



Zorgvuldige zorg rond het levenseinde

Een **handreiking** voor
verpleegkundigen, verpleeghuisartsen
en verzorgenden

Zorgvuldige zorg rond het levenseinde

Een **handreiking** voor
verpleegkundigen, verpleeghuisartsen
en verzorgenden

Colofon

Redactie: projectteam AVVV, NVVA, Sting

Coördinatie: NVVA – Astraia Rühl

Tekst: Els van Thiel

Eindredactie: Gerrit Jagt

Vormgeving: CARTA - grafisch ontwerpers, Utrecht

Druk: Stolwijk, Amsterdam

Bestellen

AVVV avvv@avvv.nl, www.avvv.nl

NVVA nvva@verpleeghuisartsen.nl, www.verpleeghuisartsen.nl

Sting sting@sting.nl, www.sting.nl

ISBN-10: 90-807332-8-8

ISBN-13: 978-90-807332-8-2

Februari 2006

Oplage: 10.000 exemplaren

© AVVV, NVVA, Sting

Het bronrapport van deze publieksversie is te vinden
op de websites van de deelnemende organisaties.

inhoud

Inhoud

Voorwoord 5

1 Begrippen rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg 7

Algemene begrippen 9

Begrippen rond normaal medisch handelen 12

Begrippen rond levensbeëindiging 15

Overige begrippen 16

De verhouding van de begrippen tot elkaar 17

2 Zorgvuldige zorg rond het levenseinde 21

Verantwoorde zorg 21

Zorg voor zorgverleners 22

Zorgvragers in het verpleeghuis 23

Uitgangspunten voor besluitvorming over een medische behandeling 23

Het zorgproces rond het levenseinde in het verpleeghuis 26

Opname van de zorgvrager en start zorgproces 23

Bepalen van anticiperend beleid 27

Aandacht voor mogelijke beslissingen rond het levenseinde 28

Vervolg van het zorgproces (1) 30

Het besluitvormingsproces rond een bepaalde medische behandeling 31

Vervolg van het zorgproces (2) 35

Stervensfase 36

Na het overlijden 36

3 Het zorgproces rond levensbeëindigend handelen 39

Levensbeëindigend handelen bij wilsbekwame zorgvragers 40

Levensbeëindigend handelen bij zorgvragers met cognitieve beperkingen 46

Epiloog 49

Bijlage - Stappenplan 51

Suggesties voor verder lezen 58



voorwoord

Voorwoord

Deze handreiking is het resultaat van het door het Ministerie van VWS gefinancierde project *Begrippen en zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg*, een gezamenlijk project van de AVVV, NVVA en Sting.

Aan de totstandkoming van de handreiking ging een intensief proces vooraf. De KNMG voerde een literatuurstudie uit (Legemaate, maart 2005). Deze studie diende als basis voor de selectie van relevante begrippen voor de verpleeghuissector. De achterbannen van de deelnemende beroepsverenigingen hebben in een groot aantal consensusbijeenkomsten overeenstemming over de begrippen en zorgvuldigheidseisen bereikt.

Ook een breed samengestelde klankbordgroep adviseerde het projectteam.

De handreiking is in de eerste plaats bedoeld voor verpleegkundigen, verpleeghuisartsen en verzorgenden in de verpleeghuissector, maar zal ook breder toepasbaar zijn. Zorgverleners gebruiken de begrippen en zorgvuldigheidseisen in de context van de dagelijkse zorgverlening. Zij maken daarbij steeds een afweging in individuele situaties. Dat zal soms lastig zijn. Deze handreiking biedt geen oplossing voor ethische dilemma's die daarbij kunnen ontstaan. Het is vooral een hulpmiddel voor het gebruik van de begrippen en voor een zorgvuldige communicatie met zorgvragers en hun naasten en tussen zorgverleners onderling. Wij hopen dat u de handreiking op deze manier kunt gebruiken.

AVVV, NVVA, Sting
Februari 2006

h o o f d s t u k



1

Begrippen rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg

Natuurlijk is het altijd discutabel om een complex werkteerrein als de ouderenzorg in een rijtje begrippen te vangen. En al helemaal als het gaat om zo'n gevoelig en ingewikkeld onderwerp als het levenseinde. Deze begrippenlijst beoogt duidelijkheid te brengen en overeenstemming te scheppen. Als u als verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden de begripsomschrijvingen consequent gebruikt, stelt u dat in staat om een en dezelfde taal te spreken. Met deze handreiking kunt u als zorgverlener de communicatie met de zorgvrager, met de naasten van de zorgvrager én met uw collega's verbeteren.

Deze lijst bevat begrippen die gaan over de zorg rondom het levenseinde van bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen. Het gaat vooral om oudere mensen met complexe gezondheidsproblemen die zich in hun laatste levensfase bevinden. Ook begrippen die – zowel in de zorgverlening als in de samenleving – gemakkelijk aanleiding geven tot verwarring of misverstanden staan in de lijst.

Met het oog op de duidelijkheid bespreken we de verschillende begrippen, veertien in totaal, los van elkaar. Uiteraard zijn sommige begrippen in de praktijk verweven met elkaar, bijvoorbeeld palliatieve zorg en sedatie. Een aantal begrippen heeft een duidelijke definitie. Andere kregen een heldere omschrijving op basis van de literatuurstudie (zie voorwoord), in combinatie met de uitkomsten van de consensusbijeenkomsten van het project.

<p>ALGEMENE BEGRIPPEN</p> <ul style="list-style-type: none"> - PALLIATIEVE ZORG/ PALLIATIEF BELEID EN SYMPTOMATISCH BELEID - STERVENSBEGELEIDING - STERVEN EN VERSTERVEN
<p>BEGRIPPEN ROND NORMAAL MEDISCH HANDELEN</p> <ul style="list-style-type: none"> - (HET STAKEN OF NIET STARTEN VAN) KUNSTMATIGE TOEDIENING VAN VOCHT EN/OF VOEDSEL - AFZIEN VAN BEHANDELING - STAKEN VAN BEHANDELING - REANIMATIE/NIET-REANIMATIE - PIJN- EN SYMPTOOMBESTRIJDING - PALLIATIEVE SEDATIE
<p>BEGRIPPEN ROND LEVENSBEEÏNDIGING</p> <ul style="list-style-type: none"> - EUTHANASIE - HULP BIJ ZELFDODING - LEVENSBEEÏNDIGING ZONDER VERZOEK
<p>OVERIGE BEGRIPPEN</p> <ul style="list-style-type: none"> - MEDISCH ZINLOOS HANDELEN

Niet alle begrippen zijn van dezelfde orde. De meeste gaan over een duidelijk aanwijsbare beslissing in de zorgverlening rond het levenseinde. Kunstmatige toediening van vocht en voedsel is hier een voorbeeld van. Palliatieve zorg daarentegen is een algemeen begrip. Het geeft meer de context aan waarbin- nen beslissingen genomen worden. Eén ding hebben alle opgenomen begrip- pen gemeen: ze spelen een hoofdrol in de discussies over zorg rond het levens- einde in de ouderenzorg.

Algemene begrippen

Palliatieve zorg, stervensbegeleiding en sterven en versterven zijn algemene begrippen omdat ze in tegenstelling tot de overige begrippen niet gestoeld zijn op een 'beslissing'. Palliatieve zorg is de totale zorg voor de zorgvrager die niet meer te genezen is. Het is een soort mantel waar andere begrippen onder vallen. Stervensbegeleiding – palliatieve zorg in de laatste levensfase – vloeit voort uit de situatie en is dus evenmin een aparte, duidelijke beslissing. Het is zorgverlening die in het teken staat van de naderende dood.

Ook versterven houdt geen beslissing in. Versterven verwijst naar het lichamelijk stervensproces van de zorgvrager zelf. Met andere woorden: versterven gaat 'vanzelf' als het levenseinde nabij is. De mens die stervende is, wil niet meer eten of drinken; het lichaam weigert voedsel en vocht.

PALLIATIEVE ZORG

'Een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van zorgvragers en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden. Dit gebeurt door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.'

Zo omschrijft de World Health Organisation (WHO) palliatieve zorg. Het is niet één soort zorg; palliatieve zorg is een totaalconcept dat een heel scala aan (be)handelingen omvat. Bestrijding van pijn en andere onaangename symptomen maakt er vrijwel altijd deel van uit. Maar ook de verstrekking van medicijnen, de kunstmatige toediening van vocht en voedsel, chirurgische ingrepen, chemotherapie en radiotherapie kunnen onder de 'mantel' van palliatieve zorg vallen.

Palliatieve zorg – afgeleid van het Latijnse 'pallium' dat mantel betekent – is in dit opzicht een mooi, betekenisvol woord. Een mantel van alle zorg die iemand rondom het levenseinde nodig heeft.

In deze laatste fase is de signalerende rol van de verpleegkundige en de verzorgende extra belangrijk. Zij zijn degenen die door ervaring weten welke zorg verlichting brengt en wat de zorgvrager in deze laatste levensfase prettig vindt. Palliatieve zorg is dus een *actieve* en *doelgerichte* vorm van zorgverlening met het oogmerk het lijden te verlichten van mensen die de dood onder ogen moe-

ten zien. Een van de kenmerken is dat het *niet* de bedoeling is de dood te bespoedigen. Evenmin is het de bedoeling de dood uit te stellen. In de praktijk wordt wel een onderscheid gemaakt tussen ‘palliatief beleid’ en ‘symptomatisch beleid’. Palliatief beleid is in de eerste plaats gericht op het welbevinden van de zorgvrager en op een acceptabele kwaliteit van leven. Als de behandeling een levensverlengend effect heeft, vormt dat geen bezwaar. Een symptomatisch beleid beoogt hetzelfde doel, maar gezien de toestand van de zorgvrager is levensverlenging een onwelkom bijeffect. Bij een symptomatisch beleid kan dat een reden zijn om niet met de behandeling te beginnen.

PALLIATIEVE ZORG

- *Respecteert het leven en ziet de dood als een normaal proces.*
- *Verlicht de pijn en andere symptomen.*
- *Heeft niet de opzet de dood te bespoedigen of uit te stellen.*
- *Integreert lichamelijke, psychologische en spirituele dimensies.*
- *Helpt zorgvragers om tot het einde zo actief mogelijk te blijven.*
- *Ondersteunt de familie tijdens het ziekte- en rouwproces.*
- *Vergt teamzorg om beter te kunnen voorzien in alle behoeften.*
- *Is te combineren met andere levensverlengende behandelingen.*

STERVENSBEGELEIDING

‘Stervensbegeleiding is hulpverlening van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aard aan stervenden en begeleiding van hun naasten.’

Stervensbegeleiding is hulpverlening die in het teken staat van de onherroepelijk naderende dood. Stervensbegeleiding omvat alle zorghandelingen die nodig zijn bij een stervende.

Zorg aan stervenden is zorg die alle levensgebieden bestrijkt. Naast lichamelijke zorg komen ook psychologische, sociale en spirituele aspecten nadrukkelijk naar voren. Dat vraagt om goede communicatie tussen de verschillende zorgverleners.

Begeleiding van de familie is een wezenlijk en onontbeerlijk aspect van stervensbegeleiding. Voor zorgverleners, vooral voor verpleegkundigen en verzorgenden, is het steunen van de partner, de kinderen en andere familieleden een deel van hun beroepsmatig handelen. Zij zijn veel aanwezig en staan dicht bij de zorgvrager en zijn naasten. Ze merken dat de naasten in deze periode vaak

nog met veel vragen zitten en met een ‘onafgerond’ gevoel. Soms heeft de familie behoefte aan herhaling en verduidelijking van de uitleg van andere zorgverleners. Ook dat kan een taak zijn van verpleegkundigen en verzorgenden.

