

Wensen rond de laatste levensfase

Ouderen en zelfbeschikking

Dorothea Touwen

Docent en onderzoeker Medische Ethiek



Punten ter bespreking

- Wensen in deze fase van uw leven
- Wensen in medisch opzicht
- Wilsverklaring
- Vertegenwoordiging
- Medische zorg in de laatste levensfase
- Euthanasie



Wensen, eigen regie



Wensen in deze fase van uw leven

- Hoge ouderdom is een zegen maar kan ook een last zijn
- De ouderdom komt met gebreken
- Ten volle van het leven genieten
- Maar ook: hoe gaat het verder?



Wensen rond de laatste levensfase

- Veel mensen hebben wel nagedacht en gesproken over hun laatste wensen, maar dat gaat vaak over begrafenis of crematie
- De fase daarvoor verdient ook aandacht:
 - Wat wilt u nog wel, wat wilt u niet meer?
 - En wie weet dat, behalve u zelf?



Toestemming



Wat is goed voor de patiënt?

- Dit is de klassieke, centrale vraag uit de ethiek
- Vroeger: de dokter beslist wat goed is voor de patiënt
- Jaren '60 toenemende mondig wording
 - Technologische vooruitgang
 - Toenemende potentiële schade van de geneeskunde (moet alles wat kan?)
- Toenemend zelfbewustzijn in het algemeen (“kritische consument”)

Tegenwoordig: ‘zelf beslissen’



Wettelijke regeling: WGBO

1. Toestemmingsvereiste, op basis van informatie
2. Medische indicatie

Patiënt en arts beslissen dus samen wat ze vinden dat er gedaan moet worden. Beiden mogen nee zeggen.

- Schild/afweer-recht (patiënt mag nee zeggen),
- [Claimrecht] (patiënt mag maar een beetje opeisen, arts mag nee zeggen)

Uw wensen (medisch)

Nadenken voor nu en voor de toekomst:

- Wilt u nog naar het ziekenhuis?
- Wilt u in uw vertrouwde omgeving blijven?
- Wilt u levensverlengende behandeling?
- Wilt u nog een operatie ondergaan?
- Wilt u gereanimeerd worden?

Moeilijk om voor de toekomst te voorspellen.



Uw wensen 2 (leven)

- Belangrijk om over na te denken:
 - Wat wil ik in dit leven?
 - Wat zijn mijn doelen?
 - Wat geeft mij de beste kwaliteit van leven?
 - Wat is voor mij heel belangrijk?
 - Wat maakt voor mij het leven de moeite waard?
- Als u dat voor u zelf heeft bedacht, helpt dat om aan anderen duidelijk te maken wat u wilt
- Het helpt ook voor eventuele vertegenwoordiging



Vertegenwoordiging

Vertegenwoordiging

- Toestemming geven (of weigeren) namens u als u dat zelf niet meer kunt
- Doel:
 - Belangen behartigen
 - Uitvoeren wensen
- Wie?
 - Curator, mentor (door de rechter aangewezen)
 - Door u zelf aangewezen
 - Partner, kind, andere familie
- Grens: arts oordeelt mee



Vertegenwoordiging – wie?

- Wat als u geen vertrouweling hebt in de familie?
- Wat als u geen nabije familieleden hebt?
- Wat als u zich zorgen maakt of uw partner het wel aankan?
- Wat als u het bij een van de kinderen wilt beleggen?
 - Van te voren over nadenken
 - Mogelijkheid: aanwijzen vriend of vriendin, een van de kinderen
 - Mogelijkheid: mentor, vrijwilliger (al wordt dit meestal pas in gang gezet wanneer de persoon in kwestie wilsonbekwaam is geworden)

Houvast voor de vertegenwoordiger

Uw vertegenwoordiger is gebaat bij duidelijke wensen van u.

Daarom:

1. Erover praten
2. Afspreken wie u gaat vertegenwoordigen
 - In wie hebt u vertrouwen dat die uw belangen goed zal kunnen behartigen?
 - Van wie weet u zeker dat die weet wat u zou hebben gewild?
3. Wilsverklaring



Wilsverklaring

- Toestemmingsvereiste betekent sterk recht op **weigeren**
- Weigeren kan ook schriftelijk: wilsverklaring (behandelverbod)
- Voordeel:
 - Duidelijk hoe u erover denkt, ook als u het zelf niet meer kunt zeggen
 - Signaal dat u er goed over heeft nagedacht
- Benoemen
 - Wat u niet wilt (bijvoorbeeld: Niet Reanimeer verklaring)
 - Wie er over u moet beslissen als u dat zelf niet meer kunt
- NB: Wilsverklaring is iets anders dan een euthanasieverzoek
- NB 2: Het hoeft niet via de notaris!

