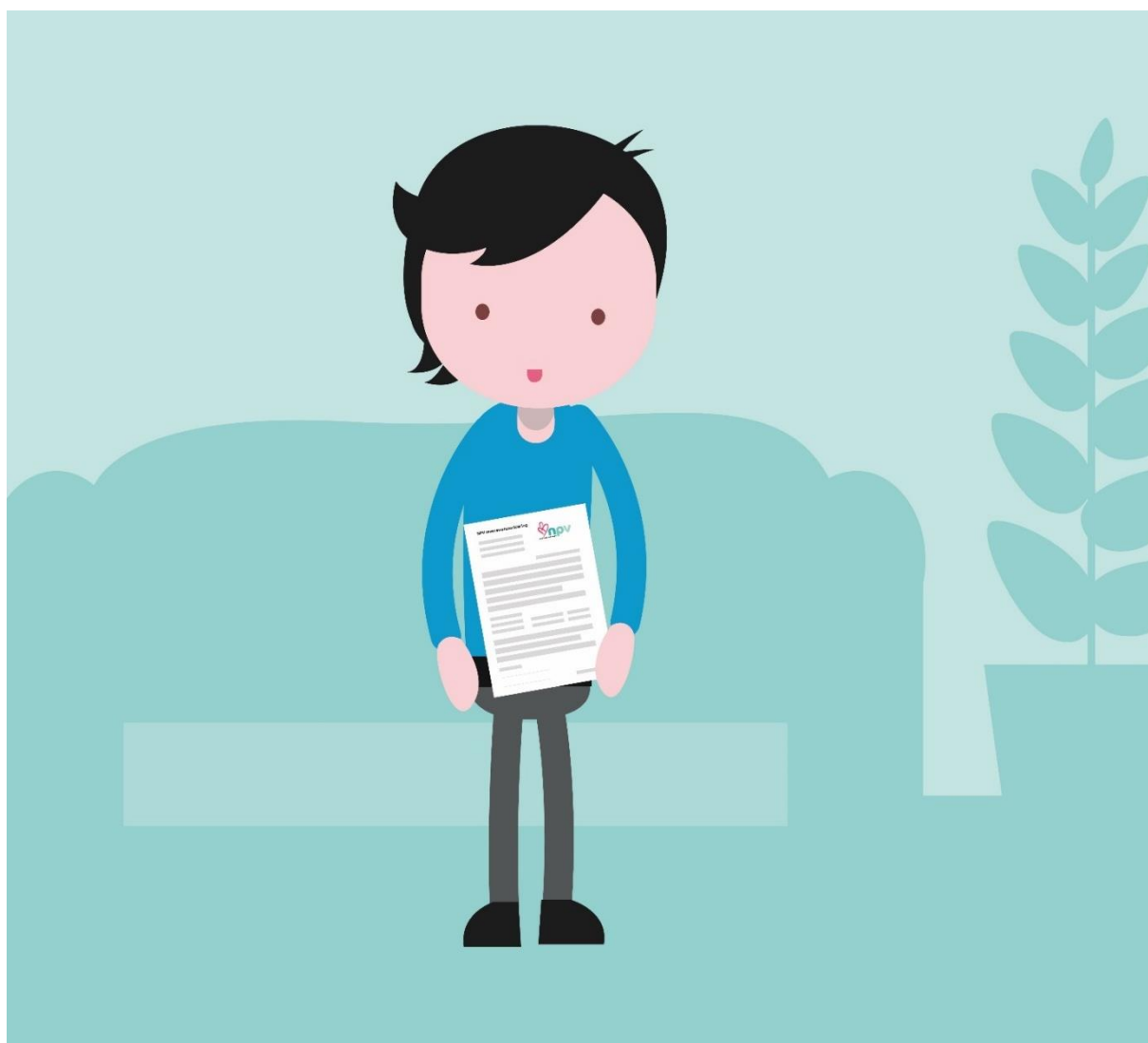


De NPV-Levenswensverklaring in het levenstestament

Handreiking voor de gevolmachtigde



Leeswijzer

U bent door iemand aangewezen als medisch gevolmachtigde in zijn* levenstestament. In dit levenstestament is de NPV-Levenswensverklaring opgenomen. In deze brochure leest u over uw rol als medisch gevolmachtigde.

- We starten met een **korte introductie** over de NPV-Levenswensverklaring (pagina 3). Wat is de visie achter de verklaring? Wat is de rechtsgeldigheid? En welke positie hebt u als medisch gevolmachtigde?
- Nu uw naaste een NPV-Levenswensverklaring in zijn levenstestament heeft, is het goed om eens verder te praten over de inhoud van de NPV-Levenswensverklaring. Daarom geven we u **tips voor een gesprek met de houder** (pagina 5). Welke visie heeft hij op passende zorg?
- Vervolgens gaan we in op **uw rol als gevolmachtigde** (pagina 7). Welke stappen zet u op het moment dat u nodig bent?
- Tot slot volgt een **toelichting** waarin de NPV-Levenswensverklaring uitgebreid besproken wordt (pagina 9). Die kan u helpen bij medische vragen en dilemma's.

