



Wil en wet

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

WIL EN WET

Keuzes rond het levenseinde

NVVE

Postbus 75331

1070 AH Amsterdam

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

E-mail: euthanasie@nvve.nl

Website: www.nvve.nl

Weblog: www.waardigsterven.nl

Eerste druk: augustus 2004

Tweede herziene druk: oktober 2006

Derde herziene druk: april 2009

Tekst: Magda van der Grijn

Redactie: Walburg de Jong

Vormgeving: Kees Wagenaars, Breda

Omslag: Joop Smit, Bussum

ISBN 978 - 90 - 74500 - 90 - 6

© NVVE, Amsterdam 2009

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

Voorwoord

Als u te horen krijgt dat een ziekte op kortere of langere termijn waarschijnlijk een eind aan uw leven zal maken, is het goed te beseffen dat u invloed kunt uitoefenen op de manier waarop u zult overlijden en op de wijze waarop u de periode doorbrengt die daaraan voorafgaat. U zult daarvoor keuzes moeten maken; steeds zult u moeten afwegen wat goed is voor u.

Meestal zal zo'n keuze gemaakt worden op grond van een gesprek met de behandelend arts. In veel gevallen wordt dan overeenstemming bereikt over de weg die gevolgd zal worden. Maar als u het niet met elkaar eens kunt worden, wie beslist er dan; de arts die medisch deskundig is of u, wiens leven het betreft? Kunt u als patiënt een behandeling weigeren? Hebt u recht op euthanasie? Is stoppen met eten en drinken een begaanbare weg?

Ook als u niet lichamelijk ziek bent, kunt u een doodswens hebben. Maar kunt u dan uw arts om hulp bij zelfdoding vragen? En bestaat er een pil waarmee (oude) mensen een einde aan hun leven kunnen maken?

Deze brochure geeft een overzicht van de meer algemene aspecten van de mogelijke keuzes. Informatie toegesneden op uw situatie kunt u via het bureau verkrijgen. Verder wordt aangegeven hoe de verhouding tussen arts en patiënt juridisch is geregeld. Tenslotte wordt verteld wat de NVVE voor u kan doen.

Zo hopen wij te bereiken dat u, ook in de laatste fase van uw leven, zelf de regie in handen kunt houden.

Inhoud

Voorwoord

1	U KUNT KIEZEN	7
1	Laat u goed informeren	7
2	U mag een behandeling weigeren	7
	2.1 Afwegen van voor- en nadelen	8
3	Palliatieve sedatie	9
	3.1 KNMG-richtlijn palliatieve sedatie	9
	3.2 Oneigenlijk gebruik van palliatieve sedatie	11
4	Palliatieve zorg of euthanasie: een valse tegenstelling	11
5	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	12
	5.1 Euthanasie	12
	5.2 Hulp bij zelfdoding	13
6	U kunt stoppen met eten en drinken (versterven)	14
7	Zelfdoding	15
2	RECHTEN EN PLICHTEN VAN PATIËNT EN ARTS	17
1	Verhouding tussen arts en patiënt	17
2	Rechten van de patiënt	17
	2.1 Het recht op informatie	17
	2.2 Het recht niet zonder toestemming te worden behandeld (<i>informed consent</i>)	18
	2.3 Het recht op het (schriftelijk) aanwijzen van een vertegenwoordiger	18
	2.4 Het recht op inzage in en afschrift van het eigen medisch dossier	20
	2.5 Het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer	20

3	Eigen initiatieven	20
	3.1 U kunt van arts of instelling veranderen	20
	3.2 Second opinion	21
3	EUTHANASIE EN HULP BIJ ZELFDODING	23
1	Heb ik recht op euthanasie of hulp bij zelfdoding?	23
2	Zorgvuldigheidseisen	24
3	Arts moet euthanasie en hulp bij zelfdoding melden	25
4	WILSVERKLARINGEN	27
1	Wilsonbekwaam	27
2	Behandelvebod	28
	2.1 Bijzondere clausule 'voltooid leven'	28
3	Euthanasieverzoek	29
	3.1 Bijzondere clausule 'dementie'	30
4	Volmacht	30
5	WAT DE NVVE VOOR U KAN DOEN	31
1	Ledenondersteuningsdienst (LOD)	31
2	Wilsverklaringen	31
3	Gevolmachtigdendienst (GD)	33
4	Lidmaatschap	33
	Informatie over de NVVE	35

1 U KUNT KIEZEN

1 Laat u goed informeren

Als u te horen krijgt dat een ziekte op kortere of langere termijn waarschijnlijk een eind aan uw leven zal maken is het goed te beseffen dat u invloed kunt uitoefenen op de manier waarop u zult overlijden en op de wijze waarop u de periode doorbrengt die daaraan voorafgaat. Voorwaarde is dan wel dat u goed geïnformeerd bent over uw gezondheidstoestand, over de onderzoeken die u kunt verwachten en over de behandelingsmogelijkheden. De arts is op grond van de *Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBo)* verplicht u over al deze onderdelen goed uitleg te geven. Ook alternatieven zullen aan de orde moeten komen. U kunt voor uzelf een gesprek hierover voorbereiden door uw vragen op papier te zetten. Als u alle informatie niet in een keer kunt overzien, kunt u vragen om nog een gesprek. Ook kunt u vragen de informatie schriftelijk te geven. U kunt dan thuis alles nog eens goed doornemen. Ziekenhuizen beschikken over het algemeen over tal van folders die uitleg geven over bepaalde onderzoeken, behandelingen en leefregels. Soms zal het echter nodig zijn dat de arts speciaal voor u een aantal dingen op papier zet. En u kunt natuurlijk altijd iemand meenemen naar het gesprek dat u met de arts gaat voeren. Twee begrijpen en onthouden meer dan een en samen kunt u er nog eens over doorpraten.

Als u behoefte hebt om het oordeel van een andere arts (*second opinion*) te vragen dan kan dat. Uw arts kan u dat niet verbieden. De meeste zorgverzekeraars vergoeden de kosten van zo'n *second opinion*. Als daartoe aanleiding bestaat is het overigens toegestaan van arts en/of instelling te veranderen. Gemakkelijk gaat dat meestal niet.

2 U mag een behandeling weigeren

Als u in gesprek bent met de arts, vraag dan welke behandelingen mogelijk zijn en informeer naar voor- en nadelen daarvan. U kunt dan kiezen voor die behandeling die u het meest belooft op te leveren. U kunt er ook voor kiezen om niet behandeld te worden. Als met een behandeling reeds is begonnen en die levert niet op wat u ervan verwachtte dan is de arts, als u dit wilt, verplicht de behandeling te staken.

U hebt volgens de *WGB* het recht om een behandeling te weigeren. Anders gezegd: u moet toestemming geven voor een behandeling. Zo ook voor een onderzoek. Pas na goed geïnformeerd te zijn, is kiezen voor een behandeling en toestemmen in die behandeling mogelijk. Toestemmen veronderstelt informatie. Voor deze verhouding tussen (voldoende) informatie en toestemming wordt vaak de Engelse term *informed consent* gebruikt.