STERVEN EN VERSTERVEN

‘Versterven is het verschijnsel dat een zorgvrager als onderdeel van het normale stervensproces in veel gevallen geleidelijk en vaak zonder duidelijke aanleiding steeds minder gaat eten en drinken en uiteindelijk overlijdt.’

Het begrip ‘versterven’ geeft aanleiding tot veel misverstanden. Alle discussies en verwarring ten spijt, komt uit deze omschrijving duidelijk naar voren dat versterven géén activiteit is van de behandelend arts, de verpleegkundige of de verzorgende. Versterven is een natuurlijk gevolg van het stervensproces. Bij mensen die sterven, vallen de lichaamsfuncties meestal geleidelijk uit. Het verdwijnen van de prikkel om te eten en te drinken, het niet meer opnemen van vocht en voedsel heet in de volksmond ‘versterven’.

Juist in deze fase is een goede, comfortabele verzorging van de zorgvrager van belang. Verpleegkundigen en verzorgenden moeten telkens afwegen welke verzorgende handelingen zinvol zijn en welke handelingen de stervende te veel belasten. Consequent wisselgeving geven is minder zinvol als iemand nog een paar uur te leven heeft. Ook het tijdstip van het geven van de verzorging is een aandachtspunt. Het is belangrijk dat de zorgverleners hun handelingen zo efficiënt mogelijk op elkaar afstemmen, zodat de belasting zo min mogelijk is. Naasten willen de stervende vaak zelf verzorgen. In dat geval geven de verpleegkundige en de verzorgende steun en advies.

In discussies wordt ‘versterven’ soms gekoppeld aan het staken of starten van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel. Een misverstand: ‘versterven’ is geen medische beslissing, het staken of starten van kunstmatig toedienen van vocht en/of voedsel is dat wél.

VERSTERVEN

- *Levens einde is nabij.*
- *Gaat ‘vanzelf’.*
- *Géén beslissing van zorgverleners.*
- *Geleidelijk en onomkeerbaar.*

Begrippen rond normaal medisch handelen

Het begrip ‘normaal medisch handelen’ duidt op activiteiten die voortvloeien uit de professionele taken van de hulpverlener. Met andere woorden: activiteiten waarvoor een indicatie bestaat en die verwacht mogen worden van een professionele hulpverlener.

De volgende zes begrippen vallen hieronder: het staken of niet starten van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel, het afzien van behandeling, het staken van behandeling, reanimatie/niet-reanimatie, pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie. Op zich zijn deze begrippen helder. Het verwarrende is dat ze in de media vaak door elkaar gebruikt worden en niet altijd even oordeelkundig. Ook persoonlijke opvattingen van hulpverleners kunnen de begrippen inkleuren. Een eenduidig begrippenkader helpt u om gemakkelijker te kunnen communiceren en elkaar beter te begrijpen.

(STAKEN OF NIET STARTEN VAN) KUNSTMATIGE TOEDIENING VAN VOCHT EN/OF VOEDSEL

‘Het stoppen of niet beginnen met het kunstmatig toedienen van eten en drinken via sonde of infuus.’

Zorgvragers in de laatste fase van hun leven gaan meestal geleidelijk minder eten en drinken. Als kunstmatige toediening van eten en drinken niet bijdraagt aan de kwaliteit van leven en slechts de stervensfase verlengt van mensen voor wie de dood zeer nabij is, kunnen zorgverleners overwegen hiermee te stoppen of er niet mee te beginnen. Dat gebeurt dan juist met het oogmerk dat de laatste levensfase voor de zorgvrager wat gemakkelijker wordt.

Ervaren zorgverleners weten dat mensen die ondanks goede verzorging niet meer kunnen eten en drinken niet extra hoeven te lijden. Integendeel: niet meer eten of drinken kan leiden tot minder benauwdheid, verminderde pijnbeleving en daling van het bewustzijn.

AFZIE VAN BEHANDELING

'Het afzien/niet inzetten van een bepaalde behandeling.'

Buitenstaanders hebben soms de indruk dat bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen, die in de laatste fase van hun leven gekomen zijn, niet meer behandeld worden. Het is goed om daar bij stil te staan voordat u gaat overleggen met de naasten. Als u hun duidelijk maakt dat zorgvragers wel degelijk behandeld worden als dat nodig is, en dat dit ook regelmatig voorkomt, dan worden de contouren van het begrip 'afzien van behandeling' helderder. Mensen worden bijvoorbeeld niet meer geopereerd, maar krijgen wel een antibioticum bij een urineweginfectie.

Voor 'afzien van behandeling' wordt ook wel het woord 'abstineren' gebruikt. Het betekent 'onthouden van': de hulpverlener onthoudt zich van behandeling. Gebruik liever 'afzien van behandeling' omdat dit duidelijker aangeeft dat het met redén gebeurt en in overleg met de zorgvrager en/of zijn naasten. Bovendien is 'abstineren' een veel onbekender woord en dus niet zo handig in de communicatie met zorgvragers of naasten.

STAKEN VAN BEHANDELING

'Het stoppen van een medische behandeling die de zorgvrager nu krijgt.'

Het begrip 'staken van behandeling' lijkt op het vorige 'afzien van behandeling'. Bij het afzien van een behandeling is er nog geen sprake van behandeling. Bij stoppen of staken is de behandeling al wél begonnen. Met 'staken van behandeling' wordt bedoeld op gevallen waarin de behandeling naar heersend *medisch inzicht* zinloos is.

REANIMATIE/NIET-REANIMATIE

'Een behandeling voor het acuut/plotseling falen van de bloedsomloop en/of ademhaling van de zorgvrager door middel van hartmassage en/of beademing.'

In de zorg rond het levenseinde doemt regelmatig de vraag op of reanimeren nog zinvol is. De oudere kan al eerder in zijn leven besloten hebben dat hij wel of niet gereanimeerd wil worden als hij onverwachts een hartstilstand krijgt.

Het kan zijn dat de zorgvrager dit al aangekaart heeft bij een van de zorgverleners. Het is ook mogelijk en zelfs wenselijk dat de arts met de zorgvrager en zijn familie bespreekt of reanimatie wel of niet zinvol is. Het besluit om niet te reanimeren kan dus een duidelijk, uitdrukkelijk besluit zijn. Maar het kan ook voortvloeien uit het afgesproken behandelbeleid.

PIJN- EN SYMPTOOMBESTRIJDING

'De bestrijding van voor de zorgvrager belastende klachten/verschijnselen.'

Pijn- en symptoombestrijding is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Als de zorgvrager pijn heeft of last van andere onaangename verschijnselen, proberen zorgverleners met medicijnen of een behandeling de pijn of het ongemak te verhelpen of te verlichten.

PALLIATIEVE SEDATIE

'Het verlagen van het bewustzijn van de zorgvrager in de laatste levensfase.'

De toediening van kalmerende middelen (sedativa) heet sedatie. Doordat het bewustzijnsniveau door deze middelen verlaagd wordt, heeft de zorgvrager minder last van onaangename verschijnselen. Dat kunnen psychische problemen zijn als angst en onrust, maar ook lichamelijke als misselijkheid, braken of benauwdheid. Kenmerkend voor sedatie is dat er verschillende niveaus mogelijk zijn: van een lichte tempering van angstgevoelens tot en met diepe slaap. De palliatieve sedatie kan tijdelijk zijn of tot aan het overlijden van de zorgvrager duren. De mate van symptoomcontrole bepaalt de dosering, de combinaties en de duur van het toepassen van de middelen.

PALLIATIEVE SEDATIE

- *Verskillende niveaus zijn mogelijk, tot en met diepe slaap.*
- *Ter bestrijding van pijn, onrust, angst of andere symptomen.*
- *In de laatste levensfase.*

Begrippen rond levensbeëindiging

Drie specifieke begrippen worden hier kort besproken: euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging zonder verzoek. De omschrijvingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding komen uit de op 1 april 2002 van kracht geworden ‘Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding’, beter bekend als de ‘Euthanasiewet’.

EUTHANASIE

‘Levensbeëindiging door een arts op het uitdrukkelijk verzoek van de zorgvrager.’

In het Wetboek van Strafrecht is een strafuitsluitingsgrond opgenomen voor de arts die met inachtneming van wettelijk vastgestelde zorgvuldigheidseisen levensbeëindiging op verzoek toepast of hulp bij zelfdoding verleent. Artsen zijn niet meer strafbaar als ze zich houden aan die – in de wet duidelijk omschreven – zorgvuldigheidseisen. Hun handelen wordt wel altijd getoetst door een toetsingscommissie. Verpleegkundigen en verzorgenden mogen *nooit* een handeling uitvoeren die euthanasie tot gevolg heeft. Het toepassen van levensbeëindiging is voorbehouden aan artsen.

HULP BIJ ZELFDODING

‘Het opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam zijn of hem de middelen daartoe verschaffen.’

We spreken van ‘hulp bij zelfdoding’ als een arts op verzoek van de zorgvrager zelf dodelijke middelen voorschrijft of verstrekt, die de zorgvrager zélf inneemt en die tot de dood leiden.

De wettelijke zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet gelden ook bij hulp bij zelfdoding.

LEVENSBEEÏNDIGING ZONDER VERZOEK

'Het toedienen van medicatie of andere gerichte interventie gericht op het beëindigen van het leven van de zorgvrager waarvan de dood ook het (directe) gevolg is, zonder dat daaraan een verzoek van de zorgvrager zelf ten grondslag ligt.'

Bij 'levensbeëindiging zonder verzoek', de omschrijving zegt het al, ligt er *geen* verzoek van de zorgvrager om levensbeëindiging. Er zijn uitzonderlijke nood-situaties denkbaar, waarbij de arts van mening kan zijn dat 'levensbeëindiging zonder verzoek' gerechtvaardigd is.

Overige begrippen

MEDISCH ZINLOOS HANDELEN

'Handelen dat niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medisch probleem van de zorgvrager en/of waarbij de beoogde behandeling qua effecten en belasting niet in redelijke verhouding staat tot het te bereiken doel, volgens de professionele standaard.'

Medisch zinloos handelen is handelen dat in de kern niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medische probleem van de zorgvrager. De effecten en belasting staan niet meer in redelijke verhouding tot het doel. Het is belangrijk om de zorgvrager heel goed uit te leggen waarom dit zo is. De stelregel is en blijft dat een arts medisch zinloze verrichtingen achterwege moet laten. De professionele standaard helpt bij de afweging van wat 'medisch zinvol' is en wat 'medisch zinloos' is.

De verhouding van de begrippen tot elkaar

Tot dusver hebben we de verschillende begrippen los van elkaar besproken. Voor de duidelijkheid zijn ze stuk voor stuk onder de loep genomen. In de praktijk zijn sommige begrippen met elkaar verweven. Dat kan aanleiding geven tot verwarring en misverstanden, vooral bij mensen die wat verder van de gezondheidszorg afstaan. In kranten, tijdschriften en op tv spelen zich van tijd tot tijd verwoede debatten af, waarbij begrippen die toch echt van elkaar verschillen vrijelijk door elkaar gebruikt worden.

