



In gesprek met de arts

Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam 0900 - 606 06 06 (€ 0,20 p.m.)
euthanasie@nvve.nl www.nvve.nl

NVVE
NEDERLANDSE
VERENIGING
VOOR EEN
VRIJWILLIG
LEVENSEINDE

IN GESPREK MET DE ARTS

**Suggesties voor gesprekken over euthanasie
en hulp bij zelfdoding in de thuissituatie**

NVVE

Postbus 75331

1070 AH Amsterdam

Telefoon 0900 - 606 06 06 (€ 0,20 p.m.)

E-mail: euthanasie@nvve.nl

Website: www.nvve.nl

Eerste druk: oktober 2000

Vijfde druk: juni 2009

Tekst: Martine Cornelisse

Eindredactie: Walburg de Jong

Vormgeving: Kees Wagenaars, Breda

Omslag: Joop Smit, Bussum

ISBN: ISBN: 978-90-74500-81-4

© NVVE, Amsterdam, 2009

Gedeeltelijke overname is toegestaan met bronvermelding
en kennisgeving aan de NVVE.

Voorwoord

Te hoog gestemde, soms irreële verwachtingen van patiënten inzake euthanasie en vage toezeggingen en onduidelijkheden van artsen zorgen nog heel vaak voor ernstige misverstanden tussen patiënt en arts.

Het invullen van een euthanasieverzoek is geen garantie dat de gewenste milde dood werkelijk gerealiseerd zal worden. Over dat verzoek moet gesproken worden met de arts, hoe eerder hoe beter. Niet alleen vanwege mogelijke misverstanden, maar ook om te weten of de arts wellicht principieel tegen euthanasie is. In dat geval is het mogelijk (hoewel het niet altijd gemakkelijk is) om tijdig een andere arts te zoeken.

Een gesprek over de dood en over het euthanasieverzoek is niet gemakkelijk. Daarom hebben we een leidraad samengesteld van punten die daarbij in een of meer gesprekken aan de orde moeten komen. We hebben ervoor gekozen zeer concrete gespreksvoorbeelden te geven. Het is niet de bedoeling dat u die voorbeelden letterlijk volgt.

De manier waarop u met uw arts spreekt, hangt helemaal af van de relatie die u met hem of haar heeft; kent u elkaar al lang? Tutoyeert u elkaar? Is er een groot leeftijdsverschil? Staat uw arts open voor de vragen of lijkt hij zich betutteld te voelen? Met al deze factoren moet u rekening houden bij de wijze waarop u uw vragen formuleert.

Maar in alle gevallen is het belangrijk dat u zo precies en nauwkeurig mogelijk met de arts spreekt: aan vage algemeenheden ('Vertrouwt u maar op mij') heeft niemand iets.

In deze brochure gaat het alleen over levensbeëindiging met hulp van een arts in de thuissituatie. Als u nadere informatie zou willen hebben over stoppen met eten en drinken of andere 'doe-het-zelf-methoden', neemt u dan contact op met het bureau van de NVVE.

dr. P.M. de Jong, directeur
Amsterdam, juni 2009

NB Overal waar arts of patiënt met 'hij' aangeduid wordt, kan ook 'zij' gelezen worden.

Inhoud

Voorwoord

Inleiding

5

1 SUGGESTIES VOOR HET ‘VOORSCHOT-GESPREK’

7

2 SUGGESTIES VOOR DE PATIËNT MET EEN ERNSTIGE ZIEKTE

10

3 SUGGESTIES VOOR AANKONDIGINGSBRIEVEN

14

4 PRATEN OVER DE ONDRAAGLIJKHEID VAN HET LIJDEN

15

Vragen?

24

INLEIDING

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn geen afdwingbare rechten. U kunt uw arts erom verzoeken, maar de arts is niet verplicht aan uw verzoek gehoor te geven. Als hij bereid is om dat wel te doen, dan is hij wettelijk verplicht zich aan een aantal zorgvuldigheidseisen te houden. Als hij zich niet aan die eisen houdt, is hij strafbaar. Hij kan gestraft worden met een boete of met gevangenisstraf.

Dat geldt zowel voor euthanasie (waarbij de arts aan de patiënt op diens dringend verzoek dodelijke injecties geeft), als voor ‘hulp bij zelfdoding’ (waarbij de patiënt van de arts middelen voor zelfdoding – meestal een drankje – overhandigd krijgt). De zorgvuldigheidseisen gaan over de vraag of uw verzoek echt vrijwillig en weloverwogen is en over de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van uw lijden. Daarnaast is de arts verplicht tot overleg met een onafhankelijke collega en tot uitgebreide schriftelijke verslaglegging.