2.1 Afwegen van voor- en nadelen

Een arts is er in eerste instantie op gericht om u 'beter te maken'. Daar hoort handelen bij. Logisch, maar het kan zijn doel voorbij schieten. Soms willen artsen ook doorgaan met (belastende) behandelingen als voor beiden, arts en patiënt, al duidelijk is dat de patiënt niet lang meer heeft te leven. Het is goed in deze fase een gesprek met elkaar te hebben om na te gaan of de baten van een behandeling wel opwegen tegen de lasten die ermee gepaard gaan. Het kan zijn dat de behandeling het sterven enige tijd uitstelt. De bijwerkingen van de behandeling kunnen echter zodanig zijn dat u nauwelijks van deze toegevoegde tijd kunt genieten. Bespreek met elkaar of 'niets doen' of 'een afwachtend beleid' u misschien meer kwaliteit van leven oplevert. In plaats van te kiezen voor een behandeling met nare bijwerkingen, waarvan bij voorbaat vast staat dat die u niet kan genezen, kunt u de arts vragen om verlichting van uw klachten als dat nodig wordt. Laat u niet verleiden tot een overhaaste keuze, maar neem de tijd. Weigert u aan een behandeling te beginnen of vraagt u de arts ermee te stoppen dan hoeft u niet bang te zijn dat de arts en de instelling u in de steek laten. Ze zijn verplicht met u te bespreken hoe ze u zo goed mogelijk verder kunnen helpen. Het kan zijn dat uw arts u een (experimentele) behandeling aanbiedt, waarvan de werkzaamheid nog niet is bewezen. U bent helemaal vrij om hierop in te gaan. Maar als u deze behandeling niet denkt aan te kunnen of u ziet er niets in, wees dan niet bang dat u uw arts teleurstelt door te weigeren. In de praktijk blijkt dat patiënten zich langer en intensiever laten behandelen dan ze zelf ooit gedacht hadden. Als dit ook bij u het geval is, hoopt de NVVE dat u uw grenzen heeft verschoven als gevolg van (een) bewuste keuze(s). Zorg dat u greep houdt op de gang van zaken.

3 Palliatieve sedatie

Een ongeneeslijk zieke patiënt kan lijden aan onbehandelbare klachten die voor hem ondraaglijk zijn. U kunt bijvoorbeeld denken aan pijn, benauwdheid, angst en verwardheid. Als het overlijden van de patiënt op korte termijn wordt verwacht, dat wil zeggen binnen een tot twee weken, dan kan de arts het lijden verlichten door de patiënt kunstmatig in slaap te brengen. De patiënt hoeft het lijden niet meer bewust mee te maken. Anders gezegd: de patiënt wordt gesedeerd. Omdat het overlijden aanstaande is, worden aan de patiënt dan geen vocht en voedsel (kunstmatig) meer toegediend. Meestal sterft de patiënt binnen enkele dagen een natuurlijke dood. Het overgrote deel van de patiënten eet en drinkt zelf nauwelijks meer op het moment dat palliatieve sedatie wordt overwogen. Als niet zou worden gesedeerd, zou de patiënt ook binnen korte tijd overlijden met dit verschil dat hij het lijden dan wel bewust meemaakt. Bij sedatie wordt het leven dus niet bekort, zoals bij euthanasie. Er is dan ook geen sprake van levensbeëindigend handelen. Sederen is normaal medisch handelen!

Mocht u in een situatie als hierboven beschreven (dreigen te) geraken en euthanasie is voor u geen optie, dan kan sedatie een mogelijkheid zijn om het lijden niet meer bewust te hoeven meemaken. Na sedatie zal de mogelijkheid om met uw omgeving te communiceren (snel) verloren gaan. U sterft terwijl u slaapt.

Voor u als patiënt (en ook voor de arts) verdient een situatie waarin u zelf nog kan meepraten over de gang van zaken rond uw levenseinde en toestemming kan geven voor palliatieve sedatie de voorkeur. Dit vraagt zowel van uw arts als van u een realistische inschatting van de ontstane situatie en het te verwachten beloop.

Als u niet meer wilsbekwaam bent kunnen uw naasten om sedatie vragen en het gesprek daarover met uw arts voeren. Ook de betrokken hulpverleners kunnen het initiatief nemen, omdat uw situatie zich zo ontwikkelt dat naar hun mening een indicatie voor palliatieve sedatie bestaat of gaat ontstaan.

3.1 KNMG-richtlijn palliatieve sedatie

Voor sedatie aan het eind van het leven werden verschillende begrippen gebruikt: sedatie in de laatste levensfase, palliatieve sedatie in de terminale fase, terminale sedatie of diepe sedatie. De NVVE heeft gekozen voor het begrip palliatieve sedatie, waarmee duidelijk wordt

gemaakt dat de sedatie bij palliatieve zorg hoort. Het is als het ware het sluitstuk van de behandeling. Wij volgen hiermee het rapport *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*, dat in 2009 werd gepubliceerd door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (artsenorganisatie KNMG).

Palliatieve sedatie wordt weleens verward met euthanasie. Palliatieve sedatie onderscheidt zich echter van euthanasie doordat palliatieve sedatie niet gericht is op het bekorten van het leven. Palliatieve sedatie is een mogelijkheid als u niet langer wil lijden, maar uw leven niet wil (laten) bekorten. Wil iemand als gevolg van zijn lijden niet langer leven, dan ligt euthanasie meer voor de hand. In hoofdstuk 1.5.1 kunt u lezen dat volgens de wet een arts straffeloos euthanasie mag toepassen of hulp bij zelfdoding verlenen als hij zich houdt aan een aantal zorgvuldigheidseisen (die worden beschreven in hoofdstuk 3.2). Die zorgvuldigheidseisen zijn wettelijke voorschriften. In het rapport van de KNMG worden als het ware ‘spelregels’ met betrekking tot palliatieve sedatie gegeven. Deze richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar een soort vuistregels waarin artsen op basis van kennis en ervaring hebben vastgelegd wat goede medische zorg is voor terminale patiënten met onbehandelbare klachten.

Het rapport benadrukt het volgende met betrekking tot palliatieve sedatie:

- a De indicatie voor palliatieve sedatie wordt gevormd door het bestaan van een of meer onbehandelbare ziekteverschijnselen, welke leiden tot ondraaglijk lijden van de patiënt;
- b Het overlijden wordt op redelijk korte termijn verwacht, dat wil zeggen binnen een tot twee weken;
- c Aan de gesedeerde persoon worden geen voedsel en vocht meer toegediend;
- d Twijfelt de arts aan zijn deskundigheid met betrekking tot het wegnemen van de klachten van de patiënt dan wordt aangeraden een op dit gebied deskundige arts (bij voorkeur een palliatief consulent) te raadplegen;
- e Goede verslaglegging is van groot belang: waarom en door wie is tot palliatieve sedatie besloten, hoe is deze uitgevoerd, hoe wordt het effect geëvalueerd en wat zijn de criteria om de dosering van de sedativa aan te passen?

3.2 Oneigenlijk gebruik van palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is een methode om iemand zo 'comfortabel' mogelijk te laten sterven. Iemand sterft in zijn slaap zonder het te merken. Vanwege dit 'aantrekkelijke' vooruitzicht komt het voor dat een patiënt met een levensbedreigende ziekte palliatieve sedatie wenst, zonder dat er sprake is van onbehandelbare ziekteverschijnselen. Een arts mag aan dit verzoek niet voldoen zolang de klachten ook op andere wijze kunnen worden bestreden en de levensverwachting van de patiënt langer is dan een tot twee weken.

Ook kan het gebeuren dat als u uw arts vraagt uw leven te beëindigen door euthanasie of hulp bij zelfdoding hij u vervolgens palliatieve sedatie voorstelt. U zult dan in uw slaap sterven zonder dat u het merkt. Bij euthanasie kunt u zelf het tijdstip van overlijden bepalen en bewust afscheid nemen van uw naasten vlak voor het overlijden. U kunt de regie over uw leven en sterven in eigen handen houden. En dat is waarschijnlijk wat u wilt, als u vraagt om euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Als uw keuze een andere is dan palliatieve sedatie, namelijk euthanasie of hulp bij zelfdoding, spreek dat dan (ruim) van te voren goed af met uw arts. Laat u niet op het verkeerde been zetten door uw arts als hij toezegt u niet in de steek te laten. Terwijl u wil dat euthanasie wordt toegepast, denkt de arts misschien aan palliatieve sedatie.

