



**Begrippen en
zorgvuldigheidseisen**

met betrekking tot de

besluitvorming rond het

levenseinde

in de verpleeghuiszorg

Begrippen

en

Zorgvuldigheidseisen

**met betrekking tot de besluitvorming
rond het levenseinde
in de verpleeghuiszorg**

Colofon

Dit is een uitgave van AVVV, NVVA, Sting

Redactie: projectteam AVVV, NVVA, Sting

Omslagontwerp: CARTA, grafisch ontwerpers, Utrecht

Digitale exemplaren van deze uitgave zijn verkrijgbaar via de volgende websites:

AVVV www.avvv.nl

NVVA www.verpleeghuisartsen.nl

Sting www.sting.nl

Uitgave:

ISBN-10: 90-807332-7-X

ISBN-13: 978-90-807332-7-5

Februari 2006

Oplage: 2000 exemplaren

© AVVV, NVVA, Sting

Inhoud

1.	Het project Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde	5
1.1	Achtergrond	5
1.2	Het project: doelstelling, fasering, aanpak fase 2 en 3, implementatie en reikwijdte van de resultaten	6
2.	Preambule en leeswijzer bij het rapport	8
3.	Begrippen rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg	9
3.1.	Inleiding	9
3.2	Uitgangspunten voor de keuze van de begrippen en hun omschrijvingen	9
3.3	De indeling van de begrippen	10
3.3.1	De begrippen zijn van een verschillende orde	10
3.3.2	Levensbeëindiging ten opzichte van andere begrippen in de zorgverlening rond het levenseinde	11
3.3.3	Globale indeling van de begrippen	12
3.4	De begrippen en hun omschrijvingen	12
3.4.1	<i>Algemene begrippen</i>	13
	1. Palliatieve zorg	13
	Palliatief beleid en symptomatisch beleid	14
	2. Stervensbegeleiding	14
3.4.2	3. Sterven en versterven	15
	<i>Specifieke begrippen: normaal medisch handelen</i>	16
	4. (Staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel	16
	5. Afzien van behandeling	16
	6. Staken van behandeling	16
	7. Reanimatie/ Niet-reanimatie	17
	8. Pijn- en symptoombestrijding	17
3.4.3	9. Palliatieve sedatie	17
	<i>Specifieke begrippen: levensbeëindiging</i>	18
	10. Euthanasie	18
	11. Hulp bij zelfdoding	19
3.4.4	12. Levensbeëindiging zonder verzoek	19
	<i>Overig</i>	19
3.5	13. Medisch zinloos handelen	19
3.5.1	De verhouding van enkele begrippen tot elkaar	20
	De verhouding tussen (staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of	20
3.5.2.	voedsel en versterven	
	De verhouding tussen (staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of	21
	voedsel en palliatieve sedatie	

3.5.3	De verhouding tussen euthanasie en palliatieve sedatie	21
3.5.4	Versterven en laten versterven	22
3.6.	Tot slot	22
4.	Zorgvuldige zorgverlening en beslissingen rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg	24
4.1	Inleiding	24
4.2	De rol van de zorgaanbieder in de besluitvorming rond het levenseinde	25
4.3	Zorgvragers in het verpleeghuis	26
4.4	Algemene uitgangspunten voor besluitvorming over een (medische) behandeling	27
4.5	Het zorgproces rond het levenseinde van zorgvragers in het verpleeghuis	33
4.5.1	Opname van de zorgvrager en start van het zorgproces	34
4.5.2	Bepalen van anticiperend beleid	36
4.5.3	Vervolg van het zorgproces - 1 -	41
4.5.4	Het concrete besluitvormingsproces rond bepaalde medische (be)handelingen als de situatie zich voordoet	42
4.5.5	Vervolg van het zorgproces - 2 -	47
4.5.6	Rond het sterven van de zorgvrager	48
4.5.7	Na het overlijden van de zorgvrager	48
5.	Het zorgproces rond levensbeëindigend handelen bij zorgvragers in het verpleeghuis	50
5.1	Inleiding	50
5.2.	De rol van zorgaanbieders bij levensbeëindigend handelen binnen de instelling	50
5.3.	Individuele zorgverleners en levensbeëindigend handelen	51
5.4.	Het zorgproces rond levensbeëindigend handelen bij wilsbekwame zorgvragers	53
5.5.	Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame zorgvragers	61
5.5.1	Levensbeëindigend handelen bij zorgvragers die ondanks een aandoening, die met cognitieve beperkingen gepaard gaat, nog wilsbekwaam kunnen zijn	61
5.5.2	Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame zorgvragers	62
6.	Epiloog	65
	Bijlagen	
1	Overzicht van de begrippen	66
2	Wilsbekwaamheid	68
3	Stappenplan concrete besluitvormingsproces rond bepaalde medische (be)handeling als de situatie zich voordoet	73
4	Samenstelling projectteam	77
5	Literatuurlijst	79

Het project Begrippen en Zorgvuldigheidseisen met betrekking tot de besluitvorming rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg

1.1 Achtergrond

In de afgelopen jaren is er in de maatschappij, in de media en ook onder hulpverleners op verschillende momenten aandacht geweest voor beslissingen en begrippen rond het levenseinde. Een begrip waarvoor al langer aandacht bestaat is euthanasie. Een definitie van dit begrip en de zorgvuldigheidseisen zijn in Nederland inmiddels uitgekristalliseerd. Op 1 april 2002 is de nieuwe euthanasiewet in werking getreden. Daarin staan de definitie en zorgvuldigheidseisen beschreven. Het essentiële verschil met de oude wetgeving is dat er in de nieuwe wet geen sprake meer is van strafbaar handelen als de arts heeft voldaan aan de in de wet opgenomen zorgvuldigheidseisen en de euthanasie heeft gemeld. Volgens de oude wet bleef de arts nog wel strafbaar, maar kon het zorgvuldig toepassen van euthanasie een 'strafuitsluitingsgrond' opleveren. Bovendien is in de nieuwe wet vastgelegd dat het handelen van artsen bij euthanasie gemeld moet worden bij een van de regionale toetsingscommissies euthanasie. Deze commissies toetsen of artsen de in de wet genoemde zorgvuldigheidseisen hebben uitgevoerd. Pas als dit niet het geval blijkt worden het Openbaar Ministerie en de Inspecteur voor de Gezondheidszorg ingelicht.

De discussie gaat nu niet meer zozeer over euthanasie, maar over de verhouding tussen euthanasie en terminale sedatie. Naar aanleiding van het verschijnen van het evaluatierapport rond de toetsingsprocedure euthanasie (Van der Wal en Van der Maas) en uitspraken van de voorzitter van het College van procureurs-generaal (de Wijckerslooth) is de discussie rond het begrip 'terminale sedatie' actueel geworden. De Wijckerslooth stelde dat terminale sedatie, waarbij de patiënt in een diepe toestand van onderbewustzijn wordt gebracht met als doel pijn en benauwdheid te verlichten, door artsen ook wel wordt toegepast om het leven van ernstig zieke terminale patiënten te bekorten. Onlangs heeft het Centrum voor Ethiek en Gezondheid ook aandacht besteed aan de discussie rond terminale sedatie.¹ De discussie rond terminale- of palliatieve sedatie wordt nog volop gevoerd. Daarbij is er niet alleen aandacht voor het begrip, maar ook voor kwaliteitseisen die aan een zorgvuldige uitvoering van palliatieve sedatie moeten worden gesteld.²

Los hiervan is een discussie rond levensbeëindigend handelen zonder verzoek met betrekking tot dementie in de publiciteit gekomen. Dit gebeurde naar aanleiding van een melding van een arts die het leven van een dementerende patiënt beëindigde. De arts had volgens het Openbaar Ministerie in dit geval zorgvuldig gehandeld waardoor geen vervolging tegen hem werd ingesteld.

¹ www.ceg.nl doorklikken naar signalering ethiek en gezondheid, terminale sedatie.

² Landelijke richtlijn Palliatieve sedatie (KNMG) 7 december 2005

Vanaf 1997 is in de media ook met enige regelmaat aandacht voor ‘versterven’, met name voor het al dan niet afzien van het kunstmatig toedienen van voedsel en /of vocht bij vooral psychogeriatrische verpleeghuisbewoners in de laatste fase van hun leven. Aanleiding in 1997 was de klacht van de naasten van de zorgvrager in verpleeghuis het Blauwbörgje in Groningen dat men zonder medeweten van de familie een patiënt bewust zou hebben laten uitdrogen. Dit leidde tot een uitgebreide publieke discussie, waarbij gesuggereerd werd dat ‘versterven’ veel zou voorkomen in verpleeghuizen.

De toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mevrouw Borst, heeft daarom het EMGO instituut van het VU Medisch Centrum te Amsterdam opdracht gegeven te onderzoeken hoe vaak het al dan niet (meer) toedienen van vocht en/of voedsel bij psychogeriatrische patiënten voorkomt en hoe de besluitvorming verloopt.

In mei 2003 is het onderzoeksrapport aan de Tweede Kamer aangeboden.³ Kort samengevat komen de aanbevelingen er op neer dat betrokken partijen de begrippen rond het levenseinde duidelijker zouden moeten formuleren, de procedures voor besluitvorming en communicatie in een richtlijn zouden moeten vastleggen en deze richtlijn in de praktijk zouden moeten implementeren.

Tenslotte wijzen de discussies van de laatste jaren erop dat de samenleving transparantie en helderheid vraagt over verschillende situaties die zich kunnen voordoen rond het levenseinde. De burger wil graag duidelijkheid over de wettelijke vereisten en over de procedures rond besluitvorming in deze situaties.

Bovenstaande voorbeelden maken duidelijk dat een eenduidig begrippenkader en heldere zorgvuldigheidseisen voor de zorg rond het levenseinde wenselijk zijn.

1.2 Het project

Doelstelling

Tegen deze achtergronden heeft het ministerie van VWS de beroepsorganisaties AVVV, NVVA, en Sting gevraagd het project ‘*Begrippen en zorgvuldigheidseisen m.b.t. de besluitvorming rond het levenseinde*’ uit te voeren. De NVVA treedt daarbij op als projectcoördinator.⁴ Het project heeft tot doel:

- helderheid en overeenstemming te krijgen over de relevante *begrippen* met betrekking tot de zorgverlening rond het levenseinde;
- *zorgvuldigheidseisen* te formuleren voor multidisciplinaire besluitvorming, afstemming van en communicatie over zorgverlening rond het levenseinde.

³ H.R.W. Pasman e.a., *Al dan niet afzien van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten- besluitvorming, klinisch beloop en kwaliteit van sterven*, EMGO, VU Medisch Centrum, Amsterdam april 2003.

⁴ Zie voor de inhoud, organisatie en inrichting van het project: Projectvoorstel, augustus 2004.

Fasering

Het project bestaat uit drie fasen. In fase 1 van het project is een literatuurstudie verricht naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen, met het doel de huidige stand van zaken te inventariseren. Deze studie is uitgevoerd door de KNMG en heeft in maart 2005 geresulteerd in de overzichtsrapportage *De zorgverlening rond het levenseinde. Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*.⁵ Deze overzichtsrapportage is algemeen van karakter en niet beperkt tot een bepaalde sector van de gezondheidszorg.

Fasen 2 en 3 van het project richten zich respectievelijk op het omschrijven van relevante begrippen in de zorgverlening rond het levenseinde en op het formuleren van zorgvuldigheidseisen. De reikwijdte van fase 2 en 3 is beperkter dan van fase 1.

Het project richt zich in fase 2 en 3 niet meer op alle zorgverleners, maar op de beroepsgroepen van verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden *in de ouderenzorg*.

Dit rapport is het resultaat van fase 2 en 3 van het project.

Aanpak fase 2 en 3

In de literatuurstudie van fase 1 is een groot aantal begrippen en zorgvuldigheidseisen geïnventariseerd. Dit rapport omvat de begrippen en zorgvuldigheidseisen, die voor de ouderenzorg het meest relevant zijn. De begrippen zijn van een omschrijving voorzien. De begrippen met hun omschrijvingen en de zorgvuldigheidseisen zijn voorgelegd aan de Klankbordgroep en aan de achterbannen van de deelnemende beroepsorganisaties in afzonderlijke en gemeenschappelijke consensusbijeenkomsten.

Dit rapport bouwt daarmee voort op de literatuurstudie van fase 1 en op de resultaten van de consensusbijeenkomsten over begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen van de beroepsgroepen van verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden.

Implementatie

Het project heeft tot doel om tot heldere en duidelijke begrippen en zorgvuldigheidseisen voor de zorgverlening rond het levenseinde te komen. Het bereiken van overeenstemming over de begrippen en zorgvuldigheidseisen is van groot belang. De waarde van deze overeenstemming kan echter verloren gaan als er geen aandacht is voor de implementatie van de resultaten van dit project in de praktijk van de ouderenzorg.

Reikwijdte van de resultaten

Het project richt zich op de begrippen en zorgvuldigheidseisen, die van belang zijn voor de ouderenzorg, daarbij in het bijzonder gericht op de verpleeghuissector. Dit is slechts een van de sectoren van de gezondheidszorg. Deze afbakening laat echter onverlet dat de resultaten van dit project ook relevant kunnen zijn voor andere sectoren waar vergelijkbare besluitvormingsprocessen rond het levenseinde aan de orde zijn, zoals de huisartsenzorg, thuiszorg, verstandelijk gehandicaptenzorg en GGZ zorg voor ouderen. Hoewel de verschillen groter zijn, kunnen de resultaten van dit project ook voor ziekenhuizen zeer waardevol zijn.

⁵ Legemaate, J., *De zorgverlening rond het levenseinde: Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*, KNMG, Utrecht, maart 2005.