Om een verzoek ingewilligd te krijgen is het in de eerste plaats van belang om na te gaan of een arts in uw geval aan die eisen zal kunnen voldoen: is er werkelijk sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden?

In de tweede plaats is het van belang te voorkomen dat de arts het gevoel krijgt dat hij met een dwingende persoon te maken heeft. ‘Dwingen’ heeft in deze situatie vaak het tegengesteld effect van wat de persoon wil.

Probeer u zich in te leven in de positie van de arts die voor een belangrijk deel bepaald kan zijn door zijn eigen geweten of levensovertuiging enerzijds en de restricties van de wetgeving anderzijds. En bovenal: het is voor niemand, ook voor een arts niet, een gemakkelijke opgave om een medemens te doden.

Onderling begrip tussen mensen is vaak groter als ze allebei al over de betreffende kwestie nagedacht hebben. De arts heeft weliswaar reële ervaring met het sterven van patiënten, maar hij is vaak minder ver met het denken over uw levenseinde dan uzelf: u bent daar zelf waarschijnlijk al een tijd mee bezig. U loopt als het ware voor in het denk- en besluitvormingsproces. Gun de arts ook de tijd om zijn eigen gedachten te ontwikkelen. Euthanasie kan je zien als een groeiproces waarin arts en patiënt niet in hetzelfde tempo groeien, ook al omdat de arts vaak nog bezig is met het zoeken naar therapeutische of palliatieve mogelijkheden. Hij heeft zijn eigen – ander – proces met andere verantwoordelijkheden. Bouw pauzes in het overleg in.

1 SUGGESTIES VOOR HET ‘VOORSCHOT-GESPREK’

Het woord ‘voorschotgesprek’ gebruiken we voor de situatie waarin een persoon die niet of nauwelijks ziek is, met zijn arts gaat praten over de (verre) toekomst om goed duidelijk te krijgen hoe de arts denkt over euthanasie en hulp bij zelfdoding. In dit gesprek komen ook de wilsverklaringen* aan de orde die de persoon heeft ingevuld (of nog gaat invullen) voor het geval hij ooit zijn wensen niet meer zelf kenbaar kan maken. Het is bij een voorschotgesprek vaak moeilijk voor een arts om dingen heel gedetailleerd vast te leggen, mede omdat patiënten vaak grenzen verleggen als ze eenmaal ziek worden.

Afhankelijk van de situatie is het soms verstandig dit gesprek schriftelijk aan te kondigen en alvast een voorlopig ingevulde set NVVE-verklaringen mee te sturen. Bij het gesprek kunt u (een kopie van) die papieren erbij nemen. In hoofdstuk drie staat een voorbeeld voor zo’n aankondigingsbrief. Vraag, als u telefonisch daarna een afspraak maakt, om een dubbel consult.

Probeer tijdens het gesprek een sfeer te creëren waardoor het een ‘vriendelijke verkenning’ wordt van elkaar. Het is goed om aan het begin van het gesprek eerst een paar algemene vragen te stellen over de houding van de arts.

- *Hoe staat u tegenover euthanasie?*
Sommige artsen beginnen zelf al te vertellen wat hun eigen ervaring is. Als de arts verklaart daar tegen te zijn, vraag dan aan de arts:
- *Bent u bereid mij te helpen met het zoeken naar een arts die er niet afwijzend tegenover staat?*

Als de arts niet principieel tegen euthanasie is, dan is het goed om te proberen, voor zover dat op dat moment mogelijk is, meer duidelijkheid te krijgen over de grenzen; wanneer wel, wanneer niet. Dit kan aan de hand van uw euthanasieverzoek waarin staat:

Wanneer ik in een toestand kom te verkeren

– waarin ik ondraaglijk en uitzichtloos lijd

of

– waarin geen redelijk uitzicht bestaat op terugkeer naar een voor mij waardige levensstaat

of

– mijn verdergaande ontluistering te voorzien is,

verzoek ik mijn arts uitdrukkelijk mij de middelen toe te dienen of te verstrekken om mijn leven te beëindigen.