** Overal waar u in deze brochure 'hij/hem/zijn' leest, kunt u uiteraard ook 'zij/haar' lezen.*

De NPV-Levenswensverklaring: een wegwijzer voor passende zorg

U heeft van uw naaste de medische volmacht gekregen om hem te vertegenwoordigen op het moment dat hij zijn wil tijdelijk of blijvend niet meer kan aangeven. Een verantwoordelijke taak. U spreekt en beslist dan namens uw naaste. Samen met de arts overlegt u welke zorg passend is. De NPV-Levenswensverklaring is hierbij de leidraad. Met de NPV-Levenswensverklaring heeft uw naaste zijn wil rond medische zorg helder vastgelegd in zijn levenstestament.

Tip!

Bekijk op npvzorg.nl/levenswensverklaring de video *Vertegenwoordiger NPV-Levenswensverklaring*.

Daarin vertellen we in het kort wat het inhoudt om uw naaste te vertegenwoordigen.

Het kan zijn dat uw naaste u ook aangewezen heeft als vertrouwenspersoon of gevolmachtigde voor andere zaken in zijn levenstestament. Bijvoorbeeld voor het regelen van zijn bankzaken, aanwijzingen voor de verkoop van zijn woning of wensen voor de uitvaart. Deze brochure gaat alleen over uw rol als gevolmachtigde voor het *medische deel* van het levenstestament van uw naaste. Als u vragen heeft over de andere onderdelen van het levenstestament dan kunt u deze aan de notaris stellen of kijken op notaris.nl.

Een Bijbelse visie op zorg

De NPV-Levenswensverklaring is een initiatief van **NPV - Zorg voor het leven**. Vanuit een christelijke levensvisie komt onze vereniging op voor de waarde van het leven. We zien dat leven als een gave van de Schepper. Van het prille begin tot de laatste adem verdient het bescherming. Daarom zetten we ons in voor passende zorg in elke levensfase.

In elk leven kan een situatie ontstaan waarin iemand zelf niet (meer) in staat is om aan te geven wat hij wil. We noemen dat *wilsonbekwaamheid*. De NPV-Levenswensverklaring is er voor die momenten. De Levenswensverklaring is een officiële *wilsverklaring* en geeft aan wat de houder gewild zou hebben. De NPV-Levenswensverklaring kan als wilsverklaring los bij de NPV aangevraagd worden, maar kan ook onderdeel zijn van een levenstestament. De NPV-Levenswensverklaring heeft drie duidelijke uitgangspunten voor de zorg rond leven en sterven:

- De **waarde van het leven** staat vast. Daarom wil de houder in elke fase van zijn leven **passende zorg** ontvangen.
- De houder wil **geen levensbeëindiging**: een behandeling mag niet de dood als doel hebben.
- De houder wil de **ruimte krijgen om te sterven** als het levenseinde nabij is. Hij wil niet onnodig doorbehandeld worden.

De plek van de gevolmachtigde

In Nederland is in de wet vastgelegd dat een patiënt zélf besluit of hij een behandeling wil ondergaan. Het is de taak van de arts om een patiënt goed te informeren over de voor- en nadelen van een bepaalde behandeling. Daarna kunnen arts en patiënt – in samenspraak – besluiten welke zorg bij de visie van de patiënt past.

Als uw naaste zijn wil niet meer kan uiten, kan hij zijn visie op een behandeling natuurlijk niet meer geven. Op dat moment komt u als vertrouwenspersoon of gevolmachtigde in beeld. U wordt dan in feite de ‘spreekbuis’ van uw naaste. Nu bent u degene met wie de arts overlegt over medische dilemma’s en andere zorg gerelateerde zaken.

U mag dat doen omdat uw naaste u officieel heeft aangewezen als zijn *medisch gevolmachtigde* in zijn levenstestament. Uw naam staat in het ondertekende levenstestament.

Het levenstestament is een rechtsgeldig document. U heeft zelf een afschrift van het levenstestament ontvangen van uw naaste*. Het is belangrijk dat u een afschrift van het *medische deel* van het levenstestament overhandigt aan de betrokken behandelaars. Dan zullen artsen en andere zorgverleners u behandelen als het aanspreekpunt bij de zorg voor uw naaste.

**Heeft u dit afschrift niet gekregen? Vraag ernaar bij uw naaste. Als dit niet (meer) mogelijk is, kunt u dit navragen bij de notaris. Elke notaris kan in het Centraal Levenstestamentenregister (CLTR) opzoeken of uw naaste een levenstestament heeft. Het CLTR kan niets vertellen over de inhoud van het levenstestament, maar wel bij welke notaris het originele levenstestament wordt bewaard. De betreffende notaris geeft u alleen informatie over de inhoud van het levenstestament als u inderdaad aangewezen bent als gevolmachtigde.*

De visie van uw naaste

De NPV-Levenswensverklaring wijst een duidelijke richting bij de medische en praktische dilemma's die u als gevolmachtigde kunt tegenkomen. Dat helpt u om te bepalen wat passende zorg is voor uw naaste. Maar de Levenswensverklaring geeft niet op alle vragen een specifiek antwoord. Het is dan ook belangrijk dat u uw naaste goed kent. Zo kunt u zo gericht mogelijk aangeven wat zijn wil zou zijn.

Neem daarom de tijd om met uw naaste verder te praten over de NPV-Levenswensverklaring. Ga erover in gesprek nu het levenstestament ondertekend is, maar kom er ook later weer op terug. Het is een doorgaand gesprek: zo blijft u op de hoogte van de visie en de situatie van uw naaste.

Wanneer komt u in beeld?