Preambule en leeswijzer bij het rapport

Dit rapport richt zich op het formuleren van de begrippen en zorgvuldigheidseisen die van belang zijn in het besluitvormingsproces in verpleeghuizen, in het bijzonder in de communicatie over beslissingen rond het levenseinde. Het is in de eerste plaats bestemd voor de beroepsgroepen van verpleegkundigen, verzorgenden en verpleeghuisartsen. Bij het lezen van dit rapport moet rekening worden gehouden met deze afbakening. De beschreven begrippen en zorgvuldigheidseisen voor de communicatie staan uiteraard niet los van de context waarin zorgverleners ze in de praktijk gebruiken. Ze moeten juist binnen deze context gezien en gebruikt worden. De zorgverlening rond het levenseinde die verpleeghuisartsen samen met verpleegkundigen en verzorgenden dagelijks in verpleeghuizen (maar ook daarbuiten) bieden, kenmerkt zich immers door een integrale en multidisciplinaire aanpak waarbij een beeld van de zorgvrager ontstaat en samen met hem (op basis van zijn ideeën, mogelijkheden en wensen) een beleid wordt ontwikkeld voor de toekomstige zorg. Daarbij worden doorgaans doelstellingen op korte en langere termijn geformuleerd. Dit wordt neergelegd in een zorgplan. Een multidisciplinaire aanpak betekent bovendien dat niet alleen verpleegkundigen, verzorgenden en verpleeghuisartsen zijn betrokken bij de zorgverlening rond het levenseinde. Ook andere hulpverleners, als psychologen en geestelijk verzorgers spelen een belangrijke eigen rol in deze multidisciplinaire samenwerking. Naast de professionele hulpverleners, zijn ook vrijwilligers vaak betrokken bij de begeleiding van zorgvragers in de terminale fase. Vooral wanneer zorgvragers geen of nauwelijks meer familie of andere naasten hebben, kunnen vrijwilligers een rol spelen als zorgvragers daar behoefte aan hebben.

Het is daarom van belang om dit rapport te lezen binnen deze context. De concrete lijsten van vuistregels voor de communicatie in het besluitvormingsproces uit hoofdstuk 4 en verder, zijn bijvoorbeeld het sluitstuk van een groter en langduriger proces, dat hulpverleners samen met de zorgvrager en zijn naaste(n) doorlopen.

Aangezien dit rapport voor drie verschillende beroepsgroepen is bedoeld, zal de informatie hieruit voor de een bekender zijn dan voor de ander. Dit is echter onvermijdelijk.

Tot slot: De werkelijkheid is complex en de zorg rond het levenseinde zal altijd moeten worden afgestemd op de individuele situatie van de zorgvrager. Dat vraagt steeds om een afweging in deze specifieke situatie. Die afweging zal soms lastig zijn. Dit rapport biedt geen oplossing voor alle morele en ethische dilemma's die in de praktijk van alledag kunnen ontstaan. Het is bovendien geen richtlijn waarbij de besluitvorming, uitvoering en kwaliteitsaspecten van alle begrippen rond het levenseinde worden uitgewerkt.⁶ Het is vooral een hulpmiddel voor de betrokken zorgverleners bij het gebruik van de relevante begrippen – en de betekenis daarvan – en een hulpmiddel bij het zorgvuldig communiceren met zorgvragers en hun naasten en tussen zorgverleners onderling.

⁶ De KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (KNMG, 7 december 2005) biedt een uitwerking voor één enkel begrip: palliatieve sedatie.

Begrippen rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staan de begrippen en de bijbehorende beschrijvingen centraal.

De literatuurstudie heeft 41 begrippen of deelbegrippen opgeleverd (zie bijlage 1). Uit deze lijst met 41 begrippen zijn op basis van een aantal uitgangspunten de begrippen gekozen, die voor de ouderenzorg relevant zijn.

Deze uitgangspunten worden in paragraaf 3.2 toegelicht. In deze paragraaf staat ook de lijst met geselecteerde begrippen.

Voordat de omschrijving van de begrippen gegeven wordt, volgt in paragraaf 3.3 eerst een toelichting op de indeling van de begrippen. In paragraaf 3.4 komen de begrippen aan bod. Van de begrippen wordt een omschrijving gegeven. Waar dat nodig is krijgt het begrip een toelichting. Ten slotte gaat paragraaf 3.5 in op de verhouding tussen enkele van de omschreven begrippen.

3.2 Uitgangspunten voor de keuze van de begrippen en hun omschrijvingen

Bij de selectie van de begrippen en voor de omschrijving van de begrippen is een aantal uitgangspunten of 'spelregels' gehanteerd. Een aantal daarvan volgt direct uit de projectopdracht of is daarvan afgeleid.

Anders dan de literatuurstudie van fase 1, richt het project zich in dit rapport niet meer op alle zorgverleners, maar primair op de beroepsgroepen van verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden in de 'ouderenzorg'.

De zorgvragers om wie het gaat, zijn de ouderen met complexe gezondheidsproblemen in de laatste levensfase, die in een verzorgingshuis of verpleeghuis verblijven.

Voor de selectie van de begrippen uit de literatuurstudie van fase 1 gelden daarom de volgende uitgangspunten:

- de in de projectopdracht genoemde begrippen
- de begrippen en situaties komen (veelvuldig) voor in de praktijk van de ouderenzorg
- de begrippen leiden tot onduidelijkheid of discussie in de zorgverlening dan wel in maatschappelijke debatten.

De uitgangspunten voor omschrijvingen van de begrippen in de rapportage zijn:

- de literatuurstudie van fase 1;
- de resultaten van de consensusbijeenkomsten;
- de begripsomschrijvingen hebben zoveel als mogelijk een descriptief karakter: de handeling of situatie die onder het begrip valt wordt zo veel mogelijk feitelijk beschreven;
- normatieve elementen krijgen waar mogelijk een plaats in de zorgvuldigheidseisen;
- de begripsomschrijvingen moeten begrijpelijk zijn/ begrijpelijk gemaakt kunnen worden voor zorgvragers en hun naasten;
- de hulpverleners in de ouderenzorg (in het kader van dit project de verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden) moeten in de praktijk met de begripsomschrijvingen uit de voeten kunnen.

De geselecteerde begrippen

Op basis van de bovenstaande uitgangspunten zijn de volgende begrippen geselecteerd:

- Palliatieve zorg
- Pijn- en symptoombestrijding
- Palliatieve sedatie
- Versterven
- (het staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel
- Afzien van behandeling
- Staken van behandeling
- Medisch zinloos handelen
- Reanimatie/Niet-reanimatie
- Euthanasie
- Hulp bij zelfdoding
- Levensbeëindiging zonder verzoek
- Stervensbegeleiding

3.3 De indeling van de begrippen

Voordat de begrippen met hun omschrijvingen aan bod komen, is het nodig een aantal opmerkingen vooraf te maken. De eerste opmerking gaat over de verschillende orde van de begrippen. De tweede opmerking betreft het onderscheid tussen begrippen, die levensbeëindigend handelen inhouden, en andere begrippen rond het levenseinde die gerekend kunnen worden tot het normaal medisch handelen. Dit onderscheid komt aan de orde in paragraaf 3.3.2.. De opmerkingen zijn van belang voor de indeling van de begrippen.

3.3.1 De begrippen zijn van een verschillende orde

De geselecteerde begrippen blijken bij nader inzien niet allemaal van dezelfde orde te zijn. Een groot deel van de begrippen gaat over een aparte, duidelijk aanwijsbare beslissing in de zorgverlening rond het levenseinde, zoals palliatieve sedatie, pijn- en symptoombestrijding, kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel, afzien van behandeling, staken van behandeling, reanimatie/niet-reanimatie, euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging zonder verzoek.

De begrippen palliatieve zorg, versterven, medisch zinloos handelen en stervensbegeleiding passen niet in dit rijtje. Zij hebben een ander karakter.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg geeft niet zozeer een specifieke beslissing aan, als wel het kader waarbinnen allerlei behandelbeslissingen voor de zorgvrager genomen worden. Dat kader is het gegeven dat de zorgvrager een aandoening heeft waarbij genezing niet meer mogelijk is. Bij de besluitvorming over wel of niet behandelen van bijkomende aandoeningen zal dit gegeven altijd een rol moeten spelen.

Palliatieve zorg geldt daarom als een algemeen begrip (zie paragraaf 3.4.1). Dat wil zeggen dat palliatieve zorg gezien wordt als hoofdbegrip, waar de andere begrippen (het rijtje duidelijk aanwijsbare beslissingen) onder kunnen vallen.

Stervensbegeleiding

Stervensbegeleiding is, zoals de term al zegt, geen aparte, duidelijke beslissing. Het gaat om begeleiding van de zorgvrager en zijn naasten. De hulpverlening in het kader van stervensbegeleiding staat in het teken van de naderende en onvermijdelijke dood. Paragraaf 3.4.1 gaat nader in op dit begrip.

Versterven

Versterven is geen actief ingrijpen. Het doelt in de eerste plaats op een fysiologisch stervensproces van de zorgvrager zelf (zie paragraaf 3.4.1). Het begrip hoort daarom niet thuis bij de begrippen, die een duidelijke beslissing inhouden.

Medisch zinloos handelen

Medisch zinloos handelen is geen beslissing, maar een reden waarom een bepaalde beslissing genomen wordt. Bijvoorbeeld: de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel wordt gestaakt omdat de toediening medisch zinloos geworden is. Dit begrip hoort daarom eerder thuis bij de zorgvuldigheidseisen. De omschrijving en korte toelichting bij het begrip 'medisch zinloos handelen' is opgenomen in paragraaf 3.4.4.

3.3.2 Levensbeëindiging ten opzichte van andere begrippen in de zorgverlening rond het levenseinde

In de literatuur wordt in het algemeen de opvatting breed gedeeld dat levensbeëindiging niet behoort tot het normaal medisch handelen. Levensbeëindiging wordt immers niet alleen door medische en andere beroepsnormen genormeerd, maar ook door maatschappelijke overwegingen. Bovendien kan een arts niet tot levensbeëindiging worden verplicht. Onder levensbeëindiging vallen in deze rapportage de volgende begrippen: euthanasie, hulp bij zelfdoding (beide: levensbeëindiging op verzoek) en het begrip levensbeëindiging zonder verzoek.

De andere begrippen die in het kader van deze rapportage aan de orde komen, zijn allen te onderscheiden van 'levensbeëindiging'. Zij vallen wel onder 'normaal medisch handelen'.

Het begrip 'normaal medisch handelen' duidt handelingen of interventies aan die voortvloeien uit de professionele standaard van de hulpverlener. Normaal medisch handelen omvat geïndiceerd handelen met een (of met een combinatie van) behandelingsdoel(en).

De zorgvrager heeft wel recht op normaal medisch handelen.

Omdat levensbeëindiging niet tot het normale medische handelen behoort, vormen de begrippen, die daaronder vallen, een apart cluster in dit hoofdstuk.

3.3.3 Globale indeling van de begrippen

Hoewel de begrippen niet van dezelfde orde zijn, komen ze wel allemaal aan bod in de volgende paragraaf over de begrippen en hun omschrijvingen. Het zijn ten slotte de geselecteerde begrippen die in de discussies over zorg rond het levenseinde in de ouderenzorg een rol spelen.

Op basis van de opmerkingen vooraf (paragraaf 3.3.2) worden de begrippen globaal als volgt ingedeeld:

Algemene begrippen:

1. Palliatieve zorg
2. Stervensbegeleiding
3. Sterven en Versterven

Specifieke begrippen: normaal medisch handelen

4. (Staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel
5. Afzien van behandeling
6. Staken van behandeling
7. Reanimatie/niet-reanimatie
8. Pijn- en symptoombestrijding
9. Palliatieve sedatie

Specifieke begrippen: levensbeëindiging

10. Euthanasie
11. Hulp bij zelfdoding
12. Levensbeëindiging zonder verzoek

Overig

13. Medisch zinloos handelen

3.4. De begrippen met hun omschrijvingen

In deze paragraaf komen de begrippen en hun omschrijvingen aan de orde. Een aantal begrippen kent een strikte afbakening in de vorm van de definitie, zoals euthanasie of hulp bij zelfdoding. Dat geldt echter niet voor alle begrippen. De begrippen, die geen duidelijk afgebakende definitie hebben, krijgen een begripsomschrijving waarin de kenmerken van het begrip weergegeven worden. Belangrijk is dat de begrippen en omschrijvingen niet geïsoleerd worden gezien, maar juist in verhouding tot de kenmerken en omstandigheden van de praktijk waarin zij worden gebruikt.

3.4.1 Algemene begrippen

1. Palliatieve zorg

Het begrip palliatieve zorg heeft de volgende omschrijving:

*'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 het 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.'*⁷

De kenmerken van palliatieve zorg:

- Voorziet in de verlichting van pijn en andere symptomen;
- Eerbiedigt het leven en ziet de dood als een normaal proces;
- Heeft niet de intentie de dood te bespoedigen noch uit te stellen;
- Integreert de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor de zorgvrager
- Biedt een ondersteuningssysteem aan om de zorgvrager een zo actief mogelijk leven te geven tot aan hun dood;
- Biedt een ondersteuningssysteem aan om de naasten te helpen zich te redden tijdens de ziekte van de zorgvrager en hun eigen rouwproces;
- Maakt gebruik van een teamaanpak om te voorzien in de behoeften van zorgvragers en hun naasten, inclusief rouwverwerking, die waar nodig de kwaliteit van leven zal verhogen en indien mogelijk het ziekteverloop positief zal beïnvloeden;
- Is vroeg in het ziekteverloop toepasbaar, in combinatie met een verscheidenheid aan andere behandelingen die gericht zijn op het verlengen van het leven, zoals chemotherapie, radiotherapie, en omvat onderzoeken die nodig zijn om pijnlijke klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen.⁸

Toelichting:

De hier vermelde omschrijving van palliatieve zorg omvat een breed scala van (be)handelingen en interventies, die gericht zijn op het voorkomen of verlichten van lijden van zorgvragers met een levensbedreigende aandoening. In de oude omschrijving van palliatieve zorg van de WHO stond in plaats van levensbedreigende aandoening: *'ziekte die niet meer reageert op curatieve behandeling'*. Dit geeft wellicht nog eenduidiger aan waar het om gaat.