4 Palliatieve zorg of euthanasie: een valse tegenstelling

Hier en daar bestaat het hardnekkig misverstand dat voorstanders van de mogelijkheid om voor euthanasie te kunnen kiezen tegen palliatieve zorg zouden zijn. En ook omgekeerd: vanuit de palliatieve zorg zou men niet eens over euthanasie willen nadenken. Deze tegenstelling is niet helemaal uit de lucht gegrepen, maar in de loop van de tijd heeft ze aan scherpte verloren. Onder palliatieve zorg verstaan we de zorg voor mensen voor wie genezing niet meer mogelijk is en waarbij iemand wordt geholpen zo min mogelijk last te hebben van klachten, zodat een optimaal leven mogelijk is. Bestrijding van lichamelijke klachten is daarbij even belangrijk als aandacht voor psychologische, sociale en spirituele aspecten. Ook voorstanders van euthanasie wensen deze zorg en krijgen die ook, inclusief goede pijnbestrijding. Er zijn tijden geweest dat men in de palliatieve zorgsector meende hierop patent te hebben; in ziekenhuizen en andere instellingen zou

het ontbreken aan een goede pijnbestrijding.

Men beweerde tevens dat goede pijnbestrijding de vraag naar euthanasie zou voorkómen. Uit onderzoek blijkt echter dat niet alle pijn doeltreffend is te bestrijden en dat er meestal andere redenen dan pijn zijn, die doorslaggevend zijn bij de vraag om euthanasie. De meest genoemde redenen voor een euthanasieverzoek zijn de zinloosheid van het lijden, algehele zwakte en moeheid van de patiënt, (voorkomen van) ontluistering of verlies van waardigheid, het (voorkomen van) erger of verder (ook geestelijk) lijden en totale afhankelijkheid van de patiënt van zijn omgeving.

In de gezondheidszorg is het signaal dat de palliatieve zorg heeft gegeven, goed opgepikt en is veel aandacht besteed aan scholing met betrekking tot pijnbestrijding. Enerzijds is de kloof tussen verleners van palliatieve zorg en voorstanders van euthanasie dus smaller geworden. Anderzijds bestaan er nog steeds accentverschillen.

Ook als in alle opzichten de behandeling optimaal is, kan de patiënt in een toestand geraken waarin sprake is van een uitzichtloos en voor hem ondraaglijk lijden. De NVVE wil benadrukken dat hij er dan te respecteren redenen voor kan hebben om te vragen om euthanasie.

5 Euthanasie en hulp bij zelfdoding

5.1 Euthanasie

Het doel bij euthanasie (opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek) is het leven van een patiënt te beëindigen. In artikel 293 van het *Wetboek van Strafrecht* staat dat dit niet mag; euthanasie is verboden en strafbaar. In de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* wordt echter een uitzondering gemaakt voor een arts. Als een arts euthanasie toepast en hij heeft zich aan bepaalde voorwaarden gehouden, dan is hij niet strafbaar. Een arts is echter niet verplicht een euthanasievraag te honoreren.

Mocht u in een situatie komen te verkeren waarin er geen of nauwelijks nog mogelijkheden tot medische behandeling zijn, dan kunt u uw arts om euthanasie vragen. In geval van euthanasie kunt u bewust afscheid nemen van uw naasten. Daarna dient de arts een middel toe waardoor u in een diepe slaap raakt. Vervolgens legt een ander middel uw spieren stil tengevolge waarvan eerst de ademhaling stopt en

daarna het hart ophoudt te kloppen.

De belangrijkste en meest bediscussieerde voorwaarde waaraan moet zijn voldaan om straffeloos euthanasie toe te passen is dat de arts de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Dit lijden kan niet alleen lichamelijk, maar ook psychisch zijn. Maar wanneer is lijden uitzichtloos en wat is ondraaglijk lijden? Wat voor de een nog draaglijk is, kan voor een ander reeds een brug te ver zijn. En wie bepaalt dat in de concrete situatie? In de loop van de tijd is er als het ware een rolverdeling tussen arts en patiënt gegroeid. De arts kan overzien of er medisch gezien nog mogelijkheden zijn voor zijn patiënt. Zo niet, dan ligt de conclusie voor de hand dat het lijden uitzichtloos is. De patiënt, op zijn beurt, zal de arts duidelijk moeten kunnen maken dat zijn lijden ondraaglijk is. De discussie of door iemand anders in een vergelijkbare situatie het lijden misschien niet als ondraaglijk zou worden ervaren, hoeft niet gevoerd te worden. Het gaat erom dat deze patiënt zijn arts kan overtuigen van de ondraaglijkheid van zijn lijden. Als u iemand bent voor wie euthanasie in de toekomst een optie zou kunnen zijn, praat u daar dan alvast eens met uw arts over. Door erover te spreken, kunt u er samen naar toe toe groeien.

5.2 Hulp bij zelfdoding

Er zijn mensen die ook, en misschien vooral, aan het eind van hun leven zoveel mogelijk nog zelf willen doen. Of in ieder geval willen doen wat ze nog kunnen doen. Bij euthanasie dient de arts via een injectie of infuus de dodelijke middelen toe. Als uw conditie het echter toelaat, bestaat de mogelijkheid dat de arts u een (dodelijk) drankje verstrekt, dat u zelf inneemt. Op deze manier wordt meer dan bij euthanasie recht gedaan aan uw eigen verantwoordelijkheid en aan het zelfbeschikkingsrecht van u als patiënt.

Net als euthanasie is hulp bij zelfdoding in het *Wetboek van Strafrecht* (artikel 294) verboden. Maar evenals bij euthanasie wordt in de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* voor artsen een uitzondering gemaakt: als aan bepaalde voorwaarden (dezelfde als bij euthanasie) is voldaan, mag de arts helpen bij zelfdoding. Voor hulp bij zelfdoding gelden dezelfde procedures als bij euthanasie. Artsen vinden hulp bij zelfdoding minder belastend dan euthanasie. Daarbij kan een rol spelen dat de straf die de arts kan krijgen in het

geval hij bij hulp bij zelfdoding onzorgvuldig handelt, lager is dan bij euthanasie. Maar er zijn ook artsen die de voorkeur aan euthanasie (blijven) geven. Bijvoorbeeld om voor te zijn dat zij alsnog euthanasie moeten toepassen als het drankje niet binnen een redelijke tijd de dood tot gevolg heeft.

Om te voorkomen dat het drankje in handen van anderen valt dan voor wie het bedoeld is, is het aan te raden dat de arts in de buurt blijft. Dit is ook nuttig voor het geval er iets niet goed gaat en de arts alsnog een dodelijke injectie moet toedienen.

6 U kunt stoppen met eten en drinken (versterven)

Sterven als gevolg van het ophouden met eten en drinken, ook wel versterven genoemd, kan voor sommigen tot een milde dood leiden. Geen optie is dit voor gezonde en jonge mensen. Bij deze groep kan het wel acht weken duren voor de dood intreedt. Honger, dorst en pijn, die het gevolg zijn van het steeds minder goed functioneren van de organen, maken voor hen versterven tot een lijdensweg.

Anders is dat bij ernstig zieke of zeer oude mensen die een slechte conditie hebben, vermagerd zijn en bij wie de organen reeds minder goed functioneren. Hun stofwisseling werkt al traag. Is uw situatie als hierboven beschreven dan kunt u de mensen om u heen en uw arts zeggen dat u geen eten en drinken meer wilt hebben en dat u op deze manier wilt sterven. Artsen en verpleegkundigen mogen u niet dwingen te eten en te drinken. U kunt zich hierbij beroepen op artikel 11 van de *Grondwet* waarin het gaat over respect voor de onaantastbaarheid van het lichaam. Ook mogen ze u niet kunstmatig voedsel of vocht toedienen. Toedienen van eten en drinken langs natuurlijke weg valt onder verzorging, niet onder behandeling. Het aanbrengen van een sonde met het oog op sondevoeding is wel een medische handeling. U kunt dit weigeren met een beroep op de *WGBö*.