Als medisch gevolmachtigde kunt u op verschillende momenten nodig zijn:

- Er kan een moment komen dat uw naaste door een voortschrijdende ziekte, zoals dementie, **blijvend niet meer in staat is** om zijn wil aan te geven. Dan ziet u meestal van tevoren aankomen wanneer u uw rol in moet nemen.
- Het kan ook zijn dat uw naaste **tijdelijk niet kan uiten** wat hij wil. Dat moment kan plotseling komen, bijvoorbeeld omdat hij door een ongeval korte tijd buiten bewustzijn is. Iemand kan ook tijdelijk wilsonbekwaam zijn door een grote operatie.

Het helpt als u alert bent op deze situaties. Als uw naaste verwacht óf onverwacht niet (meer) in staat is om zijn wil aan te geven, kunt u meteen contact opnemen met de behandelend artsen.



Als gevolmachtigde bent u de 'spreekbuis' van uw naaste. U verwoordt zijn stem.

In gesprek met uw naaste

Bij het opstellen van het levenstestament heeft uw naaste al met u gesproken over de NPV-Levenswensverklaring. U heeft er toen bewust voor gekozen om zijn gevolmachtigde te zijn. Nu is het moment gekomen om eens verder te praten over deze rol. Wat verwacht uw naaste van u? Hoe kijkt hij aan tegen passende zorg? Welke zaken vindt hij belangrijk rond ziekte en sterven?

Tip!

Wilt u graag meer weten over de NPV-Levenswensverklaring voordat u met uw naaste verder praat? Lees dan eerst de **toelichting** op pagina 9.

Samen om tafel

Het initiatief voor een verdiepend gesprek over de NPV-Levenswensverklaring kan zowel bij uw naaste als bij u liggen. Toch kan het goed zijn als u eerst even afwacht of uw naaste zelf contact legt. Als het gesprek lang op zich laat wachten, kunt u het thema alsnog zelf ter sprake brengen. Dat is zeker verstandig als uw naaste een kwetsbare gezondheid heeft.

De een zal het fijn vinden om hier tijdens een 'gewoon' bezoekje over door te praten. De ander maakt misschien liever een aparte afspraak. U kunt samen bekijken wat het beste past. Soms vindt een naaste het prettig als andere familieleden ook bij het gesprek zijn. En als uw naaste twee medisch gevolmachtigden heeft aangewezen, kunt u ook gezamenlijk met elkaar praten.

Vragen over passende zorg

De NPV-Levenswensverklaring raakt bij ieder mens weer aan andere vragen en verwachtingen. Samen kunt u in kaart brengen hoe uw naaste aankijkt tegen passende zorg. Waarschijnlijk zal hij zelf het initiatief nemen in dit gesprek. Maar het staat u vrij om ook met uw eigen inbreng en vragen te komen. Op die manier weet u van elkaar wat er leeft.

Uw naaste heeft een brochure ontvangen waarin we een aantal suggesties doen voor de gespreksonderwerpen. We zetten ze ook voor u op een rijtje:

• *Hoe kijkt uw naaste aan tegen passende zorg rond ziekte en sterven?*

Uw naaste kan aangeven welke zorg hij belangrijk vindt in de verschillende fasen van een ziekte (in de toelichting worden deze fasen omschreven). Wat moeten zorgverleners echt van hem weten, zodat ze hem de juiste zorg kunnen geven? En hoe kunnen de mensen om hem heen eraan bijdragen dat hij zich geborgen weet in ziekte en lijden? Wil uw naaste bijvoorbeeld zo lang mogelijk zelfstandig kunnen zijn? Wil hij bepaalde activiteiten kunnen blijven doen? Hoeveel bezoek of gezelschap stelt hij op prijs? En welke persoonlijke zaken heeft hij graag dichtbij zich in een ziekenhuis of hospice?

• *Waar is uw naaste het meest bang voor als hij niet meer kan aangeven wat hij wil?*

Misschien is uw naaste bang voor pijn en lijden bij een voortschrijdende ziekte. Of voor een behandeling die ongewild toch het leven verkort. Bespreek met elkaar wat dit betekent voor de toekomstige besluiten die u in samenspraak met de zorgverleners moet nemen.

Een voorbeeld: het kan zijn dat uw naaste zich zorgen maakt over angst of paniekaanvallen als hij wilsonbekwaam is geworden. Wil hij in die situatie dan medicatie voor de angst ontvangen? Dan kunt u dit te zijner tijd met de arts bespreken. Of wil hij juist vertrouwde mensen om zich heen om rustig te worden? Dan kunt u dit met de naasten regelen.

- ***Wil uw naaste wel of niet gereanimeerd worden?***

Het is goed als u weet of uw naaste gereanimeerd wil worden. In principe zullen artsen altijd reanimeren, behalve als iemand een officieel niet-reanimerenbesluit heeft genomen. Dit besluit moet dan in zijn medisch dossier staan, net als de NPV-Levenswensverklaring. Heeft uw naaste zo'n niet-reanimerenbesluit? Vraag dan ook of hij een 'niet-reanimeren'-penning heeft. Die kan hij bij zich dragen, zodat hulpverleners in geval van nood weten dat hij niet gereanimeerd wil worden. Wilt u zelf meer lezen over reanimatie? Op onze website kunt u de Brochure: *'Reanimatie – Wat is de juiste keuze?* Bestellen: npvzorg.nl/reanimatie.

- ***Wat vindt uw naaste belangrijk als hij stervende is?***

Uw naaste wil de ruimte krijgen om te sterven op het moment dat het levenseinde 'onmiskenbaar nabij is gekomen', zoals de NPV-Levenswensverklaring zegt. Wat is voor hem van essentieel belang in die situatie? Wil hij graag thuis sterven? Of in een hospice of ziekenhuis? Welke mensen wil hij graag om zich heen? Wat kan hem rust geven?