Bij curatieve zorg is (in tegenstelling tot bij palliatieve zorg) het hoofddoel ziekte te genezen of althans zodanig te beïnvloeden dat voor de zorgvrager (nagenoeg) sprake is van een normale levensverwachting. Dat is niet het hoofddoel bij palliatieve zorg.

Hoewel de oude omschrijving beter aangeeft waar het bij palliatieve zorg om gaat, is ervoor gekozen om de huidige omschrijving van de WHO te gebruiken om verwarring te voorkomen en de eenduidigheid te bevorderen.

⁷ Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO), 2002; Legemaate, J., *De zorgverlening rond het levenseinde: Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*, KNMG, Utrecht, maart 2005, par. 2.5.4.

⁸ Deze kenmerken zijn ook door de Wereld Gezondheidsorganisatie geformuleerd, WHO 2002.

Palliatieve zorg omvat altijd pijn- en symptoombestrijding. Pijn- en symptoombestrijding is ook op zichzelf een veel gebruikt begrip in de praktijk van de zorgverlening en wordt daarom als apart begrip omschreven.

Een vergelijkbare overweging geldt voor stervensbegeleiding. Palliatieve zorg in de laatste levensfase wordt ook wel stervensbegeleiding genoemd. Stervensbegeleiding bestond echter al als begrip en was al ingeburgerd voordat palliatieve zorg ingang vond. Stervensbegeleiding komt daarom ook apart aan de orde.

Palliatief beleid en symptomatisch beleid

Palliatieve zorg is actieve en doelgerichte zorg. Allerlei behandelingen kunnen een plaats hebben binnen palliatieve zorg, zoals behandelingen met medicijnen, kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel, chirurgische ingrepen, chemotherapie, radiotherapie, en dergelijke. Eén van de kenmerken van palliatieve zorg is dat het niet de intentie heeft de dood te bespoedigen noch uit te stellen. In de praktijk kan het echter wenselijk zijn dat een behandeling geen levensverlengend effect heeft, gezien de situatie van de zorgvrager.

Daarom wordt er binnen de palliatieve zorg een onderscheid gemaakt tussen een palliatief beleid en een symptomatisch beleid.

Een *palliatief beleid* is een (medisch) beleid dat er primair op gericht is te zorgen voor een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven van de zorgvrager. Een levensbekortend effect van een behandeling is geen bezwaar (geen reden om de behandeling niet in te zetten). Indien een behandeling van een bijkomende aandoening levensverlenging als neveneffect heeft, is dat evenmin een bezwaar.

Een *symptomatisch beleid* is eveneens een beleid dat erop gericht is te zorgen voor een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven van de zorgvrager, 'maar waarbij een levensverlengend neveneffect als gevolg van een op dit doel gericht handelen ongewenst is'.⁹

Met andere woorden: als een behandeling voor een bijkomende aandoening een levensverlengend effect heeft, is dat bij een symptomatisch beleid een reden om deze behandeling niet in te zetten.

2. Stervensbegeleiding

Stervensbegeleiding krijgt de volgende omschrijving:

'Hulpverlening van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aard aan stervenden en begeleiding van hun naasten.'

Toelichting:

Het begrip 'stervensbegeleiding' is als term redelijk ingeburgerd. Het is een algemeen begrip dat vaak wordt gebruikt voor het aangeven van alle zorghandelingen die bij een stervende worden verricht. In het normale spraakgebruik geldt vooral de associatie van het begrip met de begeleiding van de stervende zorgvrager zelf. 'Begeleiding van naasten' is in de omschrijving opgenomen om aan te geven dat een goede begeleiding van de naasten van de stervende ook een essentieel onderdeel van stervensbegeleiding is. Zeker verpleegkundigen en verzorgenden zien en ervaren dit als een element van hun zorg rond het levenseinde van de zorgvrager.¹⁰

⁹ NVVA, *Medische zorg met beleid. Handreiking voor de besluitvorming over verpleeghuisgeneeskundig handelen bij dementerende patiënten*. Utrecht: NVVA, 1997.

¹⁰ NIVEL/LEVV, *Verzorgenden willen bijscholing in de zorg rondom het levenseinde. Factsheet Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden*, december 2003.

3. Sterven en versterven

Voordat het begrip versterven wordt toegelicht, moet er aandacht zijn voor het begrip ‘sterven’ en het normale stervensproces. Het verschijnsel dat in de volksmond met ‘versterven’ aangeduid wordt, gaat namelijk altijd gepaard met het normale stervensproces: het verschijnsel treedt pas op als iemand al stervende is.

Anders gezegd: Het normale stervensproces gaat, in die gevallen dat er geen sprake is van een acuut uitvallen van de lichaamsfuncties (bijvoorbeeld door een hartinfarct), veelal gepaard met een zeer geleidelijk en uiteindelijk onomkeerbaar uitvallen van de lichaamsfuncties. Wanneer het daarbij vooral gaat om het wegvallen van de prikkel om te eten en drinken spreekt men in de volksmond van ‘versterven’.

De omschrijving van versterven is daarom als volgt:

‘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.’

Toelichting

Versterven is, zoals uit de omschrijving blijkt, geen activiteit van de behandelende arts of verpleegkundige, maar een fysiologisch gevolg van het stervensproces bij een zorgvrager. Op een bepaald moment zijn de lichamelijke functies zo zeer verminderd, dat eten en drinken niet opgenomen kunnen en hoeven worden. Het lichaam vraagt er niet meer om, en stoot eten en drinken zelfs af.¹¹

Uit de literatuur komen de volgende kenmerken van ‘versterven’ naar voren:

- ‘Versterven’ speelt zich af aan het einde van het leven, wanneer er sprake is van onafwendbaar sterven;
- ‘Versterven’ geeft geen activiteit aan van de arts, verpleegkundige of verzorgende, maar is een onomkeerbaar gevolg van het natuurlijk stervensproces van een zorgvrager;
- Het proces verloopt geleidelijk en gaat min of meer ‘vanzelf’(de zorgvrager gaat geleidelijk en zonder duidelijke aanleiding steeds minder eten en drinken, en stopt daar uiteindelijk mee).

‘Versterven’ wordt vaak in een adem genoemd met de beslissing om al dan niet kunstmatig eten en drinken toe te dienen. Deze beslissing dient echter in beginsel los van het bovenstaande begrip versterven te worden gezien. De bovenstaande betekenis geeft aan dat het begrip ‘versterven’ zelf geen medische beslissing is. Voor de verhouding tussen kunstmatige toediening van eten en drinken en versterven zie paragraaf 3.5.1.

De term versterven of laten versterven, kan ook voor verwarring zorgen omdat het in het spraakgebruik als een activiteit wordt gezien. Paragraaf 3.5.4 gaat hierop nader in. Het verdient dan ook de voorkeur om deze term niet meer te gebruiken.

¹¹ Zie Legemaate J *De zorgverlening rond het levenseinde: Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*, p. 27 noot 84.

3.4.2 Specifieke begrippen: normaal medisch handelen

4. (Staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel

Het begrip '(Staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel' heeft de volgende omschrijving:

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

Toelichting:

Deze omschrijving zal op zichzelf weinig aanleiding tot verwarring geven. De verwarring ontstaat doordat het begrip in één adem genoemd wordt met andere begrippen. De paragrafen 3.5.1 en 3.5.2 bevatten een nadere toelichting van dit begrip in de context van de zorgverlening, en beschrijven bovendien de relatie ervan tot enkele andere gehanteerde begrippen.

5. Afzien van behandeling

'Afzien van behandeling' heeft de volgende omschrijving:

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

Toelichting:

De term behandeling vraagt enige aandacht. Ook al bevindt een zorgvrager zich in de eindfase van zijn leven, wil dat niet zeggen dat hij geen enkele behandeling meer krijgt. Zorgvragers krijgen bijvoorbeeld antibiotica tegen longontsteking. Die behandeling is zelfs op genezing van de longontsteking gericht.

Bij 'afzien van behandeling' gaat het steeds om de afweging of een bepaalde behandeling nog zinvol is gezien de situatie en wensen van de zorgvrager.

Het begrip 'afzien van behandeling' wordt ook wel aangeduid als 'abstineren'. De beide begrippen hebben dezelfde betekenis. Het begrip 'afzien van behandeling' geeft de betekenis directer en duidelijker aan dan het begrip 'abstineren'. De term 'abstineren' is bovendien onbekender bij de zorgvrager en kan daardoor verhullend werken. Gebruik van het begrip 'afzien van behandeling' verdient daarom de voorkeur, zeker in de communicatie met zorgvragers.

6. Staken van behandeling

De omschrijving van het begrip 'Staken van behandeling' luidt:

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

Toelichting:

Dit begrip lijkt op het begrip 'afzien van behandeling'. Het verschil met dat begrip is als volgt: afzien van behandeling doelt op de situatie dat een behandeling niet wordt ingezet. Het besluit is om niet te starten met een bepaalde behandeling. Staken van behandeling doelt daarentegen op de situatie dat een behandeling die al is ingezet wordt stopgezet.

7. Reanimatie/ Niet-reanimatie

Het begrip 'Reanimatie' heeft de volgende omschrijving:

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

Toelichting:

Het begrip 'Niet-reanimatie' duidt uiteraard op de omgekeerde situatie, namelijk het afzien van hartmassage en/of beademing bij het acuut falen van de bloedsomloop en/of ademhaling van de zorgvrager.

8. Pijn- en symptoombestrijding

Het begrip 'pijn- en symptoombestrijding' heeft de volgende omschrijving:

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

Toelichting:

Indien de zorgvrager klachten heeft over pijn of andere verschijnselen, krijgt hij daarvoor medicijnen of een behandeling.

Pijn- en symptoombestrijding zijn vanzelfsprekend altijd een onderdeel van palliatieve zorg.

9. Palliatieve sedatie¹²

De omschrijving van palliatieve sedatie luidt:

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

Toelichting:

Palliatieve sedatie is het toedienen van kalmerende middelen om belastende lichamelijke (bijvoorbeeld misselijkheid, braken of benauwdheid) of psychische symptomen (bijvoorbeeld angst of onrust) te verlichten. Er zijn verschillende niveaus van sederen mogelijk van het licht dempen van angstgevoelens tot het zodanig verlagen van het bewustzijn dat er sprake is van diepe slaap.¹³

¹² De KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie (KNMG, 7 december 2005) hanteert de term 'palliatieve sedatie'. Bovendien is de term 'palliatieve sedatie' inmiddels redelijk gangbaar in de literatuur en in maatschappelijke discussies. De deelnemers van de consensusbijeenkomsten die in het kader van dit Levenseinde-project zijn georganiseerd, spraken een voorkeur uit voor het gebruik van de term 'sedatie' in combinatie met de term 'sedatie in de terminale fase'. Vanwege eenheid van taal en om verwarring in het veld te voorkomen bij het gebruik van verschillende termen, is in dit rapport gekozen voor de term 'palliatieve sedatie'.

¹³ Legemaate J *De zorgverlening rond het levenseinde: Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*, par. 2.5.5;

Broeckaert, B., Palliatieve zorg en euthanasie: alternatieven? In: Adams, M. e.a (red.), *Euthanasie – nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 2003, p.66-67;

Crul, B.J.P., Genade van een zachte dood, *Medisch Contact*, 2004, 59, p.1313.

De palliatieve sedatie kan verder tijdelijk zijn of tot aan het overlijden van de zorgvrager duren. Voor verschillende niveaus of gradaties van sederen zijn in het veld ook protocollen ontwikkeld.¹⁴

Kenmerken van palliatieve sedatie die in de literatuur naar voren komen zijn:

- zodanige verlaging van het bewustzijn van de zorgvrager dat er sprake is van een diepe slaap;
- ter bestrijding van refractaire symptomen;
- in de laatste levensfase
- sedatie vindt plaats tot het moment van overlijden.

Deze kenmerken kunnen de suggestie wekken dat palliatieve sedatie per definitie altijd betekent dat de zorgvrager in een diepe slaap gebracht wordt en dat een lichter niveau van sedatie niet mogelijk is in de terminale fase. Dit is echter niet het geval.

Ook in de terminale fase is de mate waarin de zorgvrager belastende symptomen ervaart bepalend voor de mate van sedatie. Dit kan dus variëren van lichte tot diepe sedatie. In bijzondere situaties kan het daarbij nodig zijn om over te gaan tot een diepe sedatie tot aan het overlijden.¹⁵

3.4.3 Specifieke begrippen: levensbeëindiging

10. Euthanasie

Het begrip 'Euthanasie' heeft de volgende omschrijving (Euthanasiewet):

'Levensbeëindiging door een arts op het uitdrukkelijke verzoek van de zorgvrager'.

Toelichting:

De betekenis van het begrip 'euthanasie' is wettelijk verankerd in de 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding', in het spraakgebruik 'Euthanasiewet' genoemd. Artikel 2 van deze wet bevat de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

Een arts die een verzoek om euthanasie heeft ingewilligd, is niet langer strafbaar als hij aan deze zes zorgvuldigheidseisen heeft voldaan. Een van de zorgvuldigheidseisen is dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de zorgvrager. Deze eis is ook terug te vinden in de bovenstaande omschrijving. Het gaat bij euthanasie om een door de arts uitgevoerde levensbeëindiging op verzoek van de zorgvrager.