Ook bij ernstig zieke of zeer oude mensen moet rekening worden gehouden met het optreden van hinderlijke, lichamelijke verschijnselen, bijvoorbeeld ontstekingen van de mond, incontinentie en doorliggen. Deze verschijnselen kunnen worden bestreden door uw arts. Uw arts is dan bezig met palliatieve zorg die tot de normale taak van iedere arts behoort.

Versterven vraagt een bepaalde geestelijke gesteldheid; men moet zich als het ware reeds van zijn omgeving losgemaakt hebben.

7 Zelfdoding

Alleen een arts mag hulp bij zelfdoding bieden als aan een aantal voorwaarden, ook wel zorgvuldigheidseisen genoemd, is voldaan. Er zijn echter mensen die een doodswens hebben, maar voor wie euthanasie of hulp bij zelfdoding door een arts niet tot de mogelijkheden behoort. Oorzaak daarvan is veelal dat ze niet aan de zorgvuldigheidseisen voldoen die in de wet zijn omschreven. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om mensen die chronisch ziek zijn, voor wie met adequate behandeling de gevolgen van hun ziekte zozeer kunnen worden verzacht, dat een min of meer normaal leven mogelijk is en de ondraaglijkheid van het lijden voor de arts minder aannemelijk is. Te denken valt bijvoorbeeld aan reumatische ziekten. Ook kan het gaan om mensen die bang zijn voor de ontluistering die dementie met zich meebrengt. En om (oude) mensen die niet ziek zijn, maar lijden aan problemen die oud worden met zich meebrengt zoals teruggang van hun lichamelijke conditie en verlies van sociale contacten; zij zijn klaar met leven. Of om kankerpatiënten die het allerlaatste traject niet meer willen meemaken, terwijl de arts het nog te vroeg vindt voor euthanasie of hulp bij zelfdoding omdat deze mensen volgens hem nog niet voldoen aan (alle) zorgvuldigheidseisen. Ook bij mensen met een psychiatrisch ziektebeeld zoals bijvoorbeeld schizofrenie of een bi-polaire stoornis en die geen uitzicht meer op verbetering hebben kan zo'n doodswens bestaan, zonder dat die door een arts wordt gehonoreerd. Een mogelijkheid die overblijft is zelfdoding: opzettelijke levensbeëindiging door de betrokkene zelf. In Nederland is (een poging tot) zelfdoding niet strafbaar. Maar wat voor middelen heb je daarvoor nodig en hoe doe je het? Laat u daarover goed informeren. Zowel artsen als leken mogen algemene informatie hierover verschaffen. Aanzetten tot zelfdoding, daarbij behulpzaam zijn en het verschaffen van middelen zijn echter strafbaar. Het is allesbehalve eenvoudig om op een bevredigende, waardige manier een eind aan je leven te maken. Als u een weloverwogen poging tot zelfdoding doet, is de aanwezigheid van een andere persoon – bij wijze van morele steun – niet strafbaar indien deze persoon niet actief bij de uitvoering is betrokken. Dit zal hij bij een eventuele ondervraging wel duidelijk moeten kunnen maken.

2 RECHTEN EN PLICHTEN VAN PATIËNT EN ARTS

1 Verhouding tussen arts en patiënt

In hoofdstuk 1 zijn reeds enkele patiëntenrechten zoals het recht op informatie en *informed consent* aan de orde geweest. In dit hoofdstuk wordt daarop wat uitgebreider ingegaan. Tevens komen andere, nog niet genoemde rechten aan de orde.

De belangrijkste patiëntenrechten zijn te vinden in de *Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBo)*, die 1 april 1995 in werking is getreden. Voor die datum bestonden er natuurlijk ook al spelregels tussen arts en patiënt, maar nog niet zwart op wit in een wet. Om de positie van de patiënt te versterken zijn diens rechten in de *WGBo* vastgelegd. Als u bij uw arts komt met klachten sluit u eigenlijk een overeenkomst met hem. Inzet van die overeenkomst zijn geneeskundige onderzoeken, behandelingen en adviezen. Bij een overeenkomst horen afspraken en regels en die vinden we dus in de *WGBo*. In die wet staan vooral de plichten van de hulpverlener; de rechten van de patiënt zijn geformuleerd als plichten van de hulpverlener. Er staat bijvoorbeeld niet dat de patiënt recht heeft op informatie, maar dat de arts informatie moet geven. De wet bestaat uit 23 artikelen en maakt onderdeel uit van het *Burgerlijk Wetboek*. In de *WGBo* staat uitdrukkelijk dat de patiënt de hulpverlener naar beste weten de inlichtingen en de medewerking moet geven die deze redelijkerwijs voor het uitvoeren van de overeenkomst behoeft. En in het daarop volgende artikel staat: De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlenerschap in acht nemen (...). Hiermee is de houding van de partijen geschetst zonder welke een vruchtbare samenwerking niet mogelijk is. Vanaf zestien jaar kan men een behandelingsovereenkomst sluiten. Een arts kan, behoudens gewichtige redenen, de behandelingsovereenkomst niet opzeggen.

2 Rechten van de patiënt

2.1 Het recht op informatie

Uw arts moet u informatie geven over:

- hoe het ervoor staat met uw gezondheid en wat uw vooruitzichten zijn;

- aard en doel van een onderzoek, behandeling of verrichting;
- gevolgen en risico's van een onderzoek, behandeling of verrichting;
- andere methoden van onderzoek of behandeling.

Uw arts hoeft u echter geen informatie te geven als dit ernstig nadeel voor u oplevert. De arts kan bijvoorbeeld aanwijzingen hebben dat het risico bestaat dat een patiënt na het horen van een slechte boodschap zelfmoord zou kunnen plegen. Is daarvan geen sprake (meer) dan moet de informatie alsnog gegeven worden.

Soms wil een patiënt geen informatie. Als dit voor u verder geen nadelen oplevert zal de arts uw wens respecteren.

2.2 Het recht niet zonder toestemming te worden behandeld (informed consent)

De term *informed consent* komt uit het Engels. (*To*) *consent* betekent toestemmen, (*to*) *inform* betekent mededelen/op de hoogte brengen. Zoals we hierboven beschreven, moet de arts u uitvoerig informatie geven over uw gezondheidstoestand en alles daaromheen. Als hij vervolgens een behandeling voorstelt, dan mag u die weigeren. Ook kunt u op een gegeven moment aangeven dat u wilt dat de arts een bepaalde behandeling stopt. U moet toestemming geven voor een behandeling en als u die niet geeft, mag de arts niet behandelen. Maar om als patiënt goed te kunnen beoordelen wat je wel en niet wilt, moet je goed zijn geïnformeerd. *Informed consent* is als het ware een medaille met twee kanten: de arts moet voldoende informatie geven op grond waarvan de patiënt kan beslissen of hij de behandeling wil of niet. En dat geldt natuurlijk ook voor onderzoeken en andere verrichtingen.

2.3 Het recht op het (schriftelijk) aanwijzen van een vertegenwoordiger

Er kan een moment komen dat u uw wil niet meer kan bepalen (bijvoorbeeld in geval van dementie) en/of niet meer kenbaar kan maken (bijvoorbeeld in geval van coma). Deze situatie kan ook tijdelijk zijn, bijvoorbeeld bij bewusteloosheid na een ongeval.

Als de arts niet meer met u kan overleggen, zal hij dit doen met uw vertegenwoordiger. Uw echtgenoot of partner is wettelijk degene die voor u kan opkomen als vertegenwoordiger. Als deze ontbreekt moet

de arts overleggen met uw familie: ouder, kind, broer of zus. Het is niet nodig om deze personen schriftelijk te machtigen. Wilt u echter liever dat een van uw kinderen en niet uw partner of iemand van buiten uw familiekring gesprekspartner voor uw arts zal zijn, dan moet u dat op schrift stellen. Zo'n papier heet een volmacht. Volgens de *WGB* moet de arts met deze persoon die u hebt gemachtigd overleggen als hij dat met u niet meer kan. Degene die schriftelijk is gemachtigd gaat voor degene die niet schriftelijk is gemachtigd.