Samen kijken naar praktische zaken

Bij uw rol als gevolmachtigde komen ook praktische zaken kijken. Het is zinvol om het daar ook samen over te hebben. U kunt bijvoorbeeld de volgende thema's langslopen:

- ***Hoe is de rolverdeling tussen de gevolmachtigden?***

Bij het opstellen van het levenstestament heeft u al met uw naaste besproken of er één of meer gevolmachtigden zijn. Als er meer gevolmachtigden zijn, is het goed om nog even te herhalen wie de besluiten neemt: doet één persoon dat, of gebeurt het samen? U kunt ook bespreken op welk moment u in beeld komt, zodat uw naaste er zeker van kan zijn dat u alert bent op deze situatie. Verder is het verstandig dat u met de eventuele andere gevolmachtigde overlegt hoe u contact met elkaar houdt.

- ***Welke gezondheidskwesties spelen er bij uw naaste en welke zorgverleners zijn daarbij betrokken?***

U kunt samen in kaart brengen hoe de gezondheidssituatie van uw naaste is. Welke klachten heeft hij, welke behandelingen krijgt hij en welke zorgverleners zijn daarbij betrokken? Misschien zijn er tijdens een behandeling al bepaalde keuzes gemaakt? Dan is het nodig dat u en de zorgverleners hiervan op de hoogte zijn.

Een open en eerlijk gesprek

Soms vinden gevolmachtigden het lastig om het gesprek met hun naaste aan te gaan. Bedenk dan dat het voor uw naaste wellicht ook niet makkelijk is. Stel gerust vragen, maar let er ook op dat u uw naaste niet overvraagt. Soms kunt u een onderwerp ook even laten rusten en het op een later moment aan de orde stellen.

Het gesprek met uw naaste is een momentopname. In de loop van de tijd kan zijn gezondheidssituatie veranderen. Wees u daarvan bewust en aarzel niet om dan weer door te praten over bepaalde thema's. Zie het als een doorgaand gesprek.

Het geeft rust als u weet wat de visie en de verwachtingen van uw naaste zijn.

Uw rol als gevolmachtigde: een stappenplan

Vaak ziet u het moment aankomen dat u als gevolmachtigde uw rol op zich moet nemen. Maar soms wordt u ook onverwacht in deze rol gezet. Het is fijn als u helder heeft wat u te doen staat als gevolmachtigde. We geven u daarvoor een duidelijk stappenplan.

Tip!

Staat u plotseling voor de taak om als gevolmachtigde op te treden en bent u overrompeld door de situatie? U kunt altijd contact opnemen met de **NPV-Advieslijn** (zie pagina 14). We kunnen u ondersteunen, zodat u overzicht krijgt en uw rol kunt oppakken.

Als gevolmachtigde van iemand die wilsonbekwaam is bent u de ‘mond’ van uw naaste. U kunt zeggen wat hij zou willen zeggen. Bedenk steeds wat uw naaste zou willen aangeven of besluiten als hij zijn wil nog zou kunnen uiten.

De volgende drie stappen helpen u om dit concreet te maken:

1. Zorg dat mensen snel weten dat u de gevolmachtigde bent

Als uw naaste zijn wil niet meer kan uiten, is het belangrijk dat de artsen snel weten wie voor hem kan spreken. Het is goed als u zelf meteen contact opneemt met de behandelaars, zodat zij weten wie u bent. Laat zo nodig (een kopie van) het medische deel van het getekende levenstestament zien, voor het geval deze bij sommige artsen nog niet bekend is. Wissel telefoonnummers en e-mailadressen uit, zodat u bereikbaar bent.

Als u heeft zien aankomen dat uw naaste wilsonbekwaam wordt, bent u waarschijnlijk al in beeld bij de (huis)arts. Misschien dacht u al mee over de zorg. Maar vergeet niet dat er zorgverleners kunnen zijn die nog niet op de hoogte zijn van uw rol: andere artsen, of bijvoorbeeld een fysiotherapeut of wijkverpleegkundige. Het geeft duidelijkheid als iedereen op tijd weet wie u bent.

2. Denk (pro)actief mee over medische en praktische zaken

U kunt uw taak als gevolmachtigde het beste uitvoeren door u actief op te stellen richting de behandelaars. Kijk wat er speelt. Denk mee over praktische en inhoudelijke zaken. Vraag om informatie over de behandeling(en). En neem in samenspraak met de arts de nodige beslissingen. De NPV-Levenswensverklaring en de gesprekken die u met uw naaste heeft gehad, geven u hierin richting. Ook in de toelichting (pagina 9) vindt u veel concrete handvatten.

Het helpt om te beseffen dat u geen medicus bent. De arts kan met zijn expertise inschatten welke behandeling medisch gezien zinvol is. U kunt vervolgens in samenspraak met hem beslissen of deze behandeling ook past binnen de wil en de levensvisie van uw naaste – en of het in de concrete situatie passend is.

