek te gaan kunnen misverstanden over de zorgverlening in de laatste levensfase en bij het sterven worden voorkomen. Bovendien weet u zo beter welke levenseindezorg passend is voor uw patiënt.

Een gesprek over het levenseinde vraagt betrokkenheid en een proactief beleid van u als arts. Soms verwachten patiënten¹ dat de arts het initiatief neemt voor dit gesprek. Maar hoe begint u, wat bespreekt u en waar moet u op letten? Om u daarbij te helpen is deze handreiking opgesteld. U kunt de handreiking gebruiken als een patiënt binnen afzienbare termijn komt te overlijden. Of als een patiënt om andere redenen met u over het levenseinde wil praten.

Van deze handreiking is ook een versie voor patiënten beschikbaar: [Praat op tijd over je levenseinde](#). Zo kunt u makkelijker met elkaar van gedachten wisselen, met minder kans op misverstanden.



Ervaringsverhalen artsen

Hoe begin je het gesprek over het levenseinde?
En wat als iemand er niet over wil praten?
Verschillende artsen vertellen over hun eigen ervaringen en emoties.

¹ Met een patiënt bedoelen we zowel iemand in uw praktijk die (ernstig) ziek is, als iemand die gezond is en vragen heeft over het levenseinde.



1. Tijdig praten over het levenseinde

1.1 Waarom is een gesprek soms moeilijk?

Een tijdig gesprek over het levenseinde is niet makkelijk. Als het levenseinde in zicht komt, brengt dat voor de patiënt vaak onzekerheden met zich mee. Het is belangrijk dat u daar met de patiënt over praat, ondanks eventueel verdriet, angst en zorgen. Sommige patiënten duwen het onderwerp weg of blijven genezing zoeken. Anderen vertrouwen op familie of geloof en hebben daarom geen of minder behoefte aan een gesprek.

Ook zijn veel mensen niet gewend om over het levenseinde te praten. Flink zijn en 'niet opgeven' is voor sommige mensen de basishouding en het is niet voor iedereen gebruikelijk om over sterven te praten. Maar door hier niet over te spreken krijgen mensen in hun laatste levensfase soms niet de zorg die past bij hun wensen. Door tijdig te praten is de kans groter dat patiënten de zorg krijgen die bij hun waarden, wensen en behoeften rond het levenseinde past.

Wat als een patiënt niet met u over het levenseinde wil praten?

Niet iedereen heeft de behoefte om over het levenseinde te spreken of voelt zich daar comfortabel bij. Praten over het levenseinde kan bij sommige mensen op onbegrip stuiten of weerstand. Het is belangrijk om daar oog en begrip voor te hebben. Probeer in dat geval met naasten van gedachten te wisselen over de wensen en behoeften van de patiënt. Of vraag een geestelijk verzorger, psycholoog, psychiater of maatschappelijk werker om advies over hoe u die wensen en behoeften kunt verkennen.

Wie heeft de regie?

Het voeren van gesprekken over het levenseinde behoort tot uw professionele verantwoordelijkheid als arts. Een open contact met de patiënt bevordert een zorgvuldige en verantwoorde gezamenlijke besluitvorming over de kwaliteit van de laatste levensfase. Bovendien kunt u tijdig aangeven wat de wettelijke grenzen en uw eventuele persoonlijke grenzen zijn. Dit voorkomt misverstanden over (on)mogelijkheden van de zorgverlening in de laatste levensfase en bij het sterven.

Uiteraard kan de patiënt ook met anderen praten over diens waarden, wensen en behoeften rond het levenseinde. Een patiënt kan bijvoorbeeld veel contact hebben met een verpleegkundige en graag met diegene over deze zaken spreken. De voorbereidende gesprekken mogen ook door de POH (praktijkondersteuner huisarts) worden gedaan. Voor medische beslissingen rond het levenseinde is echter een gesprek met de arts nodig.

Zorg ook voor uzelf

Zorg rond het levenseinde is qua tijdsinvestering en emotionele belasting vaak intensief voor de arts. Soms zijn artsen geneigd om na een dergelijke intense periode meteen weer door te gaan en aan hun eigen emoties voorbij te gaan door niet voor zichzelf te zorgen. Het is belangrijk om aandacht te hebben voor de eigen emoties en tijd te nemen voor de verwerking daarvan. Eventueel kunt u steun zoeken bij collega's, andere zorgprofessionals en/of uw naasten.



1. Tijdig praten over het evenseinde

1.2 Voorbereiding van het gesprek

Het voeren van een gesprek over het levenseinde vraagt voorbereiding. Het is belangrijk dat u weet wat het doel is. De bespreekpunten in [paragraaf 1.3](#) kunnen daarbij behulpzaam zijn. Vraag ook aan uw patiënt om zich voor te bereiden, bijvoorbeeld met behulp van de [patiëntenbrochure 'Praat op tijd over je levenseinde'](#).

Sommige patiënten vinden het lastig voor dit gesprek tijd te vragen van hun arts, omdat ze denken dat 'die het al zo druk heeft'. Leg daarom patiënten uit dat duidelijkheid over wensen en verwachtingen in de toekomst veel misverstanden kan voorkomen. Met nú een goed gesprek bespaart u later een hoop tijd.

Tips om het gesprek goed voor te bereiden

- Zorg dat er voldoende tijd is en plan zo nodig een dubbel consult.
- Neem zo nodig, en na toestemming van de patiënt, contact op met collega's en andere zorgverleners die (eerder) bij de behandeling waren of zijn betrokken. Zo heeft u meer inzicht in de situatie van de patiënt en kunt u hem beter informeren en begeleiden bij keuzes.
- Wijs de patiënt erop dat bijvoorbeeld een partner, familielid of goede vriend aanwezig kan zijn bij het gesprek. Attendeer de patiënt op de mogelijkheid om aantekeningen te maken tijdens het gesprek of het gesprek op te nemen, bijvoorbeeld met de telefoon.
- Raadpleeg zo nodig de handreiking [Palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond](#) of de [LHV Toolkit Laaggeletterden](#).
- Schakel zo nodig een tolk in, zie voor meer informatie: [Zo schakelt u een tolk in](#).

Zorg ook voor uzelf

- Doe uw patiënt de suggestie om aantekeningen te maken of het gesprek op te nemen, bijvoorbeeld met de telefoon.
- Gebruik geen vaktermen en pas uw taalniveau aan bij de patiënt en diens naasten. U kunt hiervoor de beschrijvingen van deze handreiking gebruiken om ingewikkelde zaken uit te leggen.
- Geef niet te veel informatie in één keer, u kunt beter het gesprek faseren. Patiënten onthouden een beperkt deel van de informatie. Vooral als de patiënt gespannen is, is het moeilijk om informatie te verwerken.
- Ga na of de patiënt u heeft begrepen, bijvoorbeeld door het besprokene te laten samenvatten met de [terugvraagmethode](#).
- Luister goed en stel open vragen. Ga tijdens het gesprek ook na of u de patiënt heeft begrepen.
- Informeer of de patiënt een [wilsverklaring](#) heeft en bespreek deze.

Aan het eind van het gesprek

Aan het einde van het gesprek is het aan te raden om de belangrijkste punten samen te vatten. Eventueel kunt u de patiënt ook nog attenderen op de website van thuisarts.nl. Zo is de informatie makkelijker te onthouden voor de patiënt en diens naasten. Heeft u het gesprek afgerond, denk dan aan het volgende:

- Maak een verslag van het gesprek en leg dat vast in het medisch dossier van de patiënt.
- Draag relevante informatie (na toestemming van de patiënt) over aan eventuele andere behandelaars en zorgverleners, zoals huisartsen, specialisten, (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden.
- Heeft de patiënt een [wilsverklaring](#) overlegd, voeg die dan toe aan het medisch dossier.

Meerdere gesprekken

Ga regelmatig na of de patiënt behoefte heeft om het gesprek te vervolgen. Met name in de laatste levensfase kunnen de waarden, wensen en behoeften veranderen. Door regelmatig gesprekken met de patiënt te voeren, kunt u de zorg blijven afstemmen op diens behandelwensen en -grenzen. Bovendien kunt u zo beter inschatten wat de wensen van de patiënt zijn als hij wilsonbekwaam wordt. Dit cyclische proces wordt 'advance care planning'² genoemd.

² Advance Care Planning (ACP) of proactieve zorgplanning wordt internationaal gedefinieerd als 'de mogelijkheid voor individuen om persoonlijke doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandeling en zorg te bepalen, deze te bespreken met naasten en zorgverleners en deze vast te leggen en zo nodig te herzien'. U kunt hier meer over vinden op [Microsoft Word - Toolkit ACP mbt het levenseinde, okt 2017.doc](#) (nhg.org) van het NHG, Verenso en Laego. Zie ook [Proactieve zorgplanning \(advance care planning\)](#) (palliaweb.nl).

1. Tijdig praten over het evenseinde

1.3 De belangrijkste bespreekpunten

Hieronder vindt u een aantal bespreekpunten voor het gesprek met de patiënt. Deze punten zijn een hulpmiddel om vooraf uw gedachten te ordenen, het gesprek te structureren en samen met de patiënt de keuzemogelijkheden te bespreken en vast te leggen. Niet alle punten zijn op elk moment relevant, maar het is wel belangrijk om samen met de patiënt vast te stellen of iets belangrijk is of niet, en om er eventueel later op terug te komen.

Wat is de huidige situatie van de patiënt?

- Hoe is de gezondheidstoestand, zowel fysiek als mentaal, van de patiënt?
- Waarom is dit gesprek nu belangrijk?
- Heeft de patiënt pijn of andere klachten?
- Wat zijn belangrijke waarden, wensen en behoeften van de patiënt? Wat kan de patiënt door ziekte niet meer doen en wat nog wel? Waar beleeft de patiënt (nog) plezier aan?
- Is er behoefte aan (geestelijke) ondersteuning bij levensvragen?
- Hoe zijn de eventuele partner en/of naasten van de patiënt betrokken? Hebben partner en/of naasten extra ondersteuning of zorg nodig?
- Welke andere behandelaars en zorgverleners zijn betrokken? Wie heeft waarover de regie en/of verantwoordelijkheid?
- Welke doelen en verwachtingen heeft de patiënt en hoe realistisch zijn deze?