In sommige gevallen is door de rechter al een vertegenwoordiger aangesteld. Dit gebeurt als iemand zijn eigen leven niet (meer) goed kan inrichten, bijvoorbeeld in geval van verslaving of tengevolge van een geestelijke stoornis of handicap. Een door de rechter aangestelde curator behandelt zowel de financiële als de medische belangen van zijn cliënt. Een door de rechter aangestelde mentor gaat alleen over medische belangen. Bij het benoemen van een mentor moet de rechter rekening houden met de wens van degene voor wie de mentor wordt benoemd. Als voor iemand een curator of mentor is benoemd moet de arts met deze persoon overleggen voor zover dit met de patiënt niet mogelijk is.

Het is verstandig met uw vertegenwoordiger te bespreken wat uw wensen zijn met betrekking tot uw levenseinde. Uw vertegenwoordiger moet weten wat u nog wel en niet meer wilt. Als u niet meer bij machte bent een beslissing te nemen dan moet de (schriftelijk) gemachtigde bijvoorbeeld toestemming geven voor het beginnen of staken van een behandeling. Uw (schriftelijk) gemachtigde kan voor u niet om euthanasie vragen, omdat een verzoek om euthanasie als zo hoogstpersoonlijk wordt gezien, dat alleen de patiënt zelf daarom kan vragen.

U kunt uw wensen met betrekking tot medische zorg ook opschrijven. Zo'n wens op papier wordt een schriftelijke wilsverklaring genoemd (zie ook hoofdstuk 4). Naast de volmacht, door middel waarvan u een vertegenwoordiger kunt aanwijzen, bestaan er het behandelverbod en het euthanasieverzoek. Door middel van een behandelverbod kunt u aangeven welke behandeling(en) u niet meer wilt ondergaan. In een euthanasieverzoek kunt u uw arts vragen om onder bepaalde omstandigheden euthanasie toe te passen. Zowel uw arts als uw vertegenwoordiger kunnen hierop terugrijpen als u niet meer aanspreekbaar bent.

2.4 Het recht op inzage in en afschrift van het eigen medisch dossier

Van elke patiënt worden gegevens bijgehouden in een dossier. U heeft er recht op dat dossier in te zien. U mag het niet mee naar huis nemen maar u kunt er wel kopieën van (laten) maken. Het is mogelijk dat u voor de kopieën moet betalen.

Zonder uw toestemming mag de arts uw gegevens niet aan derden (afgezien van medebehandelaars) geven, maar er is een uitzondering. Patiëntengegevens kunnen interessant zijn voor statistiek of wetenschappelijk onderzoek. Uw arts mag voor dit doel uw gegevens ter beschikking stellen. Duidelijk moet dan wel zijn dat het onderzoek een gezondheidszorgbelang dient, dat het onderzoek zonder uw gegevens niet kan worden uitgevoerd, dat u al niet eerder uitdrukkelijk bezwaar hebt gemaakt tegen een dergelijk gebruik en dat uw persoonlijke levenssfeer niet ernstig wordt geschaad. Met dat laatste wordt onder andere bedoeld dat in een wetenschappelijk rapport of een andere publicatie nooit de identiteit herkenbaar mag zijn van de patiënten van wie medische gegevens zijn gebruikt.

2.5. Het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer

Met deze wel erg algemene bepaling wordt bedoeld dat er in principe buiten de zorgverleners of de vertegenwoordiger van de patiënt niemand aanwezig mag zijn bij een verrichting. Ook betekent het dat de arts en/of de instelling zorgvuldig moeten omgaan met uw persoonsgegevens en ervoor moeten zorgen dat onbevoegden daarvan geen kennis kunnen nemen.

3 Eigen initiatieven

3.1 U kunt van arts of instelling veranderen

In principe heeft u het recht om uw eigen arts en instelling te kiezen. Als de verhouding met uw arts slecht is, dan kunt u overwegen een andere arts te zoeken. In een ziekenhuis of een huisartsengroepspraktijk bestaat de mogelijkheid van arts te veranderen zonder van instelling of praktijk te veranderen. (Nog) lastiger wordt het als u naar een ander ziekenhuis wilt of als uw (huis)arts een eenmanspraktijk heeft. Het is dan niet eenvoudig een andere arts of instelling te vinden. U zult daar veel tijd en energie in moeten stoppen.

Een slechte verhouding is niet de enige aanleiding om toch een andere (huis)arts te zoeken. U hoeft niet ernstig ziek te zijn om over ziekte en dood na te denken. Iedereen denkt daarover al wel eens eerder, bijvoorbeeld na een sterfgeval in zijn omgeving. Als u opvattingen ontwikkelt over de manier waarop u wilt sterven, of hoe zeker niet, dan kunt u daarover nu al met uw huisarts spreken. Als euthanasie of hulp bij zelfdoding voor u eventueel een optie is, dan is het goed bij uw arts te informeren hoe hij daar tegenaan kijkt. Blijkt in een gesprek dat voor uw arts euthanasie of hulp bij zelfdoding nooit aanvaardbaar zal zijn, dan kunt u een andere arts zoeken, voor wie dit wel zo is. Het is goed om dit te bespreken als de situatie nog niet acuut is. In een acute situatie is het (nog) veel moeilijker om een andere arts te vinden. U zoekt dan eigenlijk iemand die op heel korte termijn euthanasie wil toepassen. Voor een arts die u en uw geschiedenis niet of nauwelijks kent is dit wel erg veel gevraagd.

3.2 **Second opinion**

U mag altijd het oordeel van een andere arts (*second opinion*) vragen. De meeste zorgverzekeraars vergoeden de kosten hiervan (soms moet u dit vooraf melden bij de verzekeraar). Voor de geraadpleegde arts is het nuttig uw dossier in te zien. De arts die als eerste werd geraadpleegd, heeft geen recht dit te weigeren.

3 EUTHANASIE EN HULP BIJ ZELFDODING

1 Heb ik recht op euthanasie of hulp bij zelfdoding?

In het eerste hoofdstuk, dat als titel heeft *U kunt kiezen*, is gesproken over informatie die nodig is om bewust keuzes te kunnen maken als u ernstig ziek blijkt te zijn. Met deze informatie in de hand bent u goed voorbereid op een gesprek met de arts en hoeft u zich niet overvallen te voelen door voorstellen van zijn kant. In dit hoofdstuk wordt aanvullende informatie gegeven over (de keuze voor) euthanasie en hulp bij zelfdoding.

In het verleden deden verschillende definities van euthanasie de ronde. Sinds 1985 wordt door voor- en tegenstanders dezelfde definitie gebruikt. Onder euthanasie wordt verstaan een opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens verzoek. Volgens de wet mag in Nederland een arts euthanasie toepassen, als hij voldoet aan een aantal voorwaarden. Soms is een patiënt zelf nog in staat een (dodelijk) drankje in te nemen door middel waarvan zijn leven wordt beëindigd. Als de arts daarvoor de middelen ter beschikking stelt, spreken we over hulp bij zelfdoding. De arts mag dit drankje verstrekken als hij zich aan dezelfde voorwaarden houdt als bij euthanasie.

U kunt, en mag, uw arts om euthanasie of hulp bij zelfdoding vragen en uw arts mag op dit verzoek ingaan, mits hij zich aan de zorgvuldigheidseisen houdt. Dat wil echter niet zeggen dat u recht hebt op euthanasie en dat de arts verplicht is op uw verzoek in te gaan. Zelfs als een arts van mening is dat in uw geval wordt voldaan aan alle zorgvuldigheidseisen, kan hij toch weigeren als hij dit niet in overeenstemming acht met zijn (opvatting van) medische ethiek of met zijn levensbeschouwing of geloofsovertuiging. De artsenorganisatie KNMG adviseert haar leden in zo'n geval de patiënt snel door te verwijzen naar een andere arts. Als u in een dergelijke situatie raakt, dring dan bij uw arts erop aan dat hij u naar een collega verwijst, voor wie euthanasie niet is uitgesloten.