Ook moet u de persoonlijke aanvulling die u eventueel heeft geschreven ter sprake brengen. Als de arts aangeeft dat hij te zijner tijd op uw wensen kan ingaan, kunt u uw verklaringen ondertekenen en bij de arts in uw dossier laten opnemen. Vraag ook hoe geregeld wordt dat de afspraken die u nu met de arts maakt, ook nagekomen zullen worden als er een vervanger dienst heeft en er plotseling iets zou gebeuren.

Er zijn ook artsen die aanzienlijke beperkingen hanteren bij de wensen die u uit. Als u het niet eens bent met die beperkingen, dan is er een probleem. U kunt enige bedenktijd nemen en er nog eens op terug komen, maar als de arts bij zijn standpunt blijft, doet u er verstandig aan hem te vragen u te helpen bij het vinden van een arts die meer in uw richting komt.

Als u te maken hebt met een arts die niet principieel afwijzend is, maar blijk geeft niet veel ervaring te hebben met euthanasie of hulp bij zelfdoding, dan kan hij te rade gaan bij het project Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN). Dit is een netwerk van onafhankelijke en deskundige artsen (zowel (verpleeg)huisartsen als medisch specialisten) die geschoold zijn op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Via SCEN kan uw arts ook in contact komen met een consulent/tweede arts. Deze tweede arts moet in een euthanasiesituatie de patiënt zien en hij moet onderzoeken of uw arts zorgvuldig handelt en alle zorgvuldigheidseisen in acht neemt. Mocht daartoe aanleiding bestaan dan kunt u hem natuurlijk ook naar de NVVE verwijzen voor overleg en advies. Als u het gevoel hebt dat het gesprek niet goed verloopt en dat er geen werkelijk wederzijds begrip tot stand komt, dan kunt u vragen om een

vervolggesprek waarbij u uw gevolmachtigde of een ander vertrouwd persoon meeneemt. Ook een vrijwillige medewerker van de Ledenondersteuningsdienst van de NVVE kan desgewenst een gesprek tussen u en uw arts bijwonen. U kunt daarvoor contact opnemen met het bureau van de NVVE.

* De NVVE geeft de volgende wilsverklaringen uit: het behandelverbod, bijzondere clausule voltooid leven, het euthanasieverzoek, bijzondere clausule dementie en de volmacht.

2 SUGGESTIES VOOR DE PATIËNT MET EEN ERNSTIGE ZIEKTE

In het vorige hoofdstuk ging het om de situatie waarin een persoon die (nog) niet ziek is een ‘voorschot-gesprek’ met de arts aangaat. In dit hoofdstuk gaat het om een acute situatie en dan is het nodig om aan de arts zeer **directe vragen** te stellen.

Als u plotseling geconfronteerd wordt met het feit dat u een ernstige ziekte hebt en u heeft nooit eerder met uw arts over het levenseinde gesproken, dan moet dat nu misschien wel snel gebeuren. Liefst in aanwezigheid van uw gevolmachtigde. U kunt dit gesprek schriftelijk aankondigen (zie hoofdstuk 3 voor een voorbeeld), maar als daar geen tijd voor is, geef dan mondeling goed **uitleg** waar het u nu om gaat. De arts zal dit een moeilijke vraag vinden. Probeer daarvoor begrip te hebben en gun hem waar mogelijk wat tijd. Vraag gericht naar de **houding en ervaring** van de arts met betrekking tot de volgende punten:

Uitleg

- *Ik heb een ongeneeslijke ziekte (bijvoorbeeld kanker, ALS, dementie, enz.).*
- *Ik wil de tijd die mij nog rest zo goed mogelijk doorbrengen.*
- *Ik wil het liefst bewust afscheid nemen en bewust sterven.*
- *Ik wil geen palliatieve sedatie.*
- *Ik heb wilsverklaringen in orde gemaakt.*
- *Het zou mij heel veel rust geven te weten dat ik door euthanasie of hulp bij zelfdoding kan sterven op het moment dat het leven mij echt te zwaar wordt.*
- *Ik weet dat mensen vaak hun grenzen verleggen, maar ik schat **nu** in dat dat zal zijn op het moment dat ik ... (wat hier bedoeld wordt is afhankelijk van de kenmerken van uw ziekte).*

Houding en ervaring van de arts

- *Hoe staat u tegenover euthanasie of hulp bij zelfdoding?*

Als het resultaat van het gesprek niet overeenkomt met uw wensen en ideeën, dan kunt u beter, liefst met hulp van de arts, snel op zoek naar een andere arts die minder problemen heeft met uw visie. U kunt ook onderzoeken of de specialist die bij uw behandeling betrokken is wellicht

de euthanasie zal willen uitvoeren. Neem eventueel contact op met de NVVE om te overleggen of er in uw geval nog andere mogelijkheden zijn. Als u met uw arts wel tot overeenstemming gekomen bent, dan is het goed om in volgende gesprekken afspraken te maken over de komende tijd, over het sterven, en over wat er ná het sterven moet gebeuren. Zo mogelijk vinden die gesprekken ook met of in aanwezigheid van uw gevolmachtigde en andere direct betrokkenen plaats.