Wat zijn de vooruitzichten van de patiënt?

- Hoe is de verwachting van het beloop van de ziekte of aandoeningen van de patiënt? Wat staat de patiënt te wachten?
- Welke klachten en symptomen kunnen optreden?
- Wat kan de patiënt doen om deze te verminderen?
- Wat kan de arts doen om de klachten en symptomen te verminderen? Wie of wat kan er nog meer worden ingezet om deze klachten en symptomen te verlichten of te verminderen?
- Welke psychische spanningen kan de patiënt krijgen? Wat kan de patiënt zelf doen om deze te voorkomen of te verminderen?
- Valt er iets te zeggen over de verwachte levensverwachting? Hoe concreet moet en kunt u daarover zijn?

Waar maakt de patiënt zich zorgen over?

- Voor welk [lijden](#) is de patiënt bang en waarom?
 - Waar heeft het lijden dat de patiënt vreest mee te maken?
 - Wat wil de patiënt beslist niet meemaken en waarom niet?
 - Wat is voor de patiënt (nog) belangrijk in deze fase?
-

Welke behandelingen zijn mogelijk en welke niet?

- Welke behandelingen zijn er mogelijk om het leven te verlengen? Wat kan daarmee worden bereikt, hoe snel en ten koste van wat? Wat is de visie van de patiënt op deze mogelijkheden?
 - Welke behandelingen zijn er mogelijk om ervoor te zorgen dat de patiënt minder pijn of andere klachten heeft? Wat zijn hiervan de voor- en nadelen, en wat wil de patiënt? Lees hier meer over in de [paragraaf palliatieve zorg](#).
 - Krijgt de patiënt momenteel behandelingen die medisch zinloos kunnen worden (zoals chemotherapie, bloedtransfusie of dialyse)? Zo ja, benoem wat er gebeurt als deze behandelingen gestaakt worden en wat daarvan het effect kan zijn op de duur en kwaliteit van het leven.
 - Gebruikt de patiënt (preventieve) medicatie die niet zinvol of potentieel gevaarlijk is?
 - Wat zijn de gevolgen als de patiënt een behandeling weigert?
 - Wat gebeurt er als de patiënt niet meer zelf kan eten en drinken? Wil de patiënt dan een infuus of sondevoeding? Wat zijn de voor- en nadelen daarvan?
 - Overweegt de patiënt om [bewust af te zien van eten en drinken](#) om zo het levenseinde te bespoedigen.
 - Heeft de patiënt (schriftelijk) vastgelegd in welke situatie(s) hij wel of niet behandeld of gereanimeerd wil worden, opgenomen in het ziekenhuis en/of op de intensive care? Zo ja: is deze wilsverklaring duidelijk geformuleerd? En is er een [vertegenwoordiger](#) benoemd?
 - Zijn alle betrokken behandelaars, zorgverleners en naasten hierover geïnformeerd?
-

Waar wil de patiënt sterven?

- Op welke plek wil de patiënt het liefst sterven? Thuis, in de instelling waar de patiënt verblijft, in het ziekenhuis of bijvoorbeeld in een hospice?
- Kan de patiënt onder alle omstandigheden thuis blijven? Welke maatregelen zijn daarvoor nodig? Hoe wordt dat geregeld en door wie?
- Is er een kans dat de patiënt wordt opgenomen worden in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice?
- Zijn de afspraken met de patiënt en diens wensen opgetekend in het dossier? Draag deze informatie dan schriftelijk over bij een opname in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice en stel de patiënt daarvan op de hoogte.



1. Tijdig praten over het evenseinde

1.4 Overige bespreekpunten

Onderstaande punten kunnen ook aan de orde komen in het gesprek met de patiënt.

Heeft de patiënt een wilsverklaring?

Een patiënt kan in een [schriftelijke wilsverklaring](#) vastleggen wat voor behandelingen hij wel (positieve wilsverklaring) of niet (negatieve wilsverklaring) wenst. Als de patiënt (op termijn) een euthanasieverzoek overweegt, is het verstandig om dit ook vast te leggen. Dit kan in een schriftelijk euthanasieverzoek. Tot slot kan een patiënt in een wilsverklaring iemand aanwijzen die hem vertegenwoordigt als hij wilsonbekwaam wordt.

Wil de patiënt na zijn overlijden organen of weefsel doneren?

Als de patiënt orgaan of weefseldonor is, dan kunt u de volgende punten bespreken:

- Kan de patiënt nog organen of weefsel doneren, gezien diens ziektebeeld of leeftijd? Meer informatie leest u op de website van de [Nederlandse Transplantatie Stichting](#).
- Wat moet de patiënt daarvoor regelen? Zie ook de website van het [donorregister](#).
- In sommige situaties is het mogelijk om na [euthanasie organen te doneren](#). Mocht de patiënt dit overwegen, bespreek dit dan tijdig met hem.

Weet u of de patiënt zijn lichaam na overlijden ter beschikking wil stellen aan de wetenschap en zijn de naasten hiervan op de hoogte? Mocht dit het geval zijn, bespreek dan het volgende met uw patiënt:

- Wat het betekent voor het lichaam en voor de nabestaanden als de patiënt het lichaam na het overlijden aan de wetenschap ter beschikking stelt. Of als de patiënt zijn hersenen doneert aan de Nederlandse Hersenbank.
- Wat de patiënt daarvoor moet regelen. Zie voor meer informatie de [website van de Rijksoverheid](#).



2. Palliatieve zorg

Er komt een moment waarop het levenseinde van de patiënt in zicht komt. Als arts kunt u samen met eventuele andere zorgverleners ervoor zorgen dat de patiënt zo min mogelijk pijn lijdt of andere ongemakken heeft. Dit wordt palliatieve zorg genoemd. In het kwaliteitskader Palliatieve zorg³ Nederland is het als volgt gedefinieerd:

“Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.”

Palliatieve zorg kan worden verleend door diverse zorgverleners in een interdisciplinaire context en in nauwe samenwerking met de patiënt, diens naasten en eventuele vrijwilligers. Van de behandelend arts wordt verwacht dat hij met de andere zorgverleners afstemt wie welke taak uitvoert. Daarnaast moet helder zijn wie het aanspreekpunt en de regiebehandelaar zijn voor de patiënt en diens naasten. Hoe lang palliatieve zorg duurt, verschilt per persoon. Soms dagen, soms weken, soms een jaar of langer.

³ Kwaliteitskader palliatieve zorg NL, IKNL/Palliaactief, mei 2020.

2. Palliatieve zorg

2.1 Wat is lijden?

Lijden is een persoonlijke ervaring en voor iedereen anders. Lijden kan bestaan uit lichamelijke klachten zoals pijn, jeuk, misselijkheid of benauwdheid. Er kan ook sprake zijn van psychisch, sociaal of existentieel lijden. Palliatieve zorg is gericht op het verlichten van het lijden in de brede zin van het woord, en op sterven op een manier die past bij de eigen waarden, wensen en voorkeuren. Om te weten welke palliatieve zorg bij de patiënt past, is het belangrijk te weten welk lijden hij nu ervaart en welk lijden hij in de toekomst vreest.

Welk lijden ervaart de patiënt nu?

Er zijn verschillende soorten lijden. Er is lijden dat de patiënt op dit moment ervaart, zoals pijn, benauwdheid of angst. Vragen die bij het actuele lijden aan de orde kunnen komen, zijn:

- Hoe beschrijft de patiënt op dit moment zijn lijden? Welke lichamelijke, psychische, sociale en existentiële problemen spelen er? En hoe ervaart hij deze klachten en problemen?
- Wat kan de patiënt als gevolg van zijn ziekte wel en niet meer doen? En wat betekent dit voor hem?
- Welke zorg en ondersteuning krijgt de patiënt? En hoe ervaart hij dit?
- Welke vragen houden de patiënt bezig? En wat is daar voor hem de betekenis van?
- Wanneer wordt het lijden ondraaglijk? En wat betekent dit voor hem?
- Wat betekent het lijden voor de patiënt? Soms ontnemen mensen waarde aan het lijden, hoe is dat voor deze patiënt?
- Zijn er mogelijkheden om het lijden te verlichten? En in hoeverre zijn deze mogelijkheden voor hem acceptabel?



Ervaringsverhalen artsen

Met palliatieve zorg kunt u veel voor iemand betekenen in de laatste fase. Deze zorg geeft veel artsen daarom voldoening, maar het kan ook zwaar zijn. Verschillende artsen vertellen over hun eigen ervaringen en emoties.

Voor welk lijden is de patiënt bang?

Toekomstig lijden is lijden dat er nog niet is, maar wel kan komen en waar de patiënt bang voor is. Bij dementie kan er bijvoorbeeld angst zijn voor afhankelijkheid en verlies van autonomie. Het is belangrijk dat de patiënt praat over deze angsten. Dit kan met u als arts, maar ook met een psycholoog of geestelijke verzorger. Vragen die aan de orde kunnen komen, zijn:

- Waar is de patiënt bang voor en waarom? Kan die angst worden weggenomen?
- Wat wil de patiënt beslist niet (meer) meemaken? Heeft de patiënt ervaring met de gevreesde toekomst, bijvoorbeeld omdat hij dit van nabij heeft meegemaakt?



2. Palliatieve zorg

2.2 Symptombestrijding en palliatieve behandelingen

Veel voorkomende lichamelijke symptomen in de palliatieve fase zijn benauwdheid, pijn, misselijkheid, braken, vermoeidheid, anorexie en obstipatie. Op psychosociaal en spiritueel vlak kunnen angsten, onrust en depressies voorkomen. Deze zijn vaak verbonden met verwerkingsproblematiek (over het ziek zijn of over het aanstaande sterven). Als de symptomen en klachten moeilijk onder controle te krijgen zijn, kunt u een beroep doen op het [consultatieteam palliatieve zorg](#)⁴ of de diverse palliatieve zorg richtlijnen. Zie bijvoorbeeld [pallialine.nl](#) en [oncoguide.nl](#)

Hieronder wordt een aantal behandelingen beschreven om symptomen en klachten te verminderen.