2 Zorgvuldigheidseisen

Deze voorwaarden of zorgvuldigheidseisen zijn opgenomen in de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* die sinds april 2002 van kracht is.

De zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

- a de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- b de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- c de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten;
- d met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen andere redelijke andere oplossing is;
- e ten minste één andere onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d;
- f de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

Na de euthanasie of hulp bij zelfdoding moet de arts zijn handelen melden bij de gemeentelijke lijkschouwer.

Als u de voorwaarden ziet waaraan moet zijn voldaan dan zult u begrijpen dat er nogal wat tijd kan verstrijken tussen het moment dat u het verzoek uitspreekt en het moment dat het verzoek ten uitvoer wordt gebracht. Om te voorkomen dat u pas tijdens uw ziekte erachter komt dat uw arts tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding is, is het verstandig uw arts al eerder hierover aan te spreken. Is hij afwijzend dan kunt u een andere arts zoeken. In het algemeen is het moeilijk om van arts te veranderen wanneer u ernstig ziek bent of reeds in het stadium bent gekomen waarin u om euthanasie of hulp bij zelfdoding vraagt.

Zoals reeds eerder is gezegd is de belangrijkste en meest bediscussieerde voorwaarde waaraan moet zijn voldaan om straffeloos euthanasie toe te passen dat de arts de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden van de patiënt. Met name de invoelbaarheid van de ondraaglijkheid van het lijden levert nogal eens moeilijkheden op. Het lijden is vaak van lichamelijke aard,

maar kan ook psychisch lijden zijn. Dikwijls zullen zowel lichamelijke als psychische aspecten een rol spelen. Voor ondraaglijk lijden bestaat geen objectieve maatstaf. Wat de een nog te dragen vindt, kan door een ander als ondraaglijk worden ervaren. Het kan zijn dat uw arts uw situatie (nog) niet ondraaglijk vindt terwijl u die wel zo ervaart. U moet dan uw arts trachten te overtuigen van de ondraaglijkheid van uw lijden.

Om beter en sneller te kunnen voldoen aan een andere voorwaarde, namelijk dat uw arts tenminste één andere onafhankelijke arts moet hebben geraadpleegd, is het project Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland (SCEN) opgericht. SCEN is een netwerk van onafhankelijke en deskundige artsen (zowel (verpleeg)huisartsen als medisch specialisten) die geschoold zijn met het oog op euthanasie-situaties. Uw arts kan via SCEN in contact komen met een consulent/tweede arts. Deze tweede arts moet de patiënt zien en hij moet onderzoeken of uw arts zorgvuldig handelt en alle zorgvuldigheidseisen in acht neemt. Vervolgens moet hij een verslag schrijven over zijn bevindingen.

3 Arts moet euthanasie en hulp bij zelfdoding melden

Nadat iemand is overleden moet de arts een verklaring van overlijden opstellen. De *Wet op de Lijkbezorging* maakt onderscheid tussen natuurlijke doodsoorzaken (ziekte of ouderdom) en niet-natuurlijke doodsoorzaken zoals ongeval, misdrijf, euthanasie en zelfdoding. In geval van een natuurlijke doodsoorzaak mag de arts een verklaring van natuurlijk overlijden afgeven, waarna begravenis of crematie kan plaatsvinden. In geval van euthanasie of hulp bij zelfdoding mag de arts dit niet doen maar moet hij het overlijden melden bij de gemeentelijke lijkschouwer (een door de overheid aangestelde arts). Daarbij moet hij deze arts een verslag overhandigen, waarin onder andere uw ziektegeschiedenis en alles wat erom heen speelt en zijn rol daarin worden beschreven. Ook het verslag van de tweede arts moet aan de gemeentelijke lijkschouwer worden gegeven. De gemeentelijke lijkschouwer onderneemt daarna twee acties. Ten eerste stelt hij de burgerlijke stand en de officier van justitie op de hoogte om van hem een verklaring van geen bezwaar tegen begraven of cremieren te verkrijgen. Ten tweede stuurt hij de verslagen van beide artsen door naar een van de vijf regionale toetsingscommissies. Aan de hand van

het verslag gaat zo'n commissie na of de arts heeft voldaan aan de zorgvuldigheidseisen. Soms belt of nodigt de commissie een arts uit voor nadere uitleg. Als de commissie oordeelt dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld, is daarmee de zaak afgedaan. Is dit niet het geval dan stuurt de commissie haar oordeel aan het Openbaar Ministerie (OM), de overheidsinstantie die is belast met het vervolgen van strafbare feiten en aan de Inspecteur voor de Gezondheidszorg. Ook het OM en de Inspecteur voor de Gezondheidszorg kunnen de arts voor een gesprek uitnodigen om eventuele onduidelijkheden op te helderen. Gebeurt dit niet naar tevredenheid dan kan de arts alsnog worden vervolgd door het OM of tuchtrechtelijk worden aangeklaagd door de Inspecteur voor de Gezondheidszorg. In het eerste geval moet de arts voor de rechtbank verschijnen, in het tweede voor een tuchtcollege waarin naast artsen ook juristen zitting hebben.

4 WILSVERKLARINGEN

1 Wilsonbekwaam

Zolang u in staat bent met uw arts te communiceren kunt u rechtstreeks invloed uitoefenen op de manier waarop uw ziekte- en stervensproces zal verlopen. Anders wordt het als u wilsonbekwaam wordt, als uw toestand zo wordt dat u niet meer in staat bent kenbaar te maken wat u wilt. U kunt bijvoorbeeld dement worden of in coma raken. Toch bestaat er een mogelijkheid om ook dan te laten weten wat uw opvattingen zijn. U kunt namelijk op schrift zetten wat uw wensen zijn met betrekking tot medische zorg. In de *WGB0* is hiermee rekening gehouden. In een schriftelijke wilsverklaring kunt u zich over verschillende zaken uitspreken.

U kunt bijvoorbeeld een verklaring opstellen door middel waarvan u aangeeft dat u, al dan niet onder bepaalde omstandigheden, geen toestemming geeft om een bepaalde medische behandeling in te stellen (behandelverbod). Te denken valt bijvoorbeeld aan sondevoeding en reanimatie. Er is een speciale bepaling in de *WGB0* die inhoudt dat hulpverleners een schriftelijke verklaring moeten respecteren wanneer die verklaring is opgesteld toen u de gevolgen daarvan goed kon overzien en de inhoud van de verklaring betrekking heeft op het weigeren van een behandeling. De arts moet zich volgens de *WGB0* hieraan houden. In de laatste zin van het artikel waarin dit staat wordt een beetje gas teruggenomen. Daarin staat dat de hulpverlener van uw verklaring kan afwijken als hij vindt dat daarvoor gegronde redenen zijn. Het kan bijvoorbeeld zo zijn, dat nadat u een verklaring hebt opgesteld, er een nieuwe effectieve behandelingsmogelijkheid voor uw ziekte is ontwikkeld. Voor een arts een goede reden om in dat geval van uw verklaring af te wijken. Ook kunt u een verklaring opstellen waarin u de arts vraagt om onder bepaalde omstandigheden uw leven te beëindigen (euthanasieverzoek). Tenslotte kunt u door middel van een verklaring iemand als uw vertegenwoordiger aanwijzen voor het geval u zelf uw belangen niet meer kunt behartigen (volmacht).

