



# ” Praat op tijd over uw levenseinde

Een e-book over praten met de dokter over grenzen, wensen en verwachtingen rond uw levenseinde

# INHOUDSOPGAVE

De online versie van dit e-book kunt u vinden  
via [www.pratenoveruwlevenseinde.nl](http://www.pratenoveruwlevenseinde.nl).

## 1. Het gesprek | 3

- 1.1 Waarom praten en met wie? | 3
- 1.2 Voorbereiden | 5
- 1.3 Tijdens het gesprek | 6
- 1.4 Onderwerpen | 7

## 2. Meer weten over het levenseinde | 10

- 2.1 Zorg en behandeling als u niet meer  
beter wordt | 10
- 2.2 Behandelingen om klachten  
te verlichten | 11
- 2.3 Stoppen met eten en drinken | 13
- 2.4 Wie beslist over een behandeling? | 14

## 3. Wilsverklaringen | 16

- 3.1 Behandelverbod / behandelwens | 16
- 3.2 Schriftelijke euthanasieverklaring | 19

## 4. Nuttige links | 23

## 5. Interviews | 26

- Jentje Compagner, kreeg in 2010 de  
diagnose borstkanker:  
**'Voor mij is het belangrijk dat mijn  
artsen weten wat ik wel en niet wil'** | 26
- Rick Verschure, zijn leven en dat van zijn  
jonge gezin werd flink door elkaar geschud:  
**'Ik ga voor het beste en bereid mij  
voor op het slechtste'** | 28
- Margot Verkuylen (specialist  
ouderengeneeskunde):  
**'Het levenseinde is niet in regels  
te vatten'** | 30
- Leon Bouwels, cardioloog:  
**'Het helpt om mensen bedenktijd  
te geven'** | 32
- Leonie de Jong, is twee keer geopereerd  
aan borstkanker en heeft COPD:  
**'Gesprek over mijn levenseinde  
geeft vertrouwen'** | 34
- Els Roelofs (huisarts):  
**'Het leven is niet maakbaar'** | 36

## Over dit e-book | 37

### Praat op tijd over uw levenseinde

Een e-book over praten met de dokter  
over grenzen, wensen en verwachtingen  
rond uw levenseinde.

# 1. HET GESPREK

## 1.1 Waarom praten en met wie?

Praten over sterven is niet altijd makkelijk. Zowel patiënten<sup>1</sup> als dokters vinden het vaak een moeilijk onderwerp. Toch is het heel belangrijk om op tijd met uw arts te praten over uw wensen en verwachtingen rond uw levenseinde. Ook als u vertrouwt op familie, geloof of genezing. Zo kunt u ervoor zorgen dat u in het laatste deel van uw leven de zorg krijgt die bij u past.

### Waarom nadenken en praten over uw levenseinde?

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

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

<sup>1</sup> Met een patiënt bedoelen we in dit e-book zowel iemand die (ernstig) ziek is, als iemand die gezond is en vragen heeft over het levenseinde.

---

Jentje Compagner, kreeg in 2010 de diagnose borstkanker:

**‘Voor mij is het belangrijk dat mijn artsen weten wat ik wel en niet wil’**

Zie pagina 26

---

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

## Wat als u niet met uw dokter praat?

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

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

## Met welke arts kunt u het beste praten?

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

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

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

## 1.2 Voorbereiden

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

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

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

- Wat wilt u van uw dokter weten?
- Waar bent u bang voor?
- Wat wilt u dat de artsen doen als u veel pijn heeft of op een andere manier lijdt?
- Wanneer wordt het lijden voor u ondraaglijk?
- Wilt u het liefst thuis sterven, in het ziekenhuis of in een hospice?
- Wilt u een wilsverklaring maken, waarin u schriftelijk vastlegt wat u wel en niet wilt? Zo ja, wat wilt u daarin opschrijven?
- Welke mensen kunnen u helpen als u het moeilijk heeft?
- Wat kunnen zij voor u doen en wat niet?

