

Uw wensen in de laatste levensfase

In de laatste levensfase kunnen belangrijke vragen spelen. Wat vindt u nog de moeite waard? Welke behandelingen passen bij u? En welke juist niet meer? En waar zou u het liefst willen zijn als het einde dichterbij komt?

Als uw huisarts vinden we het belangrijk dat u hierover goed geïnformeerd bent en dat u de ruimte voelt om uw wensen met ons te bespreken. Hieronder geven we u meer uitleg over palliatieve zorg

1. PALLIATIEVE ZORG

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is zorg voor mensen met een ernstige, levensbedreigende ziekte of een langzaam voortschrijdende achteruitgang in gezondheid. Genezing is dan meestal niet meer mogelijk, maar er is wél veel aandacht voor kwaliteit van leven.

Palliatieve zorg kijkt naar de mens als geheel. Het doel is dat u, ondanks ziekte, zo goed en zo waardig mogelijk kunt leven.

Zorg en ondersteuning thuis

Veel palliatieve zorg kan thuis plaatsvinden. Daarbij kunnen verschillende mensen betrokken zijn.

Als huisarts bewaken wij het overzicht, stemmen we behandelingen af en bespreken we uw wensen. De thuiszorg helpt bij lichamelijke verzorging, medicatie en verpleegkundige handelingen. Tijdens de laatste levensfase hebben we als huisarts intensief contact met de thuiszorg. De maatschappelijk werk (Versa Welzijn of Stichting MEE) kan ondersteuning bieden bij emoties, verwerking en praktische zorgen. Vrijwilligers in de palliatieve zorg (VPTZ) zijn geschoolde vrijwilligers die waken, aanwezig zijn en tijd hebben voor een gesprek, zodat naasten even op adem kunnen komen. Bij de geestelijk verzorger (bijv. via Questio) kunt u terecht voor vragen rondom zingeving, geloof en levensbeschouwing. Verder is het Inloophuis (Viore) een plek voor mensen die leven met of na kanker en hun naasten, met ruimte voor ontmoeting en activiteiten.

U staat er dus niet alleen voor: er is meer mogelijk aan zorg en ondersteuning dan veel mensen denken.

Ondersteuning voor mantelzorgers

Mantelzorgers spelen een grote rol in de laatste levensfase. Zij zorgen, regelen, waken en zijn vaak dag en nacht beschikbaar. Dat kan zwaar zijn. Er zijn organisaties die mantelzorgers kunnen ondersteunen, zoals Mantelzorg Gooi en Vechtstreek. Zij bieden onder

andereen mantelzorgconsulent voor luisterend oor en emotionele steun of een mantelzorgmakelaar die kan helpen met regelzaken en het aanvragen van voorzieningen. Door tijdig ondersteuning in te schakelen, kunnen mantelzorgers de zorg beter volhouden.

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie kan worden ingezet als iemand zeer ernstige klachten heeft (bijvoorbeeld pijn, benauwdheid of angst) die ondanks alle andere behandelingen niet voldoende verminderen. Het doel is om het lijden te verlichten door u dieper te laten slapen.

Belangrijke punten om te weten: het is een medische behandeling die door de arts wordt gestart. De patient wordt minder of niet meer wakker, maar overlijdt aan de onderliggende ziekte en dus niet door de sedatie. Continue palliatieve sedatie wordt pas toegepast als de levensverwachting naar inschatting kort is (ongeveer twee weken of minder).

Palliatieve sedatie is dus geen euthanasie, maar een manier om ondraaglijk lijden in de allerlaatste fase te verminderen.

Euthanasie

Euthanasie is in Nederland wettelijk geregeld en alleen mogelijk als aan strikte voorwaarden is voldaan. Het gaat om situaties waarin iemand uitzichtloos en ondraaglijk lijdt en zelf om levensbeëindiging vraagt.

Belangrijke criteria zijn onder andere: het lijden is uitzichtloos en ondraaglijk, er is geen redelijke andere oplossing, het verzoek is vrijwillig en weloverwogen, de patiënt is wilsbekwaam. Daarnaast moet er een tweede, onafhankelijke arts worden geraadpleegd (SCEN-arts).