Om misverstanden te voorkomen is het noodzakelijk om zo'n verklaring te voorzien van uw naam, plaats en datum waar(op) de verklaring is opgesteld en vervolgens het geheel te ondertekenen. Een verklaring mag worden geschreven of getypt. Het opstellen van wilsverklaringen

kan het best gebeuren in samenspraak tussen u en uw arts. Uw arts kan u helpen uw wensen zo goed mogelijk te formuleren. Zolang u wilsbekwaam bent, kunt u afwijken van wat u schriftelijk hebt vastgelegd: uw woord gaat voor de schriftelijke wilsverklaring. Als uw wensen zich wijzigen kunt u de verklaring alsnog veranderen. Het opstellen van wilsverklaringen, mede met het oog op de situatie dat u wilsonbekwaam kunt worden, is zeer aanbevelenswaardig. Maar u moet niet denken dat u er daarmee bent, dat uw arts nu alles precies doet zoals u het wilt en ook nog op het door u gewenste tijdstip. Zelfs de wensen, neergelegd in het juridisch afdwingbare behandelverbod, worden niet altijd 'automatisch' gehonoreerd. De praktijk blijkt weerbarstig en zolang u kunt zult u steeds weer het gesprek over uw wensen met uw arts moeten aangaan.

2 Behandelverbod

In een behandelverbod kunt u aangeven welke behandeling(en) u niet (meer) wilt ondergaan. Het behandelverbod is (volgens de *WGB0*) juridisch afdwingbaar; de arts is verplicht zich aan uw wensen houden. Uw wettelijke vertegenwoordiger of gevolmachtigde kan over wel of niet behandelen beslissen als u daar zelf niet meer toe in staat bent, waarbij hij gebonden is aan wat u in het behandelverbod hebt aangegeven. Iemand kan al op jonge leeftijd een behandelverbod opstellen maar het krijgt pas vanaf zestien jaar een wettelijke status.

2.1 Bijzondere clausule 'voltooid-leven' behorend bij het behandelverbod

Deze bijzondere clausule breidt het aantal situaties uit waarin u niet meer behandeld wilt worden. U verbiedt behandeling **ook** als er nog reële mogelijkheden zijn dat u na een behandeling in een voor u waardige levensstaat verder zou kunnen leven, maar u wilt de kans aangrijpen om te overlijden. U kunt dan denken aan een longontsteking die behandeld zou kunnen worden, maar zonder behandeling ertoe kan leiden dat u overlijdt.

Onderteken deze clausule pas wanneer u ervan overtuigd bent dat uw leven is voltooid!

3 Euthanasieverzoek

Door middel van een euthanasieverzoek kunt u een arts vragen om onder de in de verklaring aangegeven omstandigheden euthanasie toe te passen of hulp bij zelfdoding te verlenen. Een euthanasieverzoek geldt in geval van later ingetreden wilsonbekwaamheid als een volwaardig verzoek. Volgens artikel 2 van de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* mag de arts dit verzoek, gedaan in de verklaring, honoreren. Uiteraard moet ook in zo'n geval worden voldaan aan de zorgvuldigheidseisen die door de wet worden gesteld aan het straffeloos toepassen van euthanasie door de arts. In tegenstelling tot het behandelverbod is het euthanasieverzoek niet juridisch afdwingbaar; de arts is niet verplicht aan uw verzoek te voldoen.

Als iemand nog wilsbekwaam is en gezien zijn omstandigheden euthanasie wenst, volstaat een mondeling verzoek. Toch is een schriftelijke verklaring ook dan aan te bevelen, maar niet verplicht. Voor uw arts biedt dit meer houvast. Na euthanasie of hulp bij zelfdoding moet hij namelijk het overlijden melden bij de gemeentelijke lijkschouwer. Aan hem moet hij ook een verslag overhandigen, waarin hij uw ziektegeschiedenis en zijn rol daarin beschrijft. In dit verslag moet de arts tevens aangeven of er een schriftelijke wilsverklaring aanwezig was. De gemeentelijke lijkschouwer stuurt dit verslag vervolgens naar een van de regionale toetsingscommissies. Aan de hand daarvan gaan de leden van zo'n toetsingscommissie na of aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Als er een verklaring is, is het aanmerkelijk dat in ieder geval is voldaan aan een van de belangrijkste zorgvuldigheidseisen, namelijk dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt.

Net als een behandelverbod kunt u een euthanasieverzoek al op jonge leeftijd opstellen maar pas vanaf zestien jaar heeft de verklaring een wettelijke status. Met betrekking tot een twaalf- tot zestienjarige zij nog vermeld dat als hij wilsbekwaam is geweest en een schriftelijk verzoek om euthanasie heeft opgesteld, met toestemming van de ouders euthanasie mag worden toegepast als de twaalf- tot zestienjarige inmiddels wilsonbekwaam is geworden.

3.1 Bijzondere clause ‘dementie’ behorend bij het euthanasieverzoek

Het moment waarop de dementerende verzoeker zijn wilsbekwaamheid verliest is niet vooraf vast te stellen. Juist voor de periode waarin de wilsbekwaamheid uitdooft is het belangrijk op papier te hebben waarom dementie voor u een niet te accepteren toestand is. De bijzondere clause biedt ruimte om uw persoonlijke overwegingen op te schrijven.

4 Volmacht

Door middel van een wilsverklaring kunt u, ook als u niet meer aanspreekbaar bent, laten weten wat u wel en niet (meer) wilt aan behandeling. Als de arts daarover niet meer met u kan spreken is hij verplicht dit met uw vertegenwoordiger te doen. Uw echtgenoot of partner komt daar doorgaans als eerste voor in aanmerking.

Ontbreekt deze dan komt uw familie, een ouder, kind, broer of zus daarvoor in aanmerking. Wilt u van deze volgorde afwijken of wilt u als vertegenwoordiger iemand die niet in dit rijtje voorkomt, dan moet u dit schriftelijk, in een volmacht, vastleggen. De *WGB* geeft u het recht daartoe. Door iemand schriftelijk te machtigen wordt de automatische volgorde van echtgenoot/partner en vervolgens – zonder bepaalde voorgeschreven volgorde – ouder, kind, broer of zus doorbroken of komt geen van hen nog aan bod. De arts is verplicht te overleggen met de (schriftelijk) gevolmachtigde.

Ook als u wilsonbekwaam bent, moet de arts zich houden aan wat u in een behandelverbod hebt vermeld. Een euthanasieverzoek hoeft een arts niet te honoreren.

Als u geen behandelverbod hebt opgesteld voordat u wilsonbekwaam werd dan moet uw (al dan niet schriftelijk gemachtigde) vertegenwoordiger toestemming geven voor een eventuele behandeling en daarbij zo veel mogelijk uw belang voor ogen houden. Hebt u in hetzelfde geval geen euthanasieverzoek opgesteld dan kan de (al dan niet schriftelijk) gemachtigde niet namens u om euthanasie vragen. Vanaf achttien jaar kan men iemand schriftelijk als zijn gevolmachtigde aanwijzen. Tot achttien jaar worden patiënten die wilsonbekwaam zijn geworden, door hun ouders vertegenwoordigd.

5 WAT DE NVVE VOOR U KAN DOEN

Als u met het oog op de toekomst of in een acute situatie informatie wilt over de werkzaamheden van de NVVE, dan kunt u onze website (www.nvve.nl) raadplegen. U kunt ons ook bellen op telefoonnummer 0900-606 06 06. Dit kost € 0,20 per minuut. U kunt ook schriftelijk om informatie vragen. Stuur uw verzoek dan naar Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam. Tenslotte kunt u ons per e-mail bereiken. Ons mailadres is euthanasie@nvve.nl

Hieronder geven wij informatie over activiteiten van de NVVE, die voor u nuttig kunnen zijn bij het maken van keuzes in de laatste fase van uw leven.