¹⁴ Zie bijvoorbeeld de richtlijn 'Palliatieve sedatie in de terminale fase', Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg Nijmegen, COPZ/IKO, mei 2003. Hierin is o.m. een sedatiescore voor hulpverleners opgenomen, afgeleid van de American Society of Anesthesiologists ASA.

¹⁵ De KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie onderscheidt twee hoofdsituaties van palliatieve sedatie: 1. Kortdurende of intermitterende sedatie en 2. Continue sedatie tot het moment van overlijden. Deze tweede situatie wordt door sommigen ook wel aangeduid als 'terminale sedatie'. In maatschappelijke discussies voorafgaand aan de richtlijn ging het over deze laatste vorm van sedatie, die toen vaak 'terminale sedatie' werd genoemd.

11. Hulp bij zelfdoding

Het begrip ‘Hulp bij zelfdoding’ heeft volgende omschrijving (Euthanasiewet):

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

Toelichting:

Ook dit begrip is beschreven in de Euthanasiewet.¹⁶ De wettelijke zorgvuldigheidseisen uit artikel 2 van deze wet, gelden ook voor hulp bij zelfdoding. Een arts die een zorgvrager op zijn of haar verzoek dodelijke middelen voorschrijft of verstrekt, die de zorgvrager vervolgens zelf inneemt, verleent hulp bij zelfdoding.

12. Levensbeëindiging zonder verzoek

De omschrijving van het begrip ‘Levensbeëindiging zonder verzoek’ luidt:

‘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’.

Toelichting:

Van ‘levensbeëindiging’ is sprake als een hulpverlener een gerichte interventie pleegt (zoals het toedienen van medicatie) die tot doel heeft het leven van een zorgvrager, meestal op korte termijn, te beëindigen. Er zijn heel uitzonderlijke noodsituaties denkbaar in de praktijk, waarbij de arts van mening is dat ‘levensbeëindiging zonder verzoek’ gerechtvaardigd is. Een bekend voorbeeld is levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte pasgeborenen met een zeer slechte prognose.

3.4.4 Overig

13. Medisch zinloos handelen

De omschrijving van ‘Medisch zinloos handelen’ luidt:

‘Handelen dat niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medische 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’.

Toelichting:

In de ethiek wordt wel gewezen op het onderscheid tussen de twee delen van de begripsomschrijving. Het eerste deel (handelen dat niet meer bijdraagt aan de oplossing van het medische probleem van de zorgvrager) gaat dan over een medisch-technisch oordeel, dat aan de arts toekomt op basis van zijn professionele deskundigheid. Het tweede deel van de omschrijving gaat daarnaast over een normatief of kwaliteits van leven-oordeel, dat slaat op de proportionaliteit van de behandeling (belasting en effecten ervan) in relatie tot het doel daarvan. Het is belangrijk dat daarbij altijd aandacht gegeven wordt aan de mogelijkheden en wensen van de zorgvrager. Ook de informatie aan de zorgvrager over de proportionaliteit of het ontbreken daarvan is essentieel.

¹⁶ Artikel 1 onder b Euthanasiewet.

De woorden ‘volgens de professionele standaard’ zijn aan de omschrijving toegevoegd om aan te geven dat het (zoveel mogelijk) om een objectieve afweging moet gaan.

De professionele standaard van de hulpverlener is niet alleen van belang voor het invullen van het begrip normaal medisch handelen, maar ook voor het onderscheid tussen medisch zinvol en medisch zinloos handelen. Het uitgangspunt is dat een arts medisch zinloze verrichtingen achterwege moet laten.¹⁷

3.5 De verhouding van enkele begrippen tot elkaar

Sommige van de in de vorige paragraaf genoemde begrippen lijken niet (altijd) helemaal los van elkaar te staan. Ze worden in maatschappelijke debatten en in de media regelmatig door elkaar gebruikt en zorgen soms voor verwarring.

Het gaat daarbij vooral om de verhouding tussen het (staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel en de begrippen versterven en palliatieve sedatie en om de verhouding tussen euthanasie en palliatieve sedatie.

Een ander punt dat aandacht vraagt is de relatie tussen versterven en laten versterven.

3.5.1 De verhouding tussen (staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel en versterven

Versterven wordt, zoals in paragraaf 3.4.1 al is aangegeven, vaak in één adem genoemd met de beslissing om al dan niet kunstmatig vocht en/of voedsel toe te dienen. Deze beslissing staat echter los van het begrip versterven.

Versterven beschrijft een natuurlijk proces (de geleidelijke afname en het uiteindelijk stoppen van de behoefte aan eten en drinken als onderdeel van het normale stervensproces). Het gaat niet om een medische beslissing.

Bij het (staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel gaat het wel om een duidelijke medische beslissing. De omschrijving van het (staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel is op zich duidelijk.

De verwarring ontstaat omdat bij staken of niet starten van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel het natuurlijke stervensproces zijn beloop kan hebben. Daardoor lijkt het alsof een beslissing om niet kunstmatig vocht en/of voedsel toe te dienen een beslissing over ‘versterven’ is. Dit is niet het geval.

Zorgvragers met chronische aandoeningen in de laatste fase van hun leven gaan doorgaans geleidelijk steeds minder eten en drinken, ondanks dat de zorgverleners voortdurend eten en drinken aanbieden. Goede zorg kan dit fysiologische proces wel vertragen, maar niet voorkomen. Wanneer de toestand van de zorgvrager verder verslechtert, behoort het tot de zorgvuldigheidseisen van de (verpleeghuis)arts om te kijken of de oorzaak van het verminderde eten en drinken behandelbaar is en of dat gezien de conditie en de voorkeuren van de zorgvrager ook wenselijk is.

Aangezien het hier gaat om zorgvragers van wie het levenseinde in zicht is, zal regelmatig besloten worden niet te starten of te staken met de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel omdat de zorgvrager dit niet meer wenst of omdat de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel medisch zinloos is.

¹⁷ Zie over de relatie tussen de objectieve/ wetenschappelijke basis van het oordeel ‘medisch zinloos’ en overwegingen bij proportionaliteit en kwaliteit van leven: Delden, J. van, *Beslissen om niet te reanimeren*, Assen: Van Gorcum, 1993, p. 92-97. Zie ook: Legemaate J *De zorgverlening rond het levenseinde: Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*, par. 2.5.2, p. 19.

Indien ondanks goede zorgverlening, weinig eten en drinken op een gegeven moment overgaat in niet meer (kunnen) eten en drinken, is het in de geneeskunde algemeen aanvaard dat de zorgvrager hierdoor niet extra hoeft te lijden. Integendeel, de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel verlengt alleen de stervensfase en voegt geen kwaliteit aan het leven toe.

Het niet meer eten en drinken kan juist leiden tot minder benauwdheid, verminderde beleving van pijn en daling van het bewustzijn. Meestal overlijdt een zorgvrager nadat hij volledig gestopt is met eten en drinken binnen zeven tot tien dagen. Dit is wel afhankelijk van de conditie waarin de zorgvrager verkeert, de hoeveelheid eten en drinken die hij in de periode daarvoor nog tot zich genomen heeft en de aandoeningen waaraan hij lijdt.¹⁸

3.5.2 De verhouding tussen (staken of niet starten van) kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel en palliatieve sedatie

In de discussies over sedatie in de terminale fase of palliatieve sedatie wordt vaak naar voren gebracht dat deze sedatie als neveneffect (of soms zelfs als bedoeld effect) heeft dat het leven van de zorgvrager wordt verkort. Uit onderzoek blijkt dat dit over het algemeen niet het geval is. Soms heeft palliatieve sedatie eerder een levensverlengend effect.¹⁹

Het levensverkortende effect treedt pas op als er niet alleen palliatieve sedatie plaatsvindt, maar ook de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel gestaakt of niet gestart wordt.

Het gaat om twee afzonderlijke beslissingen, die allebei om een eigen afweging vragen. Zowel het juiste moment van de toediening van de sederende middelen als het moment van het stoppen of niet starten met de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel vormen een belangrijk element in die afweging.

3.5.3 De verhouding tussen euthanasie en palliatieve sedatie

In de recente discussie over palliatieve sedatie is naar voren gebracht dat deze sedatie in een aantal gevallen zou worden gebruikt om het leven van zorgvragers te bekorten (zie paragraaf 1.1). In de media en andere berichtgeving werd daarbij onder andere gesuggereerd dat een voordeel van de toepassing van palliatieve sedatie zou zijn dat de arts niet hoefde te voldoen aan de formele zorgvuldigheidseisen van de Euthanasiewet. Daarmee werd een soort van sluiproute voor euthanasie gesuggereerd. Dit beeld en deze veronderstelling zijn op zijn minst discutabel, omdat uit de literatuur steeds duidelijker blijkt dat sedatie, die wordt uitgevoerd volgens de regelen der (genees)kunst, geen levensverkortend effect heeft (zie ook paragraaf 3.5.2). Palliatieve sedatie, waarbij er proportionaliteit bestaat tussen de te bestrijden symptomen en de toegediende middelen, is een vorm van normaal medisch handelen.²⁰ Het doel van palliatieve sedatie is om lijden van de zorgvrager in de laatste levensfase te verlichten.

Euthanasie heeft levensbeëindiging tot doel en valt daarmee buiten het normale medische handelen (zie ook paragraaf 3.3.2). In de komende jaren zal ongetwijfeld nog een discussie gevoerd worden over de verschillen en het grensgebied tussen palliatieve sedatie en euthanasie.

Hoewel de aanleiding om over deze onderwerpen te spreken gelijk kan zijn, moeten de begrippen euthanasie en palliatieve sedatie in elk geval duidelijk van elkaar onderscheiden worden.

¹⁸ Zie de handreiking: *Zorgvuldigheidseisen bij besluitvorming in complexe zorgsituaties rond het levenseinde*, NVVz/NVVA, Utrecht, 1998, p. 19-20.

¹⁹ Verhagen, E.H. e.a., Palliatieve sedatie, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2005: 149, p. 458-461.

²⁰ Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Jaarverslag 2004*, Den Haag, 2005. Ook: richtlijn Palliatieve sedatie, KNMG, 7 december 2005.

3.5.4 Versterven en laten versterven

Het begrip ‘versterven’ geeft vaak aanleiding tot discussie en verwarring, zoals blijkt uit de discussies over de zaak ‘het Blauwbörgje’, waarbij de klacht van de familie was dat het verpleeghuis(personeel) de zorgvrager bewust zou hebben laten uitdrogen buiten medeweten van de familie (zie ook paragraaf 1.1).

De verwarring ontstaat omdat de term versterven in de discussies met actief ingrijpen wordt geassocieerd. Dit blijkt bijvoorbeeld ook uit het volgende voorbeeld.

In een artikel over het overlijden van zijn moeder citeert Anton van Hooff een verpleegkundige tekst: *“Bij versterving gaat het om het onthouden van eten en drinken aan een patiënt in de stervensfase. In feite is het onjuist hierbij over een handelwijze te spreken, omdat het er juist om gaat iets niet te doen, te weten pogingen te ondernemen door medisch handelen het levenseinde uit te stellen.”*²¹

Versterven als activiteit krijgt extra nadruk door de toevoeging van het woord ‘laten’ aan versterven: ‘laten versterven’.

In Kramers woordenboek (2000) luidt de definitie van ‘laten versterven’: *‘passieve euthanasie toepassen door iemand geen voedsel of drinken meer te verstrekken’*. Van Dale (1999) omschrijft ‘een patiënt laten versterven’ als *‘de dood van een patiënt bespoedigen door hem voedsel en drank te onthouden’*. In al deze voorbeelden is (laten) versterven een activiteit van de zorgverlener: de zorgverlener onthoudt eten en drinken aan de zorgvrager.

Deze betekenis van het begrip versterven, wijkt af van de oorspronkelijke betekenis die het begrip versterven heeft (zie paragraaf 3.4.1). Versterven is een onderdeel van het normale stervensproces. Het is de fase waarin de prikkel om te eten en drinken wegvalt. Het gaat niet om een beslissing van de zorgverlener dat de zorgvrager eten en drinken onthouden moet worden.

Het begrip ‘versterven’ is door de ontstane associatie met actief ingrijpen misleidend. Het gebruik van het begrip ‘versterven’ is daarom voor de praktijk zeer onwenselijk.

In de praktijk zullen mensen echter altijd verschillende betekenissen blijven toekennen aan eenzelfde term. Zorgverleners moeten zich van deze uiteenlopende betekenissen bewust zijn als zij een gesprek met de zorgvrager en/ of zijn naasten hebben. De omschrijving van de term (paragraaf 3.4.1 onder 3) kan daarbij als handvat of hulpmiddel dienen.

3.6 Tot slot

In dit hoofdstuk is een belangrijk aantal relevante begrippen in de zorgverlening rond het levenseinde aan de orde gekomen. Daarbij is het begrip met zijn omschrijving weergegeven, met als doel een verheldering van de begrippen en het gebruik daarvan.

Tussen verschillende begrippen bestaan uiteraard verbanden op allerlei aspecten, bijvoorbeeld tussen staken van een behandeling en pijn- en symptoombestrijding of tussen sedatie en palliatieve zorg. Een aantal begrippen heeft een duidelijke omschrijving in de vorm van een definitie, zoals reanimeren, staken van behandeling, euthanasie en hulp bij zelfdoding.

²¹ Hooff, A. van, Versterving is laffe euthanasie. *NRC Handelsblad*, 27 oktober 2004, p. 7.

Voor een aantal andere begrippen kon een heldere omschrijving worden gegeven op basis van gemeenschappelijke kenmerken uit de literatuur en op basis van de uitkomsten van de in het project georganiseerde consensusbijeenkomsten.

Bij een consequent gebruik kunnen de begripsomschrijvingen verwarring voorkomen, en de zorgverleners rond het levenseinde in staat stellen eenzelfde taal te spreken. Maar de begrippen moeten niet geïsoleerd worden gezien.