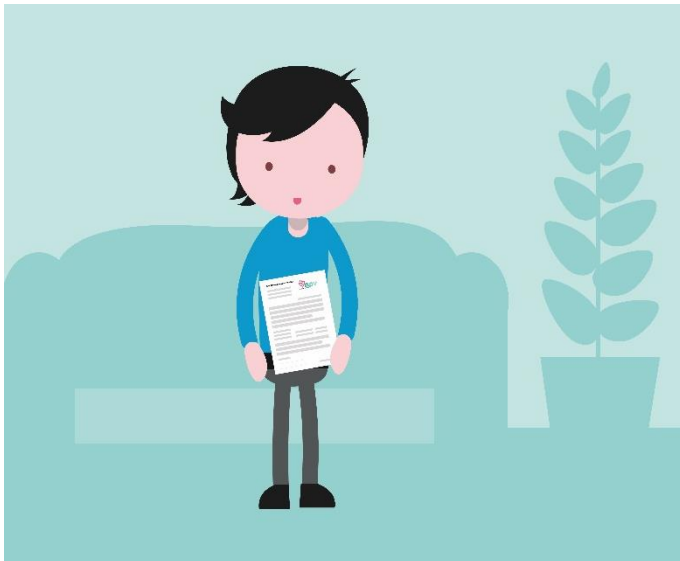
Bij het zoeken naar passende zorg gaat het niet alleen om grote behandelbeslissingen, maar ook om alledaagse dingen. Bedenk wat u samen met anderen kunt doen om te zorgen dat uw naaste zich lichamelijk, geestelijk en sociaal op zijn gemak voelt: een foto bij het bed, een bezoekje, bepaalde muziek of juist rust en stilte.

3. Vraag op tijd advies als u er zelf niet uitkomt

Tijdens de behandeling van uw naaste kunnen er medische dilemma's opkomen waar u niet direct een antwoord op weet. Dan kan het bijvoorbeeld gaan om de vraag of een bepaalde behandeling wel of niet gestart moet worden, zoals het geven van antibiotica bij een longontsteking. Of om de vraag of een bepaalde medische behandeling het leven wel of niet verkort. Bij twijfel kunt u altijd contact opnemen met de NPV-Advieslijn. We denken graag met u mee, zodat u een besluit kunt nemen dat past bij de wil van uw naaste.

Verschil van visie

Net zoals patiënten kunnen ook artsen verschillende visies hebben op passende zorg. De ene arts vindt de uitgangspunten van de NPV-Levenswensverklaring niet meer dan logisch en passend bij 'normale medische zorg'. De andere arts zal misschien vraagtekens hebben als u een bepaald thema ter sprake brengt. U hoeft daar niet van te schrikken. De NPV-Levenswensverklaring geeft u een goed handvat om het gesprek aan te gaan. In samenspraak met de arts kunt u zoeken naar een beslissing die medisch gezien zinvol is én die past bij de wil van uw naaste.



Neem actief contact op met artsen en andere betrokkenen, zodat ze weten dat u de gevolmachtigde bent.

Toelichting op de NPV-Levenswensverklaring

In het voorafgaande hebben we de uitgangspunten van de NPV-Levenswensverklaring al kort aangestipt. Nu gaan we uitgebreider in op deze uitgangspunten, die in de medische deel van het levenstestament staan. Welke visie verwoorden ze? En wat zeggen ze over de medische vragen die u kunt tegenkomen?

Tip!

Pak de kopie van het levenstestament erbij als u deze toelichting gaat lezen. Dan kunt u gemakkelijk de uitleg bij de verschillende onderdelen van de NPV-Levenswensverklaring vinden.

De opzet van het levenstestament

Een levenstestament is maatwerk. Uw naaste heeft samen met de notaris besproken wat hij wilde vastleggen. Misschien bent u voor uw naaste niet alleen medisch gevolmachtigde, maar ook financieel gevolmachtigde. Het kan zijn dat u dan een kopie van het volledige levenstestament van uw naaste in uw bezit heeft.

U kunt de NPV-Levenswensverklaring vinden in het onderdeel genaamd 'Geneeskundige aangelegenheden' of 'Medische machtiging'. Als u alleen medisch gevolmachtigd bent, heeft u waarschijnlijk alleen een uittreksel van het medische deel van het levenstestament gekregen van uw naaste. Het medische deel van het levenstestament is als volgt opgebouwd:

- Uw naaste heeft u als **medisch gevolmachtigde** aangewezen. Uw naam wordt hier genoemd. U mag meedenken en besluiten over de zorg en behandeling van uw naaste op het moment dat hij dat zelf niet (meer) kan.
- U krijgt toestemming om het **medische dossier** van uw naaste in te zien. Dit kan nodig zijn tijdens de behandeling, maar ook na het sterven, bijvoorbeeld als bepaalde vragen over het ziekteverloop onbeantwoord zijn gebleven.
- Vervolgens leest u de tekst van de **NPV-Levenswensverklaring**. Hierin staat in vijf punten (A t/m E) vermeld wat uw naaste in verschillende situaties onder passende zorg verstaat. Deze vijf punten worden hierna verder toegelicht.
- Tenslotte wordt beschreven dat de NPV-levenswensverklaring altijd **rechtsgeldig** blijft. Tenzij uw naaste het levenstestament beëindigt of wijzigt.

Punt A en B: passende zorg in elke levensfase

De NPV-Levenswensverklaring start met een duidelijke visie op de zorg voor het leven. Voor de houder staat de waarde van het leven vast. Hij wil dan ook passende zorg ontvangen in elke fase van zijn leven.