Met betrekking tot de **wensen voor de komende tijd** kunt u denken aan de volgende punten:

- *Hoe verloopt nu verder de procedure wat u betreft?*
- *Ik zou graag 1 x per ... met u spreken, niet alleen over mijn gezondheid en mijn klachten en de mogelijkheden voor palliatieve zorg, maar ook opdat u mij beter leert kennen en zult weten dat als ik de vraag om euthanasie stel, het ook werkelijk goed overdacht zal zijn.*
- *Moet ik voor u nog speciaal zaken op papier zetten?*
- *Ik wil thuis sterven en ik wil niet (meer) naar het ziekenhuis, verpleeghuis, enz. Als dat toch nog even zou moeten en ik zou tijdens mijn verblijf daar zo achteruit gaan dat ik niet meer terugvervoerd kan worden, kunt u dan meehelpen/bevorderen dat mijn euthanasieverzoek toch ingewilligd wordt?*

Een aantal **praktische** punten heeft te maken met de bereikbaarheid van de arts, het inschakelen van een consulent (dat is de onafhankelijke arts die ingeschakeld moet worden). U kunt daarover het volgende vragen:

- *Hoe zit het met de bereikbaarheid in avond, nacht en weekend?*
- *Ik weet dat voor euthanasie een onafhankelijke consulent nodig is. Hoe gaat dat in z'n werk?*

Het punt van de **waarnemers, parttimers en de gevolmachtigden** moet ook behandeld worden:

- *Het kan zijn dat mijn toestand verergert op een moment dat u zelf afwezig of met vakantie bent. Wie neemt in dat geval de uitvoering over? En hoe is de overdracht bij de huisartsenpost door de week en in het weekend geregeld?*
- *Ik zou graag met die arts kennis maken, ook om ervoor te zorgen dat hij te zijner tijd niet voor een vreemde situatie komt te staan. En om mijn naasten bij hem te introduceren.*
- *Ik heb kopieën van mijn euthanasieverzoek gegeven aan ... en ... en ...*

Zijn er nog meer mensen die ik op de hoogte moet brengen of aan wie ik een kopie moet geven?

- *Ik heb X (en bij zijn afwezigheid Y) gemachtigd om beslissingen over mijn behandeling te nemen als ik dat zelf niet meer zou kunnen. Ik zou graag willen dat u met hen kennismaakt. Ik zal mijn gemachtigden ook op de hoogte houden van mijn gesprekken met u.*

Sommige mensen hebben vage, andere heel duidelijke ideeën over hoe het op de dag van de euthanasie zou moeten gaan. Het is goed om hierover met de arts te spreken, want ook misverstanden over kleine details kunnen problemen opleveren. Over uw **wensen met betrekking tot het sterven** zou u bijvoorbeeld het volgende kunnen bespreken:

- *Ik wil graag tijdig met u doornemen hoe het op de dag dat ik zal sterven ongeveer zal gaan.*
- *Heeft u zelf voorkeur voor het soort dag of dagdeel? Dus in het weekend of juist niet. En bij voorkeur 's avonds of liever overdag? Mijn voorkeur zou uitgaan naar...*
- *Heeft u zelf voorkeur voor een bepaalde methode? Ik zou het bij voorkeur via injecties (snelwerkend)/drankje (langzamer werkend) willen.*
- *Ik zou graag willen dat de volgende personen dan in huis zijn:...*
- *Ik zou graag willen dat ... bij mij in de kamer is/zijn als u mij de injectie geeft/ik het drankje drink.*

Ook over wat er **na het sterven** moet gebeuren, zou u kunnen vragen:

- *Als u euthanasie hebt toegepast moet u dit melden bij de gemeentelijke lijkschouwer, die dan moet komen. Wie/welke instantie is dat hier? Kunt u daar de euthanasie van te voren aankondigen, zodat mijn familie niet heel lang hoeft te wachten met het inschakelen van de begrafenisondernemer?*