Palliatieve chemotherapie en radiotherapie

Soms hebben patiënten last van pijn of benauwdheid. Palliatieve chemotherapie of radiotherapie kan die klachten verlichten. Deze behandelingen kunnen bijwerkingen hebben. Ook kan het belastend zijn dat de patiënt hiervoor regelmatig naar het ziekenhuis moet.

Morfine

Morfine is een medicijn waardoor een patiënt minder pijn heeft of minder benauwd is. Als een patiënt veel morfine krijgt, kan hij daar suf van worden. Bij ouderen en bij patiënten met een slecht werkende nierfunctie is er een verhoogd risico op een delier.

Er bestaan veel misverstanden over morfine. Het is belangrijk deze met de patiënt en naaste(n) te bespreken:

- Morfine is niet het middel waarmee een arts palliatief sedeert of euthanasie uitvoert. Het komt wel regelmatig voor dat een patiënt morfine krijgt tijdens het palliatief sederen. Dit gebeurt dan om pijn- of benauwdheidsklachten te bestrijden.
- Morfine verkort het leven van de patiënt niet, ook niet als hij de morfine in hoge doseringen krijgt. Voorwaarde is wel dat de doseringen zijn afgestemd op de mate van pijn of benauwdheid.
- Er bestaat geen risico op afhankelijkheid van morfine als iemand in de laatste levensfase verkeert.

⁴ De telefonische consultatie wordt landelijk dekkend 24/7 aangeboden door meer dan 300 consulenten uit meer dan 30 consultatieteams. Er is nu één landelijk telefoonnummer (088-6051444) dat via de postcode van de consulttrager uitkomt bij een consultatieteam.

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase met als doel het lijden te verlichten. Zie ook de [KNMG-richtlijn palliatieve sedatie](#).

Palliatieve sedatie is geïndiceerd:

- bij het bestaan van één of meer symptomen of verschijnselen, die leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt en
- die met de conventionele behandelingen niet of niet voldoende snel en zonder onaantvaardbare bijwerkingen te bestrijden zijn.

Er worden drie vormen van palliatieve sedatie onderscheiden:

- Intermittierende sedatie, ter overbrugging van een bepaalde tijd of fase. Dit kan al vroeg(er) in de palliatieve fase toegepast worden.
- Continue sedatie tot aan het overlijden, als de geschatte termijn van overlijden relatief kort is, dat wil zeggen maximaal twee weken.
- Acute sedatie in het geval van (sub)acuut ontstane, zeer ernstige refractaire symptomen in de palliatieve fase, waaraan de patiënt vrijwel zeker op zeer korte termijn (minuten-uren) zal komen te overlijden. Dit is in feite een bijzondere vorm van continue sedatie.

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. Sommige mensen vinden het prettig om psychosociale begeleiding te krijgen. Deze begeleiding wordt verleend door gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, psychologen en psychiaters. De begeleiding kan de patiënt en zijn naasten helpen om beter met de situatie om te gaan.

Bij dergelijke begeleiding kunnen de volgende vragen aan de orde komen:

- Wat maakt de patiënt boos, verdrietig, angstig en blij?
- Wat is het eventuele geloof of levensovertuiging van de patiënt? Wat betekent dat voor hem?
- Zijn er bepaalde gebruiken of rituelen die belangrijk zijn voor de patiënt?
- Wat is voor de patiënt belangrijk?
 - Vroeger, toen er nog geen ernstige problemen met zijn gezondheid waren.
 - Nu hij niet meer beter wordt.
 - Straks, bij zijn afscheid en sterven.
- Zijn er 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 de patiënt? Denk aan de relatie tot zichzelf en de relatie tot zijn naasten. Zijn cultuur, normen en waarden, het leven zelf en spiritualiteit of geloofsovertuiging.
- Moet er nog iets gebeuren? Is er nog iets nodig? Iets dat ervoor kan zorgen dat de patiënt meer innerlijke rust ervaart?

3. Beslissen over een behandeling en vertegenwoordiging

Soms moeten er moeilijke beslissingen genomen worden over het al dan niet uitvoeren van (medische of verpleegkundige) behandelingen. De patiënt en de arts hebben daar verschillende verantwoordelijkheden in.

3.1 Wat mag de patiënt beslissen over zijn behandeling?

Voor iedere behandeling die u als arts wilt doen, moet de patiënt toestemming geven. Om toestemming voor een behandeling te kunnen geven, moet u de patiënt eerst voorlichten. Een patiënt heeft het recht om elke behandeling te weigeren, ook als een behandeling levensreddend of levensverlengend kan zijn. Geeft de patiënt geen toestemming, dan mag u de behandeling niet uitvoeren. Soms kunt u geen toestemming vragen, vanwege de wilsonbekwaamheid van de patiënt. U kunt de patiënt dan de behandeling geven die u vanuit uw professionele oordeel nodig vindt.

Behandelverbod

Patiënten kunnen op papier zetten in welke situaties zij niet, of niet meer, behandeld willen worden, of welke behandelingen zij niet willen krijgen (bijvoorbeeld beademing, reanimatie of antibiotica). Als arts moet u zich houden aan een dergelijk behandelverbod, tenzij er zwaarwegende redenen zijn om daarvan af te wijken. Daarbij kunt u denken aan twijfels over de wilsbekwaamheid van de patiënt ten tijde van het opstellen van het behandelverbod. Of aan twijfels over de authenticiteit van de wilsverklaring.



3. Beslissen over een behandeling en vertegenwoordiging

3.2 Wat mag een arts beslissen over de behandeling?

In de Nederlandse artseneed en in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) staat dat een arts verplicht is om te handelen als een goed hulpverlener. Dat kan betekenen dat u soms nee moet zeggen tegen een verzoek van een patiënt om een bepaalde behandeling uit te voeren. Dit moet u doen als het uitvoeren van deze behandeling onverenigbaar is met de professionele standaard die voor u als goed hulpverlener geldt.

U kunt hier bijvoorbeeld toe besluiten als u vindt dat het te verwachten effect van de behandeling onvoldoende is of als het niet meer mogelijk is om een beoogd minimumniveau van functioneren te bereiken. Ook kunt u hiertoe besluiten als er geen redelijke verhouding is tussen het beoogde doel van de behandeling en de daarvoor in te zetten middelen. In al deze gevallen is er sprake van medisch zinloos handelen.

Als het mogelijk is, vraagt u in een dergelijke situatie naar de mening van de patiënt, maar uiteindelijk bent u degene die beslist. Misschien vindt de patiënt het zelf belangrijk om zo lang mogelijk te blijven leven. Maar als een bepaalde behandeling medisch zinloos is, moet u toch beslissen om deze behandeling te stoppen of niet te starten. Medisch zinloos handelen is immers niet toegestaan.



3. Beslissen over een behandeling en vertegenwoordiging

3.3 Wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?

Een **vertegenwoordiger** neemt voor de patiënt beslissingen over behandelingen en zorg als de patiënt (tijdelijk) wilsonbekwaam ter zake is geworden. Bijvoorbeeld als de patiënt buiten bewustzijn is, ernstig dement is geworden of een ernstige beroerte heeft gehad. Een patiënt doet er goed aan om tijdig met de vertegenwoordiger te bespreken wat zijn wensen zijn voor de laatste levensfase. Zo is het belangrijk dat de vertegenwoordiger weet of de patiënt bijvoorbeeld een behandelverbod heeft opgesteld. Is dat het geval, dan mag u de beschreven behandelingen niet uitvoeren, ook niet als de vertegenwoordiger dat van u vraagt.

U mag niet ingaan op een euthanasieverzoek dat door een vertegenwoordiger wordt gedaan. Euthanasie is een persoonlijke beslissing. Als de patiënt eerder een schriftelijk euthanasieverzoek heeft opgesteld, dan kan de vertegenwoordiger deze wel onder uw aandacht brengen.

Wie is de vertegenwoordiger?

Als de rechtbank een curator of mentor heeft aangewezen, is de curator of mentor altijd de vertegenwoordiger. De patiënt kan ook zelf iemand schriftelijk aanwijzen als vertegenwoordiger. Is er niemand aangewezen, maar heeft de patiënt wel een echtgenoot, geregistreerd partner of levensgezel? Dan is deze persoon de vertegenwoordiger. Is deze persoon er niet, dan overlegt u met een ouder, kind, broer, zus, grootouder of kleinkind. De volgorde van wie in aanmerking komt als wettelijk vertegenwoordiger, is bepaald in de WGBO (artikel 7:465 BW).

Hoe wijst een patiënt een vertegenwoordiger aan?

Een patiënt wijst een vertegenwoordiger aan door de naam van deze persoon op papier te zetten, met daarbij de mededeling dat hij deze persoon aanwijst als vertegenwoordiger bij wilsonbekwaamheid. Deze **wilsverklaring** moet worden voorzien van de naam, datum en handtekening van de patiënt.



4. Als de patiënt zelf het levenseinde wil (laten) bespoedigen

De meeste mensen die als gevolg van ouderdom of een langdurige ziekte overlijden, overlijden op een 'natuurlijke' manier zonder ingrepen als euthanasie of palliatieve sedatie. Een patiënt kan er echter ook voor kiezen om zelf het levenseinde te bespoedigen of te (laten) beëindigen. Hiervoor zijn verschillende methoden denkbaar zoals bewust afzien van eten en drinken, inname van medicijnen, euthanasie of hulp bij zelfdoding.

4.1 Bewust afzien van eten en drinken

Bij oude 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 een natuurlijke manier van sterven. Het niet meer kunnen eten en drinken is dan een onderdeel van het stervensproces.

Een patiënt kan ook er ook voor kiezen het levenseinde te bespoedigen door bewust af te zien van eten en drinken. Mensen doen dat soms omdat ze niet in aanmerking komen voor euthanasie, of omdat ze niet afhankelijk willen zijn van anderen. Voor patiënten met een kwetsbare gezondheid kan dit een aanvaardbare manier van sterven zijn. Als arts heeft u dan de plicht om goede palliatieve zorg te verlenen. Dit wordt niet gezien als strafbare hulp bij zelfdoding. De KNMG heeft daar een handreiking voor opgesteld: [Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen.](#)



4. Als de patiënt zelf het levenseinde wil (laten) bespoedigen

4.2 Zelfdoding door innemen van medicijnen

Het komt voor dat patiënten zichzelf bewust (willen) doden met behulp van (combinaties van) medicijnen. Als een patiënt aangeeft dit van plan te zijn, behoort het tot uw professionele plicht met de patiënt het gesprek aan te gaan. Achter de wens om dood te gaan kan een verzoek om hulp schuilgaan. Het is belangrijk dat te achterhalen. Als de patiënt dat vraagt, kunt u informatie verstrekken over methodes van zelfdoding. Daarbij gaat het vooral om informatie over wat de patiënt niet moet doen, zoals het gebruik van middelen die ongeschikt zijn voor zelfdoding.