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

### Tips om het gesprek goed voor te bereiden

- Zorg dat er genoeg tijd is om te praten. Vraag van te voren om een 'dubbel consult'.
- U kunt iemand meenemen naar het gesprek. Bijvoorbeeld uw partner, kind of goede vriend. Twee horen meer dan één. Samen is het vaak makkelijker om informatie te onthouden. De ander kan u ondersteunen voor en tijdens het gesprek. En als u naderhand vragen heeft, dan kunt u die ook met elkaar bespreken.
- Heeft u een wilsverklaring<sup>2</sup>? Neem dan een kopie daarvan mee en geef die aan uw arts. U kunt de verklaring met uw arts bespreken en hij kan hem opnemen in uw medisch dossier.

<sup>2</sup> Dat kan ook een levenstestament zijn, of een niet-reanimerenverklaring of niet-reanimerenpenning.

## 1.3 Tijdens het gesprek

### Tips om het gesprek goed te laten verlopen

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

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

### Aan het eind van het gesprek

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

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

### Meerdere gesprekken

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

## 1.4 Onderwerpen

### Wat kunt u bespreken?

U kunt het gesprek beginnen met te vertellen waarom het juist nu belangrijk voor u is om over uw levenseinde te praten. Ook kunt u vertellen hoe u zich voelt, of u pijn of andere klachten heeft, en waarover u zorgen en vragen heeft. Daarnaast zal uw arts u waarschijnlijk enkele vragen stellen.

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

#### **Hoe gaat het nu met u?**

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

#### **Hoe denkt uw arts over uw situatie en vooruitzichten?**

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

#### **Waar maakt u zich zorgen over?**

- Voor welk lijden bent u bang
- Waarom bent u daar bang voor?
- Heeft u dit lijden meegemaakt in uw eigen omgeving?
- Wat wilt u beslist niet meemaken? Waarom is dat zo?
- Wat vindt u (nog) belangrijk om te doen zodat u gerust afscheid kunt nemen?

#### **Welke behandelingen zijn mogelijk, en welke niet?**

- Stel dat de dokter u niet meer kan behandelen om te genezen: wat gebeurt er dan met u? Wat merkt u ervan?
- Welke behandelingen zijn er nog om ervoor te zorgen dat u langer blijft leven?
- Welke behandelingen zijn er om ervoor te zorgen dat u minder pijn of andere klachten heeft?
- Wat kan uw arts bereiken met deze behandelingen? En hoe snel kan dat gaan?



- o Wat zijn de voor- en nadelen van deze behandelingen? Hoe verwacht de arts dat deze behandelingen voor u zullen verlopen?
- o Zijn er in uw situatie behandelingen die medisch gezien op een gegeven moment geen zin meer hebben?
- o Welke behandelingen zijn dat? En hoe komt dat?
- o Wat gebeurt er als u niet meer zelf kunt eten en drinken? Krijgt u dan een infuus en sondevoeding? Wat zijn de voor- en nadelen daarvan?
- o Wat gebeurt er als u zelf zou stoppen met eten en drinken?

### **Waar wilt u sterven?**

- o Op welke plek wilt u het liefst sterven? Thuis, in de instelling waar u nu verblijft, in het ziekenhuis of bijvoorbeeld in een hospice?
- o Is het in uw situatie mogelijk om thuis te sterven? Wat moet er geregeld worden? En wie regelt dat?
- o Is er volgens uw arts een kans dat u wordt opgenomen in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice?
- o Als u naar een hospice wilt, wat moet u daar dan voor regelen??

### **Wie is uw vertegenwoordiger?**

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

### **Heeft u een wilsverklaring?**

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

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

- o Begrijpt uw arts in welke situaties u bepaalde behandelingen wel en niet wilt? Zo nee, wat is onduidelijk? Waarom?
- o Als u een NPV-Levenswensverklaring heeft opgesteld: begrijpt uw arts precies wat u heeft opgeschreven? Zo nee, wat is onduidelijk? Waarom?
- o Als u een schriftelijk euthanasieverzoek heeft opgesteld: begrijpt uw arts wat u bedoelt u met dit euthanasieverzoek? En wat u bedoelt met ondraaglijk lijden?
- o Een arts kan alleen euthanasie uitvoeren als aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan. Weet u wat die eisen inhouden? Zo niet, vraag uw arts dan om ze toe te lichten.
- o Een arts is nooit verplicht om euthanasie uit te voeren. Ook niet als u een euthanasieverzoek op papier heeft gezet. Vraag daarom aan uw dokter hoe hij tegenover euthanasie staat.