Tot slot van *Begrippen rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg* treft u vier 'paren' begrippen, vaak bronnen van misverstand. We gaan in op de verhouding tussen die begrippen. Maar we wijzen ook op de relatie die er níét is. Palliatieve sedatie en euthanasie bijvoorbeeld, zijn twee duidelijk van elkaar gescheiden begrippen. Palliatieve sedatie, mits naar behoren uitgevoerd, behoort tot het 'normaal medisch handelen'. Euthanasie valt daarbuiten.

DE VERHOUDING TUSSEN (STAKEN OF NIET STARTEN VAN) KUNSTMATIGE TOEDIENING VAN VOCHT EN/OF VOEDSEL EN VERSTERVEN

Beide begrippen worden vaak ten onrechte in één adem genoemd. Het stoppen of niet beginnen met kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel is een medische beslissing die zorgverleners na rijp beraad kunnen nemen. Versterven daarentegen is een natuurlijk proces dat optreedt als bij mensen die gaan sterven de prikkel om te eten en te drinken vanzelf verdwijnt. Als wordt besloten te stoppen of niet te beginnen met de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel kan het stervensproces zijn natuurlijke gang gaan. Daardoor lijkt het alsof die beslissing over 'versterven' gaat.

DE VERHOUDING TUSSEN (STAKEN OF NIET STARTEN VAN) KUNSTMATIGE TOEDIENING VAN VOCHT EN/OF VOEDSEL EN PALLIATIEVE SEDATIE

Het doel van palliatieve sedatie is verlichting van belastende symptomen. Vaak wordt gedacht dat palliatieve sedatie het leven van de zorgvrager verkort. Het levensverkortende effect treedt echter pas op als er niet alleen palliatieve sedatie plaatsvindt, maar wanneer er ook op een onjuist moment gestopt of niet

begonnen wordt met de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel. Het stoppen of niet beginnen met kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel en palliatieve sedatie zijn twee aparte beslissingen die beide om een geheel eigen besluitvormingsproces vragen.

DE VERHOUDING TUSSEN EUTHANASIE EN PALLIATIEVE SEDATIE

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn in de laatste levensfase om het lijden te verlichten. In discussies wordt wel gesuggereerd dat sedatie gebruikt kan worden als 'sluiproute' voor euthanasie, voor levensbeëindiging op nadrukkelijk verzoek. Dit is echter niet het geval. Palliatieve sedatie, die op de juiste manier wordt uitgevoerd, verkort het leven niet en behoort tot 'normaal medisch handelen'. Euthanasie daarentegen heeft levensbeëindiging als doel en valt buiten het normaal medisch handelen. Het zijn twee begrippen die los van elkaar gezien moeten worden.

VERSTERVEN EN LATEN VERSTERVEN

Versterven is een normaal onderdeel van het stervensproces. Het duidt de fase aan waarin de prikkel om te eten en te drinken wegvalt. Dat is een natuurlijk proces. De verwarring ontstaat als het begrip 'versterven' verbonden wordt met actief ingrijpen van zorgverleners. Dat gebeurde bij de geruchtmakende zaak 'Het Blauwbörgje', waarbij de familie het verpleeghuis verweet dat het de zorgvrager bewust zou hebben laten uitdrogen zonder medeweten van de familie.

Tip: schrap de begrippen 'versterven' en 'laten versterven' uit uw vocabulaire. Het zijn beladen en misleidende termen.

Tip: wees je als hulpverlener bewust van de uiteenlopende betekenissen die familie of zorgvragers kunnen toekennen aan het begrip 'versterven'. Een korte uitleg aan de hand van de omschrijving van het begrip, kan dan helpen om misverstanden te voorkomen.

TOT SLOT

In dit eerste deel van deze handreiking zijn een aantal belangrijke begrippen in de zorgverlening rond het levenseinde voor u op een rijtje gezet, mét hun omschrijving. Om redenen van duidelijkheid en overzichtelijkheid zijn de begrippen afzonderlijk besproken, maar we zijn niet voorbijgegaan aan de onderlinge relaties tussen de begrippen.

h o o f d s t u k



2

Zorgvuldige zorg

rond het **levenseinde**

Dit hoofdstuk gaat over zorgvuldigheidseisen en vuistregels voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleeghuisartsen in verpleeghuizen. Veel van wat in dit hoofdstuk aan de orde komt, is ook van toepassing in bijvoorbeeld de thuiszorg, het verzorgingshuis, de gehandicaptensector, de geestelijke gezondheidszorg en in hospices.

Zorg rond het levenseinde is ‘bijzonder menselijk’ mensenwerk dat alle aspecten van het menszijn omvat. De verantwoordelijkheid om kwalitatief goede zorg te verlenen, kent echter ook een wettelijke basis. In dit hoofdstuk vindt u een korte bespreking van de Kwaliteitswet Zorginstellingen en andere bronnen die een nadere invulling geven aan ‘verantwoorde zorg’.

Verantwoorde zorg

In de Kwaliteitswet Zorginstellingen staat dat de instelling als zorgaanbieder verplicht is verantwoorde zorg te bieden. *Hoe* die zorg moet worden geboden, laat de overheid voor een groot deel over aan de instelling en de zorgverleners zelf. De Kwaliteitswet geeft wel een handreiking: verantwoorde zorg is zorg van *goed niveau*, die in ieder geval *doeltreffend*, *doelmatig* en *patiëntgericht* is en die is afgestemd op de reële behoefte van de zorgvrager.

De Kwaliteitswet schrijft ook een aantal voorwaarden voor. De instelling moet bijvoorbeeld beschikken over een goed functionerend kwaliteitssysteem én een cliëntenraad. En – heel belangrijk – de instelling moet zorgen voor een werkklimaat waarin medewerkers gemotiveerd zijn om kwaliteit te leveren. Dat kan de instelling doen door bijvoorbeeld voldoende tijd te geven voor de intensieve zorgverlening rond het levenseinde.

Behalve de Kwaliteitswet zijn er nog andere bronnen die het begrip 'verantwoorde zorg' verder inkleuren. Dat kunnen wettelijke normen zijn, bijvoorbeeld de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), Wet BIG, Wet BOPZ, Wet op de Geneesmiddelenvoorziening en de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen, maar ook richtlijnen, protocollen en standaarden van de beroepsgroepen zelf.

In de zomer van 2005 hebben organisaties van cliënten, zorgaanbieders en beroepsgroepen het rapport *Op weg naar normen voor verantwoorde zorg* opgesteld. Het is een gezamenlijke visie op wat 'verantwoorde zorg' is. Instellingen moeten een duidelijk beleid hebben ten aanzien van de zorg rond het levenseinde, zegt het rapport. Want dát is de basis waarop afspraken gemaakt kunnen worden.

EEN GEZAMENLIJK GEDRAGEN NORM VOOR VERANTWOORDE ZORG

- *Geeft zorgverleners één taal en één referentiekader.*
- *Geeft cliënten een beeld van wat ze kunnen verwachten.*
- *Is een leidraad voor zorgverleners en instelling.*
- *Biedt aanknopingspunten voor kwaliteitsverbetering.*

ZORG VOOR ZORGVERLENERS

Een goede zorgverlening is alleen mogelijk als het management van de instelling door haar beleid draagvlak geeft aan afspraken die verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden maken met de zorgvrager, zijn naasten en met elkaar. De instelling moet het vervolgens ook mogelijk maken dat die afspraken daadwerkelijk worden nagekomen. Het is de verantwoordelijkheid van zorgverleners om bewust te kijken en te luisteren, belemmeringen te signaleren en deze aan te kaarten bij het management.

Zorgverlening voor mensen in hun laatste levensfase is vaak intensief en soms erg zwaar. Daarom is 'nazorg' voor de zorgverlener tijdens en na de dood van een zorgvrager belangrijk en soms onontbeerlijk. De instelling moet zorgverleners ruimte bieden om hier met elkaar over te praten. Dat is niet alleen belangrijk uit het oogpunt van verwerking, maar ook om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

ZORGVRAGERS IN HET VERPLEEGHUIS

In het algemeen bestaat de grootste groep verpleeghuisbewoners uit ouderen met complexe gezondheidsproblemen. In grote lijnen verschillen zorgvragers in het verpleeghuis van elkaar op de volgende punten:

- De *tijdsduur* van het verblijf. Meestal gaat het bij verpleeghuisbewoners om een langdurig verblijf. Een kleinere groep komt korte tijd revalideren en gaat dan weer naar huis. Anderen komen als het einde van hun leven al nabij is. Zij maken gebruik van de hospice of palliatieve zorgfunctie, die veel verpleeghuizen inmiddels hebben.
- De *leeftijd*. In het verpleeghuis verblijven veel ouderen met complexe gezondheidsproblemen, maar ook relatief jonge mensen die door chronisch complexe gezondheidsproblemen niet meer zelfstandig kunnen wonen.
- De *mate van wilsbekwaamheid*. Sommige zorgvragers blijven tot het laatst helder van geest, andere lukt het niet meer om zelf te bepalen wat ze wel of niet willen. Hieronder gaan we nader in op de consequenties van wilsonbekwaamheid voor de besluitvorming over een medische behandeling.

UITGANGSPUNTEN VOOR BESLUITVORMING OVER EEN MEDISCHE BEHANDELING

In de WGBO staan de uitgangspunten voor de besluitvorming over medische, verpleegkundige en verzorgende (be)handelingen. Deze grondbeginselen – die áltijd gelden – bieden u als zorgverlener houvast bij het besluitvormingsproces rond het levenseinde. In dit hoofdstuk vindt u een nadere toelichting bij de afzonderlijke uitgangspunten.

De zorgvrager moet toestemming geven voor een (be)handeling

De hoofdregel van de WGBO is: zonder toestemming van de zorgvrager geen behandeling. De zorgvrager moet toestemming geven voor een behandeling die een arts, verpleegkundige of verzorgende voorstelt. Hij kan de behandeling echter ook weigeren en duidelijk maken dat hij bijvoorbeeld niet gereanimeerd wil worden. Zo'n weigering van behandeling moet nageleefd worden door zorgverleners, maar de zorgvrager mag wel bevrraagd worden.

Een zorgvrager kan ook kenbaar maken dat hij juist wél gereanimeerd wil worden of een andere behandeling wil. Dan kan het ingewikkelder liggen, want een dergelijke wens is niet afdwingbaar. De verpleeghuisarts heeft een eigen professionele verantwoordelijkheid en hoeft geen handelingen te verrichten

die medisch zinloos zijn. Dan nog kán de arts de gewenste behandeling uitvoeren als hij dat om een andere dan medische reden belangrijk vindt, maar hij hoeft het dus niet. De behandeling draagt immers niet bij aan de verbetering van de gezondheidstoestand.

Het toestemmingsvereiste is gebaseerd op de autonomie van de zorgvrager. Dit betekent dat de zorgvrager ook in de laatste fase zo veel mogelijk zijn eigen keuzes maakt op basis van zijn eigen ideeën en waarden.

De toestemming moet gebaseerd zijn op informatie

Om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen, moet de zorgvrager weten waarover hij beslist. Hij moet weten waarmee hij instemt of wat hij afwijst. Zorgverleners zijn verplicht om de zorgvrager heel duidelijk en in begrijpelijke taal te informeren. Het is belangrijk om die informatie goed bij te houden in het zorgdossier.