De opleiding en bijscholing van huisartsen op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding wordt steeds beter. Maar omdat in een gemiddelde huisartsenpraktijk euthanasie of hulp bij zelfdoding hooguit éénmaal per jaar aan de orde is, zijn er nog steeds artsen die er niet veel over weten en/of er emotioneel grote moeite mee hebben. Ook hebben artsen soms (meestal ten onrechte) grote angst voor juridische gevolgen van hun handelen. Als u het idee hebt dat de arts wat **ondersteuning** zou kunnen gebruiken dan kunt u hem verwijzen naar het SCEN (zie blz. 8) of naar de NVVE.

Tot slot: als de gesprekken met de arts niet naar wens verlopen, schakel dan in ieder geval een vertrouwde persoon in, vraag uw gevolmachtigde om erbij te zijn of bel de NVVE en vraag steun van een vrijwillige medewerker van de Ledenondersteuningsdienst voor het overleg met uw arts.

3 SUGGESTIES VOOR AANKONDIGINGSBRIEVEN

Aankondigingsbrief voor het ‘voorschot-gesprek’

Geachte ...

Binnenkort zou ik een afspraak willen maken voor een dubbel consult.

Ik zou namelijk graag een keer rustig met u willen praten over mijn toekomst.

Ik ben op dit moment niet (ernstig) ziek, maar ik denk wel na over de manier waarop ik aan de laatste fase van mijn leven vorm wil geven.

Bijgaand treft u drie verklaringen aan. Ik heb ze voor een deel met potlood

ingevuld omdat ik vóór de definitieve invulling eerst met u wil spreken.

Ik hoop dat u tijd heeft er naar te kijken voor ik bij u kom.

Met vriendelijke groet,

Als u vervolgens de assistente belt, kunt u uw voorkeur uitspreken voor de laatste afspraakmogelijkheid van het spreekuur. Dat praat vaak wat rustiger dan wanneer de wachtkamer nog vol zit.

Aankondigingsbrief voor het gesprek bij acute ziekte

Geachte ...

Naar aanleiding van het bericht over mijn ernstige ziekte wil ik binnenkort

graag met u spreken over de manier waarop ik aan de laatste fase van mijn

leven vorm wil geven. Bijgaand treft u drie verklaringen aan. Ik heb ze voor

een deel met potlood ingevuld omdat ik vóór de definitieve invulling eerst

met u wil spreken. Ik hoop dat u tijd heeft er naar te kijken voor u bij mij

komt. Ik wil graag dat ..., mijn gevolmachtigde, bij dat gesprek aanwezig is.

Met vriendelijke groet,

of beginnen met:

Eerder heeft u een euthanasieverzoek en behandelverbod van mij ontvangen.

Nu wil ik er graag gerichter en gedetailleerder met u over spreken.

Ik zou graag binnenkort ... enz.

4 PRATEN OVER DE ONDRAAGLIJKHEID VAN HET LIJDEN*

Een van de voorwaarden voor euthanasie is dat het lijden uitzichtloos en ondraaglijk is. Dit is niet alleen een voorwaarde die in de wet wordt genoemd, maar het is ook een voorwaarde die artsen gevoelsmatig al stellen: een arts die niet kan zien of begrijpen dat zijn patiënt ondraaglijk lijdt, zal aan die persoon geen dodelijke drank of injectie geven, ook al vraagt de patiënt er herhaaldelijk om.

In de praktijk blijkt dat ‘de eis van het ondraaglijk lijden’ er een is die door elke individuele arts, elke individuele patiënt en elke andere individuele betrokkene anders geïnterpreteerd wordt en zodoende tot totaal verschillende conclusies kan leiden.

Wat door de ene persoon als ondraaglijk wordt ervaren, zal een ander als ‘een uitdaging’ of als ‘een te dragen lot’ ervaren. Het is dus van belang duidelijk te maken wat dit lijden voor u als de persoon die u bent betekent.

Vanuit uzelf gezien is het natuurlijk niet nodig om uit te weiden over uw lijden. Een wilsbekwaam persoon vraagt immers niet zomaar om de dood! Toch geeft een persoon die alleen maar zegt ‘voor mij hoeft het niet meer’ aan zijn arts te weinig gelegenheid om zich een beeld van het lijden te vormen en dat is in zijn eigen nadeel.