- Wil uw arts niet meewerken aan euthanasie, dan moet hij u uitleggen waarom hij dat niet wil. Bespreek vervolgens of hij u kan doorverwijzen naar een andere arts. Dit kan bijvoorbeeld een arts zijn die eerder bij uw behandeling betrokken was. Of een arts van de Levensindekliniek.

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

### **Gaat u naar de notaris?**

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

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

Ga gelijk naar [hoofdstuk 3](#) voor meer informatie over wilsverklaringen.

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

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

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

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

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

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

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

## 2. MEER WETEN OVER HET LEVENSEINDE

### 2.1 Zorg en behandeling als u niet meer beter wordt

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

---

Margot Verkuylen, Specialist ouderengeneeskunde:

#### ‘Het levenseinde is niet in regels te vatten’

Zie pagina 28

---

#### Wat is lijden?

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

#### Actueel lijden: het lijden dat er nu is

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

- o Waar lijdt u op dit moment aan? Welke lichamelijke, psychische of existentiële klachten en ongemakken heeft u?
- o Wat kunt u als gevolg van uw ziekte wel en niet meer doen?
- o Welke zorg en ondersteuning krijgt u?
- o Kunt u het lijden nog volhouden of gaat het echt niet meer? Hoe komt dat?
- o Waar heeft u nog plezier in en is dat de moeite waard om voor verder te leven?
- o Wat betekent het voor u als u door uw ziekte niet meer kunt doen waar u nog plezier aan beleeft?

- o Over welke vragen tobt u?
- o Zijn er nog kwesties die u voor uw dood wilt bespreken?
- o Wanneer wordt het lijden voor u ondraaglijk?
- o Ziet u zelf nog mogelijkheden om het lijden te verlichten?

### **Toekomstig lijden: het lijden waar iemand bang voor is**

Het tweede soort lijden noemen we het toekomstig lijden. Dit is lijden dat er nog niet is, maar wel kan komen. U heeft nu nog geen ernstige klachten, maar bent bang dat u die in de toekomst krijgt. Bijvoorbeeld door dementie of een andere ziekte die steeds erger wordt. Of dat u uw onafhankelijkheid verliest. Het vooruitzicht te zullen lijden kan ondraaglijk lijden veroorzaken.

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

## 2.2 Behandelingen om klachten te verlichten

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

### **Palliatieve chemotherapie en radiotherapie**

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

### **Symptoombestrijding**

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

Als de behandeling van deze klachten niet naar wens verloopt, kunnen artsen (of verpleegkundigen) contact opnemen met een consultatieteam palliatieve zorg. Deze teams geven advies over hoe de genoemde symptomen het best kunnen worden bestreden.

## Psychosociale begeleiding

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

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

## Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie geeft een arts medicijnen aan de patiënt, waardoor deze gaat slapen. Dit doet een arts als de patiënt in de laatste levensfase veel pijn heeft, of het bijvoorbeeld erg benauwd heeft. En als het niet lukt om dit op een andere manier op te lossen. Doordat de patiënt slaapt, heeft hij geen last meer van de pijn of benauwdheid.

Er zijn verschillende vormen van palliatieve sedatie:

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

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

## Wie beslist over palliatieve sedatie?

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

## Morfine

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

Er bestaan veel misverstanden over morfine. Belangrijk om te weten is het volgende:

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

## 2.3 Stoppen met eten en drinken

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

### Bewust afzien van eten en drinken

Een patiënt kan er ook zelf voor kiezen om het levenseinde te versnellen door bewust niet meer te eten en te drinken. Voor patiënten die ouder zijn dan zestig jaar of voor patiënten die een levensbedreigende ziekte hebben, kan dit een aanvaardbare manier van sterven zijn. Een patiënt heeft het recht om te stoppen met eten en drinken.

De arts heeft daarbij de plicht om goede palliatieve zorg te verlenen. Dat moet hij ook doen als hij het niet eens is met het besluit van de patiënt.