Het belang van de manier van informatie geven

Besteed net zo veel aandacht aan het 'hoe' als aan het 'wat' van informatieverstrekking. Als de zorgvrager niet begrijpt wat u vertelt, kan hij geen 'informed consent' (geïnformeerde toestemming) geven.

VUISTREGELS VOOR PROFESSIONELE INFORMATIEVERSTREKKING

- *Zorg voor een rustige sfeer.*
- *Sluit aan bij de kennis en het taalgebruik van de zorgvrager.*
- *Zet de informatie gestructureerd op een rijtje.*
- *Pauzeer regelmatig en vat de informatie samen.*
- *Vraag of de zorgvrager het gehoord en begrepen heeft.*
- *Soms heeft de zorgvrager behoefte aan herhaling.*

Besluitvorming bij wilsonbekwame zorgvragers

Tot dusver gingen we uit van wilsbekwame zorgvragers. Als een zorgvrager voor een bepaalde beslissing wilsonbekwaam is, bijvoorbeeld als gevolg van dementie, neemt een vertegenwoordiger de beslissingen uit naam van de zorgvrager. De vertegenwoordiger is meestal een familielid.

Dan gelden dezelfde uitgangspunten als bij een wilsbekwame zorgvrager. Verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden zijn *verplicht* om de vertegenwoordiger alle belangrijke informatie te geven. De vertegenwoordiger

kan toestemming voor een behandeling geven, maar kan deze ook weigeren. De zorgverlener gaat op dezelfde manier om met de beslissing van de vertegenwoordiger als met die van de zorgvrager: hij respecteert die, tenzij het medisch zinloos is, schade toebrengt aan de gezondheidstoestand van de zorgvrager of strijdig is met de professionele standaard.

EXTRA VUISTREGELS VOOR COMMUNICATIE MET DEELS WILSONBEKWAME ZORGVAGERS

- *Neem rustig de tijd voor een gesprek.*
- *Praat met de zorgvrager op het moment van de dag dat hij het best aanspreekbaar is.*
- *Zorg dat het gesprek plaatsvindt in een vertrouwde omgeving.*
- *Als woorden niet overkomen, kunnen plaatjes soms nuttig zijn.*
- *Benut de vertrouwensrol van naasten.*

Schriftelijke wilsverklaringen

Een zorgvrager kan op het moment dat hij nog wilsbekwaam is schriftelijk vastleggen wat hij in een bepaalde situatie wil dat er gebeurt. In zo'n 'wilsverklaring' kan de opsteller bijvoorbeeld vastleggen dat hij bij een acute hartstilstand niet gereanimeerd wil worden (*negatieve wilsverklaring*). Hij kan ook de wens neerleggen dat hij in zo'n situatie wél gereanimeerd wil worden (*positieve wilsverklaring*).

Ook bij een wilsverklaring – de wens van de zorgvrager op een eerder 'wilsbekwaam' moment schriftelijk vastgelegd – gelden weer dezelfde regels als bij wilsbekwame zorgvragers. Een weigering om een bepaalde behandeling te ondergaan, dient in principe door de arts opgevolgd te worden. Een wens om mogelijk levensreddende of levensverlengende behandelingen wel te ondergaan, kan gerespecteerd worden door de arts. Dat hoeft niet wanneer het medisch zinloos is of niet strookt met zijn professionele verantwoordelijkheid.

Een kanttekening is op z'n plaats. Als de zorgvrager niet meer wilsbekwaam is, kan een wilsverklaring een goed richtsnoer zijn bij de besluitvorming. Maar mensen veranderen en kunnen anders gaan denken over hun levenseinde. Wat de zorgvrager 'hier en nu' wil, zijn actuele wens, weegt altijd zwaarder dan wat eerder is vastgelegd. Die actuele wens hoeft niet met woorden gezegd te worden, ook lichaamstaal kan boekdelen spreken.

Het zorgproces rond het levenseinde in het verpleeghuis

Het zorgproces, dat start bij de opname in het verpleeghuis, is een proces waarin de ene fase overloopt in de andere. De situatie van de zorgvrager verandert voortdurend. Het zorgplan volgt de veranderingen op de voet en wordt steeds aangepast. Zo'n cyclus kan zich verschillende keren herhalen rond het levenseinde. Dit is een van de oorzaken waarom terminale zorg zo boeiend, zinvol, moeilijk en intensief is.

Om het zorgproces inzichtelijker te maken, hanteren we de volgende ordening in verschillende fasen.

	FASEN VAN HET ZORGPROCES
	<ul style="list-style-type: none">- OPNAME VAN DE ZORGVRAGER EN START VAN HET ZORGPROCES- BEPALEN VAN ANTICIPEREND BELEID- AANDACHT VOOR MOGELIJKE BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE
	<ul style="list-style-type: none">- VERVOLG VAN HET ZORGPROCES (1)- HET BESLUITVORMINGSPROCES ROND EEN BEPAALDE MEDISCHE BEHANDELING
	<ul style="list-style-type: none">- VERVOLG VAN HET ZORGPROCES (2)- STERVENSFASE- NA HET OVERLIJDEN

OPNAME VAN DE ZORGVRAGER EN START VAN HET ZORGPROCES

Belangrijke informatie bij opname

Iemand die in een verpleeghuis wordt opgenomen, krijgt veel informatie over het reilen en zeilen in 'huis'. Met het oog op de besluitvorming rond het levenseinde is het belangrijk dat de zorgvrager en/of zijn naasten op dat moment duidelijkheid krijgt over het beleid van de instelling op dit punt. Dat schept helderheid voor de zorgvrager en zijn naasten.

Voor de instelling is het van belang om te weten wie de zorgvrager vertegenwoordigen als hij zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen.

Tip: bespreek tijdig hoe de instelling staat tegenover de besluitvorming rond het levenseinde. Zorgverleners spreken onderling duidelijk af wie deze taak op zich neemt en wanneer het gesprek plaatsvindt. Vraag aan de zorgvrager wie hem moet vertegenwoordigen als hij zelf niet meer kan beslissen.

Start van het zorgproces

Op het moment dat een zorgvrager opgenomen wordt, beginnen verzorgenden, verpleegkundigen en verpleeghuisartsen met hun werk. Vooral verzorgenden en verpleegkundigen brengen veel tijd door met de zorgvrager, vaak gedurende een langere periode en in wisselende situaties, waardoor ze veranderingen in het welbevinden vaak eerder opmerken.

SLUIT DE ZORGVERLENING AAN BIJ:

- *De leefwereld van de zorgvrager/bewoner?*
- *Het beleid van de instelling?*
- *Uw eigen professionele inzichten?*
- *De kwaliteitsstandaard van uw beroep?*

Extra aandachtspunt: de continuïteit van de zorg

Bij de overdracht van informatie van het ziekenhuis naar het verpleeghuis gaat het nogal eens mis. Informatie bereikt het verpleeghuis niet of onvolledig. Het gevolg is dat de zorgvrager opnieuw dezelfde weg moet bewandelen. Hernieuwde gesprekken met de zorgvrager over zijn actuele en toekomstige situatie zijn essentieel. Wel is belangrijk dat zorgverleners in het verpleeghuis op de hoogte zijn van het voortraject en de historie van de zorgvrager. Let op: soms staat in de overdracht 'zorgvrager is ingelicht'. Maar wát is hem precies verteld?

BEPALEN VAN ANTICIPEREND BELEID

In het verpleeghuis is het een goed gebruik om voor iedere bewoner een beleid te ontwikkelen dat vooruitloopt op wat er zou kunnen gebeuren met de zorgvrager. Zorgverleners weten dan wat ze moeten doen als de gezondheidssituatie van de zorgvrager verslechtert of als er zich onverwachte problemen voordoen. Een voorbeeld: aangezien de vraag wel of niet reanimeren op het moment zelf niet meer besproken kan worden, is het belangrijk om het beleid hierover per zorgvrager tijdig vast te leggen.

Na de opname wordt er een voorlopig zorg- en behandelplan opgesteld, waarin de zorgvraag staat en de doelen die men met de zorg en behandeling wil bereiken, de acties die hiervoor nodig zijn en de voortgang. Wat er gebeurt, hoe het loopt en wat er verandert.

Een zorgplan is ook een vorm van communicatie. Met de zorgvrager, die het eens moet zijn met de doelen en de acties uit het zorgplan. En communicatie met collega's, zowel van de eigen discipline als van andere zorggebieden. Het plan zorgt ervoor dat de zorgvrager niet steeds hetzelfde verhaal hoeft te vertellen. Het zorgplan voorkomt ook dat er fouten worden gemaakt op cruciale onderdelen van de zorg, zoals het geven van medicijnen.

In het verpleeghuis zal vaak de verpleeghuisarts verantwoordelijk zijn voor de inhoud, de coördinatie en de uitvoering van het zorgplan. Verpleegkundigen en verzorgenden hebben bij het opstellen en bijhouden van het zorgplan echter een belangrijke rol omdat de vragen van bewoners vaak bij hen terechtkomen. Zorgplannen zijn tevens te gebruiken voor evaluatie van de zorg. Wat zijn knelpunten? Kloppen de doelen nog die samen werden afgesproken? Of is aanpassing nodig?

AANDACHT VOOR MOGELIJKE BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE

Eenzijds hoort de zorgvrager op duidelijke wijze informatie te krijgen over wat de mogelijkheden en onmogelijkheden zijn als de gezondheidssituatie verslechtert. Anderzijds moet de instelling weten hoe de zorgvrager of zijn naasten denken over een aantal beslissingen rond het levenseinde.

Welke zorgverleners zijn aanwezig bij de gesprekken hierover?

In de regel bespreekt de verpleeghuisarts de belangrijkste aspecten van een bepaald onderzoek of een bepaalde keuze met de zorgvrager. Er kan – onder verantwoordelijkheid van de verpleeghuisarts – gekozen worden voor een systeem waarin ook verpleegkundigen of verzorgenden een deel van de informatieplicht op zich nemen. De zorgvrager heeft soms ook behoefte aan herhaling van de uitleg van de dokter. Hij heeft misschien niet alles gehoord of begrepen. Als de verpleeghuisarts de pijnbestrijding heeft besproken, komen er misschien pas later vragen op bij de zorgvrager of wil hij de informatie nogmaals horen. Daarom verdient het aanbeveling dat ook een verpleegkundige of verzorgende bij de gesprekken aanwezig is, zodat zij de informatie nog eens kan herhalen als de zorgvrager daar behoefte aan heeft.

ALGEMENE VUISTREGELS VOOR EEN GESPREK MET DE ZORGVRAGER EN/OF ZIJN NAASTEN OVER DEZE ZORGFASE

- *Informatie van de arts over gezondheidstoestand en perspectieven.*
- *Samen met de zorgvrager en/of zijn naasten nagaan waarop de zorgverlening het beste gericht kan zijn.*
- *Informatie over het beleid van de instelling over besluitvorming rond het levenseinde.*
- *Heeft de zorgvrager een schriftelijke wilsverklaring?*
- *Heeft de zorgvrager of zijn naasten wensen?*
- *Schenk aandacht aan angsten, zorgen en vragen.*

De besluitvorming

De verpleeghuisarts en de (wilsbekwame) zorgvrager nemen samen een beslissing over de behandeling. Vaak zullen bij het gesprek de naasten aanwezig zijn en een verpleegkundige of verzorgende. Let erop dat de zorgvrager niet overvleugeld wordt door zijn naasten, die met de beste bedoelingen voor de zorgvrager gaat 'denken'. Ook zorgverleners kunnen met hun deskundigheid de zorgvrager overvleugelen. Attendeer elkaar hierop. De zorgvrager zélf moet in samenspraak met de arts en soms met andere zorgverleners tot een besluit komen.