Onduidelijkheid over begrippen lijkt zich namelijk minder af te spelen op het niveau van de omschrijvingen, maar juist meer op het niveau van het beoordelen en inschatten van feitelijke handelingen en situaties zoals blijkt uit de beschrijving van de verhouding tussen enkele begrippen. Het is daarom van groot belang dat er aandacht wordt besteed aan de implementatie van de begrippen in de praktijk.

Zorgvuldige zorgverlening en beslissingen rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg

4.1 Inleiding

De begrippen uit het vorige hoofdstuk staan niet op zichzelf. Zij komen aan de orde in het zorgproces rond het levenseinde van de zorgvragers in het verpleeghuis. Tijdens dat zorgproces kan zich bijvoorbeeld de vraag voordoen of een zorgvrager wel of geen kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel moet krijgen. In dit hoofdstuk ligt de nadruk daarom op het zorgproces rond het levenseinde van zorgvragers in het verpleeghuis.

Voor de uitwerking van het zorgproces is er eerst aandacht voor de rol van de zorgaanbieder (de instelling) en de verschillende categorieën zorgvragers in het verpleeghuis. Daarna volgt een paragraaf waarin de algemene uitgangspunten voor besluitvorming over een (medische) behandeling aan de orde komen. Deze algemene uitgangspunten zijn vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en gelden altijd.

Het resterende deel van het hoofdstuk is gewijd aan een uitwerking van het zorgproces van de zorgvrager in het verpleeghuis. Het zorgproces is onderverdeeld in een aantal fasen en per fase is er aandacht voor de taken en verantwoordelijkheden van de betrokken zorgverleners, in het bijzonder de verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden. Tevens is er aandacht voor de onderlinge communicatie en voor de communicatie met de zorgvrager en/of zijn naasten en voor de besluitvorming over de algemene richting van de zorg voor de zorgvrager of over specifieke begrippen rond het levenseinde.

Een dergelijke uitwerking op papier van het zorgproces in fasen en de bijbehorende taken en verantwoordelijkheden voor zorgverleners en dergelijke kan geen uitdrukking geven aan de feitelijke realiteit van de menselijke interacties. Het uitgangspunt van de zorg (rond het levenseinde) moet zijn dat het gaat om menselijke zorg, om zorg die erop gericht is de zorgvrager zo goed mogelijk te helpen en te ondersteunen. Dergelijke zorg is alleen maar mogelijk als de zorgverleners zich met aandachtige betrokkenheid richten op de zorgvrager, als zij verantwoordelijkheid nemen voor de zorgverlening, de zorg competent en met compassie uitvoeren en openstaan voor de reactie van de zorgvrager.²²

In de interacties tussen de zorgverleners onderling is het ook belangrijk dat zij betrokken zijn en open staan voor elkaar.

²² Deze aandachtspunten zijn ontleend aan de zorgethiek. Zie hiervoor bijvoorbeeld: Delden, H. van, Hertogh, C.M.P.M., Manschot, H., Ouder worden: drie ethische perspectieven. In: Delden, J.J.M. van, Hertogh, C.M.P.M., Manschot, H.A.M. (Red.), *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum, 1999, pp. 49-80; Vlaskamp, C. Verkerk, M.A., *Zorg als proces - over zorgpraktijken en zorgvocabulaires*. NTZ, jrg. 26, nr. 1, pp. 4-16.

4.2 De rol van de zorgaanbieder in de besluitvorming rond het levenseinde

De zorgaanbieders in de zorgsector hebben de verantwoordelijkheid om kwalitatief goede zorg aan zorgvragers te waarborgen. Deze doelstelling is vastgelegd in de Kwaliteitswet Zorginstellingen: De instelling (zorgaanbieder) moet verantwoorde zorg bieden. Dat is de basisnorm waaraan instellingen volgens de Kwaliteitswet moeten voldoen.²³ ‘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. Wat dit concreet inhoudt wordt niet geregeld in de Kwaliteitswet, de invulling wordt grotendeels aan de zorgaanbieders en veldpartijen overgelaten. Wel schrijft de Kwaliteitswet een aantal randvoorwaarden voor waaraan de instelling moet voldoen, bijvoorbeeld het instandhouden van een goed kwaliteitssysteem. Cliëntenraden van instellingen hebben verzwaard adviesrecht als het gaat om besluiten van de zorgaanbieder over de ‘systematische bewaking, beheersing of verbetering van de kwaliteit van aan de cliënten te verlenen zorg’.²⁴ Verzwaard adviesrecht betekent dat de zorgaanbieder niet zomaar een besluit mag nemen dat afwijkt van het door de cliëntenraad schriftelijk uitgebrachte advies. Indien de zorgaanbieder een afwijkend besluit wil nemen, moet hij dat voorleggen aan een speciaal ingestelde commissie van vertrouwenspersonen. Deze commissie gaat na of de zorgaanbieder bij de afweging van de verschillende betrokken belangen in redelijkheid tot zijn besluit is gekomen.²⁵

Ook moet de instelling zorgen voor een organisatie die moet leiden tot verantwoorde zorg. Er zijn verschillende bronnen die de norm ‘verantwoorde zorg’ invullen.

De Memorie van Toelichting van de Kwaliteitswet noemt wettelijke normen (WGBO, BOPZ, Wet op de Geneesmiddelenvoorziening, Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen, etc.), maar noemt ook richtlijnen, protocollen en standaarden die door beroepsgroepen zijn ontwikkeld.

Ook de zorgverlening rond het levenseinde moet uiteraard aan eisen van verantwoorde zorg voldoen. Onlangs hebben de veldpartijen, waaronder de instellingen, verpleeghuisartsen en verpleegkundigen het visierapport *Op weg naar normen voor verantwoorde zorg* uitgebracht. Daarin staat onder meer dat instellingen een duidelijk beleid moeten hebben met betrekking tot medisch ethische vraagstukken rond het levenseinde op basis waarvan afspraken kunnen worden gemaakt over de zorg rond het levenseinde.²⁶ Ten aanzien van het algemene beleid van instellingen over onderwerpen die voor zorgvragers erg belangrijk, zoals voeding, veiligheid, gezondheid, geestelijke verzorging en dergelijke, heeft de cliëntenraad ook verzwaard adviesrecht.²⁷ Beleid over zorg rond het levenseinde (bijvoorbeeld reanimatiebeleid, beleid over euthanasie en hulp bij zelfdoding) is vanzelfsprekend van groot belang voor de zorgvragers en valt ook onder het verzwaarde adviesrecht.

Bij besluitvorming rond het levenseinde van zorgvragers in het verpleeghuis zijn in elk geval verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden als zorgverleners betrokken. Voor een goede zorgverlening is het belangrijk dat de afspraken die zij maken met zorgvragers en hun naasten over de zorg rond het levenseinde, ook ondersteund worden door instellingsbeleid en waar nodig ook gefaciliteerd worden.

²³ Kwaliteitswet Zorginstellingen, art. 2.

²⁴ Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen, art. 3, lid 1 onder j.

²⁵ Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen, art. 4.

²⁶ Arcares, AVVV, LOC, NVVA, Sting, *Op weg naar normen voor Verantwoorde zorg*. Utrecht, 2005, p. 21.

²⁷ Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen, art. 3, lid l en art. 4.

Wanneer dat laatste zodanig in gevaar komt, dat de zorgverlening rond het levenseinde niet meer op een goede verantwoorde manier gewaarborgd kan worden, is het de verantwoordelijkheid van deze zorgverleners om punten, die om verbetering vragen, te signaleren en dit aan te kaarten bij het instellingsmanagement. De zorgverlening rond het levenseinde moet in alle gevallen verantwoord zijn en moet bovendien helder en transparant zijn voor alle betrokkenen: zorgvragers en hun naasten, zorgverleners en instelling.

Zorg voor zorgverleners

Ook de 'nazorg' aan zorgverleners verdient aandacht, tijdens en na de zorgverlening rond het levenseinde van een zorgvrager. Het werken met mensen van wie het levenseinde in zicht is, is immers niet alleen boeiend en zinvol, maar vaak ook confronterend en zwaar. Daarom is het van belang dat zorgverleners onderling de momenten die zij als lastig of zwaar hebben ervaren, kunnen bespreken. De instelling kan dit ondersteunen door hen daarvoor de ruimte en mogelijkheden te bieden. Niet alleen uit het oogpunt van verwerking is dat van belang, maar ook om met elkaar te evalueren of de zorgverlening op punten nog voor verbetering vatbaar is. In paragraaf 4.5.7 worden aandachtspunten genoemd voor de nazorg aan zorgverleners. In gesprekken tussen zorgverleners die bij de zorgverlening betrokken waren, kunnen deze punten aan de orde komen.

4.3 Zorgvragers in het verpleeghuis

De zorgvragers in het verpleeghuis vormen geen homogene groep. Een van de verschillen is de duur en het doel van hun verblijf in het verpleeghuis. Sommige zorgvragers verblijven alleen korte tijd in het verpleeghuis om te revalideren en gaan dan weer terug naar huis. Andere zorgvragers komen voor een langdurig verblijf naar het verpleeghuis. Zij brengen er de laatste jaren van hun leven door.

Weer andere zorgvragers komen pas naar het verpleeghuis als het einde van hun leven nabij is. Zij maken gebruik van de hospice- of palliatieve zorgfunctie, die veel verpleeghuizen inmiddels hebben.

Een ander verschil is de leeftijd van de zorgvragers. Over het algemeen gaat het om ouderen met complexe gezondheidsproblemen. Er zijn echter ook relatief jonge mensen, die vanwege hun chronische complexe gezondheidsproblemen niet meer zelfstandig kunnen wonen en vanwege hun behandeling en verzorging op een verblijf in een verpleeghuis aangewezen zijn. Deze categorie wordt vaak aangeduid als de chronisch zieken met complexe gezondheidsproblemen.

Een derde verschil is de mate van wilsbekwaamheid van de zorgvragers. Sommige zorgvragers blijven tot het laatste moment helder en in staat om zelf te bepalen wat ze wel en niet willen. Andere zorgvragers kunnen nog zelf beslissingen nemen op het moment dat zij in het verpleeghuis komen, maar in de loop van de tijd gaan zij dementeren. Naarmate de dementie vordert, zijn zij steeds minder of niet meer in staat om zelf nog beslissingen te nemen. Zorgvragers kunnen ook al dement zijn op het moment dat zij in het verpleeghuis opgenomen worden. Deze zorgvragers kunnen voor sommige of alle beslissingen wilsonbekwaam zijn. Hetzelfde geldt voor zorgvragers, die een CVA gehad hebben of die door een andere oorzaak niet meer in staat zijn om zelf beslissingen te nemen. Vanuit het perspectief van zorgverlening rond het levenseinde heeft de wils(on)bekwaamheid onder meer gevolgen voor de vraag wie er bij de besluitvorming betrokken is. Dit komt in de volgende paragraaf aan de orde.

4.4 Algemene uitgangspunten voor besluitvorming over een (medische) behandeling²⁸

Voor de besluitvorming over medische, verpleegkundige en verzorgende (be)handelingen gelden een aantal algemene normen of uitgangspunten. Deze uitgangspunten gelden altijd, of het nu bijvoorbeeld gaat om de beslissing tot een operatie bij een twintigjarige patiënt of een medische beslissing rond het levenseinde bij een tachtigjarige zorgvrager uit het verpleeghuis. De uitgangspunten zijn in de wet WGBO (Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst) vastgelegd.

De zorgvrager moet toestemming geven voor een (be)handeling

Een belangrijk uitgangspunt is dat de zorgvrager toestemming moet geven voor de behandeling, die de arts, verpleegkundige of verzorgende voorstelt.²⁹ De andere kant van dit uitgangspunt is dat de zorgvrager zijn toestemming ook kan onthouden: hij heeft het recht om een behandeling te weigeren. In het kader van medische beslissingen rond het levenseinde kan de zorgvrager bijvoorbeeld aangeven dat hij niet gereanimeerd wil worden of dat hij geen kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel wil. Een dergelijke wens van de zorgvrager (weigering van behandeling) dient gerespecteerd te worden, maar mag wel bevestigd worden.

De zorgvrager kan ook juist wel gereanimeerd willen worden, wel kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel willen en alle andere mogelijke behandelingen. Deze wensen zijn niet afdwingbaar. De verpleeghuisarts houdt een eigen professionele verantwoordelijkheid.³⁰ Hij hoeft geen medisch zinloze handelingen te verrichten. Voor zover de behandeling niet schadelijk is voor de zorgvrager, kan de verpleeghuisarts besluiten om een behandeling, die vanuit medisch perspectief zinloos is (draagt niet bij aan de verbetering van de gezondheidstoestand van de zorgvrager en voorkomt verslechtering ook niet) toch uit te voeren om de zorgvrager bijvoorbeeld nog even tijd te geven om zich aan te passen aan zijn veranderende situatie.

Dit uitgangspunt (toestemming van zorgvrager nodig voor behandeling) is gebaseerd op respect voor de autonomie van de zorgvrager. De zorgvrager is een zelfstandig persoon, die zijn eigen ideeën en opvattingen heeft over wat voor hem belangrijk is in het leven. De zorgvrager moet daarom in staat gesteld worden om zelf te beslissen of en welke behandeling het beste bij zijn opvattingen en manier van leven past.

Verpleegkundigen en verzorgenden moeten ook aan de zorgvrager toestemming vragen voor de uitvoering van hun handelingen. Als het gaat om verpleging en verzorging in het kader van een geneeskundige behandeling of om de uitvoering van een voorbehouden handeling in opdracht van een arts, volgt het toestemmingsvereiste uit de WGBO. De arts is de eerst aangewezen om de zorgvrager om toestemming te vragen. Hij kan het informeren over de (be)handeling ook delegeren aan de verpleegkundige of verzorgende. Zij dient de zorgvrager dan te informeren over de behandeling.