## 2.4 Wie beslist over een behandeling?

### Wat mag u als patiënt beslissen over uw behandeling?

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

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

Weet u nu al in welke situaties u niet of niet meer behandeld wilt worden? Of wat voor soort behandelingen u niet wilt krijgen? Dan kunt u een behandelverbod op papier zetten. Dit kunt u bijvoorbeeld doen voor behandelingen als beademing en reanimatie. Of als u bijvoorbeeld geen antibiotica meer wilt hebben. Een behandelverbod is een van de verschillende wilsverklaringen die u kunt opstellen. U leest hier meer over in [hoofdstuk 3](#).

### Wat mag een dokter beslissen over uw behandeling?

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

Maar een arts kan ook besluiten om te stoppen met een behandeling of om een behandeling niet (meer) te geven. Hij besluit dit als hij vindt dat met een behandeling weinig bereikt kan worden, terwijl de behandeling veel nadelen heeft voor de patiënt. We noemen dit 'medisch zinloos handelen'. De arts zal in zo'n geval met de patiënt of zijn vertegenwoordiger overleggen, maar uiteindelijk beslist de arts zelf.

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

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

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

## **Wat kan en mag een vertegenwoordiger doen?**

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

Het is belangrijk om tijdig met uw vertegenwoordiger te bespreken wat uw wensen zijn voor het laatste deel van uw leven. Bijvoorbeeld als u bepaalde behandelingen niet meer wilt. Het is verstandig om dat ook op te schrijven. De vertegenwoordiger kan dan aan uw arts vertellen dat u een behandelverbod op papier heeft staan. En dat hij dus geen toestemming heeft om u te behandelen.

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

## **Wie is de vertegenwoordiger?**

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

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

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

## **Hoe wijst u een vertegenwoordiger aan?**

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

U hoeft het papier niet vast te leggen bij de notaris. Als u dat wel wilt, kunt u een levenstestament laten opstellen. Dat kan zinvol zijn, omdat een levenstestament bewijst dat u wilsonbekwaam was op het moment dat de notaris het document opstelde. Dit kan discussies tussen bijvoorbeeld familieleden voorkomen. U leest hier meer over in [hoofdstuk 3](#).



## 3. WILSVERKLARINGEN

### 3.1 Behandelverbod / behandelwens

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

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

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

#### **Wat schrijft u op in uw wilsverklaring?**

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

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

---

Leonie de Jong: is twee keer geopereerd aan borstkanker en heeft COPD:

### **‘Gesprek over mijn levenseinde geeft vertrouwen’**

Zie pagina 30

---

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

### Waar moet een schriftelijke wilsverklaring aan voldoen?

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

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

### Wat doet u met uw schriftelijke wilsverklaring?

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

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

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

### Moet u ook naar de notaris?

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

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

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

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

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

### **Wilt u meer weten over het levenstestament?**

De beroepsorganisatie voor notarissen heeft een nuttige checklist gemaakt. U vindt deze op [www.notaris.nl](http://www.notaris.nl) (<https://www.notaris.nl/overzicht-brochures>).

## Voorbeeld van een schriftelijke wilsverklaring

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

...

...

...

Naam:

Handtekening:

Datum:

## 3.2 Schriftelijk euthanasieverzoek

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

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

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

### Hoe doet u een euthanasieverzoek?

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

Daarnaast kunt u een schriftelijk euthanasieverzoek opstellen. Hierin geeft u aan dat u euthanasie wilt op het moment dat u ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Het is belangrijk dat u dit verzoek ook met uw dokter bespreekt. Om zorgvuldig te kunnen handelen moet uw dokter namelijk precies weten wat u bedoelt. Bovendien kan hij u dan uitleggen wanneer euthanasie wel en niet mag worden uitgevoerd. Door dit gesprek krijgt uw schriftelijk euthanasieverzoek meer waarde en een duidelijke betekenis.