Als de zorgvrager zelf geen inbreng kan hebben omdat hij wilsonbekwaam is, neemt de vertegenwoordiger zijn plaats in. De vertegenwoordiger/naasten, arts, verzorgende(n) en verpleegkundige(n) gaan samen zorgvuldig na wat de wens of wil van de zorgvrager zou zijn geweest. En welk besluit op dit moment het meest in zijn belang is. Bronnen van informatie kunnen een schriftelijke wilsverklaring zijn, maar ook eerdere gesprekken met zorgverleners en mogelijke recente signalen van de zorgvrager. Probeer met elkaar tot overeenstemming te komen, zodat iedereen de beslissing kan 'invoelen' en ondersteunen.

Verslaglegging

De volgende afspraken horen in ieder geval in het zorgplan:

- Gezondheidstoestand en prognose
- Gegeven informatie
- Gemaakte afspraken
- Wensen en opvattingen van de zorgvrager
- Wie er bij het gesprek aanwezig waren

VERVOLG VAN HET ZORGPROCES (1)

Nadat aan de hand van het zorgplan eventuele aanpassingen zijn doorgevoerd, kan er een relatief stabiele periode ingaan. De gezondheidstoestand ontwikkelt zich volgens verwachting. Verpleegkundigen en verzorgenden zijn in deze fase de spil in het zorgproces. Ze maken de zorgvrager mee in wisselende situaties en vaak langere tijd achtereen. Dat is een goede positie om veranderingen te signaleren, na te gaan wat ze betekenen en te besluiten of er iets mee gedaan moet worden. De verpleeghuisarts ziet de zorgvrager natuurlijk ook, maar minder vaak. Andere zorgverleners, de fysiotherapeut, psycholoog, geestelijk verzorger of diëtiste bijvoorbeeld, bezoeken de zorgvrager incidenteel als dat in het zorgplan is opgenomen.

Iedereen is doordrongen van het belang van de zorg in de laatste levensfase. Eventuele tekortkomingen zijn niet meer goed te maken. De naasten blijft de laatst gegeven zorg vaak het meeste bij.

Verslaglegging

Naast andere zorgverleners werken in de zorg rond het levenseinde in elk geval verschillende verpleegkundigen en verzorgenden, waaronder de EVV'er (eerst verantwoordelijke verzorgende) en een of meer verpleeghuisartsen samen. Niet alle betrokkenen zijn altijd aanwezig bij een bespreking. Daarom is juiste en volledige verslaglegging in één zorgdossier, dat voor de betrokken hulpverleners gemakkelijk toegankelijk is, van wezenlijk belang.

Tip: zorgplannen zijn tevens te gebruiken voor tussentijdse evaluatie van de zorg. Zijn er knelpunten? Kloppen de doelen nog die samen werden afgesproken? Is aanpassing nodig?

De overdracht

De verzorgende, verpleegkundige of verpleeghuisarts die de volgende dienst heeft, moet goed op de hoogte zijn van de actuele toestand van de zorgvrager. Mondelinge overdracht is niet voldoende. Opdat niets aan de aandacht ontsnapt, moet de overdracht ook op papier staan. Is er nog iets gebeurd? Wat is er gedaan? Is er nog iets besloten?

HET BESLUITVORMINGSproces rond een bepaalde medische behandeling

Soms ontwikkelt de gezondheidstoestand van een zorgvrager zich zodanig dat er in de laatste levensfase alsnog een beslissing over een bepaalde medische behandeling moet worden genomen. Als in deze fase van het zorgproces overleg met de zorgvrager of zijn naasten nodig is, zal het gewoonlijk gaan over een of meer van de volgende onderwerpen: kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel, afzien of staken van verdere behandeling, pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie.

Multidisciplinair overleg voorafgaand aan gesprek met de zorgvrager en/of zijn naasten

Het is raadzaam dat verpleegkundigen en verzorgenden en verpleeghuisarts vóór het gesprek met de zorgvrager of zijn naasten eerst onderling overleggen. Verzorgenden en verpleegkundigen hebben een belangrijke signalerende taak. Hun verklaring van de signalen kan echter uiteenlopen. Hoezeer gebeurtenissen op elkaar lijken, geen mens ervaart ze op dezelfde manier. Ook de verpleeghuisarts heeft mogelijk een andere uitleg. Als er verschillen zijn, is het goed om er met elkaar over te praten en te proberen tot een eenduidige interpretatie te komen.

VUISTREGELS

- *Wat wordt de zorgvrager of zijn naasten verteld?*
- *Wie neemt dat voor zijn rekening?*
- *Wie is aanwezig bij het gesprek?*

Het initiatief voor een gesprek

De wilsbekwame zorgvrager kan zelf het initiatief nemen tot een gesprek, bijvoorbeeld om te vragen een bepaalde behandeling te staken omdat het te belastend is of omdat hij vrede heeft met de naderende dood. In plaats van de zorgvrager kunnen de naasten om een gesprek verzoeken.

Let op: u mag aan de naasten alleen informatie geven over de gezondheidstoestand als de zorgvrager daar toestemming voor geeft. Algemene informatie zonder privacygevoelige details kan wel verstrekt worden.

Tot slot kunnen ook de betrokken hulpverleners het initiatief nemen tot een gesprek met de zorgvrager of zijn naasten. In de praktijk verloopt het contact

met de naasten meestal informeler en zullen er meer gesprekken zijn, gepland, maar ook in de wandelgangen. Met de verpleeghuisarts, maar ook met de verpleegkundigen en verzorgenden. Het is buitengewoon belangrijk dat u deze gesprekken op elkaar afstemt.

Hieronder staan vuistregels voor gesprekken met de zorgvrager en zijn naasten over vier specifieke begrippen rond het levenseinde:

UITLEG OVER KUNSTMATIGE TOEDIENING VAN VOCHT EN/OF VOEDSEL

- *De fysiologische aspecten*
- *De zorgvrager lijdt meestal geen pijn doordat hij niet eet en/of drinkt*
- *De medische zinvolheid of zinloosheid bij deze zorgvrager*
- *Hoe gaat kunstmatige toediening in z'n werk*
- *De verzorging bij géén kunstmatige toediening (bijvoorbeeld goede mondverzorging, eten en drinken wordt wel aangeboden als dat verantwoord kan)*

UITLEG OVER AFZIEËN OF STAKEN VAN BEHANDELINGEN

- *De gevolgen bij wel of niet starten of staken van de behandeling*
- *De medische zinloosheid van een bepaalde behandeling*
- *De verzorging die doorgaat*
- *De medische zorg gericht op symptoombestrijding, die eveneens doorgaat*

UITLEG OVER PIJN- EN SYMPTOOMBESTRIJDING

- *De verschillende vormen van pijnbestrijding en de voorgestelde keuze bij deze zorgvrager*
- *Eventuele bijwerkingen van bepaalde pijnbestrijdingsmiddelen*

UITLEG OVER PALLIATIEVE SEDATIE

- *De indicatie voor palliatieve sedatie en het doel*
- *Palliatieve sedatie hoeft geen levensverkortend effect te hebben*
- *De opties bij ernstig en onbehandelbaar lijden (diepe sedatie in de terminale fase)*
- *De handelwijze bij onvoorziene situaties*
- *De mogelijkheden en beperkingen van sedatie: de verschillende niveaus van sedatie; de mogelijkheid van (ongewenst) wakker worden; het verschil tussen tijdelijke en permanente sedatie; de onzekerheid over de snelheid van de bewustzijnsdaling; onwillekeurige bewegingen of onrust hoeven geen pijn of ongemak te betekenen; sommige symptomen (braken, bloedingen, diarree) kunnen niet worden weggenomen, maar de zorgvrager is zich er niet van bewust; de medische zinloosheid van verschillende medische behandelingen tijdens diepe, continue sedatie*
- *De gevolgen van sedatie: het verminderen of verdwijnen van de mogelijkheid tot communicatie*
- *De middelen en de manier waarop ze toegediend worden*
- *De verzorging die de naasten kunnen geven tijdens de sedatie*
- *De signalerende rol van de naasten door informatie door te geven aan de zorgverleners*

Door palliatieve sedatie kan de mogelijkheid tot communicatie met de zorgvrager verminderen of wegvallen. Daarom is er extra aandacht nodig voor de volgende vragen:

- Heeft de zorgvrager of zijn naasten wensen, angsten of zorgen over het sterven?
- Heeft de zorgvrager wensen over het moment van afscheid nemen van zijn naasten, de verzorging tijdens de sedatie of de plaats van sterven?
- Heeft de zorgvrager of zijn naasten behoefte aan ondersteuning door bijvoorbeeld een geestelijk verzorger?
- Heeft u de zin van waken en afscheidsrituelen ter sprake gebracht?
- Heeft u voldoende en duidelijke uitleg gegeven over de medische zinloosheid van verschillende handelingen tijdens diepe en continue sedatie?

Voor de gebruiksvriendelijkheid hebben we de vuistregels keurig op een rijtje gezet. Het zijn er veel, maar als professional weet u dat niet alle punten in één of twee gesprekken aan de orde hoeven te komen. Onderwerpen herhalen en nogmaals bespreken kan raadzaam zijn in deze fase van het besluitvormingsproces. Veel zorgvragers hebben tijd nodig om toe te groeien naar een besluit.

Besluitvorming

- Streef naar overeenstemming bij de besluitvorming
- Verpleegkundigen en verzorgenden leveren bijdrage aan het besluitvormingsproces
- Arts en zorgvrager en/of zijn naasten nemen in goed overleg een beslissing
- In het algemeen is de verpleeghuisarts verantwoordelijk voor de gesprekken over deze beslissingen

Verslaglegging

Noteer in het zorgdossier:

- Alle informatie en afspraken uit de gesprekken met de zorgvrager of zijn naasten
- Alle observaties door verpleeghuisarts, verpleegkundigen en verzorgenden en andere disciplines

De uitvoering

- Verpleeghuisarts neemt besluit
- Verpleeghuisarts vraagt toestemming aan zorgvrager en/of naasten
- Verpleeghuisarts kan onderdelen van de behandeling delegeren aan verpleegkundige of verzorgende IG
- Verpleegkundige of verzorgende gaat na of verpleeghuisarts toestemming heeft gevraagd

Voor een samenvatting van dit concrete besluitvormingsproces zie de bijlage.

VERVOLG VAN HET ZORGPROCES (2)

Het concrete besluitvormingsproces kan resulteren in aanpassing van de zorgverlening. De zorgvrager krijgt bijvoorbeeld pijn- en symptoombestrijding of wordt gesedeerd. De verpleeghuisarts is verantwoordelijk voor de behandelingen. Maar hij kan de uitvoering van sommige 'voorbehouden handelingen' uit handen geven aan verpleegkundigen en verzorgenden die volgens de regels van de Wet BIG daartoe bevoegd en bekwaam zijn.

In deze allerlaatste fase zal in veel gevallen niet meer begonnen worden met bepaalde medische behandelingen of zullen ze worden gestopt. Er wordt bijvoorbeeld niet meer begonnen met de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel of de toediening wordt gestaakt.

Tip: ook al zijn de consequenties eerder uitvoerig besproken, leg na elke beslissing nóg een keer uit wat het voor de zorgvrager betekent. Vertel welke verzorging hij kan verwachten en door wie die gegeven wordt.