We geven daarom hieronder voorbeelden van aspecten van het lijden. Als u probeert zo duidelijk mogelijk te zeggen wat u dwars zit, kan de arts er meer begrip voor krijgen. Het is moeilijk om duidelijk te zeggen wat u voelt: het leed kan zo overweldigend, zo massaal maar ook zo complex zijn, dat woorden te kort schieten om het te beschrijven.

In het kader van euthanasie en hulp bij zelfdoding worden de termen uitzichtloos en ondraaglijk meestal in een zin genoemd. Dit is veelal terecht omdat in het woord ‘uitzichtloos’ het toekomstperspectief een plaats krijgt. Troost die bij ernstig lijden geboden wordt refereert altijd aan de verwachting, dat het lijden minder zal worden of zal verdwijnen met de tijd (*de tijd heelt alle wonden, het slijt met de tijd*), dat de toekomst nog mooie dingen voor ons in petto zal hebben of dat lijden nu in ons verdere leven toch zin zal blijken gehad te hebben.

Uitzichtloosheid betekent dat al deze verwachtingen ongegrond zijn. Het lijden nu is hevig en ondraaglijk, bovendien is er geen uitzicht dat het beter wordt, vaak wel de verwachting dat het erger zal worden.

De aspecten, verbonden met ondraaglijk lijden, zijn in een vijftal categorieën onder te brengen:

1. aard en prognose van de ziekte,
2. symptomen en klachten,
3. verlies van functies,
4. persoonsgebonden aspecten, bijvoorbeeld verlies van persoonlijke waardigheid,
5. omgevingsgebonden aspecten.

Het is verstandig om deze categorieën bij de arts (voor zover van toepassing) ter sprake te brengen. Door de categorieën als het ware op te splitsen wordt duidelijk hoe ondraaglijk het lijden voor u is; het wordt beter benoembaar. De hierna gegeven opsomming is niet volledig, maar geeft een handvat voor het gesprek.

1. Aard en prognose van de ziekte

U moet aan de arts zoveel mogelijk vragen over de ziekte (*aard, verschijnselen en de te verwachten prognose*), de behandeling (*methodes, de te verwachten resultaten, de nadelen*), de zorgmogelijkheden (*thuis met 1e lijn + mantelzorg, ziekenhuis, verpleeghuis of combinatie van mogelijkheden*) en over de inbreng die u van de arts kunt verwachten met betrekking tot behandeling en zorg en met betrekking tot euthanasie of hulp bij zelfdoding. Bespreek ook welk ziekteverloop u zelf verwacht. Als de arts nog een behandeling voorstelt en u wilt deze proberen, vraag dan hoe belastend deze is en vraag op welke termijn resultaten merkbaar moeten zijn. Bekijk of u het zolang kunt uithouden en vraag of er misschien een proefbehandeling mogelijk is die minder belastend is.

2. Symptomen en klachten

Er kunnen veel klachten ten gevolge van de ziekte of ten gevolge van de behandeling (medicatie/bestraling) voorkomen. Het is goed iedere klacht apart te benoemen (*zie tabel 1 op pagina 18 en 19*). Denk hierbij bijvoorbeeld aan de hieronder opgesomde klachten. Vertel aan de arts hoe vaak en hoe hevig de klacht optreedt, in hoeverre de klacht reageert op behan-

deling, in hoeverre de klacht tijdens het ziekteproces erger wordt en welke invloed hij heeft op uw dagelijks leven (hinderlijk is of zelfs het hele leven beheerst). We weten niet of het verstandig is om de lijst echt in te vullen en hem uit handen te geven. Misschien zou een ingevulde lijst door anderen in uw nadeel gebruikt kunnen worden. U kunt de lijst waarschijnlijk het beste voor uzelf houden (als geheugensteuntje).

3. Verlies van functies

Verlies van functies (zie tabel 2 op pagina 20 en 21) betekent niet voor iedereen hetzelfde. Verlies van het vermogen dingen zelf te kunnen doen weegt zwaarder voor iemand die er altijd voor gekozen heeft dingen zelf te doen en te regelen dan voor iemand die altijd al overal hulp voor ingeroepen heeft.

U moet proberen duidelijk te maken aan de arts wat het voor u betekent als er functies verloren gaan (voor uw levenstaken, hobby's, geliefde bezigheden, dagbesteding).