Euthanasie is nooit vanzelfsprekend. Iedere situatie wordt zorgvuldig beoordeeld en uitgebreid besproken.

Levens-eindezorg bij dementie

Bij dementie blijft palliatieve zorg in de basis hetzelfde: ook dan gaat het om kwaliteit van leven, comfort en ondersteuning voor patiënt en naasten. Wel spelen er extra vragen. Hoe zit het met de **wilsbekwaamheid**: kan iemand zijn eigen wensen nog goed overzien en verwoorden? Verder is het belangrijk om wensen vroegtijdig op te schrijven in een wilsverklaring, zolang iemand goed kan nadenken en beslissen. Euthanasie bij dementie is juridisch en medisch complex. Een schriftelijke euthanasieverklaring betekent niet automatisch dat euthanasie kan worden uitgevoerd; de actuele situatie en beoordeling van de arts blijven altijd bepalend. Als huisarts zien we dat veel mensen hier vragen over hebben. Als dat bij u het geval is, bent u uiteraard welkom bij ons om hierover in gesprek te gaan.

2. KEUZES IN DE LAATSTE LEVENSFASE

In de laatste levensfase kunnen moeilijke beslissingen spelen. Het helpt als u hier vooraf over nadenkt en erover praat, zodat de zorg beter aansluit bij wat u belangrijk vindt.

Reanimatie

Reanimatie (hartmassage en beademing) is een zware medische ingreep. De kans op volledig herstel neemt af met de leeftijd en met andere ziekten. Bij oudere mensen is de kans op goed herstel vaak beperkt. Dat maakt de vraag belangrijk: vindt u reanimatie passend bij uw situatie en wensen, of juist niet? U kunt met uw huisarts bespreken of reanimatie bij u wel of niet gewenst is, hoe groot de kans is op herstel en hoe dat vastgelegd kan worden (bijvoorbeeld in het dossier of via een niet-reanimeren verklaring).

IC- of ziekenhuisopname

Een opname op de intensive care is bedoeld voor mensen die levensbedreigend ziek zijn en intensieve behandeling nodig hebben, vaak met beademing en veel bewakingsapparatuur. Zo'n opname is lichamelijk en geestelijk zwaar en kan langdurige gevolgen hebben, zoals verlies van kracht en zelfstandigheid. Ook kan het langdurige geheugenklachten tot gevolg hebben en kan het ertoe leiden dat u verpleeghuiszorg nodig heeft. Belangrijke vragen zijn: is het voor mij nog wenselijk om (nogmaals) naar het ziekenhuis of de IC te gaan? Hoe weegt de kans op herstel op tegen de belasting van de behandeling en het risico op verlies van zelfstandigheid? Ook hierover kunt u met uw huisarts in gesprek gaan.

Wel of geen verdere behandeling

Soms zijn er nog behandelingen mogelijk, maar leveren die weinig winst meer op voor kwaliteit van leven, of brengen ze grote belasting met zich mee (bijvoorbeeld ziekenhuisopnames, ingrepen of veel medicijnen). Het kan dan passend zijn om te kiezen voor afzien van bepaalde behandelingen, stoppen met medicijnen die weinig toevoegen aan comfort en meer focus op klachtenverlichting in plaats van verlenging van het leven. Dit soort keuzes maken we bij voorkeur samen, in goed overleg met u (en uw naasten).

3. WILSVERKLARINGEN

Over de laatste levensfase praten is niet eenvoudig, maar juist op tijd in gesprek gaan helpt. Onze adviezen: bespreek uw gedachten en zorgen met uw naasten, maak een afspraak met uw huisarts om uw wensen te bespreken; een dubbele afspraak kan daarbij helpen. Neem gerust iemand mee naar het gesprek. U hoeft nog niet alles precies te weten: samen kunnen we mogelijkheden en keuzes verkennen.