Drie fasen

Punt A geeft kernachtig weer wat passende zorg in de verschillende fasen van een ziekteproces inhoudt. Daarbij benoemt de verklaring stapsgewijs de drie fasen bij ziekte:

- De fase dat herstel van een ziekte mogelijk is, noemen we de **curatieve fase**. De zorg is dan vooral gericht op genezing.
- Is er geen herstel meer mogelijk, dan spreken we van de **palliatieve fase**. Dan is de zorg gericht op het behouden van de bestaande situatie: op het verlengen van het leven en het verminderen van klachten.

- Als het levenseinde onherroepelijk dichtbij komt, spreken we van de **terminale fase**. De zorg is dan gericht op het maken van ruimte voor dit stervensproces en het verlichten van ernstig lijden rond het sterven.

Oog voor de mens

In elk van de drie fasen ziet de zorg er dus anders uit (zie onderstaande casus).

In de eerste fase – als herstel nog mogelijk is – kan een medische behandeling soms pijn en lijden veroorzaken. Toch is zo'n behandeling een goede keuze: deze zorg kan immers leiden tot herstel.

In de tweede en derde fase – als herstel niet meer mogelijk is – is de zorg steeds meer gericht op het *welbevinden* van een patiënt: op het creëren van een situatie waarin hij zich lichamelijk, geestelijk en sociaal zo prettig mogelijk kan voelen.

Toch is er ook een rode draad in alle drie fasen. Bij passende zorg staat de waarde van het leven altijd voorop, zoals punt B aangeeft. Die waarde staat vast. Het leven van een mens is niet minder waardevol als hij bijvoorbeeld dement en/of wilsonbekwaam is. Hij verdient in elke situatie passende zorg.

Casus: welke zorg past in welke ziektefase?

Mevrouw Berendsen (50) heeft een tumor die zonder behandeling zal leiden tot haar dood. Ze wordt dan ook snel geopereerd. De chirurg verwijdert de tumor en ze geneest. Dit is een medisch zinvolle handeling: deze operatie heeft haar leven gered. Een paar jaar later blijkt dat ze uitzaaiingen heeft. De arts concludeert dat genezing niet meer mogelijk is. Leven en welzijn van mevrouw Berendsen staan nu voorop. Ze krijgt een behandeling om de ziekte te vertragen.

Intussen gaat de ziekte wel verder. Op een gegeven moment is het niet meer zinvol om de behandeling te richten op het vertragen van de ziekte, omdat het sterven nabij is.

De mogelijke extra levensdagen wegen niet langer op tegen de lasten van de behandeling. Nu is het nodig dat mevrouw Berendsen zorg krijgt die het sterven zo draaglijk mogelijk maakt. De arts zal met haar of haar gevolmachtigde praten over thema's zoals het toedienen van vocht en voeding en het behandelen van toenemende pijn of benauwdheid (bijvoorbeeld door palliatieve sedatie: het toedienen van medicijnen die het bewustzijn verlagen). Die zorg verkort haar leven niet, maar is gericht op haar welzijn.

Zinvol behandelen

De casus van mevrouw Berendsen laat zien dat een behandeling die in de ene fase nog zinvol is, in de andere fase juist averechts kan werken. Zorgverleners zullen dus nauwgezet moeten afwegen welke behandeling bij welke situatie past. Want het risico bestaat dat de arts een behandeling geeft die niet meer bij een bepaalde ziektefase past. We noemen dat *overbehandeling* (zie kader op de volgende pagina).

Bij een wilsonbekwame patiënt is het bovendien belangrijk om te beseffen dat deze persoon vaak nog maar een beperkt begrip van de werkelijkheid heeft. Hij kan daardoor sneller angst of onrust ervaren bij een behandeling, omdat hij niet (meer) snapt wat er gebeurt. Ook dat punt zal moeten meewegen bij het nemen van de juiste behandelbeslissingen.

Dilemma: wanneer is er sprake van overbehandeling?

We spreken van overbehandeling als een arts een behandeling start (of laat doorlopen) terwijl hij had kunnen weten dat deze behandeling medisch gezien niet meer zinvol of passend was. Een voorbeeld: als een patiënt stervende is, moet zijn behandeling niet meer gericht zijn op het verlengen van het leven. Want zo'n behandeling doet vaak meer kwaad dan goed en kan een rustig sterven in de weg staan.

Het is goed als de arts en u alert zijn op het risico van overbehandeling. De volgende twee vragen helpen om samen te beoordelen of een behandeling nog passend is:

- ***Is de behandeling (nog) medisch zinvol?***

De arts kan beoordelen of een behandeling nog een reële kans van slagen heeft. Is die kans er niet, dan is het niet passend om deze behandeling te starten of te vervolgen. Het gaat hier puur om de vraag of een *behandeling* medisch gezien zin heeft. De vraag of iemands *leven* nog zinvol is, staat niet ter discussie.

- ***Is de behandeling proportioneel?***

Soms heeft een medische behandeling nog wel kans van slagen, maar zijn de negatieve bijeffecten erg groot. Dan speelt de vraag of het mogelijke voordeel opweegt tegen de nadelen: is de behandeling *proportioneel*? De arts zal in die situatie de mening van de gevolmachtigde laten meewegen. Wat zou de patiënt gewild hebben?

Punt C en D: geen levensbeëindiging, wel ruimte om te sterven

De NPV-Levenswensverklaring gaat concreet in op de zorg rond het sterven. Twee punten staan daarin centraal. De houder wil geen levensbeëindigend handelen. En: als het sterven nabij is, wil hij de ruimte krijgen om te sterven. Hij wil niet onnodig doorbehandeld worden.