Het niet meer zelfstandig kunnen eten of drinken of het bij toiletgang afhankelijk zijn van anderen betekent voor sommigen dat er aan menselijke waardigheid wordt ingeboet. Anderen hebben daar minder problemen mee. Het is van belang om aan de arts goed uit te leggen wat er precies aan de hand is en hoe erg u dat vindt.

Het verlies van arm-/handfunctie betekent afhankelijkheid bij wassen, aankleden, eten en drinken, maar voor sommigen is het niet meer kunnen schrijven, tekenen of een hand geven veel erger.

Het verlies van geheugenfunctie, oriëntatievermogen, interesse en de mogelijkheid het eigen leven te organiseren verdienen ook elk aparte aandacht.

Steeds moet u proberen te bedenken: 'Welk functieverlies is het meest storend en waardoor voel ik mij het meest ontluisterd?'

U zou de tabel kunnen gebruiken om uw eigen situatie systematisch na te gaan.

Tabel 1: Klachten

	HOE VAAK?	HOE HEVIG?	VERERGERT DE KLACHT?
pijn			
benauwdheid			
misselijkheid			
braken			
diarree			
obstipatie			
moeheid			
koorts			
doorligwonden			
duizeligheid			
jeuk			
sufheid			
blaas/buikkrampen			
spierkrampen			
slikklachten			
hik			
prikkelhoest			
hoestbuien			
verwardheid			
angst			
slapeloosheid			
depressieve gevoelens			
lusteloosheid			
gevoelens van zinloosheid			

Tabel 2: Verlies van functies

PROBLEMEN MET	HOE ERG?	HULPMIDDELEN?
zien		
horen		
spraak		
smaak		
evenwicht		
mobiliteit (lopen/bewegen)		
arm/handfunctie		
geheugenfunctie		
oriëntatievermogen		
interesse opbrengen		
mogelijkheid het eigen leven te organiseren		
urineverlies		
verlies ontlasting		
AFHANKELIJKHEID M.B.T.:		HOEVEEL HULP NODIG?
eten		
drinken		
aan- en uitkleden		
toiletgang		
kathetergebruik		
naar toilet brengen		
op toilet zitten		
van toilet afkomen		
schoonmaken na toiletgang		
kleding op orde brengen		
inbrengen zepillen		
verwijdering ontlasting door anderen		

4. Persoonsgebonden aspecten

Als u de arts nog niet zo lang kent of eigenlijk nooit echt met hem te maken hebt gehad, is het ook nodig hem begrip te laten krijgen voor de persoonsgebonden aspecten die in het bijzonder bijdragen tot het ondraaglijk lijden. U moet de arts gelegenheid geven om inzicht te krijgen in uw persoonlijkheid en de wijze waarop u in het leven staat. Hoe zijn uw karakter (*open – gesloten – zelfstandig – afhankelijk – vechter*) en uw humeur (*opgewekt – somber – stabiel – labiel*) te typeren? Bent u eenzellig of een gezelligheidsmens, hoe belangrijk is het contact met anderen?

Had u altijd veel of weinig belangstelling voor diverse zaken die belangrijk zijn voor uw kwaliteit van leven (*clubs/bezigheden/ hobby's*)? Bent u religieus? Voelt u zich eenzaam? Bent u bang voor eenzaamheid? Ook is informatie nodig over de belangrijke gebeurtenissen in uw leven zoals bijvoorbeeld het verlies van dierbare of belangrijke personen, het slachtoffer geweest zijn van een verkeersongeval, van geweld of verraad of andere gebeurtenissen die u erg hebben geraakt.

Van belang zijn ook uw ervaringen met ziekte en dood: een arts zal begrijpen dat bijvoorbeeld iemand die erfelijk belast is, ziekelijk geweest is met veel ziekteperiodes en opnames in het ziekenhuis, of in de nabije omgeving aangrijpende ziektegeschiedenissen heeft meegemaakt daarvan invloed ondervindt op de ziektebeleving nu en grote angst kan hebben voor een onwaardig levenseinde. De arts kan door met dit alles rekening te houden proberen zich in te leven in uw toekomstperspectief: door gevorderde leeftijd, door ziekte, door verlies van partner en/of andere dierbaren kan een negatieve toekomstverwachting bestaan, die bovendien reëel is.