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

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

## Wat heeft u aan een schriftelijk euthanasieverzoek?

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

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

## Wat doet u met uw schriftelijke wilsverklaring?

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

## Wat mag u van uw dokter verwachten?

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

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

Het is belangrijk dat u regelmatig met uw dokter en uw naaste(n) over uw euthanasieverzoek praat. Als mensen ziek zijn, gaan zij vaak anders denken over ondraaglijk lijden en euthanasie. Dat kan ook bij u gebeuren. Laat het daarom aan uw dokter weten als uw wensen zijn veranderd. Hij legt dit dan vast in uw medisch dossier en voegt daar uw (laatste) schriftelijk euthanasieverzoek aan toe.

Een arts mag aangeven dat hij om principiële of persoonlijke redenen geen euthanasie uitvoert. Hij kan er dan wel voor zorgen dat u bij een andere arts terecht kunt. U kunt ook zelf op zoek gaan naar een andere arts. Elke arts is gebonden aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

## Moet u ook naar de notaris?

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

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

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

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

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

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

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

## Wilt u meer weten over het levenstestament?

De beroepsorganisatie voor notarissen heeft een nuttige checklist gemaakt. U vindt deze op [www.notaris.nl](http://www.notaris.nl) (<https://www.notaris.nl/overzicht-brochures>).

## Voorbeeld van een schriftelijk euthanasieverzoek

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

...

...

...

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

Naam:

Handtekening:

Datum:



## 4. NUTTIGE LINKS

### **alleszelf.nl**

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

### **alsjenietmeerbeterwordt.nl**

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

### **begineengoedgesprek.nl**

Patiënten en artsen willen graag 'samen beslissen'. Dat gebeurt steeds meer, maar kan nog beter. Soms voelt het nog niet helemaal als 'samen'. Daarom is een goed gesprek in de spreekkamer belangrijk. Deze website staat vol met adviezen voor een goed gesprek, bestemd voor artsen en patiënten. [www.begineengoedgesprek.nl](http://www.begineengoedgesprek.nl)

### **donorvoorlichting.nl**

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

### **doodgewoonbespreekbaar.nl**

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

### **ikwilmetjepaten.nu**

Het is voor veel mensen niet makkelijk om na te denken en in gesprek te gaan over het einde van het leven. Op deze website vindt u tips om dit gesprek te beginnen en activiteiten van organisaties die u op weg kunnen helpen. De website is een initiatief van de coalitie 'Van Betekenis tot het Einde'. [www.ikwilmetjepaten.nu](http://www.ikwilmetjepaten.nu)

---

Els Roelofs, huisarts:

## ‘Het leven is niet maakbaar’

Zie pagina 32

---

### **korrelatie.nl**

Korrelatie is een landelijke organisatie die telefonisch en online hulp en advies biedt op het terrein van zorg en welzijn. Iedereen kan bij Korrelatie terecht met vragen over alle denkbare onderwerpen. [www.korrelatie.nl](http://www.korrelatie.nl)

### **landelijkexpertisecentrumsterven.nl**

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

### **levenseindekliniek.nl**

De Levenseindekliniek is bedoeld voor mensen met een euthanasieverzoek. Zij kunnen hier terecht als hun eigen arts geen euthanasie kan of wil uitvoeren. De artsen van de Levenseindekliniek voeren alleen euthanasie uit als aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet is voldaan. [www.levenseindekliniek.nl](http://www.levenseindekliniek.nl)

### **netwerkenpalliatievezorg.nl**

De NPV is er voor uw vragen over gezondheid en ziekte. De NPV werkt vanuit Bijbelse waarden en normen. Het uitgangspunt is dat ieder mens leven 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. [www.netwerkenpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkenpalliatievezorg.nl)

### **npvzorg.nl/levenswensverklaring**

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

### **stichtingstem.info**

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

### **uitbehandeldmaarnietuitgepraat.nl**

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

### **vptz.nl**

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

### **113.nl**

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

### **nietreanimerenpenning.nl**

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

### **zorgverklaring.nl**

Deze website geeft informatie over wilsverklaringen, zoals een zorgverklaring of een schriftelijk euthanasieverzoek. Ook kunt u hier een wilsverklaring bestellen die u zelf kunt invullen. [www.zorgverklaring.nl](http://www.zorgverklaring.nl)

## 5. INTERVIEWS



# ‘Voor mij is het belangrijk dat mijn artsen weten wat ik wel en niet wil’

Jentje Compagner (60 jaar) kreeg in 2010 de diagnose borstkanker. Toen er uitsaaiingen in haar botten werden vastgesteld, wilde de internist haar alleen nog palliatief behandelen en afzien van de geplande borstoperatie.