ALGEMENE VUISTREGELS VOOR EEN GESPREK MET DE ZORGVRAGER EN/OF ZIJN NAASTEN OVER DEZE ZORGFASE

- *Geef informatie over de gezondheidstoestand, levensverwachting en perspectieven*
- *Schenk aandacht aan wensen, angsten, zorgen, vragen en reacties*
- *Leg uit en benadruk dat al het mogelijke gedaan zal worden om het lijden van de zorgvrager te verlichten. Behandelingen die verlichtend zijn, kunnen nog worden toegepast*
- *Vertel heel duidelijk dat de zorgvrager tot het einde met goede zorg omringd blijft*
- *Herhaal 'beslismomenten' omdat de zorgvrager nu met de gevolgen te maken krijgt*
- *Als het nodig is, kunnen specifieke begrippen als 'kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel' en 'palliatieve sedatie' nogmaals besproken worden*

STERVENSFASE

In de periode rond het sterven is het belangrijk dat de zorgverleners steun en begeleiding aan de zorgvrager en zijn naasten geven. Verpleegkundigen en verzorgenden zullen deze taak vaak vervullen, omdat zij veel contact hebben met de zorgvrager en zijn naasten.

VUISTREGELS

- *Besteed aandacht aan de wensen, opvattingen, angsten en zorgen van de zorgvrager en zijn naasten over het sterven.*
- *Besteed aandacht aan de wensen van de zorgvrager en zijn naasten over het moment van afscheid nemen, de verzorging tijdens palliatieve sedatie en de plaats van sterven*
- *Onderzoek of en welke rol de naasten willen en kunnen spelen rond het sterven van de zorgvrager.*
- *Besteed aandacht aan de zin van waken en afscheidsrituelen.*
- *Wijs de zorgvrager en zijn naasten op de mogelijkheden van ondersteuning door bijvoorbeeld een geestelijk verzorger.*

NA HET OVERLIJDEN

Zowel nabestaanden als zorgverleners kunnen behoefte hebben aan nazorg, bijvoorbeeld in de vorm van een afrondend gesprek. Maak hier tijd en ruimte voor. Een goede afsluiting van het proces dat u samen doorgemaakt hebt, helpt nabestaanden bij de rouwverwerking. Bovendien biedt het zorgverleners de mogelijkheid het proces te evalueren en te verwerken.

VUISTREGELS VOOR DE NAZORG AAN NABESTAANDEN

- *Geef nabestaanden de gelegenheid om hun gevoelens te uiten*
- *Verstrek ‘zakelijke’ informatie over begraven, cremeren etc.*
- *Schenk aandacht aan ervaringen: hoe hebben de naasten het proces ervaren?*
- *Geef globale uitleg over het gebruikelijke verloop van het rouwproces*
- *Wijs op mogelijkheden van begeleiding*
- *Geef voorlichting over lotgenotencontact en rouwverwerkingsgroepen*
- *Verwijs nabestaanden als het nodig is door naar gespecialiseerde hulpverleners*

Al naargelang de behoefte van de nabestaanden, kan het afrondende gesprek zowel door de verpleeghuisarts als door verpleegkundigen of verzorgenden gevoerd worden. Willen de naasten de medische zorg bespreken en de samenhang met het hele zorgtraject, dan ligt het voor de hand dat de verpleeghuisarts het gesprek voert.

VUISTREGELS VOOR 'NAZORG' AAN ZORGVERLENERS

- *Hoe is de laatste levensfase verlopen?*
- *Hoe zijn de beslissingen genomen en welke beslissingen?*
- *Hoe verliep het overleg tussen de beroepsgroepen?*
- *Was de verslaglegging in orde?*
- *Hoe verliep de overdracht van diensten?*
- *Hoe verliep de omgang met de emoties van zorgvrager en naasten?*
- *Hoe zit het met de eigen emoties?*

U kunt aan de hand van deze vuistregels de laatste levensfase van de zorgvrager met uw collega's onderling evalueren. Maar kijk in ieder geval ook terug op de zorgverlening in een gezamenlijk gesprek van verzorgenden, verpleegkundigen en verpleeghuisarts.

h o o f d s t u k



3

Het **zorgproces** rond

levensbeëindigend handelen

Levensbeëindigend handelen – euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging zonder verzoek – behoort niet tot het normaal medisch handelen. Toch gelden veel van de handreikingen voor de communicatie rond ‘normaal medisch handelen’ ook voor levensbeëindigend handelen. Denk aan het belang van informatieverstrekking en de zorgvuldigheid waarmee het besluitvormingsproces omringd moet worden.

De reden waarom ‘levensbeëindigend handelen’ in een apart hoofdstuk behandeld wordt, is dat de zorgvuldigheidseisen die de wet stelt aan de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding anders en veelomvattender zijn dan bij ‘gewone’ beslissingen rond het levenseinde.

Een arts – uitsluitend een arts – mag alleen tot euthanasie of hulp bij zelfdoding overgaan als hij aan alle in de wet gestelde zorgvuldigheidseisen heeft voldaan. Hij kan dan een beroep doen op de strafuitsluitingsgrond van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, vaak kortweg de Euthanasiewet genoemd. Bij deze wet gaat het om het strafrecht. De WGBO daarentegen maakt deel uit van het Burgerlijk Wetboek.

Instellingen hebben de verantwoordelijkheid om hun beleid op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding te bepalen en duidelijk te maken. Verder is het belangrijk om te weten dat individuele zorgverleners niet verplicht zijn om mee te werken aan – de uitvoering van – euthanasie en hulp bij zelfdoding. In goed overleg moet worden geregeld dat de zorgverlening op dit gebied wel doorloopt, eventueel uitgevoerd door andere zorgverleners.

Levensbeëindigend handelen bij wilsbekwame zorgvragers

	FASEN VAN HET ZORGPROCES ROND LEVENSBEEÏNDIGEND HANDELEN BIJ WILSBEKWAME ZORGVRAGERS
–	SIGNALERINGSFASE
–	BESLUITVORMINGSFASE
–	VOORBEREIDINGSFASE
–	UITVOERINGSFASE
–	EVALUATIEFASE

SIGNALERINGSFASE

Als de zorgvrager u om euthanasie of hulp bij zelfdoding vraagt, probeer dan in de eerste plaats te ontdekken of er achter de hulpvraag misschien een vraag om andersoortige hulp schuilgaat. Heeft de zorgvrager misschien pijn? Maakt hij zich zorgen over het verdere verloop van zijn ziekte? Of heeft hij behoefte aan steun, bijvoorbeeld van een vertrouwde geestelijk verzorger?

Als de vraag aan u als verpleeghuisarts is gesteld, vertel dan direct dat verzorgenden en verpleegkundigen op de hoogte moeten zijn van het verzoek en vraag of u deze zorgverleners mag inlichten. De informatie van beide beroepsgroepen is immers van belang voor de besluitvorming. Verzorgenden en verpleegkundigen moeten hun verzorging ook kunnen afstemmen op het verloop van het proces.

Als de zorgvrager u als verzorgende of verpleegkundige om euthanasie of hulp bij zelfdoding vraagt, stimuleer hem dan om zijn verzoek ook met de verpleeghuisarts te bespreken. Ondersteun de zorgvrager hierbij. U geeft het verzoek van de zorgvrager door aan uw leidinggevende en aan de verpleeghuisarts.

Als u een verzoek krijgt om euthanasie of zelfdoding:

- Vraag dan uitdrukkelijk of u het goed begrepen hebt
- Ga na of er achter het verzoek misschien andere vragen liggen
- Vertel dat andere direct betrokken zorgverleners op de hoogte moeten zijn
- Verzorgenden en verpleegkundigen melden het verzoek bij de verpleeghuisarts en bij hun leidinggevende
- Alle zorgverleners noteren het verzoek in het zorgdossier

Voor de besluitvormingsfase stelt de verpleeghuisarts de zorgvrager in de gelegenheid om tijdens een gesprek zijn verzoek te herhalen. De zorgvrager krijgt te horen hoe de gang van zaken is rond euthanasie en hulp bij zelfdoding. Als de zorgvrager daar geen bezwaar tegen heeft, kunnen de naasten erbij zijn. Het is wenselijk dat de verantwoordelijk verpleegkundige of verzorgende aanwezig is bij dit gesprek.

VUISTREGELS VOOR DIT INFORMERENDE GESPREK:

- *Vraag of de zorgvrager zijn verzoek wil toelichten*
- *Ga nogmaals na of er geen andere vragen achter het verzoek liggen*
- *Zo ja, bied oplossingen voor die vragen*
- *De verpleeghuisarts informeert de zorgvrager over instellingsbeleid, procedure en zorgvuldigheidseisen*
- *De arts kan de zorgvrager om een schriftelijke verklaring vragen*

Verslaglegging

Zorgvuldige verslaglegging is bij euthanasie en hulp bij zelfdoding extra belangrijk om te kunnen toetsen hoe het proces verlopen is.

In het verslag moet staan:

- Het verzoek en de reden daarvoor
- De informatie die de arts gegeven heeft
- Afspraken, stappen en wie betrokken zijn bij het besluitvormingsproces
- Wie er aanwezig waren bij het gesprek
- Als het om achterliggende vragen gaat: de afspraken over behandeling en zorgverlening

BESLUITVORMINGSFASE

De besluitvormingsfase is er om na te gaan of de zorgvrager in aanmerking komt voor euthanasie of hulp bij zelfdoding gezien de zorgvuldigheidseisen die de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding stelt. De verantwoordelijkheid voor deze fase ligt bij de arts, omdat alleen de arts tot levensbeëindigend handelen mag overgaan als aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan.

TOETSING VAN DE ZORGVULDIGHEIDSEISEN

- *Het moet een vrijwillig en weloverwogen verzoek zijn*
- *Er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden*
- *De arts moet de zorgvrager geïnformeerd hebben over zijn situatie en vooruitzichten*
- *Arts en zorgvrager moeten tot de slotsom zijn gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is*
- *De arts moet tenminste één andere, onafhankelijke arts hebben geraadpleegd*
- *De arts moet de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitvoeren.*

De zorgvuldigheidseisen geven de grenzen en voorwaarden aan en bieden een helder kader voor het besluitvormingsproces. Een paar kanttekeningen bij twee van de zes zorgvuldigheidseisen.

Er moet sprake zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de zorgvrager

Het is belangrijk om na te gaan of de zorgvrager het verzoek niet onder druk van de naasten heeft gedaan. De arts moet ook onderzoeken of het verzoek ‘weloverwogen’ is. Heeft de zorgvrager voldoende inzicht in zijn situatie, zijn vooruitzichten en alternatieven? Om deze vraag goed te kunnen beantwoorden, moet de verpleeghuisarts de verantwoordelijke verpleegkundige of verzorgende raadplegen. Die beschikken veelal over waardevolle informatie omdat ze de zorgvrager dagelijks en in wisselende omstandigheden zien en hem vaak heel goed kennen.

Er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de zorgvrager

De arts ziet zich voor de moeilijke opgave geplaatst om vast te stellen of het lijden van de zorgvrager ‘uitzichtloos’ en ‘ondraaglijk’ is. Dat is ingewikkeld, want waar de ene mens geen hoop meer vindt, ziet de ander nog een lichtpuntje.