²⁸ Voor een uitgebreide uitwerking van de verschillende uitgangspunten over het geven van informatie over en het vragen van toestemming voor een (be)handeling zie: Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, 2004.

²⁹ WGBO: Art. 7:450.

³⁰ WGBO: Art. 7:453.

Als de verpleegkundige of verzorgende de (voorbehouden) handeling uitvoert in opdracht van de verpleeghuisarts, moet zij nagaan of de arts aan de zorgvrager toestemming voor de behandeling heeft gevraagd. Indien dat nog niet gebeurd is, moet de arts de zorgvrager alsnog om toestemming vragen. Voor niet-ingrijpende handelingen hoeft de verpleegkundige of verzorgende geen toestemming te vragen. De beleving van de zorgvrager is echter bepalend voor de vraag of een handeling voor hem wel of niet ingrijpend is. Hij mag een niet-ingrijpende handeling weigeren en die weigering dient dan gerespecteerd te worden.³¹

Verpleging en verzorging zijn niet altijd gekoppeld aan een geneeskundige behandeling. In die andere situaties (bijvoorbeeld thuiszorg of verzorgingshuis) is het professionele uitgangspunt van de verpleegkundige en verzorgende dat zij de rechten van de zorgvrager respecteert en pas tot zorgverlening overgaat, wanneer de zorgvrager heeft ingestemd.³²

De toestemming moet gebaseerd zijn op informatie

Om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen, moet de zorgvrager wel weten waarover hij beslist. Hij moet weten waarmee hij instemt of wat hij afwijst. Dat betekent dat de zorgvrager over de informatie moet beschikken, die voor deze beslissing relevant is. De zorgverleners zijn verplicht om de zorgvrager duidelijk en goed mondeling en liefst ook schriftelijk te informeren over de (be)handeling, die zij voorstellen.³³ Tevens verdient het aanbeveling om na te gaan of de zorgvrager de gegeven informatie goed en juist ontvangen heeft (zie hiervoor ook par. 4.5.)

Het geven van goede informatie getuigt ook van respect voor de zorgvrager en kan bijdragen aan het vertrouwen van de zorgvrager in de zorgverlener. Dit vertrouwen is van essentieel belang voor een goede relatie tussen de zorgvrager en de zorgverlener.

De punten, die in een gesprek over zorgverlening rond het levenseinde aan de orde moeten en kunnen komen, staan in paragraaf 4.5.

Pas als de zorgvrager toestemming kan geven op basis van een afweging van de relevante informatie is er sprake van een 'informed consent' (geïnformeerde toestemming).

De zorgvrager heeft niet de plicht om informatie te ontvangen en om zelf een geïnformeerde beslissing te nemen over de (be)handeling. Hij kan ook (weloverwogen) aangeven dat hij de informatie, die voor de beslissing relevant is, niet wil ontvangen en de keuze van de behandeling overlaten aan de arts.³⁴

³¹ Voor uitgebreide informatie over het geven van informatie en het vragen om toestemming door verpleegkundigen en verzorgenden op basis van de WGBO zie: Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk, Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, 2004, pp. 63-68.

³² NU'91, *Beroepscode voor de verpleging*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 1997.
Sting, *Beroepscode voor de verzorging*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 1997.

³³ WGBO Art. 7:448.

³⁴ WGBO Art. 7: 449.

Het belang van de manier van informatie geven

Het is niet alleen belangrijk om de zorgvrager alle relevante informatie te geven. Ook de manier waarop de informatie verstrekt wordt vraagt aandacht. Als de zorgvrager zich zorgen maakt over de uitslag van een onderzoek, is de kans groot dat alle informatie over (on)mogelijkheden tot behandeling niet tot de zorgvrager doordringt. Als de uitleg over behandelingen niet past bij het begripsvermogen van de zorgvrager, zal de zorgvrager geen 'geïnformeerde toestemming' kunnen geven, omdat hij niets van de informatie begrepen heeft.

Enkele aandachtspunten voor het geven van informatie zijn onder meer³⁵:

- Zorg voor een rustige en vertrouwde ruimte voor een gesprek.
- Bekijk welk tijdstip van de dag voor de zorgvrager het beste is om informatie te krijgen.
- Ga na wie er het beste bij het gesprek aanwezig kunnen zijn.
- Pas de uitleg van de informatie aan het begripsvermogen en het taalgebruik van de zorgvrager aan.
- Structureer de informatie duidelijk: de uitkomst van onderzoek, de voorgestelde behandeling, mogelijke alternatieven.
- Vat de informatie regelmatig samen.
- Doseer de informatie en verdeel de informatie eventueel over een aantal gesprekken.
- Ga na of de zorgvrager de informatie begrepen heeft.
- Benut de vertrouwensrol van de naasten.

Besluitvorming bij wilsonbekwame zorgvragers

Bij de bovenstaande algemene uitgangspunten is er steeds vanuit gegaan dat de zorgvrager zelf in staat is om beslissingen te nemen. De aanname is dat de zorgvrager wilsbekwaam is. In het verpleeghuis verblijven, zoals in de vorige paragraaf al is gezegd, relatief veel zorgvragers die door verschillende oorzaken (CVA, dementie) soms niet meer in staat zijn om zelf bepaalde beslissingen te nemen. Deze zorgvragers zijn voor die beslissingen wilsonbekwaam (Voor meer informatie over het begrip wilsbekwaamheid zie bijlage 1).

In principe gelden voor de besluitvorming over (medische) behandelingen van wilsonbekwame zorgvragers dezelfde algemene uitgangspunten. Als de zorgvrager wilsonbekwaam is, treedt een vertegenwoordiger in zijn plaats.³⁶

De vertegenwoordiger heeft de plicht te handelen als goed vertegenwoordiger, in het belang van de zorgvrager.³⁷ Hij moet denken vanuit de wilsonbekwame zorgvrager: wat zou de zorgvrager gewild hebben.

Voor zover mogelijk moet de vertegenwoordiger de wilsonbekwame zorgvrager bij de besluitvorming betrekken. De zorgverleners zijn verplicht om de vertegenwoordiger (en de wilsonbekwame zorgvrager) de relevante informatie te verschaffen. De vertegenwoordiger kan in de plaats van de zorgvrager toestemming voor behandeling geven. Hij kan ook in de plaats van de zorgvrager een behandeling weigeren. De zorgverlener respecteert de beslissing van de vertegenwoordiger van de zorgvrager, tenzij dit niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.³⁸

³⁵ Deze aandachtspunten zijn onder meer ontleend aan: Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk, Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, 2004, p.47.

³⁶ Wie vertegenwoordiger kan zijn is te vinden in WGBO Art. 7:465 lid 3.

³⁷ WGBO Art. 7:465 lid 5.

³⁸ WGBO Art. 7:465 lid 4. De plicht tot het in acht nemen van de zorg van een goed hulpverlener is te vinden in WGBO Art. 7:453.

De zorgverlener kan de weigering van de vertegenwoordiger bijvoorbeeld naast zich neerleggen als de weigering duidelijk ernstige schade voor de zorgvrager tot gevolg zal hebben. Ook als de vertegenwoordiger activiteiten of behandelingen van de zorgverlener vraagt die medisch zinloos zijn en/of strijdig met de professionele standaard, mag de zorgverlener dit verzoek naast zich neerleggen.³⁹ Bij een patstelling tussen de opvatting van de vertegenwoordiger en arts kan het nuttig zijn een second opinion te vragen.

Net als bij een wilsbekwame zorgvrager kan een verpleeghuisarts besluiten om een behandeling, die weliswaar vanuit medisch perspectief niet zinvol meer is, toch uit te voeren om naasten de gelegenheid te geven zich aan de veranderende situatie van de zorgvrager aan te passen, voorzover die behandeling de zorgvrager niet schaadt (voor een voorbeeld zie casus 1).⁴⁰

Indien een wilsonbekwame zorgvrager zich verzet tegen een behandeling waarvoor zijn vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven, kan de behandeling alleen uitgevoerd worden als er zonder behandeling ernstige schade voor de zorgvrager dreigt.⁴¹

Casus 1: gehoor geven aan verzoek naaste

Mevrouw W. (87 jaar) verbleef sinds drie jaar in het verpleeghuis. Haar jongste dochter was onafscheidelijk van haar, hetgeen tot menige spanningen met vooral de ziekenverzorgende had geleid. Er was geen schriftelijk beleid voor mevrouw vastgelegd. Mevrouw W werd in het weekend ziek en de waarnemende arts kwam in het verpleeghuis.

De arts: "Ik heb besloten om mevrouw W een hypodermoclyse te geven om de familie. Kijk, in een waarneemdienst is het een lastige situatie. Er stond geen beleid in de status en ik had deze mevrouw nog nooit gezien. Haar dochter smeekte me letterlijk om haar moeder vocht te geven. Zij was er duidelijk nog niet aan toe om afscheid van haar te nemen. Mijn uitgangspunt is dat als de patiënt niet lijdt, de familie een legitieme reden is om een dergelijke handeling uit te voeren."

De onderzoeker: "Maar als je zelf een besluit had moeten nemen en de dochter niet zo had aangedrongen, wat had je dan gedaan?"

De arts: "Puur medisch gezien en naar de patiënt gekeken, nee dan denk ik niet dat ik een hypodermoclyse had gegeven. Maar je moet niet vergeten dat de familie achterblijft, ik - en veel van mijn collega's denk ik ook - houden daarom expliciet rekening met de familie in onze besluiten. Deze dochter reageerde nogal teatraal. Ze vloog me om de hals en zei steeds maar 'Dank u, dokter, dank u wel!'"

³⁹ Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk, Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Utrecht, KNMG, 2004, p. 104.

⁴⁰ Deze voorbeelden zijn afkomstig uit: Pasman, H.R.W., Onwuteaka-Philipsen, B.D., The, B.A.M., Wigcheren, P.T. van, Ooms, M.E., Ribbe, M.W., Wal, G. van der, *Al dan niet afzien van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten. Besluitvorming, klinisch beloop en kwaliteit van sterven*. Amsterdam: Afdeling Sociale Geneeskunde en afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek, VU Medisch Centrum, 2003.

⁴¹ WGBO Art. 7:465 lid 6.

Juist bij wilsonbekwame zorgvragers vragen de manier en het moment waarop en de plaats waar de informatie gegeven wordt extra aandacht (zie hierboven onder *Het belang van de manier van informatie geven*).⁴²

Schriftelijke wilsverklaringen

Om te bepalen wat een inmiddels wilsonbekwame zorgvrager in een bepaalde situatie gewild zou hebben, kan een schriftelijke wilsverklaring behulpzaam zijn. Een zorgvrager kan op het moment dat hij nog wilsbekwaam is schriftelijk vastleggen dat hij bijvoorbeeld niet gereanimeerd wil worden als hij een acute hartstilstand krijgt of dat hij geen kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel wil als hij dement is.

Een dergelijke wilsverklaring, waarin de zorgvrager een behandeling weigert (negatieve wilsverklaring), dient in principe gerespecteerd te worden. De zorgverlener heeft wel de mogelijkheid om de wilsverklaring niet te volgen als hij daar goede redenen voor heeft.⁴³

De goede redenen moeten betrekking hebben op de specifieke situatie van deze zorgvrager. De zorgverlener moet in het zorgdossier verantwoorden waarom hij de wilsverklaring niet volgt.

Een zorgvrager kan in een schriftelijke wilsverklaring ook aangeven dat hij juist wel gereanimeerd wil worden en/of alle mogelijke levensreddende of levensverlengende behandelingen wenst (levenswensverklaring). Ook deze positieve wilsverklaring kan dienen als leidraad om te bepalen wat een wilsonbekwame zorgvrager gewild zou hebben. Deze wensen zijn echter niet afdwingbaar. De arts houdt zijn eigen professionele verantwoordelijkheid (zie hierboven onder *De zorgvrager moet toestemming geven voor een (be)handeling*).

De (negatieve) wilsverklaring lijkt een geschikt hulpmiddel om te bepalen wat een inmiddels wilsonbekwame zorgvrager gewild zou hebben. Toch is dat niet zonder meer het geval. Een zorgvrager kan in zijn wilsverklaring opgenomen hebben dat hij, als hij dement is, niet behandeld wil worden als hij een longontsteking krijgt. Nu is de zorgvrager inmiddels dement, maar nog wel aanspreekbaar, en heeft waarschijnlijk een longontsteking. Hij is blij als de dokter komt en wil graag beter worden.⁴⁴ Als er een (negatieve) wilsverklaring is, hoeft de verpleeghuisarts deze daarom nog niet blindelings te volgen. Het gaat uiteindelijk altijd om de 'actuele wens' van de zorgvrager.

Schriftelijke wilsverklaringen kunnen een nuttige rol spelen bij de afstemming van de zorg, ook als de zorgvrager wilsbekwaam is. In onderlinge contacten proberen de zorgvrager en verpleeghuisarts helder te krijgen wat de opties en wensen zijn. Een tijdig en regelmatig herhaald gesprek over een wilsverklaring kan daarbij helpen.

Als de inmiddels dement geworden zorgvrager zijn wensen niet of nauwelijks meer kan uiten, gebruikt de verpleeghuisarts de wilsverklaring (en eventuele gesprekken daarover) als aanwijzing of richtsnoer om de wensen van de zorgvrager te achterhalen.

⁴² Voor uitgebreide informatie over informatie en toestemming bij meerderjarige wilsonbekwame zorgvragers zie: Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk, Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, 2004, p. 91-116.

⁴³ WGBO Art. 7:450 lid 3.

⁴⁴ Het voorbeeld is ontleend aan: Hertogh, C., Oud en der dagen zat? Moderne doodsproblematiek en ouderdom. In: Delden, J.J.M. van, Hertogh, C.M.P.M., Manschot, H.A.M. (Red.), *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum, 1999, pp. 210-211.

