

Levenskwesties

Inleiding

Iedereen kan in een situatie komen waarin ingrijpende beslissingen rond het levenseinde moeten worden genomen. Dan is het goed om een mening te hebben gevormd over zaken als stervensbegeleiding, niet-reanimeren, euthanasie en orgaan- of weefseldonatie. Een gesprek met een hulpverlener kan een bijdrage leveren aan dit proces van meningsvorming. In deze folder krijgt u in het kort informatie over deze onderwerpen. Steeds wordt aangegeven waar u welke informatie in ons ziekenhuis of bij andere (zorg)instellingen kunt vinden en hoe u genomen beslissingen kunt vastleggen. Wij vinden het belangrijk om u goed over deze onderwerpen te informeren omdat u, als patiënt, het recht hebt om zelf uw leven te bepalen (dit heet zelfbeschikkingsrecht).

Naast deze folder beschikt ons ziekenhuis over de folder *Tijdig spreken over het levenseinde bij een levensbedreigende ziekte* (NPCF), deze geeft een handreiking voor gesprekken met hulpverleners over de zorg rondom het levenseinde.

Ook kunt u desgewenst gebruik maken van de folders van de Nederlandse Kankerbestrijding/ KWF welke zijn ontwikkeld voor patiënten met ongeneeslijke kanker. Vraag gerust naar deze folders bij uw arts of bij de verpleegkundige.

Onderwerpen over levenskwesties

Er zijn verschillende onderwerpen waarmee u in aanraking kunt komen:

- stervensbegeleiding,
- niet-reanimeren,
- behandelverbod,
- niet-beademen,
- levenswensverklaring/zorgverklaring,
- euthanasie,
- orgaan- en weefseldonatie,
- obductie.

Hierna worden deze onderwerpen in het kort besproken. Allereerst wordt uitgelegd wat deze onderwerpen inhouden, daarna wordt beschreven hoe u hiermee kunt omgaan en waar u eventuele formulieren kunt verkrijgen. Voor al deze formulieren geldt dat u de daarin opgenomen wilsverklaringen altijd weer kunt intrekken. Adressen, telefoonnummers e.d. vindt u aan het einde van de folder.

Wanneer u al beschikt over bijvoorbeeld een schriftelijke wilsverklaring of geregistreerd staat in het Donorregister, wilt u dit dan doorgeven aan uw behandelend specialist en/of aan de verpleegkundige? Wilt u ook uw contactpersoon hierover inlichten?

Stervensbegeleiding

Een patiënt die gaat sterven, heeft vaak behoefte aan extra zorg. Die zorg kan heel verschillend zijn, afhankelijk van ziekte, pijn, levens- of geloofsovertuiging en/of familieomstandigheden. Zorg kan bestaan uit medische- en verpleegkundige begeleiding zoals pijnbestrijding, lichamelijke verzorging of kunstmatige voeding. Ook extra gesprekken met hulpverleners, de wens om doorlopend bezoek te ontvangen of op een aparte kamer te liggen, vallen onder deze zorg.

Iedereen moet in de gelegenheid worden gesteld om volgens eigen levens- of geloofsovertuiging afscheid te nemen van het leven. Wij vinden het belangrijk dat u bepaalt hoe u uw zorg geregeld wilt hebben. Geeft u daarom vooral aan bij de hulpverleners welke wensen u hebt. Dit wil niet zeggen dat dit altijd te realiseren valt, maar vaak is meer mogelijk dan patiënten denken.

Ook kunt erover nadenken waar u wilt overlijden of waar absoluut niet. Misschien wilt u thuis overlijden of juist in het ziekenhuis. Daarnaast zijn er andere mogelijkheden, zoals overlijden in een hospice.