Als handreiking is de eis gesteld dat het lijden van de zorgvrager ‘invoelbaar’ moet zijn voor de arts. Dat maakt het nog niet tot een gemakkelijke vaststelling. De eigen houding van de verpleeghuisarts speelt natuurlijk een rol. Ook hier kunnen de observaties van de verantwoordelijke verpleegkundige of verzorgende een belangrijke bijdrage leveren aan het besluitvormingsproces.

Het besluit

Als is voldaan aan alle zorgvuldigheidseisen, kan het verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding worden ingewilligd. Er volgt een gesprek waarin de arts het besluit mededeelt aan de zorgvrager. Het is raadzaam dat de verantwoordelijk verpleegkundige of verzorgende hierbij aanwezig is.

VUISTREGELS VOOR DIT GESPREK

- *Informeer naar mogelijke wensen en vragen van de zorgvrager over de laatste levensdagen en zijn overlijden*
- *Maak afspraken over de uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding: datum, tijd, plaats, wijze van uitvoering en wie aanwezig zullen zijn.*

Als niet of nog niet is voldaan aan de zorgvuldigheidseisen, kan het verzoek niet worden ingewilligd. Ook in dit geval is het goed als de verantwoordelijk verpleegkundige of verzorgende bij de bespreking aanwezig is.

VUISTREGELS

- *Noem de redenen waarom het verzoek (voorlopig) is afgewezen en licht deze toe*
- *Bespreek andere behandelingen die de situatie van de zorgvrager kunnen verlichten*

Verslaglegging

De arts noteert het besluit tot inwilliging of afwijzing, de gegeven informatie én de overwegingen in het zorgdossier.

Informereren andere zorgverleners

De arts brengt – met instemming van de zorgvrager – andere betrokken zorgverleners op de hoogte van zijn besluit. Verzorgenden en verpleegkundigen stemmen hun zorgverlening hierop af.

VOORBEREIDINGSFASE

De zorgvrager heeft tijd nodig om afscheid te nemen van zijn naasten. De arts doet in deze fase de laatste voorbereidingen voor de euthanasie of hulp bij zelfdoding. Hij bespreekt met de apotheker welke euthanatica het beste gebruikt kunnen worden en bestelt deze. De arts haalt de middelen zelf op bij de apotheker. Het verdient aanbeveling dat de arts de gemeentelijke lijkschouwer alvast op de hoogte stelt van de geplande euthanasie.

VUISTREGELS:

- *Neem voldoende tijd voor de voorbereidingen*
- *Zorg dat de mensen die de zorgvrager om zich heen wil hebben er zijn op het afgesproken tijdstip*
- *Regel een ruimte als dat nodig is*
- *Verpleegkundigen en verzorgenden zijn verantwoordelijk voor de verpleging en verzorging*
- *Verpleeghuisarts, verpleegkundigen en verzorgenden begeleiden de naasten*
- *Maak de balans op: heeft de zorgvrager of zijn naasten nog wensen, vragen of angsten?*

UITVOERINGSFASE

VUISTREGELS

- *Belangrijk: alleen de arts mag de euthanasie uitvoeren*
- *De euthanasie moet medisch zorgvuldig gebeuren*
- *Verpleegkundigen en verzorgenden mogen nooit de euthanatica toedienen*
- *Om de zorgvrager te ondersteunen, kunnen verpleegkundigen en verzorgenden wel gewone zorg verlenen*
- *De arts is aanwezig tot de zorgvrager overleden is*

Tip: het is goed als ook de direct betrokken verzorgenden en verpleegkundigen bij de uitvoering aanwezig zijn. Dat stelt hen in staat het vaak intensieve zorgproces af te ronden. Bovendien kan hun aanwezigheid de zorgvrager en de naasten steun geven.

NA HET OVERLIJDEN

Als de zorgvrager is overleden, meldt de arts dat zelf bij de gemeentelijke lijk-schouwer. Die stuurt alle informatie ter beoordeling naar de regionale toetsingscommissie euthanasie. Deze commissie beoordeelt of de arts aan alle wettelijk vereiste zorgvuldigheidseisen heeft voldaan. Zolang de gemeentelijke lijk-schouwer het lichaam nog niet heeft vrijgegeven, moet alles blijven zoals het is. Pas als het lichaam vrijgegeven is, mag het afgelegd worden.

Tip: in deze eerste fase steunen de verpleeghuisarts en de verpleegkundigen en verzorgenden de nabestaanden. Maar zorgverleners kunnen zelf ook behoefte hebben aan opvang en ondersteuning. Als het nodig is, kunnen leidinggevenden en collega's die ondersteuning en begeleiding geven.

EVALUATIEFASE

Nabestaanden stellen het meestal op prijs om enige tijd na de uitvoering van de euthanasie of de hulp bij zelfdoding nog een keer terug te blikken op het hele proces. Dat kan gebeuren in een gesprek met de verpleeghuisarts of met de verantwoordelijke verpleegkundige of verzorgende.

De vuistregels voor dit gesprek zijn dezelfde als de vuistregels voor een gesprek met de nabestaanden bij natuurlijk overlijden, zie pagina 36.

VUISTREGELS VOOR EEN EVALUATIEGESPREK VAN DE ZORGVERLENERS

- *Hoe is de laatste levensfase van de zorgvrager verlopen?*
- *Welke beslissingen zijn er genomen en hoe zijn deze tot stand gekomen?*
- *Hoe verliep de communicatie tussen verzorgenden en verpleegkundigen?*
- *Hoe verliep de communicatie tussen verzorgenden/verpleegkundigen en verpleeghuisarts?*
- *Is de verslaglegging goed gebeurd?*
- *Hoe verliep de overdracht van diensten?*
- *Hoe zijn we omgegaan met de emoties van de zorgvrager en zijn naasten?*
- *Hoe zijn we omgegaan met onze eigen emoties?*

Levensbeëindigend handelen bij zorgvragers met cognitieve beperkingen

De discussie over levensbeëindigend handelen bij zorgvragers met cognitieve beperkingen is nog niet uitgekristalliseerd. De vraag is of bij mensen met cognitieve beperkingen wel voldaan kan worden aan de zorgvuldigheidseisen van de Euthanasiewet. Kan er sprake zijn van een 'vrijwillig en weloverwogen verzoek' en van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'?

LEVENSBEEÏNDIGEND HANDELEN BIJ WILSBEKWAME ZORGVRAGERS DIE ONDANKS EEN AANDOENING DIE GEPAARD GAAT MET COGNITIEVE BEPERKINGEN NOG WILSBEKWAAM KUNNEN ZIJN

Het komt voor, zij het hoogst zelden, dat mensen met beginnende dementie nog voldoende wilsbekwaam zijn om een vrijwillig en weloverwogen verzoek te doen tot euthanasie of hulp bij zelfdoding. Ze hebben nog voldoende inzicht om ondraaglijk te lijden onder hun toestand en onder de vooruitzichten. Deze mensen vallen onder de groep wilsbekwame zorgvragers.

De vaststelling van de wilsbekwaamheid en de weloverwogenheid van het verzoek bij deze zorgvragers vraagt wel om extra aandacht. Het is raadzaam niet alleen het oordeel van een onafhankelijk arts te vragen, maar ook een of meer deskundigen, bijvoorbeeld een psychiater of geriater, om een schriftelijke opinie te vragen.

LEVENSBEEÏNDIGEND HANDELEN BIJ WILSONBEKWAME ZORVRAGERS

In de meeste gevallen zijn zorgvragers met cognitieve beperkingen (bijvoorbeeld met een gevorderde dementie of na een ingrijpend CVA) door de aantasting van hun verstandelijke vermogens niet meer in staat om een vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding te doen. Door hun beperkingen kunnen ze niet voldoen aan de eerste zorgvuldigheidseis van de Euthanasiewet. Aan de tweede eis van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' voldoen ze waarschijnlijk ook niet. Deze mensen kunnen wel ernstig lijden onder hun toestand en dat lijden kan uitzichtloos en mogelijk ondraaglijk zijn. Het probleem is dat zij in een gesprek met de verpleeghuisarts niet kunnen aangeven waarom zij zelf hun situatie als uitzichtloos en ondraaglijk ervaren. De algemene opvatting is dat zorgvragers met gevorderde dementie niet meer in staat zijn hun situatie te beoordelen als 'uitzichtloos', 'ondraaglijk' en 'ontluisterend'. De zorgvuldigheidseis van de Euthanasiewet vraagt dat echter wel. Levensbeëindiging op verzoek is bij wilsonbewame zorgvragers binnen de huidige wetgeving dan niet mogelijk.

MAAKT HET VERSCHIL OF DE WILSONBEKWAME ZORVRAGER EERDER IN ZIJN LEVEN IN EEN EUTHANASIEVERKLARING HEEFT OPGENOMEN DAT HIJ EUTHANASIE WENST ALS HIJ DEMENT WORDT?

Volgens de Euthanasiewet kan een arts gevolg geven aan een schriftelijke verklaring met een verzoek tot levensbeëindiging, als de opsteller wilsbekwaam was toen hij zijn verzoek op schrift stelde. Maar óók aan de andere zorgvuldigheidseisen moet worden voldaan. Dat is in de praktijk vrijwel onmogelijk. Want hoe kan de verpleeghuisarts weten wat het zwaarst weegt: de in een andere levensfase opgestelde euthanasieverklaring of de huidige wens van de inmiddels dement geworden, maar misschien nog wel aanspreekbare zorgvrager? We hebben al eerder gezien dat de actuele situatie de doorslag geeft. Daarnaast komt weer de vraag aan de orde of aan de zorgvuldigheidseis van 'uitzichtloos' en 'ondraaglijk' lijden is voldaan. Mensen met cognitieve beperkingen kunnen daar vooralsnog geen opheldering over geven. Ondanks de aanwezigheid van een euthanasieverklaring kan aan de euthanasiewens geen gevolg worden gegeven. Er is meer onderzoek nodig naar de relatie tussen dementie en zelfwaardering, en naar persoonlijke opvattingen van dementerenden.

Tip: Informeer zorgvragers over de beperkingen van een euthanasieverklaring.



epiloog

Epiloog

Deze handreiking en begripsomschrijvingen zijn in eerste instantie opgesteld voor zorgverleners in het verpleeghuis. Ze zijn echter ook voor andere sectoren in de gezondheidszorg relevant. Ook de vuistregels voor de verschillende gesprekken met de zorgvrager en tussen de zorgverleners onderling zullen bruikbaar zijn in andere settings. Dat geldt ook voor de zorgvuldigheidseisen bij levensbeëindigend handelen.

Zeker voor verzorgingshuizen is deze handreiking relevant. Huisartsen, verzorgenden en verpleegkundigen in het verzorgingshuis (of in de thuiszorg) krijgen steeds vaker zorgvragers met vergelijkbare complexe gezondheidsproblemen. Waar vroeger keurige hekjes tussen de verschillende soorten zorg stonden, strekt zich nu een zorglandschap uit dat voortdurend in beweging is.

De verpleeghuisarts die permanent beschikbaar is, heeft meer mogelijkheden om de zorg rond het levenseinde te coördineren dan de huisarts, die zijn patiënten in het verzorgingshuis incidenteel bezoekt. Toch willen wij pleiten voor het opstellen van anticiperend beleid óók voor verzorgingshuisbewoners. De grenzen tussen de verschillende soorten zorg vervagen immers steeds meer en de populaties van verpleeg- en verzorgingshuis lijken steeds meer op elkaar. De verantwoordelijkheid voor dit anticiperend beleid ligt voor bewoners van verzorgingshuizen vooral bij hun eigen huisarts.