4. Als de patiënt zelf het levenseinde wil (laten) bespoedigen

4.3 Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Artsen mogen in bijzondere omstandigheden euthanasie verrichten of hulp bij zelfdoding verlenen. Dit is een uiterst middel in die situaties waarin de patiënt en de arts voor hun gevoel met de rug tegen de muur staan, omdat het lijden uitzichtloos en ondraaglijk is en op geen enkele andere redelijke manier kan worden verlicht.

Patiënten hebben geen recht op euthanasie en als arts heeft u niet de plicht om euthanasie uit te voeren. Als u principiële of emotionele bezwaren heeft tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding, dan moet de patiënt die respecteren. Wel is het belangrijk om tijdig en helder te communiceren wat uw mogelijkheden en opvattingen op dit gebied zijn. Artsen met principiële of emotionele bezwaren tegen euthanasie, hebben een professionele verantwoordelijkheid om daar open over te zijn en de patiënt tijdig te helpen bij het vinden van een arts (bijvoorbeeld binnen het samenwerkingsverband) die deze bezwaren niet heeft. Een andere mogelijkheid is om de patiënt door te verwijzen naar het [Expertisecentrum Euthanasie](#). Het Expertisecentrum begeleidt artsen bij euthanasietrajecten van hun patiënten en verleent zorg aan hulpvragers die bij hun eigen behandelaar niet terecht kunnen.

U mag alleen overgaan tot euthanasie of hulp bij zelfdoding als u:

- zich houdt aan de zorgvuldigheidseisen in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (de 'euthanasiewet'); en
- de euthanasie meldt bij de gemeentelijk lijkschouwer die de melding doorstuurt naar de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE)

Doet u dat niet, dan is de euthanasie of hulp bij zelfdoding strafbaar.



Ervaringsverhalen artsen

Het verzoek om euthanasie is een van de meest indringende en belastende vraag die u als arts kunt krijgen. Verschillende artsen vertellen over hun eigen ervaringen en emoties.

Aan welke zorgvuldigheidseisen moet u zich houden?

Bij euthanasie en hulp bij zelfdoding moet u voldoen aan de zorgvuldigheidseisen in de euthanasiewet. Deze zijn voor euthanasie en hulp bij zelfdoding hetzelfde. De eisen luiden als volgt:

- a. U heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt.
- b. U heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.
- c. U heeft de patiënt voorgelicht over de situatie waarin hij zich bevindt en over zijn vooruitzichten.
- d. U bent met de patiënt tot de overtuiging gekomen dat er voor de situatie waarin hij zich bevindt geen redelijke andere oplossing is.
- e. U heeft ten minste één andere, onafhankelijke arts geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de naleving van de zorgvuldigheidseisen a tot en met d.
- f. U voert de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uit. Zie ook het [KNMG/KNMP standpunt uitvoering euthanasie \(PDF\)](#).

Voor de hierboven genoemde voorwaarde, de onafhankelijke arts, kunt u een beroep doen op een [SCEN-arts](#). Ook kunt u een SCEN-arts bellen als u behoefte heeft aan steun of advies. SCEN-artsen zijn artsen die speciaal zijn opgeleid om deskundige en onafhankelijke steun en consultatie te geven aan collega-artsen. Zij doen dit werk naast hun gewone praktijk. De KNMG verzorgt de opleiding, registratie en begeleiding van SCEN-artsen.

Wat is het verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding?

Het verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding zit in de toediening van de dodelijke middelen. Bij euthanasie dient u de dodelijke middelen zelf toe aan de patiënt. Bij hulp bij zelfdoding reikt u de dodelijke middelen aan en neemt de patiënt die in uw bijzijn in.

Hoe doet een patiënt een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding?

In principe doet de patiënt een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding mondeling aan u. In dat gesprek kunt u verkennen welke wensen er zijn rond het levenseinde en wat de patiënt precies voor ogen heeft. Ook kunt u aangeven welke zorg in de laatste levensfase mogelijk is. Bovendien heeft u de gelegenheid om aan te geven hoe u denkt over euthanasie in het algemeen en in bijzondere situaties, zoals bij dementie.

Als de patiënt (op termijn) een euthanasieverzoek overweegt, is het verstandig dat hij dit ook [op schrift stelt](#). Heeft hij dat gedaan, dan is het belangrijk om het verzoek regelmatig opnieuw te bespreken, omdat waarden, wensen en behoeften kunnen veranderen. Uw patiënt kan in die gesprekken zijn verzoek bevestigen, actualiseren of intrekken.

Andere mensen kunnen geen euthanasieverzoek doen namens de patiënt. Wel kunnen de naasten een eerder opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek bij u onder de aandacht brengen op het moment dat de patiënt dit zelf niet meer kan.

Tip voor uw patiënten:

[animatie](#) over de euthanasiewet en de zes zorgvuldigheidseisen.

4. Als de patiënt zelf het levenseinde wil (laten) bespoedigen

4.4 Euthanasie bij dementie

Ook patiënten met dementie kunnen een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding doen. Net als in andere situaties kunt u dat verzoek alleen inwilligen als aan de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet is voldaan. Bij de afweging daarvan spelen vele aspecten een rol, waaronder de fase van dementie en de mate van wilsbekwaamheid.

Onder strenge voorwaarden mag u ook euthanasie uitvoeren als de patiënt daar zelf niet meer om kan vragen. De meeste artsen voeren alleen euthanasie uit als de patiënt daar zelf om kan vragen. Spreek hier op tijd over met uw patiënt, zodat u samen tot passende keuzes kunt komen. De normen en handvatten voor euthanasie bij dementie leest u in het [KNMG-standpunt beslissingen rond het levenseinde](#).

Vroege fase van dementie

Soms vragen mensen om euthanasie in de vroege fase van dementie, als ze nog wilsbekwaam ter zake zijn. Als euthanasie in deze fase aan de orde is, bestaat het ondraaglijk lijden niet alleen uit de actuele achteruitgang van de cognitieve vermogens en het functioneren, maar ook vaak uit angst voor het lijden in de toekomst. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om angst voor het verlies van de eigen persoonlijkheid en verlies van autonomie, angst voor verdergaande ontluistering en afhankelijkheid van anderen en de vrees om niet waardig te sterven. Dergelijke angsten voor toekomstig lijden mogen meewegen in de beoordeling of er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Midden fase van dementie

Het beloop van dementie is gradueel en fluctueert. Zo is een patiënt in de midden fase van dementie soms wilsbekwaam en soms wilsonbekwaam. In deze midden fase bespreekt u met de patiënt en diens naasten regelmatig het dementieverloop, het euthanasieverzoek en de afname van de wilsbekwaamheid. Euthanasie is in deze fase mogelijk als de patiënt aannemelijk kan maken dat hij ondraaglijk lijdt aan de actuele gevolgen en vooruitzichten van de vorderende dementie.

Hoe verder de dementie vordert, hoe meer de wilsbekwaamheid afneemt. Het wordt dan steeds ingewikkelder om met de patiënt over het euthanasieverzoek te spreken. Bij dementie is het vaak moeilijk om het juiste moment voor de euthanasie vast te stellen, omdat immers niet te voorspellen valt wanneer de patiënt wilsonbekwaam wordt. U doet er goed aan om met de patiënt en de naasten te bespreken tot welke fase van wilsbekwaamheid u nog bereid bent om euthanasie uit te voeren.



Ervaringsverhalen artsen

De dilemma's rond euthanasie bij dementie zijn groot. Wat doet u als iemand steeds moeilijker kan vertellen wat hij wil? En ook: hoe gaat u om met verschillende behoeftes van patiënten en hun naasten? Twee artsen vertellen over hun eigen ervaringen en emoties.

Twijfelt u over de wilsbekwaamheid ter zake, dan is het raadzaam om een deskundige arts, zoals een psychiater of specialist ouderengeneeskunde, te raadplegen. Bij voldoende wilsbekwaamheid ter zake is geen schriftelijk euthanasieverzoek noodzakelijk, maar dit kan wel helpen om het mondelinge verzoek van de patiënt te ondersteunen.

Late fase van dementie

In de late fase van dementie is de patiënt vrijwel altijd wilsonbekwaam. Euthanasie is dan alleen nog mogelijk op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek dat de patiënt zelf heeft opgesteld toen deze nog wilsbekwaam ter zake was.

Verder geldt voor die situatie dat:

- de arts moet proberen om met de patiënt op gepast niveau te communiceren;
- er beperkte ruimte is om het schriftelijk euthanasieverzoek te interpreteren
- signalen dat de patiënt niet meer achter de doodswens staat serieus genomen moeten worden;
- er sprake moet zijn van actueel ondraaglijk lijden bij de patiënt zelf;
- er geen redelijke alternatieven mogen zijn om het lijden te verlichten.

Euthanasie bij vergevorderde dementie op grond van een schriftelijk euthanasieverzoek is zeer complex en komt maar zelden voor. Veel artsen zijn ook niet bereid om in een dergelijke situatie euthanasie uit te voeren. Wees daarover altijd duidelijk naar de patiënt toe. Bespreek tijdens de fase van wilsbekwaamheid daarom ook met de patiënt wat hij wil als euthanasie niet meer mogelijk is, bijvoorbeeld in een situatie van vergevorderde dementie.