‘Zelf wilde ik graag dat de tumor in mijn borst weggehaald zou worden. Ik vroeg een dubbel consult aan bij de internist, maar we konden elkaar niet vinden en kregen geen vertrouwen meer in elkaar. De chirurg overlegde gelukkig met een academisch ziekenhuis, en zo werd ik toch geopereerd. Bestralingen brachten de tumoren in mijn botten tot stilstand. Het is een wonder dat ik nog leef.’

### Levenswensverklaring

‘Door de ervaring met de internist besepte ik dat er niet altijd ruimte is voor je wensen. Wanneer ik nog zieker zou worden, kan het bespreken daarvan nog moeilijker zijn. Daarom heb ik mijn wensen zwart op wit vastgelegd in een levenswensverklaring.

Ik wil bijvoorbeeld dat alles wordt gedaan wat nog zinvol kan zijn. Als de kanker erger wordt, sta ik niet afwijzend tegen nog een chemokuur. Maar als het niet meer helpt, hoeft dat niet meer. Als het stervensproces doorzet, wil ik ook geen andere onnodige behandelingen, zoals een reanimatie bij een hartstilstand. Wel wil ik dan voeding en vocht toegediend krijgen.’

### Vertrouwen

‘Ik heb mijn verklaring besproken met de internist en de huisarts. Die gesprekken verliepen heel verschillend. De internist vroeg zich af wat hij ermee moest; mijn wensen kwamen gewoon overeen met het behandelbeleid. Op mijn verzoek heeft hij wel een notitie in het dossier gemaakt.

De huisarts nam hier uitgebreid de tijd voor.

We hebben de levenswensverklaring samen op alle punten doorgesproken.

Hij luisterde naar wat ik wilde en uit zijn terugkoppeling bleek dat hij mij begreep. Hij vroeg ook hoe ik ertoe gekomen was. Die benadering gaf mij het vertrouwen dat hij mijn wensen serieus neemt en daarnaar zal handelen.’

## **‘Het zou goed zijn om een keer per jaar met de huisarts over mijn levenswensverklaring te spreken.’**

### **Vertegenwoordiger**

‘Ook met mijn familie heb ik open over mijn wensen gesproken. Mijn zus wees mij op de levenswensverklaring. Voor mij is het belangrijk dat mijn artsen en familie weten wat ik wel en niet wil. Omdat ik niet getrouwd ben en geen kinderen heb, heb ik mijn zus aangewezen als mijn vertegenwoordiger. Niet iedereen wil zo met het levenseinde bezig zijn. Doordat ik al eerder een tumor heb gehad, heb ik veel over het einde nagedacht. Dan moeten mijn familie en artsen ook weten hoe ik hierin sta. Doordat mijn ziekte stabiel lijkt, heb ik er niet opnieuw met mijn artsen over gesproken. Ik sta nog steeds achter mijn wensen, maar het zou goed zijn om hier één keer per jaar weer even met de huisarts over te spreken.’



# ‘Ik ga voor het beste en bereid me voor op het slechtste’

Het leven van Rick Verschure (38) en zijn jonge gezin werd een halfjaar geleden heftig door elkaar geschud. Griepklachten hielden aan en Rick kreeg bultjes onder zijn huid. De bultjes bleken uitgezaaide melanomen te zijn, die bij een CT-scan ook werden aangetroffen in zijn lever, longen, botten en hoofd.

‘Diezelfde week nog begon ik aan een nieuwe vorm van immuuntherapie, die het afweersysteem van mijn lichaam zou versterken. Begin juni toonde een CT-scan een positief effect aan; de plekken waren overal kleiner geworden of verdwenen. Eigenlijk was ook dat goede nieuws bizar. Ik had alles uit mijn handen laten vallen voor de strijd tegen mijn ziekte en moest mijn leven weer oppakken.’