Niet-reanimeren

Een patiënt van wie het hart niet meer klopt en die geen adem meer haalt, kan soms worden gered door reanimatie. Er vindt dan hartmassage en/of beademing plaats. Dit moet heel snel gebeuren om beschadiging van de hersenen door zuurstofgebrek te voorkomen. In principe wordt iedere patiënt bij een hart- en ademstilstand gereanimeerd. Juist omdat alles zo snel moet gebeuren en het resultaat bijna niet is te voorspellen, is het moeilijk om op dat moment een goede beslissing te nemen. Het is daarom verstandig om tijdig over niet-reanimeren na te denken. Dit is vooral belangrijk in situaties waarin de patiënt niet meer in staat is zelf zijn wil kenbaar te maken en beslissingen in overleg met de naasten moeten worden genomen. Het kan zijn dat de situatie van de patiënt zo slecht is dat de arts besluit om reanimatie achterwege te laten omdat dit medisch zinloos zou zijn. Dit besluit wordt dan opgeschreven in het medisch dossier en kan altijd worden herroepen. Uiteraard betekent dit niet dat u minder goed wordt behandeld.

U kunt zelf een niet-reanimeren verklaring opstellen of een hiervoor ontwikkeld formulier gebruiken. Bespreek dit in ieder geval met uw naasten zodat zij hiervan af weten.

- *Formulier Niet-reanimeren Verklaring*
In deze wilsbeschikking over niet-reanimeren legt u vast onder welke omstandigheden een reanimatie ongewenst is. Het GHZ beschikt over een eigen formulier welke u met uw arts kunt invullen. Ook kunt u hiervoor terecht bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde.

Niet-beademen

In sommige situaties is het noodzakelijk om een patiënt in leven te houden via een beademingsmachine. Hiervoor wordt een buisje (tube) via de mond ingebracht die doorloopt tot in de luchtpijp. Door een slangensysteem dat is aangesloten op het buisje, gaat de lucht van de beademing-machine naar de patiënt en weer terug.

Bij een reanimatie vindt vaak ook beademing plaats. Er zijn echter situaties waarin het noodzakelijk is om een patiënt te beademen, zonder dat hierbij sprake is van reanimatie. Ook voor niet-beademen geldt wat al bij niet-reanimeren is gezegd. Het is belangrijk dat u

hier tijdig over nadenkt. Wanneer u dit niet wilt, kunt u ook hiervoor een verklaring opstellen. Maar ook uw arts kan besluiten dat beademen niet meer medisch zinvol is. Deze behandeling is namelijk een zware belasting voor uw lichaam en het kan zijn dat uw arts inschat dat uw lichaam dit niet kan doorstaan.

- *Formulieren Verklaring Niet-reanimeren of Verklaring Behandelverbod*
In deze wilsbeschikkingen legt u vast onder welke omstandigheden beademing ongewenst is. Bij de Verklaring Niet-reanimeren geeft u tevens aan dat reanimatie ongewenst is. Bij de Verklaring Behandelverbod hebt u het over andere behandelingen waaronder beademen. Het GHZ beschikt over eigen formulieren welke u met uw arts kunt invullen. Ook kunt u hiervoor terecht bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde.

Behandelverbod

Hoewel de *Verklaring Behandelverbod* niet specifiek betrekking heeft op situaties rondom het levens einde, willen we deze verklaring hier toch noemen. In een *Verklaring Behandelverbod* kan een patiënt vastleggen onder welke omstandigheden deze weigert om medische behandelingen te ondergaan. Ook wanneer dit betekent dat de dood dan sneller intreedt.

U kunt zelf een behandelverbod opstellen of een hiervoor ontwikkeld formulier gebruiken. U kunt bijvoorbeeld vastleggen dat u in bepaalde situaties geen bloedtransfusies of sondevoeding wilt ontvangen. Bespreek dit in ieder geval met uw naasten zodat zij hiervan af weten.

- *Formulier Verklaring Behandelverbod*
In deze verklaring kunt u vastleggen onder welke omstandigheden u weigert om medische behandelingen te ondergaan. Het GHZ beschikt over een eigen formulier welke u met uw arts kunt invullen. Ook kunt u hiervoor terecht bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde.