4. Als de patiënt zelf het levenseinde wil (laten) bespoedigen

4.5 Euthanasie bij patiënten met een psychische stoornis

Ook patiënten met een psychische stoornis kunnen in aanmerking komen voor euthanasie. De beoordeling van een verzoek om euthanasie bij een psychische stoornis is complex. Anders dan bij de meeste somatische ziekten kan een doodswens bij een psychiatrische patiënt immers een symptoom zijn van de psychiatrische ziekte. De ziekte kan ook de oordeelsvorming en daarmee de wilsbekwaamheid beïnvloeden. Dit kan het voor u moeilijk maken om te bepalen of de doodswens weloverwogen is en of er nog andere oplossingen mogelijk zijn.

Om uit te sluiten dat de wilsbekwaamheid van de patiënt door de psychische ziekte wordt beïnvloed is het belangrijk dat u met extra behoedzaamheid handelt. De volgende vragen kunnen u daarbij helpen:

- Hoe vrijwillig en weloverwogen is het verzoek?
- Is de patiënt wilsbekwaam ter zake van het euthanasieverzoek?
- Zijn er nog behandelmogelijkheden?
- Hoe ernstig en uitzichtloos is het lijden?

Voor de situatie van euthanasie bij patiënten met een psychische aandoening heeft de NVvP in 2018 de richtlijn [Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis](#) gepubliceerd. Deze richtlijn beschrijft de werkwijze die artsen in deze complexe situatie dienen te volgen.



4. Als de patiënt zelf het levenseinde wil (laten) bespoedigen

4.6 Euthanasie bij een stapeling van ouderdomsklachten

Artsen worden meer dan vroeger geconfronteerd met kwetsbare patiënten die steeds ouder worden en die bovendien zo lang mogelijk thuis willen blijven wonen. Veel ouderen hebben verschillende aandoeningen die op zichzelf niet levensbedreigend zijn, maar hen wel kwetsbaar maken.

Om te kunnen voldoen aan de eisen uit de euthanasiewet moet het ondraaglijk lijden van de patiënt een medische grondslag hebben. Het is echter niet zo dat er sprake moet zijn van een ernstige (levensbedreigende) medische aandoening. Ook een stapeling van ouderdomsklachten kan leiden tot uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Kwetsbaarheid, functieverlies, eenzaamheid en verlies van autonomie kunnen dus meegenomen worden in de beoordeling door artsen van een verzoek om euthanasie. Deze patiënten hebben vaak al een (langere) periode achter de rug waarin er een lichamelijke achteruitgang heeft plaatsgevonden die de draagkracht van de patiënt te boven gaat.

Het is in een dergelijke situatie wel belangrijk om te beoordelen (zo nodig in overleg met specialisten ouderengeneeskunde of andere deskundigen) of er nog passende interventies of redelijke andere oplossingen zijn om het ondraaglijk lijden te verminderen.

Meer informatie leest u in het [KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde](#).



4. Als de patiënt zelf het levenseinde wil (laten) bespoedigen

4.7 Euthanasie in andere bijzondere situaties

Euthanasie kan soms ook plaatsvinden in bijzondere situaties, zoals bij minderjarigen, bij patiënten met een verstandelijke beperking, met afasie, een verlaagd bewustzijn of bij comateuze patiënten. Deze situaties zijn beschreven in het [KNMG-standpunt Beslissingen rond het levenseinde](#).



5. Wilsverklaringen

Een schriftelijke wilsverklaring is een verklaring die een patiënt opstelt voor het geval hij in de toekomst wilsonbekwaam wordt.

Er zijn drie soorten wilsverklaringen:

1. In een **negatieve wilsverklaring** geeft de patiënt aan wat hij **niet** wil. Dit kan een behandelverbod zijn, een niet-reanimeerverklaring, maar bijvoorbeeld ook de wens om niet meer opgenomen te worden in het ziekenhuis. Als arts bent u in principe verplicht om deze wilsverklaring op te volgen.
2. In een **positieve wilsverklaring** geeft de patiënt aan wat hij **wel** wil. Een voorbeeld hiervan is een schriftelijk euthanasieverzoek of een levenswensverklaring. Een arts is niet verplicht om een dergelijke verklaring op te volgen.
3. In een **schriftelijke volmacht** kan de patiënt een vertegenwoordiger aanwijzen. Hierin legt de patiënt vast wie zijn vertegenwoordiger is als hij wilsonbekwaam wordt.

Voor het opstellen van een wilsverklaring gelden de volgende aandachtspunten:

- Het is belangrijk dat de patiënt de wilsverklaring altijd met u bespreekt.
- De wilsverklaring moet zoveel mogelijk in eigen woorden zijn opgesteld.
- De patiënt moet de wilsverklaring regelmatig actualiseren en deze wijzigingen met u bespreken.

Let op: Een **schriftelijk euthanasieverzoek** is een positieve wilsverklaring. U bent als arts niet verplicht om daarop in te gaan. Bespreek de verwachtingen hierover met uw patiënt. Maak ook steeds duidelijk of euthanasie in de beschreven situatie wettelijk mogelijk is en of u zelf bereid bent om dan euthanasie uit te voeren.



5. Wilsverklaringen

5.1 Waar moet een schriftelijke wilsverklaring aan voldoen?

Een patiënt kan een wilsverklaring opstellen als hij zestien jaar of ouder is en wilsbekwaam om over de inhoud van de wilsverklaring te kunnen beslissen. De patiënt moet in de verklaring duidelijk beschrijven wat hij wel of niet wil. Ook moet hij de wilsverklaring voorzien van naam, datum en handtekening.

Er zijn geen regels voor hoe een patiënt zijn wensen moet opschrijven in een wilsverklaring. Belangrijk is dat de patiënt in duidelijke en eigen bewoordingen zo concreet mogelijk zijn wensen beschrijft, zodat hierover later geen twijfels kunnen ontstaan. Het hoeft geen uitgebreide of ingewikkelde verklaring te zijn. Ook spelfouten zijn niet erg. Het gaat erom dat de verklaring duidelijk van de patiënt is en bij hem past.

Als de patiënt zijn wensen op papier heeft gezet met daaronder zijn naam, datum en handtekening, dan is de schriftelijke wilsverklaring geldig. Een patiënt hoeft niet naar een notaris om een officieel document te laten maken, al kan een bezoek aan de notaris om andere redenen wel zinvol zijn, bijvoorbeeld om financiële afspraken vast te leggen. Soms is de patiënt al eerder naar de notaris geweest voor een levenstestament en zijn daarin bepalingen over zorg opgenomen. Het is belangrijk dat de patiënt die met de arts bespreekt.

Wat is de betekenis van het levenstestament van de notaris?

Er gaan mensen naar de notaris voor een levenstestament. Dit is een document waarin persoonlijke wensen op verschillende levensgebieden vastgelegd worden voor het moment dat de patiënt zelf niet meer in staat is om te handelen.

Let op: Het levenstestament is niet bedoeld om de wensen van de patiënt rond medische behandeling of zorg vast te leggen. De notaris kan de patiënt daarover ook niet voorlichten. Ook kan de notaris de patiënt niet voorlichten over euthanasie. Voor afspraken daarover dient de patiënt met u in gesprek te gaan.

5. Wilsverklaringen

5.2 Wat doet u met de schriftelijke wilsverklaring van een patiënt?

Berg een wilsverklaring, zoals een schriftelijk euthanasieverzoek of een behandelverbod, nooit op zonder deze met de patiënt te bespreken. Dat geldt ook als het verzoek nog niet actueel is. Hiermee vermindert u het risico dat er later misverstanden ontstaan over mogelijkheden en onmogelijkheden.

Het is belangrijk dat u deze wilsverklaring met de patiënt bespreekt. Dan krijgt u meer inzicht in wat de patiënt bedoelt en kunt u aangeven wat u als arts wilt en kunt doen.

Belangrijke aandachtspunten in het gesprek over een behandelverbod zijn de volgende:

- Onder welke omstandigheden wil de patiënt bepaalde behandelingen wel en niet? Bijvoorbeeld een reanimatie na een hartstilstand.
- Wat wil de patiënt als hij een ernstige beroerte heeft gehad, erg dement is geworden of buiten bewustzijn is: wil de patiënt dat de artsen er dan alles aan doen om het leven te verlengen of niet?
- Wil de patiënt aan het einde van het leven nog naar een ziekenhuis of juist niet meer?
- Is het u volledig duidelijk wat de patiënt op papier heeft verklaard? Zo nee, wat is er onduidelijk en waarom?
- Hebben nabestaanden inzage recht in het medisch dossier?

Belangrijke aandachtspunten in de gesprekken over het schriftelijk euthanasieverzoek zijn:

- Wat vindt de patiënt voor zichzelf ondraaglijk lijden? Waarom is dat lijden ondraaglijk?
- Wat is volgens de patiënt het moment om het leven te beëindigen? Kan hij dit zo concreet mogelijk beschrijven?
- Is het u duidelijk wat de patiënt met het euthanasieverzoek en met ondraaglijk lijden bedoelt?
- Is het de patiënt duidelijk aan welke zorgvuldigheidseisen voldaan moet zijn voordat euthanasie uitgevoerd mag worden?
- Bent u zelf bereid om in de beschreven situatie euthanasie uit te voeren? Zo nee, waarom niet en in welke situaties zou u hier wel toe bereid zijn? Naar wie kunt u de patiënt eventueel doorverwijzen?
- Als u in een instelling werkt: wat is het instellingsbeleid ten aanzien van euthanasie? Is dit schriftelijk beschikbaar voor de patiënt?
- Is het duidelijk voor de patiënt dat euthanasie geen recht is en dat u of andere artsen niet verplicht zijn om een schriftelijk euthanasieverzoek uit te voeren?

Beschouw de schriftelijke wilsverklaring – ook als er medisch weinig aan de hand is – als een uitnodiging om met de patiënt in gesprek te gaan over diens waarden, wensen en behoeften rond het levenseinde. Blijf de wilsverklaring ook daarna regelmatig met uw patiënt bespreken. Inzichten over gewenste of ongewenste behandelingen kunnen immers veranderen. Zo voorkomt u dat de naasten, de vertegenwoordiger of u zelf gaan twijfelen of de wilsverklaring nog wel past bij de wensen van de patiënt.

Als de patiënt een wilsverklaring heeft opgesteld, voegt u die toe aan het medisch dossier. U kunt dat doen door de wilsverklaring te scannen en op een beveiligde wijze digitaal op te slaan. U kunt vervolgens de originele wilsverklaring vernietigen of teruggeven aan de patiënt.