Uitvoering en voorbehouden handelingen

Na de besluitvorming en het vastleggen van de afspraken in het zorgplan gaan de betrokken zorgverleners over tot de uitvoering van de gemaakte afspraken. Om te bepalen wie wat mag doen, is de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (wet BIG) van belang. Daarin zijn de opleidingseisen en deskundigheidsgebieden van een aantal beroepsgroepen op hoofdlijnen geregeld. De deskundigheidsgebieden kunnen medebepalend zijn voor de uitleg van zorgvuldigheidseisen rond het levenseinde. De algemene omschrijving van de deskundigheidsgebieden van arts, verpleegkundige en verzorgende is:

Arts:

Tot het deskundigheidsgebied van de arts wordt gerekend het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst (=alle verrichtingen – het onderzoeken en het geven van raad daaronder begrepen – die rechtstreeks betrekking hebben op een persoon en ertoe strekken hem van een ziekte te genezen, hem voor het ontstaan van een ziekte te behoeden of zijn gezondheidstoestand te beoordelen).⁴⁵

Verpleegkundige:

Tot het deskundigheidsgebied van de verpleegkundige wordt gerekend:⁴⁶

1. Het verrichten van handelingen op gebied van observatie, begeleiding, verpleging en verzorging;
2. Het ingevolge opdracht van een beroepsbeoefenaar op het gebied van de individuele gezondheidszorg verrichten van handelingen in aansluiting op diens diagnostische en therapeutische werkzaamheden

Verzorgende individuele gezondheidszorg (VIG):⁴⁷

Tot het deskundigheidsgebied van de verzorgende individuele gezondheidszorg wordt gerekend:

1. Het verrichten van handelingen op gebied van verzorging, verpleging, observatie en begeleiding in verzorgings- en niet complexe behandelings- en verpleegsituaties.
2. Het ingevolge opdracht van een beroepsbeoefenaar op het gebied van de individuele gezondheidszorg verrichten van handelingen in aansluiting op diens diagnostische en therapeutische werkzaamheden.

Om tegemoet te komen aan de praktijk waarin ook anderen dan artsen voorbehouden handelingen verrichten zonder dat toezicht van de arts direct noodzakelijk is, heeft de wet BIG het begrip *functionele zelfstandigheid* ontwikkeld. Dat betekent dat als een arts een opdracht geeft voor het uitvoeren van een voorbehouden handeling aan een 'functionele zelfstandige', de arts er ook vanuit mag gaan dat deze 'zelfstandige' ook bekwaam is om de handeling uit te voeren.

⁴⁵ Artikel 19 lid 1 jo., artikel 1 lid 2 onder a BIG.

⁴⁶ Artikel 33 BIG.

⁴⁷ Artikel 2 van het Besluit verzorgende in de individuele gezondheidszorg. Overigens vallen alleen verzorgenden met een opleiding op niveau 3 onder de wet BIG. Het merendeel van de verzorgenden (70 %) valt niet onder deze wet.

De functionele zelfstandigheid geldt alleen voor verpleegkundigen, ambulance-verpleegkundigen en mondhygiënisten. Tot het deskundigheidsgebied van verpleegkundigen wordt gerekend, het zonder toezicht:

- geven van injecties (i.m., s.c., i.v.);
- katheteriseren van de blaas;
- inbrengen van een maagsonde;
- inbrengen van een perifeer infuus;
- verrichten van een venapunctie;
- verrichten van een hielprik bij neonaten.

Verpleegkundigen krijgen hiermee geen zelfstandige bevoegdheid voor deze handelingen: een opdracht van een bevoegde arts blijft een noodzakelijke voorwaarde. Wanneer zo'n opdracht er is, moet de verpleegkundige bovendien bekwaam zijn om de handeling te verrichten.

Verpleegkundigen en VIG's mogen geen voorbehouden handelingen verrichten die direct te maken hebben met euthanasie of hulp bij zelfdoding. Dit is niet toegestaan op grond van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Ook de werkgever kan een beperking opleggen in de voorbehouden handelingen die door niet-artsen mogen worden verricht. Zo kan het beleid in een instelling zijn dat verpleegkundigen daar geen infuus mogen inbrengen of dat een eerste toediening van intraveneus toe te dienen medicatie altijd door de arts zelf moet plaatsvinden. Op grond van de Kwaliteitswet Zorginstellingen mag een instelling hierop een eigen **beleid** vaststellen.

Tot slot moet er ruimte zijn voor gewetensbezwaren, waarbij de zorgvrager wel op een passende wijze geholpen of doorverwezen moet worden. Zo kan het zijn dat een verpleegkundige of VIG een bepaalde voorbehouden handeling niet wil verrichten, op basis van gewetensbezwaren. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn in de situatie dat een opdracht wordt gegeven een maagsonde in te brengen bij een zorgvrager die duidelijk heeft aangegeven dit niet meer te willen.⁴⁸

4.5 Het zorgproces rond het levenseinde van zorgvragers in het verpleeghuis

In de vorige paragraaf zijn een aantal algemene uitgangspunten behandeld, die altijd gelden binnen de zorgverlening. Deze paragraaf richt zich op het zorgproces rond het levenseinde en de beslissingen die zich daarbij kunnen aandienen. Het zorgproces begint op het moment dat de zorgvrager in het verpleeghuis opgenomen wordt. Zo spoedig mogelijk na opname wordt een zorgplan voor de zorgvrager vastgesteld. De zorgverlening, die al bij de opname gestart is, wordt vastgelegd in het zorgplan.

⁴⁸ De inhoud van deze subparagraaf is ontleend aan het Consult 'Voorbehouden handelingen in de praktijk', KNMG, Utrecht, 2003, pag. 7, 8 en 19.

Een veranderde situatie van de zorgvrager kan vervolgens om concrete besluitvorming vragen over de (on)wenselijkheid van bepaalde (medische) behandelingen. Op basis van deze besluitvorming kan een aanpassing van het zorgplan nodig zijn. Dit proces kan zich herhalen. Het zorgproces is eigenlijk een cyclisch proces van signaleren van veranderingen in de situatie van de zorgvrager, (indien nodig) besluitvorming naar aanleiding van de veranderde situatie en aanpassing van het zorgplan.

Om de vuistregels bij de verschillende momenten in het zorgproces duidelijk te maken is het zorgproces hier voor de overzichtelijkheid verdeeld in een aantal fasen:

1. Opname van de zorgvrager en start van het zorgproces;
2. Bepalen van anticiperend beleid
(al proberen vast te stellen wat er in bepaalde gevallen wel of niet gedaan zal worden als de gezondheidssituatie van de zorgvrager verslechtert of zich bepaalde acute problemen voordoen);
3. Vervolg van het zorgproces (1)
(waarin de gezondheidstoestand van de zorgvrager zich volgens het verwachte patroon ontwikkelt of stabiel is);
4. Het concrete besluitvormingsproces rond bepaalde normale medische (be)handelingen als de situatie zich voordoet ('specifieke begrippen: normaal medisch handelen' uit hoofdstuk 3.4.2);
5. Vervolg van het zorgproces (2);
6. Stervensfase
7. Na overlijden van de zorgvrager.

In de volgende paragrafen komen vuistregels bij deze verschillende fasen in het zorgproces rond het levenseinde aan de orde.

4.5.1 Opname van de zorgvrager en start van het zorgproces

Belangrijke informatie bij opname

Bij (of nog voor) de opname krijgt de zorgvrager informatie over de instelling. Vanuit het perspectief van besluitvorming rond het levenseinde is het van belang dat de instelling de zorgvrager en/of zijn naasten inlicht over het beleid van de instelling, zoals het beleid voor (niet-)reanimatie en voor euthanasie en hulp bij zelfdoding (zie verder hiervoor hoofdstuk 5).

Vanuit datzelfde perspectief van besluitvorming rond het levenseinde is het voor de instelling belangrijk om te weten wie de vertegenwoordiger is van de zorgvrager. Het is wenselijk dat de zorgvrager zo spoedig mogelijk aangeeft wie hem vertegenwoordigt op het moment dat hij zelf niet (meer) in staat is om beslissingen te nemen. Indien de zorgvrager bij opname in het verpleeghuis al wilsonbekwaam is, moet zo snel mogelijk duidelijk worden of er iemand kan optreden als vertegenwoordiger van de zorgvrager.⁴⁹

⁴⁹ In de tekst wordt verder niet gesproken van de zorgvrager en/of zijn vertegenwoordiger, maar van de zorgvrager en of zijn naasten. De reden hiervoor is dat bij spreken over de zorgvrager en/of zijn vertegenwoordiger de nadruk ligt op het juridische karakter van de verhoudingen. De betrokkenheid en relatie van de zorgvrager en zijn naasten dreigt dan uit beeld te verdwijnen. In de praktijk het gaat het echter meestal om de zorgvrager en zijn naasten (familie; goede vrienden of anderen die schriftelijk aangewezen zijn door de zorgvrager) en ligt de nadruk juist op de menselijke verhoudingen (zie WGBO Art. 7: 465 voor de verschillende mogelijkheden van vertegenwoordiging).

Start van het zorgproces

Op het moment dat een zorgvrager in het verpleeghuis opgenomen wordt, start de zorg- en dienstverlening aan de zorgvrager. De verpleegkundigen en verzorgenden beginnen met de verzorging van de zorgvrager. Uitgangspunt voor de verpleegkundigen en verzorgenden is het beleid van het verpleeghuis en de professionele standaard van de verpleegkundigen en verzorgenden.

Een belangrijke taak van verpleegkundigen en verzorgenden is het observeren van de zorgvrager en signaleren van veranderingen in zijn (gezondheids)situatie en zorgvraag.⁵⁰

Omdat zij het meeste contact hebben met de zorgvrager en zijn naasten, kunnen zij signaleren hoe het met de zorgvrager gaat. Zij krijgen misschien ook te horen wat de zorgvrager zelf denkt, graag wil of waar hij bang voor is. Deze observaties en informatie van de zorgvrager moeten zij zoveel mogelijk vastleggen in het zorgdossier van de zorgvrager. Deze informatie is van belang bij de opstelling van het zorgplan voor de zorgvrager (zie paragraaf 4.5.2).

Extra aandachtspunt: continuïteit van de zorg

Een belangrijk aandachtspunt is de continuïteit van de zorg bij de overplaatsing van een zorgvrager vanuit het ziekenhuis of vanuit de thuissituatie naar het verpleeghuis. In het ziekenhuis is de zorgvrager onderzocht en mogelijk behandeld. Er zijn gesprekken gevoerd met de zorgvrager en zijn naasten, waar zij geïnformeerd zijn over de gezondheidstoestand, levensverwachting en perspectieven van de zorgvrager en over de (on)mogelijkheden tot behandeling. De zorgvrager en zijn naasten hebben hun verhaal verteld en informatie gegeven. De zorgvrager kan zijn wensen al aangegeven hebben of gesproken hebben over zijn zorgen en angsten. Er is soms al een behandelplan opgesteld en er zijn afspraken gemaakt met de zorgvrager.

Bij de overplaatsing van de zorgvrager gaat de overdracht van al deze informatie vaak mis. De informatie over de zorgvrager bereikt het verpleeghuis niet of onvoldoende en daar begint het hele traject opnieuw (onderzoek zorgvrager, gesprekken met zorgvrager en zijn naasten, opstellen zorgplan en maken van afspraken).

Hoewel hernieuwde gesprekken met de zorgvrager over zijn actuele en toekomstige zorgsituatie essentieel zijn, is het van belang dat zorgverleners wel op de hoogte zijn van het voortraject en de historie van de zorgvrager. De overdracht van de informatie van de zorgvrager vanuit het ziekenhuis naar het verpleeghuis is daarom een belangrijk aandachtspunt.

Hetzelfde geldt voor de overdracht van de huisarts naar het verpleeghuis als de zorgvrager vanuit zijn huis naar het verpleeghuis gaat. De zorgvrager kan met de huisarts bijvoorbeeld al uitgebreid over zijn wensen voor reanimatie of juist niet of over een wens tot euthanasie of hulp bij zelfdoding gesproken hebben. Het is belangrijk dat deze informatie overgedragen wordt aan het verpleeghuis.

⁵⁰ Wet BIG art. 33 (verpleegkundigen); Art. 2 Besluit verzorgende in de individuele gezondheidszorg;

Leistra, E., Liefhebber, S., Geomini, M., Hens, H., *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen: Elsevier/ De Tijdstroom, 2004 (eerste druk, vierde oplage);

Haterd, J. van de, Liefhebber, S., Leistra, E., Hens, H., *Beroepsprofiel van helpenden en verzorgenden*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2000.

4.5.2 Bepalen van anticiperend beleid

In de verpleeghuissector is het een goed gebruik om voor elke zorgvrager een anticiperend beleid te ontwikkelen. Een 'anticiperend beleid' houdt in dat de (globale) doelstellingen en grenzen van het medisch beleid op hoofdlijnen vastgelegd worden. Dit beleid op hoofdlijnen vormt het kader voor toekomstige concrete zorg- en behandelbeslissingen (paragraaf 4.5.4). Een anticiperend beleid is nodig bij alle zorgvragers met chronische (progressieve) aandoeningen. Het te verwachten beloop van die aandoeningen brengt met zich mee dat de zorgvrager, zijn naasten en de betrokken zorgverleners zich moeten voorbereiden op de toekomst. Een anticiperend beleid kan hierbij ondersteuning bieden.