Wilsverklaring

Een wilsverklaring is een document waarin u vastlegt wat u wel of niet wilt als u dat zelf niet meer kunt aangeven — bijvoorbeeld door dementie, een ongeluk, een beroerte of een coma. We hebben net besproken om na te denken over uw wensen, en om dat met uw naasten en met ons te bespreken. Zolang u dat nog kan vertellen, hebben we geen wilsverklaring nodig. Maar als u op een gegeven moment uw wensen niet meer zelf kan aangeven, dan hebben we een wilsverklaring nodig.

Een wilsverklaring kan bestaan uit een Behandelverbod / Medische volmacht / en eventueel een euthanasieverklaring

1. Behandelverbod

In een behandelverbod schrijft u op in welke situaties u niet meer behandeld wilt worden. De arts moet zich hieraan houden, ook als dat betekent dat u kan overlijden. Denk goed na in welke situaties u liever niet meer behandeld wil worden — bijvoorbeeld als de behandeling uw kwaliteit van leven sterk verslechtert. U kunt specifieke behandelingen weigeren (zoals reanimatie) of meer algemeen aangeven dat u geen levensverlengende behandelingen wilt. Schrijf dit zo duidelijk mogelijk op en bespreek het met uw huisarts. Onder dit behandelverbod valt ook de Niet Reanimeren Verklaring. Dit wordt meestal een aparte verklaring.

2. Medische volmacht Vertegenwoordiger

U kunt in een wilsverklaring ook een medische volmacht geven aan iemand die medische beslissingen voor u neemt als u dat zelf niet meer kunt. Kies iemand die uw wensen kent, respecteert en namens u durft te spreken. Wel verstandig om dit met de persoon die u aanwijst te bespreken, zodat diegene op de hoogte is en weet wat u van hem of haar verwacht. We kunnen deze volmacht opnemen in uw dossier, met ook de contactgegevens van uw vertegenwoordiger.

3. Euthanasieverklaring

In een euthanasieverklaring beschrijft u onder welke omstandigheden u euthanasie wilt. Normaal gesproken hoeft dat niet op schrift te staan. Maar soms lukt het niet meer om zelf om euthanasie te vragen. Zoals bij coma of dementie. Het schriftelijke euthanasieverzoek vervangt dan uw mondelinge verzoek. Zoals we hiervoor hebben uitgelegd gaat het dus wel om een verzoek — de arts is niet verplicht hieraan te voldoen.

4. Orgaandonatie of lichaam afstaan aan de wetenschap

Orgaandonatie regelt u via het donorregister van de overheid. Wilt u uw lichaam ter beschikking stellen aan de wetenschap, neem dan contact op met een anatomisch instituut van een universiteit.

Aandachtspunten voor het opstellen van een Wilsverklaring

We hebben op onze website voorbeelden van wilsverklaringen gezet die u kunt downloaden en invullen. Maar u mag het ook zelf maken. Het mag getypt, geprint of handgeschreven zijn. Het belangrijkste is om in uw eigen woorden duidelijk op te schrijven wat u wilt, zodat er geen twijfel kan ontstaan als u dat later zelf niet meer kan vertellen.

Een wilsverklaring is rechtsgeldig met uw volledige naam, handtekening en datum erbij — een notaris is hiervoor niet nodig. Voor een testament en financiële zaken waaronder financiële volmacht moet u wel bij de notaris zijn. Maar voor een wilsverklaring niet.

Besprek uw wilsverklaring met uw naasten en arts, en laat deze opnemen in uw dossier. Het is niet perse nodig om uw wensen jaarlijks te bevestigen. Maar als uw wensen veranderen, dan kunt u de verklaring altijd aanpassen. En dan willen we dat natuurlijk graag opnieuw bespreken en in het dossier wijzigen.

Houd er rekening mee dat een wilsverklaring geen garanties biedt: in onvoorziene situaties kan het voorkomen dat deze niet gevolgd kan worden.

Tot slot

Onze belangrijkste boodschap is: u mag nadenken en meepraten over uw zorg in de laatste levensfase. U hoeft dat niet alleen te doen. Wij denken graag met u mee. U bent altijd welkom op het spreekuur om hierover met ons in gesprek te gaan.

Hartelijke groet,

Frank Oostendorp, Ankie Bennink, Eline Faber, Alexander MacLeod en Willem Jan van Bleek
(uw huisarts)