5. Wilsverklaringen

5.3 Voorbeeld van een schriftelijke wilsverklaring

Het schrijven van een wilsverklaring vinden mensen vaak lastig. Hieronder vindt u een aantal vragen die de patiënt kan beantwoorden in zijn schriftelijke wilsverklaring. De patiënt hoeft niet al deze vragen te beantwoorden en kan ook andere dingen opschrijven over wat hij wel en niet wil.

- Welke behandelingen wil de patiënt wel of niet meer krijgen?
- Wil de patiënt wel of niet meer gereanimeerd worden na een hartstilstand?
- Wat wil de patiënt als hij een ernstige beroerte heeft gehad, erg dement is geworden of buiten bewustzijn is? Wil hij dat de artsen er dan alles aan doen om het leven te verlengen? Of wil hij dan liever zorg krijgen die deze periode zo comfortabel mogelijk voor hem maakt?
- Wil de patiënt aan het einde van het leven nog naar een ziekenhuis of juist niet meer?
- Wie is de vertegenwoordiger van de patiënt: wie mag medische beslissingen nemen als de patiënt dat zelf niet meer kan? Wat is de naam, het adres en telefoonnummer van de 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 daarnaast nog persoonlijk advies geven en de patiënt helpen bij het opstellen van een wilsverklaring of een euthanasieverzoek. Dat zijn bijvoorbeeld de [NVVE](#) en [NPV](#).

Er is ook veel informatie met tips op het internet te vinden. Er zijn ook hulpmiddelen in de vorm van een vragenlijst waarbij de patiënt een antwoord aankruist. Maar een wilsverklaring is een persoonlijk document. Daarom is het belangrijk dat de patiënt de wilsverklaring in eigen woorden opschrijft. Op die manier weten u en de naasten het best wat de patiënt bedoelt. Een standaardverklaring kan uiteraard wel een hulpmiddel zijn. Eventueel kunnen patiënten het volgende model gebruiken:

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:



5. Wilsverklaringen

5.4 Schriftelijk euthanasieverzoek (met voorbeeld)

Een andere vorm van een schriftelijke wilsverklaring is het schriftelijke euthanasieverzoek. Daarbij worden twee vormen onderscheiden: een schriftelijk euthanasieverzoek voor de huidige situatie en een voor de toekomstige situatie. De eerste is bedoeld om een mondeling verzoek te ondersteunen, de tweede om het mondelinge verzoek te vervangen.

Schriftelijk euthanasieverzoek voor de huidige situatie

Euthanasie komt het meest voor bij mensen die daar nog zelf om kunnen vragen. Het is geen wettelijke eis dat een actueel euthanasieverzoek ook op schrift wordt gesteld door de patiënt. Maar soms kan het wel wenselijk zijn dat de patiënt het actuele verzoek ook opschrijft. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn als de patiënt zich moeilijk meer mondeling kan uiten, maar nog wel wilsbekwaam ter zake is. Het schriftelijk verzoek is in die situatie *ondersteunend* aan het actuele, mondelinge verzoek.

Schriftelijk euthanasieverzoek voor een toekomstige situatie

Een andere vorm van een schriftelijk euthanasieverzoek is het verzoek waarbij iemand aangeeft in een bepaalde toekomstige situatie euthanasie te willen. Patiënten kunnen een dergelijk schriftelijk euthanasieverzoek opstellen voor de situatie waarin ze zelf niet meer om euthanasie kunnen vragen, zoals bij gevorderde dementie of een ernstige beroerte. Een schriftelijk euthanasieverzoek kan in die situaties het mondelinge verzoek *vervangen*.

Het is belangrijk dat dit schriftelijke euthanasieverzoek in eigen woorden is opgesteld en zo concreet mogelijk is. Het euthanasieverzoek moet voorzien zijn van de naam, datum en handtekening van de patiënt. Het verzoek is alleen geldig als de patiënt, op het moment dat hij het verzoek opstelde, zestien jaar of ouder en wilsbekwaam ter zake was. Het heeft geen meerwaarde om het schriftelijk euthanasieverzoek vast te leggen bij de notaris.

Het is de verantwoordelijkheid van de patiënt om het schriftelijke euthanasieverzoek met u te bespreken. Dit moet hij zowel doen op het moment waarop hij het verzoek heeft opgesteld als op momenten waarop hij het verzoek heeft geactualiseerd. Om zorgvuldig te kunnen handelen moet u namelijk precies weten wat de patiënt bedoelt. In die gesprekken kunt u uitleggen wanneer euthanasie wel en niet is toegestaan. Ook kunt u dan aangeven of u zelf bereid bent om in de beschreven situatie euthanasie uit te voeren. Door deze gesprekken krijgt het schriftelijke euthanasieverzoek meer waarde en een duidelijke betekenis. Bovendien helpt het misverstanden voorkomen.

Geadviseerd wordt om meerdere gesprekken met de patiënt te voeren over het schriftelijke euthanasieverzoek. Er is geen norm voor het aantal gesprekken dat u met de patiënt moet voeren. Dit hangt immers sterk af van de omstandigheden van de patiënt en de inhoud van het verzoek. Het is belangrijk dat u aantekeningen maakt van deze gesprekken en deze opslaat in het medisch dossier.

Het schriftelijk euthanasieverzoek heeft geen wettelijk bepaalde geldigheidsduur. Ook is het niet wettelijk vereist dat het op gezette tijden wordt geactualiseerd. In de regel geldt wel: hoe ouder het schriftelijk euthanasieverzoek is, hoe meer twijfel er kan zijn over de vraag of het nog wel weergeeft wat de patiënt werkelijk wilde.

Let op: Veel patiënten denken dat met een schriftelijk euthanasieverzoek de euthanasie 'geregeld' is. Dat is echter niet zo: veel artsen zijn niet bereid om euthanasie uit te voeren als iemand er zelf niet meer om kan vragen. Ook zult u als arts altijd moeten voldoen aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen, zoals het bestaan van actueel uitzichtloos en ondraaglijk lijden en het ontbreken van redelijke alternatieven. Euthanasie bij gevorderde dementie komt dan ook maar heel weinig voor.

Vraag daarom de patiënt in het schriftelijke euthanasieverzoek ook op te schrijven wat hij wil als euthanasie in een dergelijke situatie niet mogelijk is. De patiënt kan er dan bijvoorbeeld voor kiezen om in die situatie geen levensverlengende behandelingen meer te willen, zoals antibiotica of sondevoeding.

Zie voor meer informatie de paragrafen over [euthanasie bij dementie](#) en [wat doet u met de schriftelijke wilsverklaring van een patiënt?](#)

Voorbeeld van een schriftelijk euthanasieverzoek

Als een patiënt besluit dat hij in de toekomst in een bepaalde situatie euthanasie wil, is het belangrijk dat hij deze omstandigheden zo concreet mogelijk beschrijft in zijn schriftelijke euthanasieverzoek. Het gaat erom dat hij in eigen woorden duidelijk maakt wanneer het lijden voor hem zo ondraaglijk en uitzichtloos is, dat hij euthanasie wil. Desnoods kan hij hierbij hulp van naasten vragen, zolang het maar zijn eigen verhaal blijft.

Hieronder vindt u een aantal vragen die de patiënt kan beantwoorden in zijn schriftelijke euthanasieverzoek. De patiënt hoeft niet alle vragen te beantwoorden en kan natuurlijk ook andere zaken opschrijven. Het heeft geen meerwaarde om een schriftelijk euthanasieverzoek te laten vastleggen bij de notaris.

- Wat vindt de patiënt voor zichzelf ondraaglijk lijden?
- Waarom is dat lijden voor de patiënt persoonlijk ondraaglijk? Heeft het te maken met de huidige situatie? Of heeft de patiënt in het verleden bij andere mensen iets zien gebeuren wat hij absoluut niet zelf zou willen meemaken? Of heeft de patiënt zelf iets meegemaakt wat hij niet nog een keer wil meemaken? En waarom is dat zo?
- Wat is volgens de patiënt het moment om zijn leven te beëindigen? Kan hij dit zo concreet mogelijk beschrijven? En kan hij ook aangeven waarom dit moment past bij zijn persoon en levensverhaal?
- Wat wil de patiënt dat de arts doet als euthanasie niet meer mogelijk is?

Er zijn verschillende hulpmiddelen die patiënten kunnen gebruiken bij het opstellen van een schriftelijk euthanasieverzoek. Zo is er bijvoorbeeld een [handreiking van de rijksoverheid](#). Er zijn ook organisaties die kunnen helpen met persoonlijk advies, zoals de NVVE en NPV.

Let op: euthanasie wordt gezien als een persoonlijke beslissing. Het is daarom belangrijk dat de patiënt het euthanasieverzoek zo veel mogelijk in eigen woorden opschrijft. Eventueel kunnen patiënten het volgende model gebruiken:

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

Ik weet dat mijn dokter kan besluiten mijn euthanasieverzoek niet of niet zelf uit te voeren. Ook al heb ik een schriftelijk euthanasieverzoek opgesteld.

Naam:

Datum:

Handtekening



5. Wilsverklaringen

5.5 Een schriftelijke volmacht

Een andere vorm van een wilsverklaring is de schriftelijke volmacht.

In een schriftelijke volmacht noteert de patiënt:

- wie de vertegenwoordiger is die medische beslissingen over de patiënt mag nemen als hij dat zelf niet meer kan;
- het adres en telefoonnummer van de vertegenwoordiger;
- de naam en handtekening van de patiënt en de datum.



Margot Verkuylen

'Het levenseinde is niet in regels te vatten'

Margot Verkuylen werkt al bijna dertig jaar als specialist ouderengeneeskunde: op dit moment als hoofdbehandelaar in een hospice en als medebehandelaar voor kwetsbare ouderen in een huisartsenpraktijk.

'In het hospice is het duidelijk dat mensen niet lang meer te leven hebben. Maar vanuit de huisartsenpraktijk begin je niet met elke 80-plusser zomaar een gesprek over het levenseinde. Ik hanteer de surprise question als ijkmoment: zou ik als dokter verbaasd zijn als de patiënt tussen nu en een jaar komt te overlijden? Is het antwoord nee, dan is het tijd om met elkaar te gaan praten.'