## Mokerslag

‘Na een fijne vakantie met mijn vriendin en twee zoontjes (1 en 4) werden bij een controlescan nieuwe uitzaaiingen in mijn hoofd vastgesteld. Vlak daarna kreeg ik een epileptische aanval. Mentaal was dit opnieuw een mokerslag. Want de bloedsuitslagen waren steeds goed en ik voelde mij gezond. Met gerichte bestralingen wil de oncoloog de uitzaaiingen in mijn hoofd aanvallen. Ik weet niet of ik volledig genees, dat perspectief is kleiner geworden. Aan de andere kant is de behandeling hoopvol en hebben we veel om voor te leven, zoals mijn oudste zoontje die vrolijk naar de basisschool gaat.’

## Gesprek met huisarts

‘Toch hebben we twee weken geleden voor het eerst met de huisarts gesproken over het levenseinde. In het begin wilden we vooral gaan voor de kans op genezing. Toen hebben we alleen gekeken of we financieel alles goed hadden geregeld.

Onze huisarts is heel betrokken en komt regelmatig bij ons langs om te horen hoe het gaat en hoe wij deze ramp beleven. Na de laatste scan bood ze aan om samen met ons te praten over het levenseinde. Tijdens een apart gesprek bij ons thuis heeft de huisarts duidelijk uitgelegd wat we hierin kunnen regelen; wat we moeten vastleggen, welke voorwaarden ervoor euthanasie gelden en waar we een wilsverklaring kunnen opvragen.

De volgende stap is dat ik aan de hand van een standaard wilsverklaring mijn wensen invul. Dat ga ik eerst zelf doen. Daarna bespreek ik die met mijn vriendin en dan met de huisarts. In dat tweede gesprek met de huisarts zullen we dieper ingaan op mijn wensen.’

## **‘Door in een vroeg stadium stil te staan bij mijn levenseinde, kan ik mij focussen op de strijd tegen mijn ziekte en op het leven.’**

### **Dilemma’s bij naasten weghalen**

‘Eigenlijk willen we ons liever niet met het levenseinde bezighouden. Dat gevoel benoemde de huisarts ook. We willen gaan voor de bestralingen en een goed resultaat. Maar we moeten ons ook voorbereiden op het slechtste scenario: “go for the best and prepare for the worst”. Ik kan dat laatste beter nu doen dan wanneer ik mij nog zieker zou voelen en emoties en verdriet overheersen. Door er nu zelf goed over na te denken, kan ik dilemma’s bij mijn naasten voorkomen. In een wilsverklaring is het ook niet allemaal dichtgetimmerd, vertelde de huisarts. Op het moment zelf bevestig ik wat ik echt wil.

Door in een vroeg stadium stil te staan bij mijn levenseinde, kan ik mij weer focussen op de strijd tegen mijn ziekte en op het leven. Meer dan ooit ben ik mij ervan bewust dat ik wil genieten van de kleine, dagelijkse dingen in ons gezin.’





# ‘Het levenseinde is niet in regels te vatten’

Margot Verkuyl werkt al 25 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.’

## 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.’

## 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.’

**‘Vaak verleggen mensen hun grenzen als hen werkelijk iets overkomt.’**

## 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.'



# ‘Het helpt om mensen bedenktijd te geven’

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.’

## 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.’

**‘Mensen weten vaak niet meer of zij een niet-reanimerenverklaring hebben of ze zijn van mening veranderd.’**

## 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.'

\* Een SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) wordt als onafhankelijk arts geraadpleegd om zijn oordeel te geven of er aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan bij een euthanasieverzoek.



# ‘Gesprek over mijn levenseinde geeft vertrouwen’

Leonie de Jong (72) is gescheiden en heeft geen kinderen. Ze is twee keer geopereerd aan borstkanker en heeft COPD. Deze ziektegeschiedenis en het al op jonge leeftijd overlijden van haar vader en broer zette haar aan het denken over haar levenseinde.