1 Ledenondersteuningsdienst (LOD)

De LOD bestaat uit twee coördinatoren en vrijwillige medewerkers die informeren, ondersteunen, bemiddelen en adviseren over vragen rond het levenseinde. Op verzoek kan een vrijwillige medewerker van de LOD bij u thuis komen om uw situatie te bespreken. Doel van de LOD is dat u met de zo verkregen informatie uw zaken (nog) beter bij uw arts kunt bepleiten. Het gaat hierbij dus niet om langdurende ondersteuning. Ú bent degene die verantwoordelijk is voor de wijze waarop de laatste fase van uw leven zal verlopen. De LOD geeft u die informatie die u nodig hebt om uw wensen optimaal te bepleiten.

Er zijn mensen die redenen hebben om te willen sterven. Hierbij gaat het over (veelal oudere) mensen die voor het oog van de buitenwereld nog redelijk goed functioneren maar willen scheiden van het leven omdat het voor hen een te zware last is geworden. Niet alleen de teruggang van hun lichamelijke en geestelijke conditie maar ook andere factoren spelen hierbij een rol. In zo'n situatie wordt ook wel gesproken over: klaar met leven, levensmoe(heid), lijden aan het leven, ondraaglijkheid van het leven of het ontbreken van levenswil. Voorwaarde voor een gesprek met de LOD is dat u lid bent van de NVVE.

2 Wilsverklaringen

Voor het geval u uw wil niet meer kunt bepalen en/of niet meer kenbaar kunt maken, kunt u uw wensen op medisch gebied opschrijven.

Zo'n wens op papier wordt een schriftelijke wilsverklaring genoemd. Omdat veel mensen het ingewikkeld vinden om een wilsverklaring op te stellen heeft de NVVE standaardteksten gemaakt voor een behandelverbod, een euthanasieverzoek en een volmacht. Door middel van een behandelverbod kunt u aangeven welke behandeling(en) u niet (meer) wilt ondergaan.

Naast het behandelverbod is een niet-reanimerenpenning ontworpen, die men om de hals kan dragen. Door middel van deze penning geeft u te kennen dat als u buiten bewustzijn raakt u niet meer gereanimeerd wilt worden. In geval van (bijvoorbeeld) een ongeluk gaat men er van uit dat de hulpverlener deze penning sneller zal vinden dan andere bescheiden en dat hij zich houdt aan uw wens niet gereanimeerd te willen worden. De penning, voorzien van naam, geboorte-datum, pasfoto en handtekening, kan worden gezien als een schriftelijke verklaring, te weten een behandelverbod. De penning is bij het bureau te bestellen.

In een euthanasieverzoek kunt u uw arts vragen om onder bepaalde omstandigheden euthanasie toe te passen of zelfdoding te verlenen. Zowel op het behandelverbod als op het euthanasieverzoek is ruimte opengelaten om iets persoonlijks toe te voegen. U kunt bijvoorbeeld denken aan een korte beschrijving van u als persoon en uw leven en wat u belangrijk vindt rondom uw levenseinde. Deze aanvulling kan uw verzoek verduidelijken, individualiseren en versterken.

Met een volmacht kunt u een vertegenwoordiger aanwijzen die, als u niet meer aanspreekbaar bent, uw belangen kan behartigen. Als u lid van de NVVE bent, kunt u schriftelijk de verklaringen bestellen bij de NVVE. De kosten bedragen € 10,-. U ontvangt dan van elke verklaring vier exemplaren tezamen met een toelichting. U dient uw huisarts en naaste(n) van elke verklaring een door u ingevuld en ondertekend exemplaar te overhandigen. Bespreek met uw arts de inhoud van de wilsverklaringen en licht uw wensen toe. En als u bijvoorbeeld in een ziekenhuis opgenomen moet worden is het dringend aan te raden ook dan een exemplaar af te geven. Ook hier geldt hetzelfde als bij uw arts: bespreek de inhoud met uw hoofdbehandelaar en licht uw wensen toe!

3 Gevolmachtigdendienst (GD)

Stel dat u wilsverklaringen hebt opgesteld met het oog op een situatie waarin u uw wil niet meer kunt bepalen en/of niet meer kenbaar kunt maken. Dan kan het gebeuren dat het onmogelijk is in eigen kring (familie, vrienden of kennissen) iemand te vinden die, als het zover is, u kan vertegenwoordigen en die in de gaten kan houden of de arts zich aan uw wensen houdt. Voor dat geval heeft de NVVE de GD in het leven geroepen. Een vrijwillige medewerker van deze dienst kan voor u als gevolmachtigde functioneren. Een van de voorwaarden om uw aanvraag te kunnen honoreren is de beschikbaarheid van een vrijwillige medewerker in uw regio. Leden die gebruik willen maken van de diensten van de GD betalen € 30,- per jaar.

4 Lidmaatschap

Als u gebruik wilt maken van de diensten van de Ledenondersteuningsdienst of de Gevolmachtigdendienst vragen we u lid te worden van de NVVE. Ook voor het betrekken van onze wilsverklaringen is het voorwaarde dat u lid wordt. Brochures zijn goedkoper voor leden dan voor niet-leden. Het lidmaatschapsgeld bedraagt € 17,50 per jaar per persoon. Als lid ontvangt u gratis ons kwartaalblad *Relevant*, een tijdschrift met een informerende en opiniërende functie op het gebied van beslissingen rondom het levenseinde.

INFORMATIE OVER DE NVVE

Wilsverklaringen

Een wilsverklaring is een persoonlijk document waarin iemand zijn wil en wensen over zijn levenseinde vastlegt. Deze verklaringen zijn van belang wanneer iemand niet meer in staat is zijn wensen mondeling te uiten.

Ledenondersteuningsdienst

De Ledenondersteuningsdienst bestaat uit vrijwillige medewerkers die persoonlijke informatie geven. Op verzoek kunnen zij ook bemiddelen tussen de patiënt en de arts en/of het ziekenhuis bij problemen met keuzes rondom het levenseinde. De Ledenondersteuningsdienst komt op voor de belangen van patiënten.

Gevolmachtigdendienst

De Gevolmachtigdendienst bestaat uit vrijwillige medewerkers die voor leden van de NVVE als gevolmachtigde kunnen functioneren. Deze dienstverlening is uitsluitend bestemd voor leden die onmogelijk in eigen kring (familie, vrienden of kennissen) een gevolmachtigde kunnen vinden. Bovendien is de beschikbaarheid van een vrijwillige medewerker in de regio voorwaarde om een aanvraag eventueel te kunnen honoreren.

Presentatiedienst

De presentatiedienst verzorgt door het hele land lezingen over keuzes rond het levenseinde. Enkele leden hebben zich gespecialiseerd in lezingen op het gebied van de laatstewilpil (het effectueren van het zelfgewilde levenseinde van mensen die niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen, die in de euthanasiewet worden gesteld).

Daarnaast bezoekt zij met de NVVE-informatiestand beurzen, symposia, studiedagen, enz. Er wordt zowel schriftelijk als mondeling informatie gegeven.

Relevant

De vereniging geeft viermaal per jaar het blad *Relevant* uit: een tijdschrift met een informerende en opiniërende functie.

Voor mensen met een leeshandicap is er een gesproken versie op cd-rom.

Medische Advies Raad (MAR)

In deze raad zijn artsen en verpleegkundigen actief. Zij adviseren het bestuur van de NVVE gevraagd en ongevraagd ten aanzien van de beroepsgroepen. Wanneer nodig kunnen kleinere commissies worden samengesteld om een bepaalde taak in opdracht van het bestuur uit te voeren.

Brochures

De vereniging geeft diverse brochures uit, o.a.: *Het laatste stuk* met algemene informatie over euthanasie; *In gesprek met de arts*; *Levensbeschouwing en euthanasie*; *Christelijk geloof en euthanasie*, *Stoppen met eten en drinken* en *Dementie en het zelfgewilde levenseinde*.

Informatie over deze activiteiten en het lidmaatschap kan worden aangevraagd bij de NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, tel. 0900 - 606 06 06 (€ 0,20 p.m.), e-mail: euthanasie@nvve.nl, website: www.nvve.nl