Doktersvragen

'Dat gesprek voer ik bij mensen thuis. Daar zie je wie iemand is en vind je aanknopingspunten, zoals een foto van een overleden partner. Dan vraag ik naar hoe dat sterven is gegaan en of iemand weleens over zijn eigen levenseinde heeft nagedacht. Wat helpt is om niet meteen allerlei 'doktersvragen' te stellen over wel of niet reanimeren, wilsverklaringen of wel of geen antibiotica bij een levensbedreigende infectie, maar te vragen naar wat voor iemand nog belangrijk is. Zo creëer je een ingang.'

'Wat helpt is om niet meteen allerlei 'doktersvragen' te stellen over bijvoorbeeld wel of niet reanimeren, maar te vragen naar wat voor iemand nog belangrijk is'

Op tijd

'De laatste fase moet over het leven gaan, en niet over de dood. Daarom vind ik het van groot belang om op tijd in gesprek te gaan en proactief zaken voor te bereiden en te regelen. Dan is er meer rust en vertrouwen en kan iemand de laatste periode van zijn leven doorbrengen met fijne dingen in plaats van medische zaken. De handreiking van de KNMG waarin je wensen, grenzen en verwachtingen in kaart brengt, is daar een goede ondersteuning bij.'

Praktisch

'Een veelgehoorde wens is thuis willen sterven. Dan breng ik samen met de oudere de mogelijkheden in kaart. Wat is er nodig aan (medische) zorg en is dat haalbaar met de inzet van mantel- en thuiszorg? Daarna maak ik een plan dat ik afstem met zoveel mogelijk naasten en zorgverleners. Het gaat vaak om praktische zaken: als een dame niet in het ziekenhuis wil worden opgenomen, moet je niet hebben dat een bezorgde buurman vervolgens toch 112 belt als ze van de trap valt, maar bijvoorbeeld de thuiszorg of huisarts.'

Angsten

'Een ander terugkomend onderwerp – ook in het hospice – is de angst voor pijn. Ik merk dat er veel onbekendheid is met sterven en goede uitleg enorm belangrijk is. Bij ouderen, maar ook bij familieleden. Want lang niet altijd gaat het levenseinde gepaard met pijn en vaak is pijn goed te onderdrukken met medicatie. Ook zijn er vanuit angst veel verzoeken voor actieve levensbeëindiging en palliatieve sedatie, terwijl de meeste mensen met palliatieve zorg gewoon en rustig sterven. Wat écht pijn doet, is afscheid nemen van het leven en van dierbaren.'

'Wat écht pijn doet, is afscheid nemen van het leven. Daarom vind ik het van groot belang om op tijd in gesprek te gaan en proactief zaken voor te bereiden en te regelen'

Regels

Het levenseinde is niet in regels te vatten. Een wilsverklaring kan houvast bieden, maar ook een belemmering zijn: vaak verleggen mensen hun grenzen als hen werkelijk iets overkomt. Daarom wil ik altijd éérst een gesprek om te kijken welke wegen er zijn en wat het beste bij iemand past. Als dokter moet je ook houvast en veiligheid kunnen bieden. Sommige artsen vinden het heel lastig. Kom eens stage lopen in het hospice, denk ik dan. Praten over pijnbestrijding is technisch, daar heb je richtlijnen voor, maar praten over het levenseinde is iets dat je moet oefenen en doen.'



Els Roelofs

'Het leven is niet maakbaar'

Els Roelofs is al bijna dertig jaar huisarts. Naast haar werk in de huisartsenpraktijk werkt zij in een hospice en maakt zij deel uit van het palliatief adviesteam van het LUMC Leiden.

Doseren

'Het gesprek over het levenseinde is niet iets van één dokter. Het is een proces van stukje bij beetje en van meerdere zorgverleners. Neem bijvoorbeeld een slecht nieuwsgesprek met de specialist. Eenmaal terug bij de huisarts moet die soms ad hoc het gesprek in en uitzoeken wat iemand heeft begrepen en hoe het is binnengekomen. Bovendien moet je zien hoe je op iemand kunt aansluiten, informatie uitwisselen over de aandoening, en ontdekken wat er nog meer speelt, bijvoorbeeld eerdere ervaringen met ziekte of overlijden of omstandigheden in de familie, zoals ruzie met een kind. Dat lukt niet in één dubbel consult van twintig minuten.'

Vertrouwen

'Voor sommigen is het verschrikkelijk moeilijk om te praten over het levenseinde. Anderen hebben teleurstellende ervaringen gehad – denk aan iemand bij wie kanker laat is ontdekt of die veel naasten heeft verloren. Mijn advies aan artsen is: maak tijd vrij om de band op te bouwen of te herstellen. Plan het gesprek niet 'tussendoor', maar aan het eind van de dag, of ga langs. Ontspanning zorgt dat het proces ongecompliceerder verloopt. Dat lukt beter als iemand vertrouwen heeft in zijn dokter en het team.'

*'Bijna niemand is bang voor de dood.
Wel voor de weg ernaartoe'*

Keuze

'Sommige mensen willen niet praten over het levenseinde, maar richten zich volledig op genezing en doorbehandelen. Maar verslechtert de situatie, dan probeer ik het toch bespreekbaar te maken en een patiënt mee te geven: nu kunt u nog rustig nadenken over wat voor u belangrijk is, wat voor u kwaliteit van leven is en wanneer u eventueel wilt stoppen met behandeling. Daar zijn keuzes in te maken. Hope for the best, prepare for the worst. Ik merk dat als ik op tijd in gesprek ga, je voorkomt dat mensen achteraf zeggen: 'had ik dit maar niet gedaan.'

'Dat gesprek voer ik bij mensen thuis. Daar zie je wie iemand is en vind je aanknopingspunten, zoals een foto van een overleden partner. Dan vraag ik naar hoe dat sterven is gegaan en of iemand weleens over zijn eigen levenseinde heeft nagedacht. Wat helpt is om niet meteen allerlei 'doktersvragen' te stellen over wel of niet reanimeren, wilsverklaringen of wel of geen antibiotica bij een levensbedreigende infectie, maar te vragen naar wat voor iemand nog belangrijk is. Zo creëer je een ingang.'

Gemene delers

'Bijna niemand is bang voor de dood zelf. Soms kijken mensen zelfs uit naar het weerzien met een al overleden partner of zeggen ze: als ik morgen niet meer wakker word, is het goed. Wel zijn mensen bang voor de weg naar het einde toe. Angst voor pijn, benauwdheid of stikken komen veel voor. Niet iedereen durft te vertellen over wat er in hem of haar omgaat. Ik exploreer daarom waar mensen bang voor zijn en leg dan uit hoe en wat. Geruststelling kan veel betekenen.'

Regie

Het leven is niet maakbaar. Ik merk dat jonge mensen eerder in de regelstand schieten: zijn kuren niet zinvol meer, dan willen ze euthanasie. De regie houden tot het eind. De verdrietige kanten van dit werk raken me, bijvoorbeeld als iemand met een hersentumor steeds meer moeite krijgt om zich uit te drukken en zichtbaar ongelukkig is. Of iemand met veel strijd en weerstand sterft. Maar het ontroert me evenzeer wanneer ik mensen met humor en acceptatie zie omgaan met de dood. Zo moet ik denken aan een jonge jongen – pas 22 jaar – in het hospice die zijn levenseinde volledig had aanvaard. Dat vind ik levenskunst.'



Leon Brouwels

'Ik vind het belangrijk om contact te maken'

Leon Bouwels is cardioloog en werkt daarnaast als SCEN-arts. In beide rollen voert hij gesprekken over het levenseinde, maar die zijn wel heel verschillend.

Acuut

'In de cardiologie komt het gesprek over het levenseinde soms heel acuut en moet ik de patiënt – en als die niet meer bij kennis is de familie of naasten – uitleggen dat verder behandelen niet meer zinvol is. Het gesprek gaat dan niet over verwachtingen en wensen rond het levenseinde, maar over wat ik nog wel kan doen om het lijden tot aan het sterven te verzachten of comfort te bieden in de laatste dagen, bijvoorbeeld met palliatieve sedatie.'

Jonge mensen

'In andere gevallen moet ik mensen voorbereiden op het levenseinde. De diagnose profylactische ICD – een hartritmestoornis die tot hartstilstand kan leiden – komt vaak als complete verrassing voor de over het algemeen jonge patiënten. Een ICD kan een plotselinge hartstilstand voorkomen door een stroomstoot te geven. Maar het hart gaat desondanks soms wel steeds slechter functioneren. Wel of geen ICD-implantatie betekent soms een keuze tussen een langzame of plotse dood. Dat zijn moeilijke gesprekken. Wel merk ik dat mensen het fijn vinden dat ze hun voorkeuren en gevoelens kunnen uitspreken, ik ze kan helpen bij het maken van de afwegingen en zij zelf kunnen kiezen wat het beste bij hen past.'

'Het kan helpen het gesprek over de keuzes en wat die betekenen, meer stapsgewijs op te bouwen'

Frappant

'Het is tegenwoordig verplicht om mensen boven de veertig jaar bij ziekenhuisopname te vragen of zij gereanimeerd willen worden. Dat gebeurt dan vaak op een acuut moment. Frappant is hoe vaak ik een verbaasde blik zie als ik informeer naar zo'n eerdere verklaring, waarin iemand heeft aangegeven niet gereanimeerd te willen worden. Vaak weet iemand dat niet meer of is hij van mening veranderd maar is daar nooit meer naar gevraagd. Daarom vraag ik er bij elke opname opnieuw naar en geef ik eventueel uitleg over wat die wens eigenlijk inhoudt. Ook dat beseffen patiënten namelijk niet altijd.'

Stapsgewijs

'Sommige mensen voelen zich overvallen door een diagnose en de daaruit voortvloeiende vragen en beslissingen rondom het levenseinde. De een reageert geschrokken, de ander geïrriteerd en een derde slaat dicht. Het helpt dan om mensen bedenktijd te geven, informatie mee te geven en een nieuwe afspraak te maken. Zeker bij ICD is het goed om bijvoorbeeld na een week of twee iemand terug te zien en het gesprek over de keuzes en wat die betekenen, meer stapsgewijs op te bouwen.'