5. Omgevingsgebonden aspecten

De ondraaglijkheid van het lijden wordt ook bepaald door factoren in uw omgeving, die stuk voor stuk van belang zijn. In de eerste plaats noemen we de leefvorm (*bent u alleenwonend – samenwonend – wat is de gezinssituatie – woont u in een verzorgingshuis of in een verpleeghuis*) en de vraag of de woonomstandigheden wel of niet geschikt zijn voor de opvang en verzorging van zieken.

Verder kunnen de (on)mogelijkheden van zorg een rol spelen: zijn er mensen om u heen die u zorg kunnen bieden? En bent u bereid om gedurende langere tijd die hulp te accepteren of vindt u dat te moeilijk.

Door de ziekte van één van de gezinsleden kunnen de onderlinge relaties in een gezin drastisch veranderen. Denk bijvoorbeeld aan de moeder die

altijd zorg heeft gecoördineerd en gegeven en die nu zorg moet ontvangen of aan de zorgende partner die nu de verzorgde wordt. Als de partijen het vermogen hebben om die rolwisseling onderling te accepteren zal dit kunnen bijdragen tot een harmonieuze sfeer. Het kan soms zo zijn dat de zieke alleen nog als zorgobject wordt gezien en niet meer in zijn oorspronkelijke hoedanigheid. Dit kan veel verdriet en ergernis opleveren. Zijn er nog mensen in de bredere omgeving die hulp kunnen bieden, zoals bijvoorbeeld uit de kerk, de buurt, de kring van vrienden en de rest van de familie? Ten slotte moet u zich afvragen of u het nog zult kunnen volhouden. Dit hangt in de eerste plaats af van uw eigen draagkracht en draaglast maar ook van die van de naaste omgeving. De **draaglast** wordt vooral veroorzaakt en verzaamd door toenemend ernstige symptomen, klachten en functieverlies. De **draagkracht** wordt voornamelijk bepaald door de persoons- en omgevingsgebonden aspecten. De onderlinge verhouding tussen u en de naaste omgeving kan de draagkracht doen toenemen of juist verzwakken (steunend of ondermijnend). Belangrijk is ook de (te verwachten) ziekte duur. Als een last gedurende lange tijd door een beperkt aantal mensen gedragen moet worden kan deze te zwaar worden. Overbelasting van de omgeving leidt tot uitputting van alle betrokkenen, inclusief de zieke. Hiermee rekening houden en tijdig maatregelen nemen zodat de situatie hanteerbaar blijft, is geboden. De vraag om euthanasie of hulp bij zelfdoding kan in deze fase zeer actueel worden.

Ten slotte

Het doel van dit alles is dat u via uitsplitsing en opsomming uw lijden begrijpelijk en invoelbaar maakt voor de arts; juist in de betekenis die elke klacht en elke functiestoornis **speciaal voor u** heeft. Voor een 80-jarige, die al 60 jaar aan smetvrees heeft geleden, kan onwillekeurig verlies van ontlasting ondraaglijk lijden betekenen. Voor iemand die graag in de tuin werkt zal een beperkte bewegingsmogelijkheid het leven misschien ondraaglijk maken. Voor weer anderen is het pas de optelsom van doofheid, blindheid, verlamming die hun zin in het leven laat omslaan in een verlangen naar de dood.

* Dit hoofdstuk is gebaseerd op het artikel:

Ondraaglijk lijden, wat is het, waar wordt het door veroorzaakt en door wie wordt het bepaald?

Beijk, M.M. (internist/verpleeghuisarts, voormalig lid Commissie Artsen NVVE), Medisch Contact 1998 nr. 24, blz. 825-827.

VRAGEN?

Leden die vragen hebben over zaken betreffende het zelfgewilde levenseinde bij dementie kunnen contact opnemen met de Telefoon dienst van de NVVE of persoonlijke informatie en ondersteuning krijgen van de Ledenondersteuningsdienst (LOD). Op verzoek kunnen de vrijwillige medewerkers van de LOD ook bemiddelen tussen arts en patiënt.

NVVE

Postbus 75331

1071 AH Amsterdam

De NVVE is telefonisch bereikbaar op werkdagen van 9.00 - 17.00 uur

Leden: 020 – 620 06 90

Niet-leden 0900 – 606 06 06 (€ 0,20 p.m.)

Of mail uw vraag naar euthanasie@nvve.nl

Meer informatie vindt u in de brochures *Toelichting bij de wilsverklaringen, Het laatste stuk, Wil en wet, Dementie en het zelfgewilde levenseinde* en op de website www.nvve.nl en de weblog www.waardigsterven.nl