Medische zorg rond het levenseinde



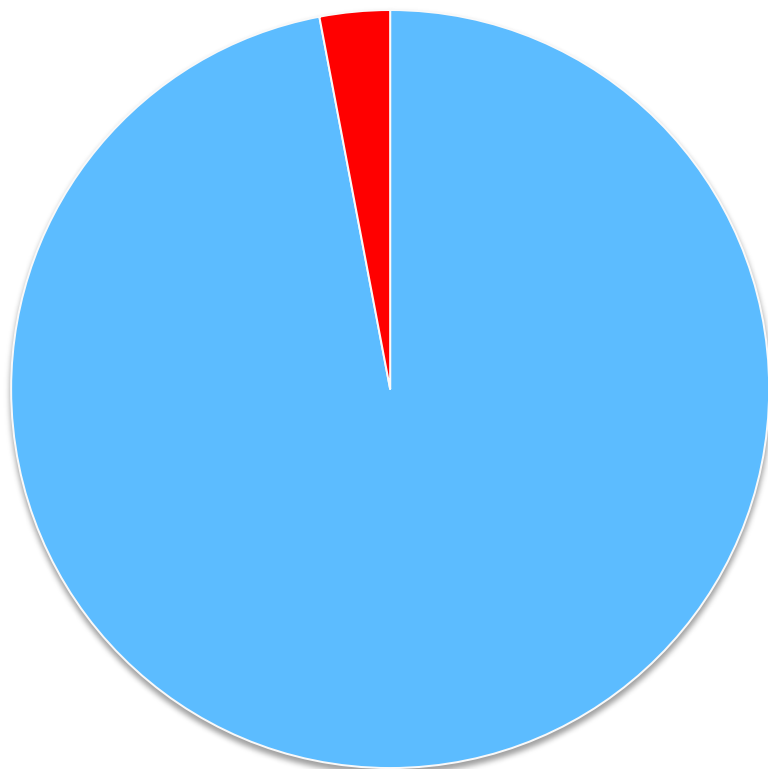
Palliatieve zorg

- Palliatieve zorg is gericht op het vergroten van het comfort en het verminderen van het lijden
- Het gaat dan niet om leven-verlengen maar lijden-verminderen
 - Pijnbestrijding
 - Benauwdheidsbestrijding
 - Tegengaan van narigheid als jeuk, misselijkheid etc.
- In de laatste levensfase krijgt palliatieve zorg altijd aandacht
- Speciale behandeling: palliatieve sedatie (continu of afwisselend)
 - Bij onbehandelbare (refractaire) symptomen
 - Levensverwachting max. 14 dagen

Medische beslissingen rond het levenseinde

- Staken of niet instellen van een (levensverlengende) behandeling:
 - Zinloze behandeling
 - Behandeling met te veel risico's en belasting
 - Kan besloten worden door de patiënt
 - Kan ook besloten worden door de arts
- Euthanasie en hulp bij zelfdoding
- Actieve levensbeëindiging *zonder* uitdrukkelijk verzoek van de patiënt
- Pijnbestrijding met al dan niet levensverkortend gevolg (vroeger “passieve euthanasie”)
- Niet-reanimeerbesluit
- Palliatieve sedatie

Doodsoorzaken 2012



2012

- Sterfgevallen
- Euthanasie

Euthanasie



Euthanasie

Definitie euthanasie:

“Actief levensbeëindigend handelen **op vrijwillig en weloverwogen verzoek** van de patiënt”

NB: Levensbeëindigend handelen zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt is per definitie *geen euthanasie*.

Wet ‘Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding’ formuleert zorgvuldigheidscriteria voor artsen. Mits voldaan aan die criteria is het uitvoeren van euthanasie niet strafbaar.

Allerbelangrijkste voorwaarden:

1. Vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt
2. Ondraaglijk en uitzichtloos lijden



Let op

- Regeling vanuit perspectief van de arts
- Verhouding zelfbeschikking en weldoen: nadruk op weldoen, barmhartigheid (conflict van plichten arts)
 - Geen recht dat de patiënt kan afdwingen
 - Arts dient eigen afweging te maken



Schriftelijk euthanasieverzoek

- Is geen weigering, maar een vraag aan de arts om iets te doen (namelijk: euthanasie)
- Denk terug aan claimrecht: u kunt medische behandeling niet opeisen
- Euthanasie is geen recht, maar een daad van goede zorg door de arts. Met euthanasieverklaring kunt u er dus nog niet op rekenen dat u euthanasie krijgt.
 - Zeker niet als u zelf niet meer in staat bent om erom te vragen!

Als u er met uw arts niet uitkomt (m.b.t. euthanasie)

- Arts heeft morele plicht tot verwijzen
- Belangrijk om er op tijd en concreet over te spreken!

Als u er met uw arts niet uitkomt 2

Organisaties die informatie kunnen verstrekken, kunnen bemiddelen of hulp kunnen bieden:

- Levenseinde kliniek (www.levenseindekliniek.nl)
 - Mobiele teams
 - Voor die patiënten die wél aan de criteria voldoen
 - Intensieve begeleiding waarbij in korte tijd band wordt opgebouwd
- NVVe (www.nvve.nl)
- Stichting De Einder (www.deeinder.nl)
- Stichting Vrijwillig Leven (www.svleven.nl)
- Heft in eigen handen: Stichting Waardig Levenseinde www.eenwaardiglevenseinde.nl
- Coöperatie Laatste Wil: www.laatstewil.nu

Concluderend



Wat moet u onthouden?

- Behandeling weigeren mag
- Behandeling opeisen kan niet altijd
 - Euthanasie is ook geen opeisbaar recht
- Denk na over wat u belangrijk vindt in uw leven
 - Wat maakt voor u het leven de moeite waard?
- Praat daarover met partner, familie, huisarts
 - Neem daarvoor zelf het initiatief



Meer informatie?

- Algemene goede & betrouwbare informatie:
www.thuisarts.nl
- KNMG brochure Spreek op tijd over uw levenseinde
- www.doodgewoonbespreekbaar.nl

Over wilsverklaringen:

- www.zorgverklaring.nl
- <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/vraag-en-antwoord/wilsverklaring-opstellen>
- www.nvve.nl (ook als het niet over euthanasie gaat maar over een andere wilsverklaring)
- www.npv.nl



Vragen? [Forumdiscussie]

Dorothea Touwen

E-mail d.p.touwen@lumc.nl

Tel. 071-5263235