De verschillende fasen in de zorgverlening rond het levenseinde gelden ook voor ouderen in het verzorgingshuis. De observerende en signalerende taak van verzorgenden en verpleegkundigen zal ook in het verzorgingshuis zeer belangrijk zijn, in feite nog belangrijker. Zij kunnen de huisarts waardevolle informatie geven over de zorgvrager.

Hier ligt een nieuwe uitdaging voor de huisarts en voor de zorgverleners in het verzorgingshuis. We hopen dat deze handreiking een inspiratiebron zal zijn.



bijlage

Bijlage - Stappenplan

Dit stappenplan is een hulpmiddel bij beslissingen over kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel, afzien of staken van behandeling, pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie.

Multidisciplinair overleg

A BEPALEN GEWENSTE BEHANDELING VOOR ZORGVRAGER

Beoordeling situatie zorgvrager

- Informatie over en beoordeling van de algehele situatie van de zorgvrager door verpleeghuisarts
- Informatie over en beoordeling van de algehele situatie van de zorgvrager door verpleegkundigen en/of verzorgenden
- Informatie over en beoordeling en beoordeling van de algehele situatie van de zorgvrager door andere betrokken hulpverleners

Interpretatie van de informatie en beoordeling door betrokken hulpverleners

- Komen tot overeenstemming over de interpretatie van de informatie en beoordeling van de situatie van de zorgvrager (bij verschil van mening geeft de interpretatie van de verpleeghuisarts de doorslag)

Voorstel tot behandeling

- Komen tot een voorstel voor behandeling of tot een voorstel om af te zien van behandeling op basis van:
 - Interpretatie van de situatie van de zorgvrager
 - Het afgesproken beleid (curatief, palliatief, symptomatisch)
 - De medische aspecten van mogelijke behandelingen in deze situatie van de zorgvrager: effecten van wel of niet behandelen en de belasting voor de zorgvrager
 - De wensen van de zorgvrager

De verantwoordelijkheid voor het voorstel tot behandeling ligt bij de verpleeghuisarts

B AFSPRAKEN VOOR GESPREK MET ZORVRAGER EN/OF ZIJN NAASTEN

- Wat gaat er aan de zorgvrager en/of zijn naasten verteld worden
- Wie zijn bij dit gesprek aanwezig
- Wat zijn de verschillende verantwoordelijkheden van de betrokken zorgverleners

Besluitvorming met zorgvrager en/of zijn naasten

A BESPREKEN SITUATIE VAN ZORGVRAGER MET ZORGVRAGER EN/OF ZIJN NAASTEN

Algemene informatie

- De verpleeghuisarts bespreekt, voorzover mogelijk in aanwezigheid van de verantwoordelijk verpleegkundige of verzorgende, de interpretatie van het multidisciplinair overleg van de situatie van de zorgvrager met de zorgvrager en/of zijn naasten: de gezondheidstoestand en de perspectieven van de zorgvrager.
- De zorgvrager en/of zijn naasten geven hun interpretatie van de situatie van de zorgvrager.

Voorstel tot behandeling

- De verpleeghuisarts bespreekt het voorstel tot behandeling of het voorstel om af te zien van verdere behandeling.
- De verpleeghuisarts gaat in op de verschillende aspecten van de voorgestelde behandeling: het doel, de uitvoering en de mogelijke effecten.

Verdere informatie uitwisseling

- Aandacht besteden aan de angsten, zorgen en vragen van de zorgvrager en/of zijn naasten.
- Aandacht besteden aan wensen zorgvrager over afscheid nemen van naasten, gewenste verzorging, plaats van sterven (indien al aan de orde).
- Uitleg geven over de verzorging van de zorgvrager.
- Wijzen op de verzorgende rol die de naasten kunnen spelen.
- Wijzen op de signalerende of observerende rol, die de naasten kunnen spelen.
- Aandacht hebben voor de mogelijkheden voor ondersteuning van de zorgvrager en zijn naasten door bijvoorbeeld een geestelijk verzorger.
- Nagaan of de zorgvrager de gegeven informatie begrepen heeft.

B BESLUITVORMING

De zorgvrager is wilsbekwaam

In overleg nemen de verpleeghuisarts en de zorgvrager een beslissing over de gewenste behandeling:

- De zorgvrager kan een voorgestelde behandeling wensen en instemmen met de behandeling. De verpleeghuisarts kan de behandeling uitvoeren of een verpleegkundige of verzorgende kan in opdracht van de verpleeghuisarts de behandeling uitvoeren.
- De zorgvrager kan de behandeling weigeren. De verpleeghuisarts dient deze weigering te respecteren.
- De zorgvrager kan een behandeling wensen, terwijl het voorstel is om af te zien van (verdere) behandeling. De verpleeghuisarts hoeft de gewenste behandeling niet uit te voeren.

De zorgvrager is wilsonbekwaam

In overleg nemen de verpleeghuisarts, verpleegkundige(n), verzorgende(n) en naasten een beslissing over de gewenste behandeling. De eerste stap daarbij is nagaan of er een schriftelijke wilsverklaring is (1), zoniet volgt een reconstructie van de wil van de zorgvrager (2 en 3) en als dat niet lukt gaat het om het bepalen van het belang van de zorgvrager (4).

1 Schriftelijke wilsverklaring van de zorgvrager (indien aanwezig)

Mogelijkheden:

- a De schriftelijke wilsverklaring is van toepassing op de situatie van de zorgvrager.
 - Uit de schriftelijke wilsverklaring blijkt dat de zorgvrager de behandeling niet wil. De verpleeghuisarts moet deze negatieve wilsverklaring volgen, tenzij hij gegronde redenen heeft om hiervan af te wijken.
 - Uit de schriftelijke wilsverklaring blijkt dat de zorgvrager de behandeling wel wil. De verpleeghuisarts kan de wilsverklaring volgen. Hij kan de behandeling uitvoeren of een verpleegkundige of verzorgende opdracht geven om de behandeling uit te voeren.

- b Het is onduidelijk of de schriftelijke wilsverklaring van toepassing is op de situatie van de zorgvrager.
 - Het is noodzakelijk om de wil van de zorgvrager te reconstrueren.

Als de schriftelijke wilsverklaring geen uitsluitsel geeft over de wil van de zorgvrager, is het nodig om zijn wil te reconstrueren. Het gaat dan in de eerste plaats om een reconstructie van de wil door de naasten van de zorgvrager, omdat de naasten in de plaats van de zorgvrager optreden op het moment dat de zorgvrager wilsonbekwaam is (tenzij er een andere naaste is aangewezen).

2 Reconstructie van de wil van de zorgvrager door de naasten

Mogelijkheden:

- a De naasten zijn van oordeel dat de zorgvrager geen behandeling gewild zou hebben. Zij weigeren in naam van de zorgvrager de behandeling.
De verpleeghuisarts dient deze weigering te respecteren, tenzij:
 - Hij gegronde redenen heeft om te twijfelen aan de reconstructie van de wil door de naasten;
 - de weigering van de naasten ernstige schade voor de zorgvrager tot gevolg zal hebben.

- b De naasten zijn van oordeel dat de zorgvrager de behandeling gewild zou hebben. Zij geven in naam van de zorgvrager toestemming voor de behandeling.
De verpleeghuisarts kan de voorgestelde behandeling uitvoeren, of daartoe opdracht geven aan een verpleegkundige of verzorgende, tenzij:
 - Hij gegronde redenen heeft om te twijfelen aan de reconstructie van de wil door de naasten.

- c De naasten geven geen reconstructie van de wil van de zorgvrager of twijfelen over de wil van de zorgvrager.
 - De verpleeghuisarts overlegt met de verpleegkundigen, verzorgenden en andere betrokken hulpverleners over hun reconstructie van de wil van de zorgvrager.

Bij twijfel aan de reconstructie van de wil van de zorgvrager door de naasten, maar ook ter ondersteuning van de reconstructie van de wil door de naasten, is het van belang na te gaan hoe de verpleegkundigen, verzorgenden en andere betrokken hulpverleners de wil van de wilsonbekwame zorgvrager reconstrueren.

3 Reconstructie van de wil van de zorgvrager door de verpleegkundige(n) en/of verzorgende(n), reconstructie van de wil van de zorgvrager door andere betrokken hulpverleners

Mogelijkheden:

- a De verpleegkundigen, verzorgenden en andere betrokken hulpverleners geven eenzelfde reconstructie van de wil van de zorgvrager als de naasten. De verpleeghuisarts kan de beslissing van de naasten volgen, tenzij:
 - De beslissing van de naasten ernstige gevolgen voor de zorgvrager heeft.
- b De verpleegkundigen, verzorgenden en andere betrokken hulpverleners geven een andere reconstructie van de wil van de zorgvrager dan de naasten.
- c De verpleegkundigen, verzorgenden en andere betrokken hulpverleners zijn onderling verdeeld over de reconstructie van de wil van de zorgvrager.

Bij tegengestelde meningen over de gereconstrueerde wil van de zorgvrager, moet 'het belang van de zorgvrager' de doorslag geven.

4 Het belang van de zorgvrager

De betrokkenen bij de besluitvorming geven hun oordeel over het belang van de zorgvrager:

- a Het belang van de zorgvrager volgens de naasten
- b Het belang van de zorgvrager volgens de verpleegkundige(n)/verzorgende(n)
- c Het belang van de zorgvrager volgens andere betrokken hulpverleners
- d Het belang van de zorgvrager volgens de verpleeghuisarts

Het is wenselijk te streven naar consensus over het belang van de zorgvrager en de meest aangewezen behandeling.

De verpleeghuisarts is uiteindelijk verantwoordelijk voor de keuze van de behandeling.

literatuur

Suggesties voor verder lezen

- NVVA/AVVV/Sting, *Begrippen en zorgvuldigheidseisen met betrekking tot besluitvorming rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg* (bronrapport). Utrecht, 2006.
- KNMG, *KNMG-Richtlijn Palliatieve sedatie*. Utrecht, 2005.
(//knmg.artsennet.nl > Publicaties)
- Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk, Implementatie van de WGBO*. Utrecht: KNMG, 2004.
- AVVV, *Zorg voor vocht en/of voedsel rond het levenseinde*. Utrecht, 2006.
(www.avvv.nl > Publicaties)
- NVVA, *Medische zorg met beleid*. Utrecht, 1997.
- NVVA/NVVz, *Zorgvuldigheidseisen bij besluitvorming en communicatie in complexe zorgsituaties rond het levenseinde*. Utrecht, 1998.
- NVVA, *Handreiking reanimatie*. Utrecht, 2000.
- Legemaate, J., *De zorgverlening rond het levenseinde. Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*. Utrecht: KNMG, 2005.
(//knmg.artsennet.nl > Publicaties 2005)
- AVVV/NU'91/KNMG, *Handreiking voor samenwerking artsen, verpleegkundigen en verzorgenden bij euthanasie*. Utrecht 2005.

Voor een uitgebreide literatuurlijst kunt u het bronrapport raadplegen, te vinden op de websites van de AVVV, NVVA en Sting (zie colofon).



Deze brochure is een gezamenlijke uitgave van de Algemene Vereniging van Verpleegkundigen en Verzorgenden [AVVV], de Nederlandse Vereniging Van Verpleeghuisartsen [NVVA] en Sting, Landelijke Beroepsvereniging Verzorging.