Contact

'Als SCEN-arts is het gesprek over het levenseinde heel anders. Patiënten weten waar ik voor kom. De meest voorkomende reden voor de vraag om euthanasie is het lijden: tot hoever wil iemand nog gaan bij het gevoel te stikken door kortademigheid, of last krijgt van ondraaglijke jeuk, pijn of braken? Ik vind het belangrijk om contact te maken: ik ga daarom dicht bij de patiënt zitten en wil hem of haar kunnen aankijken. Vervolgens vraag ik naar diens achtergrond, zoals opleiding, werk, partner en kinderen. Pas daarna praten we over het ziektebeeld, de klachtenlast en wensen en verwachtingen over het levenseinde.'



7. Ondersteuning en informatie

[113.nl](https://www.113.nl)

Stichting 113 zelfmoordpreventie is de nationale organisatie voor preventie van suïcide. De stichting staat aan de kant van het leven en probeert naar een uitweg te zoeken uit de wanhoop. Mensen met suïcidale gedachten en hun naasten kunnen 24x7 en anoniem een beroep doen op het online hulpaanbod met een hulplijn, online therapie, online coaching en zelfhulp.

[Begineengoesprek.nl](https://www.begineengoesprek.nl)

Patiënten en artsen willen graag 'samen beslissen'. Dat gebeurt steeds meer, maar kan nog beter. Soms voelt het ook nog niet genoeg als 'samen'. Daarom is een goed gesprek in de spreekkamer belangrijk. Deze website staat vol met adviezen voor artsen en patiënten.

[Expertisecentrum euthanasie.nl](https://www.expertisecentrum euthanasie.nl)

Het Expertisecentrum Euthanasie begeleidt artsen bij euthanasietrajecten van hun patiënten en verleent zorg aan hulpvragers die niet bij hun eigen behandelaar terecht kunnen.

[Ik wil met je praten.nu](https://www.ikwilmetjepraten.nu)

Website van verschillende organisaties met tips en informatie over de laatste fase van het leven en het gesprek daarover.

[KNMG.nl/levenseinde](https://www.knmg.nl/levenseinde)

De KNMG levert een bijdrage aan het medisch-ethisch, juridisch en maatschappelijk debat over medische beslissingen rond het levenseinde. Wat mag een arts wel en niet als het gaat om bijvoorbeeld euthanasie, palliatieve sedatie of het staken van een behandeling? De KNMG volgt hiervoor de wetgeving, uitspraken van tuchtrechters en toetsingscommissies, en vervolgingsrichtlijnen van het Openbaar Ministerie.

[LHV Toolkit Laaggeletterdheid](https://www.lhv.nl/toolkit-laaggeletterdheid)

Laaggeletterdheid zorgt ervoor dat patiënten de inhoud van geschreven informatie in de huisartsenpraktijk niet goed tot zich kunnen nemen. De LHV Toolkit Laaggeletterdheid biedt huisartsenpraktijken een checklist om laaggeletterdheid te herkennen en geeft handvatten voor communicatie met patiënten die minder goed kunnen lezen.

[Mindkorrelatie.nl](https://www.mindkorrelatie.nl)

MIND Korrelatie speelt een vooraanstaande rol in de psychosociale zorgverlening. Als landelijke organisatie is MIND Korrelatie online en telefonisch beschikbaar voor individueel advies en hulp op het terrein van zorg en welzijn. Iedereen kan bij MIND Korrelatie terecht met vragen over alle denkbare onderwerpen.

NFK.nl

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) komt op voor de belangen van mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Patiënten kunnen hun stem laten horen via het patiëntenpanel Doneer Je Ervaring. Daarnaast zet de NFK zich ervoor in om de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven voor mensen die kanker hebben (gehad) te verbeteren.

NPVzorg.nl

De NPV is er voor vragen over gezondheid en ziekte. De NPV werkt vanuit Bijbelse waarden en normen. Het uitgangspunt is dat ieder mensenleven bescherming verdient, ongeacht de levensfase of kwaliteit van leven. De patiënt kan met vragen bij de NPV terecht voor een luisterend oor en persoonlijk advies.

NVVE.nl

De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) is er voor iedereen met vragen, twijfels en angsten rondom het levens einde. Zij helpt mensen om op tijd en weloverwogen hun wensen kenbaar te maken en zo de regie over het einde van hun leven te houden. De NVVE geeft onder andere voorlichting en informatie over euthanasie en hulp bij zelfdoding en zet zich in voor nog meer keuzevrijheid rondom het levens einde.

Overpalliatievezorg.nl

Als u heeft gehoord dat u ongeneeslijk ziek bent, dan kunt u rekenen op palliatieve zorg. Dat is zorg voor zowel u als uw naasten. Het doel ervan is dat u deze periode zo goed mogelijk beleeft, en u nog kunt doen wat u belangrijk vindt.

Deze site helpt u daarbij, met tips, ervaringen van anderen en links naar websites van organisaties die u kunnen helpen.

Pallialine.nl

Via Pallialine krijgt u toegang tot richtlijnen en andere documenten over palliatieve zorg. De richtlijnen beschrijven de meest recente inzichten in diagnostiek en behandeling bij palliatieve zorg. De richtlijnen zijn tot stand gekomen met de inbreng van zorgverleners uit heel Nederland die betrokken zijn bij de palliatieve zorg. De ervaringen van artsen, verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk werkers zijn hiervoor benut.

Palliaweb.nl

Iedereen die in of aan de palliatieve zorg werkt, vindt op Palliaweb betrouwbare en bruikbare informatie. Informatie die helpt om de best mogelijke zorg te geven aan patiënten in de laatste fase van hun leven, in lijn met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Palliaweb is een initiatief van, en wordt beheerd door Palliatieve Zorg Nederland (PZNL).

Patientenfederatie.nl

Patiëntenfederatie Nederland zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. Op basis van de ervaringen van mensen zorgt de Patiëntenfederatie ervoor dat de zorg beter aansluit bij wat mensen vragen. Daarnaast biedt de Patiëntenfederatie informatie over zorg, die mensen helpt bij het maken van keuzes. Ook kunnen mensen bij de Patiëntenfederatie een niet-reanimerenpenning bestellen.

[Richtlijnen database.nl](https://richtlijnen.nl)

De richtlijnen database is de centrale plek voor evidence based richtlijnen van alle specialismen. In deze database staan medische richtlijnen voor de tweede lijn (voorheen palliatie.nl).

[Stichtingstem.info](https://stichtingstem.info)

Stichting STEM wil mensen ondersteunen om te praten over onderwerpen die met doodgaan te maken hebben. 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. De stichting stimuleert zorgverleners om het contact over het levenseinde met hun zorgvragers tijdig op te starten.

[SCEN.nl](https://scen.nl)

Euthanasie of hulp bij zelfdoding is een ingrijpend proces voor de patiënt en zijn naasten. Dat geldt ook voor artsen. De meeste artsen krijgen niet vaak een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding. Krijgen zij dat wel, dan moeten ze aan strenge eisen voldoen. Specifieke ondersteuning is daarom belangrijk. Het KNMG-programma SCEN voorziet daarin. SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.

[Thuisarts.nl/levenseinde](https://thuisarts.nl/levenseinde)

Thuisarts.nl, initiatief van de NHG, is een onafhankelijke publiekswaardige website met betrouwbare en toegankelijke informatie over gezondheid en ziekte, gemaakt door huisartsen en medisch specialisten. De informatie wordt zo begrijpelijk mogelijk opgeschreven voor een zo breed mogelijke groep mensen. Zo is informatie geschreven vanuit het perspectief van de patiënt en in eenvoudige taal (B1-niveau). Op de website is ook een online tool te vinden waarmee patiënten hun wensen voor zorg en behandeling kunnen verkennen. Verken uw wensen voor zorg en behandeling - Over deze keuzehulp | Thuisarts.nl.

[Transplantatiestichting.nl](https://transplantatiestichting.nl)

Er spelen veel zaken een rol bij donatie van organen of weefsels. Wie kunnen allemaal doneren? Welke organen en weefsels zijn geschikt voor transplantatie? Wat houdt donatie bij leven in? Wat gebeurt er na het overlijden van een mogelijke donor? Hoe gaat het toewijzen van een donor precies in zijn werk? Op deze website wordt donatie vanuit diverse invalshoeken beschreven.

[VPTZ.nl](https://vptz.nl)

De Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) bieden ondersteuning aan mensen die zich in de laatste maanden van hun leven bevinden. Die ondersteuning is erop gericht om de laatste levensfase op een 'zo goed mogelijke' manier te doorleven. De vrijwilligers brengen rust en bieden concrete hulp aan mantelzorgers.

Colofon

KNMG voorop voor dokter en zorg

De handreiking **Tijdig praten over het levenseinde**, van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), goedgekeurd door het Federatiebestuur op 18 november 2021. Vierde versie (eerste versie KNMG, juni 2011, tweede versie KNMG, 2012, derde versie KNMG, 2017).

Voorop voor dokter en zorg

Artsenfederatie KNMG werkt aan de kwaliteit van onze gezondheidszorg en optimale beroepsuitoefening van ruim 65.000 artsen en studenten geneeskunde. Om te zorgen dat artsen er kunnen zijn voor iedereen die zorg nodig heeft.

Van de KNMG maken deel uit:

De Geneeskundestudent, de Federatie Medisch Specialisten, de Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG), de Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG) en de Vereniging van Specialisten in ouderengeneeskunde (Verenso).

Deze handreiking is een samenwerking van KNMG, Patiëntenfederatie Nederland en NHG. Daarnaast is inhoudelijk overleg geweest met KNB (Koninklijke Notariële Genootschap).

[Knmg.nl/pratenoverlevenseinde](https://knmg.nl/pratenoverlevenseinde)

[Knmg.nl/praten-over-levenseinde](https://knmg.nl/praten-over-levenseinde)

Opmaak:

Zevenmijls, Utrecht, www.zevenmijls.nl

Contactgegevens:

Postbus 20051, 3502 LB Utrecht, www.knmg.nl

Overname van teksten uit deze publicatie is toegestaan onder vermelding van de volledige bronvermelding KNMG-handreiking Tijdig praten over het levenseinde, KNMG, 2021.