Op de grens van het leven

In een Bijbelse visie op het leven ligt ons bestaan in de hand van de Schepper. Het is niet aan ons om dat leven voortijdig te beëindigen. Daarom benoemt de verklaring in punt C expliciet dat uw naaste geen medische behandeling wil die leidt tot de dood of die het sterven doelbewust versnelt. Tegelijk is het goed om te beseffen dat het sterven onlosmakelijk is verbonden met ons bestaan op aarde. Op een gegeven moment kan een medische behandeling niet meer helpen om het bestaan te verlengen, omdat de stervensfase is aangebroken. Het is dan belangrijk dat een arts niet te lang doorgaat met een behandeling, zoals we bij het dilemma rond 'overbehandeling' lieten zien. Zo kan iemand de ruimte krijgen om te sterven, zoals punt D benoemt.

Doorgaan of stoppen?

Bij sommige houders van de NPV-Levenswensverklaring leeft de angst dat het stopzetten van een behandeling een vorm van levensbeëindiging is. Die huiver is begrijpelijk, maar vaak niet terecht.

Soms belemmert het dóórgaan met een behandeling juist dat iemand rustig kan sterven.

Een veelvoorkomend dilemma is het wel of niet stoppen met het toedienen van vocht en voeding.

Als iemand nog niet stervend is, kan het stoppen met vocht en voeding het leven verkorten. Dan kun je spreken van een vorm van levensbeëindiging. Maar als iemand wél in de stervensfase is, kan het dóórgaan met vocht en voeding het sterven juist in de weg staan. Eenzelfde dilemma kan spelen bij beademing van een patiënt (zie onderstaand kader).

Casus: wanneer is het passend om een behandeling te stoppen?

Meneer Hardeman is ernstig ziek en verzwakt door een ontsteking. Hij is buiten bewustzijn en wordt beademd om de kans op herstel te vergroten. Maar gaandeweg blijkt herstel niet meer mogelijk. Was de beademing eerst gericht op herstel, nu maakt de beademing dat het sterven langer op zich laat wachten.

De arts gaat met de gevolmachtigde van meneer Hardeman in gesprek. Hij stelt voor om de beademing te stoppen. Het stoppen is in dit geval niet gericht op het beëindigen van het leven. De beademing stopt, omdat het medisch zinloos is geworden om nog door te behandelen. Als de arts de beademing niet stopt, wordt het stervensproces – en daarmee het lijden – verlengd. Het stoppen betekent dat de arts en de familie accepteren dat meneer Hardeman stervende is.

Terminale zorg

In de stervensfase kan passende zorg, gericht op het welbevinden, een groot verschil maken voor uw naaste. U kunt aangeven wat hij in deze situatie gewild zou hebben. Goede lichamelijke, sociale en geestelijke zorg kan iemand de ruimte geven om rustig te sterven.

Bij deze – terminale – zorg kan bijvoorbeeld plaats zijn voor een gesprek over het levenseinde, passend bij de mate van begrip van uw wilsonbekwame naaste. Er kan ruimte zijn voor de emoties en wensen van uw naaste. Maar ook voor medische zorg zoals lichaams- en mondhygiëne, het toedienen van voeding en vocht, het verlichten van lijden door medicijnen en de verdere zorg voor het welbevinden.

Een medische behandeling die in deze situatie soms rust kan geven, is *palliatieve sedatie* (zie kader). Zo is alles gericht op een zo waardig mogelijk sterven.

Dilemma: wanneer is palliatieve sedatie passend?

Als een patiënt binnen afzienbare tijd zal overlijden en klachten heeft die op geen enkele andere manier te bestrijden zijn, kan de arts voorstellen om hem in een lichte slaap te brengen door *palliatieve sedatie*. De patiënt krijgt dan medicijnen die het bewustzijn verlagen, zodat hij pijn en lijden minder ervaart.

Het is wel nodig dat de arts eerst de oorzaak van de klachten achterhaalt. Als gevolmachtigde kunt u hier een rol in spelen. Misschien merkt u dat uw naaste angst heeft om te sterven. Dan is het de vraag of palliatieve sedatie de juiste oplossing is. In overleg met de arts kunt u bespreken of er een andere vorm van zorg nodig is die beter aansluit bij het begrip, de beleving en de behoefte van uw naaste.

Sommige mensen denken dat palliatieve sedatie een vorm van euthanasie is, maar deze behandeling verkort het leven niet. Sedatie zorgt alleen dat het lijden verlicht wordt.

De patiënt sterft op een natuurlijke manier.

Punt E: zorg in samenspraak

Het laatste punt van de verklaring gaat over de samenwerking tussen de gevolmachtigde(n) en de zorgverlener(s). De NPV-Levenswensverklaring benadrukt dat u als gevolmachtigde actief betrokken moet worden bij de behandeling van uw naaste.

Informatie en toestemming

In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is vastgelegd dat een patiënt altijd informatie moet krijgen over de behandeling die een arts wil starten. De patiënt kan dan – in samenspraak met de arts – beslissen of hij deze behandeling wel of niet wil. De WGBO zegt ook dat een patiënt een vertegenwoordiger mag aanwijzen voor het moment dat hij wilsonbekwaam wordt. Met het levenstestament is voor zorgverleners meteen helder dat ú de wettelijk vertegenwoordiger bent. Als uw naaste zijn wil niet meer kan uiten, dienen de zorgverleners met u te overleggen over de behandeling en de verzorging. U kunt meedenken en aangeven welke zorg past bij de wil van uw naaste. Want uw toestemming is leidend in het behandelproces.