Levenswensverklaring en Zorgverklaring

De Levenswensverklaring en de Zorgverklaring zijn twee verschillende documenten waarmee u uw wensen met betrekking tot medische en verpleegkundige zorg duidelijk kunt maken voor een later moment waarop u dit zelf niet meer

kunt. U maakt zo vooraf uw wensen en grenzen kenbaar. De verklaringen worden ook wel positieve wilsverklaringen genoemd. Tevens geeft u hiermee aan dat geen levensverlengende maatregelen mogen worden genomen.

Stelt u een Levenswensverklaring op dan geeft u hiermee bovendien aan dat levensbeëindiging op verzoek (euthanasie) voor u niet in aanmerking komt om uw lijden op te heffen.

De Zorgverklaring kan echter wel naast een euthanasieverklaring worden gehanteerd.

- *Formulieren Levenswensverklaring en Zorgverklaring*
In deze verklaringen kunt u aangeven welke behandeling u van uw arts wenst in situaties rondom het levenseinde. Deze verklaringen kunt u opvragen bij de Nederlandse Patiënten Vereniging (Levenswensverklaring).

Euthanasie

Het is belangrijk om te weten dat goede palliatieve en terminale zorg (dat wil zeggen: zorg die erop gericht is de klachten veroorzaakt door de ziekte te verminderen) het lijden van een patiënt aanzienlijk kan verlichten.

Er zijn echter situaties waarin een patiënt en arts het gevoel hebben met hun rug tegen de muur te staan en het lijden van een patiënt op geen enkele aanvaardbare wijze kan worden verholpen of verlicht. Hierdoor kan een patiënt zo ondraaglijk lijden dat hij aan een arts vraagt om zijn leven te beëindigen. Uiteraard is dit een uiterst middel. Het druist ook in tegen de eerste plicht van de arts om het leven te behouden. Euthanasie kan dus alleen op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt en in overeenstemming met de wettelijke eisen plaatsvinden.

Als de patiënt een behandeling weigert of als de dokter een behandeling medisch zinloos vindt, dan gaat het niet om euthanasie. Ook het bestrijden van pijn is geen euthanasie, hoewel dit soms het leven kan bekorten.

Daarnaast is er een verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding. Bij euthanasie beëindigt de arts uw leven alléén op uw uitdrukkelijk verzoek. Bij hulp bij zelfdoding vraagt u aan de arts om u middelen te geven zodat u zélf uw leven kunt beëindigen.

Het is belangrijk dat bij de besluitvorming rond een verzoek om euthanasie en bij de uitvoering

daarvan de grootst mogelijke zorgvuldigheid in acht wordt genomen. Daarom zijn zogenaamde zorgvuldigheidseisen opgesteld. Voor meer informatie over dit onderwerp en deze eisen verwijzen wij u naar de Vereniging voor een Vrijwillig Levensende.

Er bestaat in Nederland geen recht op euthanasie. Het kan gebeuren dat een hulpverlener gewetensbezwaren heeft en niet wil ingaan op uw verzoek. U kunt dan aan uw hulpverlener vragen om u te verwijzen naar een hulpverlener die deze bezwaren niet heeft.

- *Formulier Euthanasieverklaring*
In deze verklaring kunt u aangeven onder welke omstandigheden euthanasie gewenst is. Het GHZ beschikt over een eigen formulier welke u met uw arts kunt invullen. Ook hiervoor kunt u terecht bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende.

Orgaan- en weefseldonatie

Het kan voorkomen dat u geconfronteerd wordt met de vraag over orgaan- of weefseldonatie. Wellicht hebt u zich al laten registreren in het Donorregister. Registratie is niet verplicht. Maar het is wel een makkelijke en duidelijke manier om te laten weten wat u wilt: ja of nee donatie. Bovendien bent u er op die manier van verzekerd dat er ook volgens uw keuze wordt gehandeld. Registratie in het Donorregister maakt uw wil duidelijk voor uw nabestaanden en artsen.