‘In mijn ouderlijk huis rustte geen taboe op het onderwerp euthanasie. Mijn moeder besloot tijdens een ernstig ziekbed en een dreigende tweede amputatie dat ze naar huis wilde om te sterven. Hoewel ik mij goed voel en van alles onderneem, denk ik nu zelf na over welke behandelingen ik wel en niet meer wil ondergaan. En wanneer ik geen kwaliteit van leven meer ervaar.’

## Reanimatie

‘In de periode dat ik borstkanker had, sprak ik met mijn inmiddels gepensioneerde huisarts over een hospice en over euthanasie. Recent heb ik mijn wensen en ideeën besproken met mijn longarts. Zij nam daar de tijd voor en dacht met mij mee. Ik vertelde haar dat ik niet als een kasplant zou willen leven en daarom niet gereanimeerd zou willen worden. Ze legde uit dat de risico’s van reanimatie sterk afhangen van de situatie. In bepaalde omstandigheden zou ik daar nog goed uit kunnen komen. Ze dacht met mij mee en bood aan om mijn wensen voor mij op papier te zetten, omdat ik dat zo lastig vond. Dat vond ik een geweldig aanbod.’

## Wat is kwaliteit van leven?

‘Die wilsverklaring heb ik besproken met een vriendin. Door dat gesprek probeer ik concreter te maken wanneer ik geen kwaliteit van leven meer ervaar. Als er niets bijzonders meer gebeurt, zal ik waarschijnlijk als longpatiënt sterven. Bij voorkeur in een hospice, met een palliatieve behandeling en zo nodig met euthanasie bij een lange lijdensweg. Het helpt mij om hierover te lezen en te praten. Ik praat erover in een vergrijzingsgroep van de kerk en wil me aansluiten bij een gespreksgroep over het levenseinde.’

## Houvast

‘De verklaring van de longarts was een houvast voor een gesprek met mijn ‘nieuwe’ huisarts. Je moet echt met je huisarts bespreken wanneer je wel en niet meer behandeld wilt worden. En of je en wanneer je euthanasie zou willen. Ik wilde weten of mijn huisarts dat wil en kan doen. Mijn huisarts gaf aan dat ze een andere arts zou inschakelen, als ze dat zelf te moeilijk zou vinden. Zo’n

gesprek geeft vertrouwen in de toekomst. Dat mijn einde verloopt zoals ik dat ongeveer wil, ook wanneer ik zelf niet meer de regie heb.'

### **'Het is voor dierbaren veel gemakkelijker, als ze weten wat ik wil'**

#### **Volmacht**

'Daarom wil ik via een levenstestament een jongere vriendin aanstellen die ik machtig om voor mij te beslissen volgens mijn wilsverklaring. Die wilsverklaring geef ik aan haar, de huisarts en de longarts. Ook met mijn ex-man, mijn familie en vriendinnen wil ik mijn wensen goed bespreken. Het is voor dierbaren veel gemakkelijker als ze weten wat ik zelf wil. Dan hoeven zij niet voor mij over een levensverlengende behandeling te beslissen. En krijgen we de ruimte om afscheid te nemen.'

'Ik laat het allemaal nog wat bezinken, maar over een maand of drie heb ik het wel vastgelegd. Dan weet ik dat het goed is geregeld. Dat geeft mij een prettig en rustig gevoel.'



# ‘Het leven is niet maakbaar’

Els Roelofs is al 24 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.

## Keuzes

‘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.’

## ‘Bijna niemand is bang voor de dood. Wel voor de weg ernaartoe’

### 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.’



# OVER DIT E-BOOK

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

## Voor wie is dit e-book bedoeld?

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

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

## Schrijfwijze

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

## Betrokken organisaties

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

Alzheimer Nederland

ANBO

Hart & Vaatgroep

Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie (KNB)

Mezzo

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Thuisarts.nl

Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV)

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)

Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM)

Parkinson Vereniging

Seniorenorganisatie KBO-PCOB

## E-book voor artsen

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

## Colofon

Vormgeving: Lexenzo, Voorburg

Contactgegevens KNMG: Postbus 20051, 3502 LB Utrecht

Overname van teksten uit deze publicatie is toegestaan onder vermelding van de volledige bronvermelding: *Praat op tijd over uw levenseinde*, KNMG. Utrecht, juni 2017.