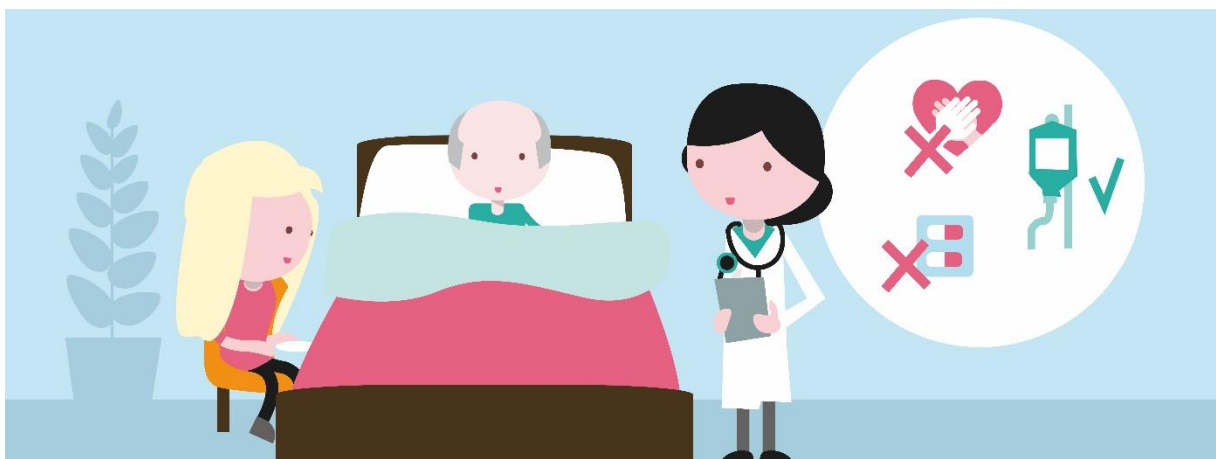
Doorvragen

Stelt u zich als gevolmachtigde vooral actief op. Vraag gerust door als u een arts niet begrijpt of vraag bedenktijd bij een lastig dilemma (als die tijd er is). U kunt ook altijd om raad vragen bij de NPV-Advieslijn. Op die manier kunt u zich inzetten voor de best mogelijke zorg.

Tip!

Keuzehulp 'Tijdig nadenken over het levenseinde'

Er komen veel vragen op u af als u samen met uw naaste nadenkt over het levenseinde. Om helder zicht te krijgen op alle thema's die kunnen spelen, heeft de NPV een keuzehulp ontwikkeld. Die geeft u en uw naaste richting bij het nadenken over het levenseinde. Zo kunt u samen in beeld krijgen wat uw naaste écht belangrijk vindt. Zie hiervoor: npvzorg.nl/keuzehulp



Heeft u vragen? Neem contact op!

De NPV is er altijd als u verder wilt praten. We denken graag met u mee. Aarzel niet om contact met ons op te nemen. Via de website hebben we ook meer informatie beschikbaar over medische dilemma's en thema's die u kunt tegenkomen.

Stel uw vraag aan de NPV

U kunt op verschillende manieren contact opnemen met de NPV-Advieslijn:

- **Telefoon:** U kunt uw vraag telefonisch aan ons stellen via **(0318) 54 78 88**. Voor vragen die echt niet kunnen wachten is de NPV-Advieslijn 24/7 bereikbaar. Bijvoorbeeld als u een beslissing moet nemen over het stoppen van een behandeling.
- **E-mail:** Stel uw vraag via ons (beveiligde) contactformulier op npvzorg.nl/contactadvieslijn of mail naar NPV-advieslijn@npvzorg.nl.
- **Chat:** U kunt ook chatten met de NPV-Advieslijn via npvzorg.nl/advieslijn.

Om te lezen op internet

- npvzorg.nl: Op de website van de NPV is meer informatie te vinden over de NPV-Levenswensverklaring. U kunt hier ook meer lezen over medische dilemma's zoals reanimatie, wilsonbekwaamheid, euthanasie, morfine, overbehandelen en palliatieve zorg.
- levenseinde.patiëntenfederatie.nl: Op de website van de Patiëntenfederatie Nederland vindt u het e-book *Praat op tijd over uw levenseinde*. Dit kan u en uw naaste helpen bij de gesprekken.
- notaris.nl: Website van de Koninklijke Notariële Beroepsorganisatie (KNB).

Over de NPV

Het leven is een gave van de Schepper zelf. Dat leven is kostbaar en verdient bescherming; van het allerprilste begin tot aan het einde. De NPV komt op voor het mensenleven. Voor leven dat kwetsbaar en broos is, voor ieder mens, in welke levensfase dan ook.

Wij doen dat door het bieden van persoonlijk advies en toerusting bij medisch-ethische vragen, beleidsbeïnvloeding en het bieden van vrijwillige (terminale) thuishulp en ondersteuning van mantelzorgers.

NPV-Thuishulp geeft concreet handen en voeten aan de Bijbelse oproep tot zorgzaamheid en solidariteit en geeft hulp aan iedereen die dat nodig heeft.

Postadres

Postbus 178
3900 AD Veenendaal

Bezoekadres

Kerkewijk 115
3904 JA Veenendaal

T (0318) 54 78 88

(ma/vr 9.00-12.30 uur)

E info@npvzorg.nl

I npvzorg.nl