Zo voorkomt u dat uw nabestaanden op een emotioneel moment een moeilijk besluit moeten nemen.

Als u uw besluit over donatie niet laat registreren, legt u de beslissing over donatie neer bij uw nabestaanden. Dit kan zeer lastig zijn wanneer zij niet weten wat u gewild zou hebben. De kans is groot dat zij donatie weigeren, terwijl u misschien donor had willen zijn. Daardoor kunnen organen en weefsels voor wachtende patiënten verloren gaan. Ook als uw keuze geregistreerd staat, is het belangrijk hierover te praten en uw wensen te bespreken met uw naasten. Dat schept duidelijkheid en bespaart nabestaanden veel onzekerheid en verwarring.

Over dit onderwerp bestaat een aparte folder: *Het antwoord op de meest gestelde vragen over orgaan- en weefseldonatie.*

- *Formulier Donorregistratie*

Via dit formulier legt u vast of u wel of niet donor wilt zijn en voor welke organen en weefsels u eventueel toestemming geeft. U kunt een registratieformulier opvragen bij het Donorregister.

Ter beschikking stellen van de wetenschap

Wie zijn lichaam ter beschikking stelt van de wetenschap, schenkt dit na overlijden aan een anatomisch instituut van een universiteit. Het lichaam wordt dan gebruikt voor medisch-wetenschappelijk onderwijs en onderzoek. Medische studenten maken van het lichaam gebruik om over de opbouw van het menselijk lichaam te leren. Medisch specialisten gebruiken het lichaam om nieuwe operatietechnieken te ontwikkelen. Over dit onderwerp is ons helaas geen folder bekend.

- Formulier *Ter beschikking stellen wetenschap*
Hiermee geeft u aan uw lichaam ter beschikking te stellen voor medisch wetenschappelijk onderzoek. U dient hiervoor zelf contact op te nemen met een universiteit of een ziekenhuis verbonden aan een universiteit. Zij sturen u de benodigde formulieren toe.

Obductie

Obductie is een inwendig onderzoek op een overleden persoon. Het wordt ook wel een sectie, lijkopening of autopsie genoemd. Over dit onderwerp bestaat een aparte folder: *Informatie over Obductie*. U kunt deze opvragen bij uw arts of verpleegkundige.

Meer informatie

Voor meer informatie over de genoemde onderwerpen kunt u bij de volgende instanties terecht:

- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie: (030) 297 0303, www.npcf.nl
- Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE): (020) 620 0690, www.nvve.nl
- Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV): (0318) 54 78 88, www.npvzorg.nl
- Donorregister, telefoon: (0900) 821 2166 www.donorregister.nl

- Nederlandse Kankerbestrijding/KWF
telefoon:(0800) 022 6622
www.kwfkankerbestrijding.nl

- Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland
telefoon: (0182) 50 55 34
www.palliatief.nl/middenholland

Tot slot

Hebt u na het lezen van deze folder behoefte aan een gesprek, dan kunt bij de volgende mensen terecht. De eerst aangewezen persoon is uiteraard uw huisarts en/of uw behandelend specialist. Daarnaast kunt u praten met een (specialistisch) verpleegkundige, een geestelijke verzorger of een medisch maatschappelijk werker. U kunt via het algemene nummer van ons ziekenhuis contact met hen opnemen: (0182) 50 50 50.

Voor informatie over het ziekenhuis kunt u terecht op onze internetsite: www.ghz.nl. Ook kunt u bellen naar het algemene informatienummer (0182) 50 50 50.

Colofon

uitgave : Groene Hart Ziekenhuis, Gouda
productie : Marketing & Communicatie
oktober 2015
02.07.035