Binnen de verpleeghuissector kunnen de volgende doelen van medisch handelen onderscheiden worden:

- Curatief
Het hoofddoel van de behandeling is om de ziekte te genezen of zodanig te beïnvloeden dat de zorgvrager weer een normale levensverwachting heeft.
- Revalidatie
Het hoofddoel van de behandeling is om de gevolgen van (chronische) ziekten te beïnvloeden en de zorgvrager te helpen zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren.
- Palliatief (beleid)
Medisch beleid dat erop gericht is te zorgen voor een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven van de zorgvrager. Indien een behandeling van een bijkomende aandoening levensverlenging als neveneffect heeft, is dat geen bezwaar (zie hoofdstuk 3, paragraaf 3.4.1)
- Symptomatisch (beleid)
Medisch beleid dat ook gericht is op een optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven voor de zorgvrager. Een levensverlengend neveneffect van een op dit doel gericht handelen is echter ongewenst (zie hoofdstuk 3 paragraaf 3.4.1).⁵¹

In het kader van zorgvuldige zorgverlening en beslissingen rond het levenseinde in de verpleeghuiszorg is vooral de keuze voor palliatief of symptomatisch beleid van belang.

Bij de vaststelling van het anticiperend beleid gaat het erom de richting van de zorgverlening te bepalen. Na de opname van de zorgvrager is het daarom van belang zo snel mogelijk het anticiperend beleid vast te stellen en in een zorg- en behandelplan vast te leggen. In dit zorg- en behandelplan staan de hoofddoelstellingen van de zorg en van de behandeling.⁵²

⁵¹ NVVA, *Medische zorg met beleid. Handreiking voor de besluitvorming over verpleeghuisgeneeskundig handelen bij dementerende patiënten*. Utrecht: NVVA, 1997.

⁵² In het zorgplan staat niet alleen informatie over de gezondheidssituatie van de zorgvrager en de afspraken over de medische en/of verpleegkundige zorg, die de zorgvrager nodig heeft. Het zorgplan bevat ook afspraken over de ondersteuning op de domeinen lichamelijk welbevinden/gezondheid, woon-/leefomstandigheden, participatie en mentaal welbevinden (Arcares, AVVV, LOC, NVVA, Sting, *Op weg naar normen voor Verantwoorde zorg*. Utrecht, 2005).

De hoofddoelstellingen van de zorg en behandeling met de daarvan afgeleide prioriteiten bepalen welke leden van het multidisciplinaire team bij de zorgverlening betrokken moeten worden. Bij de groep van ouderen met complexe gezondheidsproblemen zullen verpleegkundigen, verzorgenden en verpleeghuisartsen altijd deel uitmaken van het multidisciplinaire team.

In het verpleeghuis lijkt de verpleeghuisarts de aangewezen zorgverlener om verantwoordelijk te zijn voor de inhoud, de uitvoering en coördinatie van het zorgplan van de zorgvrager.⁵³ Verantwoordelijk voor de inhoud wil echter niet zeggen dat één zorgverlener het zorgplan noodzakelijkerwijs alleen en eigenhandig opstelt. Het zorgplan bevat immers allerlei informatie die bijdraagt aan de doelstelling van de zorg en behandeling van de zorgvrager. Alle teamleden hebben hun eigen inbreng bij het opstellen en het uitvoeren van het zorgplan. Vanuit het oogpunt van een efficiënte en doelmatige zorgverlening is wel aangewezen dat één zorgverlener de inhoud van het zorgplan coördineert en beoordeelt wat nodig is om de doelstelling te bereiken. Uitvoering en verantwoordelijkheid zijn twee te onderscheiden begrippen. In dit rapport gaat het doorgaans om de besluitvorming bij – medische – beslissingen rond het levenseinde. De eindverantwoordelijkheid voor deze beslissingen ligt bij de verpleeghuisarts. Dit laat uiteraard onverlet dat multidisciplinair overleg bij het opstellen van het zorgplan door de beroepsgroepen als essentieel onderschreven wordt, en in de praktijk ook goed en vast gebruik is.

Het zorgplan moet in overleg met de zorgvrager en/of zijn naasten regelmatig geëvalueerd worden om na te gaan of het nog actueel is en past bij de situatie van de zorgvrager.

Aandacht voor mogelijke beslissingen rond het levenseinde

In de gesprekken met de zorgvrager en/of zijn naasten in het kader van het zorgplan moet ook aandacht besteed worden aan de (on)mogelijkheden bij verslechtering van zijn gezondheidstoestand in de toekomst, zodat zowel de zorgvrager en zijn naasten als de zorgverleners van elkaar weten wat de eventuele wensen en mogelijkheden van de zorgvrager zijn (bijvoorbeeld wel pijn- en symptoombestrijding, maar geen handelen dat gericht is op levensverlenging).

De zorgvragers in het verpleeghuis vormen, zoals in paragraaf 4.3 al is opgemerkt, geen homogene groep. Welke beslissingen rond het levenseinde in gesprekken aan de orde komen en wanneer, zal daarom mede afhangen van de categorie waartoe de zorgvrager behoort (revalidatie, langdurig verblijf, hospice). Voor een aantal beslissingen, zoals wel of niet reanimeren, geldt dat de instelling of zorgverleners moeten weten hoe de zorgvrager en/of zijn naasten daarover denken ongeacht de categorie waartoe de zorgvrager behoort.

⁵³ Hertogh, C.M.P.M., *Functionele geriatrie. Probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen*. Maarssen: Elsevier/ De Tijdstroom, 1997. Weeder, W.E., *Zorgvuldigheidseisen bij besluitvorming en communicatie in complexe zorgsituaties rond het levenseinde*. Utrecht: NVVz, NVVA, 1998. In dit rapport ligt de verantwoordelijkheid voor de coördinatie van de uitvoering van het zorgplan bij de zorgplancoördinator.

Aanwezigheid zorgverleners bij gesprek met zorgvrager en/of zijn naasten

De verpleeghuisarts voert het gesprek met de zorgvrager en/of zijn naasten.

Het verdient aanbeveling dat ook een verpleegkundige/verzorgende, die bij de zorgverlening aan de zorgvrager betrokken is, aanwezig is bij dit gesprek indien de zorgvrager en/of zijn naasten daartegen geen bezwaar hebben. Vanuit haar eigen taak en professionele verantwoordelijkheid heeft de verpleegkundige/verzorgende informatie over de zorgvrager. Het stelt de verpleegkundige/verzorgende ook in staat haar begeleidende taak uit te voeren door de informatie uit het gesprek nog eens te kunnen herhalen als de zorgvrager of zijn naasten daar behoefte aan blijken te hebben.⁵⁴

Algemene vuistregels voor een gesprek met de zorgvrager en/ of zijn naasten ongeacht de groep waartoe de zorgvrager behoort:

- Informatie van de verpleeghuisarts over de gezondheidstoestand en de perspectieven van de zorgvrager;
- Samen met de zorgvrager en/of zijn naasten nagaan waarop de zorgverlening het beste gericht kan zijn (bijvoorbeeld de keuze tussen palliatief of symptomatisch beleid).
- Zonodig nogmaals informatie geven over het beleid van de instelling voor bepaalde beslissingen rond het levenseinde (bijvoorbeeld: een niet-reanimatiebeleid) en voor euthanasie en hulp bij zelfdoding.
- Informeren bij de zorgvrager en/of zijn naasten of de zorgvrager een schriftelijke wilsverklaring heeft. Er eventueel op aandringen dat de zorgvrager zijn wensen vastlegt in een schriftelijke wilsverklaring.
- Aandacht besteden aan de informatie en wensen van de zorgvrager en/of zijn naasten. Aangezien over wel of niet reanimeren geen overleg met de zorgvrager mogelijk is op het moment dat de situatie zich voordoet, is het belangrijk om bij het bepalen van het anticiperende beleid in ieder geval het (niet-)reanimatiebeleid voor deze zorgvrager vast te stellen.
- Aandacht besteden aan de gewoonten, culturele achtergrond, angsten, zorgen en vragen van de zorgvrager en zijn naasten.

Een voorbeeld van een gesprek is te vinden in casus 2.

⁵⁴ Zie noot 50.

Casus 2: gesprek in het kader van anticiperend beleid⁵⁵

“Gaat u zitten, meneer H,” zegt de dokter S. “K, de ziekenverzorgende kent u al.”

“Ja, we hebben elkaar al heel wat gezien,” glimlacht meneer H.

“Uw vrouw is hier nu vier weken,” gaat de arts verder. “Laat ik beginnen te vragen of u vragen heeft.” “Ach dokter, wat zal ik zeggen. Het gaat nu wel. In het begin was het vreselijk. Ze stond achter de glazendeuren als ik naar huis ging en wilde mee,” de man veegt zijn ogen af met een zakdoek. “Ik kon het haar niet uitleggen. En voor mij, ach de stilte thuis... We hebben er 43 jaar samen gewoond.”

“Dat is heel moeilijk,” knikt dokter S. “Ik hoor dat van veel mensen. Uw vrouw is er nog en toch is ze er niet.”

“Voor mij is het ook een opluchting,” gaat de man door, “begrijpt u me niet verkeerd. Maar ik kan weer slapen ’s nachts. Ik deed eerder geen oog dicht. Ze spookte rond. Aankleden, uitkleden en steeds maar verschonen. Het is een pak van mijn schouders dat ze hier in goede handen is.”

“Wij hebben de indruk dat uw vrouw begint te wennen,” zegt de arts. “De overgang is moeilijk, ze moet haar plek vinden, maar ze wordt rustiger. Wat vind jij, K?”

[Het gesprek gaat door over de opname en het zorgplan wat voor mevrouw H is opgesteld.]

“Laat ik duidelijk zijn, meneer H,” vervolgt de arts, “beter maken kan ik uw vrouw niet. De ziekte zal verder gaan, ze zal langzaam achteruitgaan.”

“Ik weet het dokter. Het tast al haar hersenen aan.”

Dokter S. knikt: “Wat we wel kunnen doen is proberen het hier voor haar zo prettig mogelijk te maken. En dat is voornamelijk de ziekenverzorging die dat zal doen. K,” hij knikt met zijn hoofd naar de ziekenverzorgende die naast hem zit, “is de EVV-er van uw vrouw, de eerst verantwoordelijke verzorgende. Dat betekent dat u met alle vragen die u heeft bij haar terecht kan.” “Dat zal wel lukken, dokter.”

“Eens in het half jaar wordt uw vrouw besproken in het MDO (multidisciplinaire overleg). Ik bel u daarna op om uit te nodigen voor een gesprek. Dat hoeft niet, het mag. Als zich in de tussentijd iets bijzonders voordoet, nemen we uiteraard eerder contact met u op. Als u vragen heeft stel ze dan alstublieft. U kunt me altijd opbellen. We proberen samen, u en wij, om zo goed mogelijk voor uw vrouw te zorgen. Het is daarom belangrijk dat ons contact goed is. Het is nu nog niet aan de orde, maar in de toekomst zullen we bijvoorbeeld voor moeilijke keuzen komen te staan. Er komt een tijd dat uw vrouw slechter zal gaan eten, dat ze het eten niet meer herkent of problemen met het slikken krijgt, waardoor ze gewicht zal verliezen. Er kan dan een moment komen dat we bijvoorbeeld moeten bekijken of we haar leven verlengen door haar via een slangetje vocht of voeding te geven. Daar heeft u vast wel van gehoord.”

“Sondevoeding?”

“Bijvoorbeeld. Of wat extra vocht toedienen. Nogmaals, dat is nu nog niet aan de orde en laten we hopen dat dat nog lang zo blijft, maar ik noem het alvast zodat u het weet.”

⁵⁵ Zie noot 40

Extra vuistregels indien de zorgvrager al in de laatste levensfase verkeert:

- Onderzoeken op welke manier naasten bij de verzorging van de zorgvrager betrokken willen en kunnen zijn (voorzover de zorgvrager dit wenst).
- Wijzen op de signalerende (of observerende rol) die de naasten kunnen spelen (indien de zorgvrager dat zelf niet meer kan) door informatie over het comfort of uitingen van de zorgvrager aan de zorgverleners door te geven, zodat zij daar extra aandacht aan kunnen besteden.
- Duidelijk maken dat ook in de allerlaatste fase van het leven de zorgvrager goede en effectieve zorg zal krijgen en aangeven welke zorg dat is.
- Aandacht hebben voor de wensen, zorgen en vragen van de zorgvrager en/of zijn naasten rond het sterven van de zorgvrager.
- Aandacht hebben voor mogelijkheden van ondersteuning van de zorgvrager en/of zijn naasten bij problemen die zij ervaren met het naderende overlijden van de zorgvrager.
- Aandacht hebben voor de behoefte van de zorgvrager en/of zijn naasten aan steun op psychosociaal vlak.

Deze informatie kan zowel door de verpleeghuisarts, als door de verpleegkundige of verzorgende gegeven worden.

De besluitvorming

De verpleeghuisarts en de wilsbekwame zorgvrager nemen in overleg een beslissing over het zorgplan en behandelplan. Voor de uitvoering van het zorgplan en behandelplan is de toestemming van de zorgvrager vereist. Het verdient aanbeveling dat de zorgvrager schriftelijk instemt met het zorgplan. Dit is echter niet verplicht. In de praktijk zullen bij dat gesprek van de verpleeghuisarts (en verpleegkundige/verzorgende) met de wilsbekwame zorgvrager vaak naasten van de zorgvrager aanwezig zijn ter ondersteuning van de zorgvrager (voorzover de zorgvrager dit wenst). In dat geval is het belangrijk dat de zorgverleners er op letten dat de wilsbekwame zorgvrager de ruimte krijgt om zijn eigen beslissing te nemen.

Indien de zorgvrager wilsonbekwaam is, treedt een vertegenwoordiger in zijn plaats. In de paragraaf *Besluitvorming bij wilsonbekwame zorgvragers* van 4.4 zijn de rollen en beslissingsbevoegdheden van de vertegenwoordiger, zorgvrager en zorgverleners beschreven. Voor een weloverwogen besluitvorming is de inbreng van alle betrokkenen (verpleeghuisarts, vertegenwoordiger/naasten, verpleegkundige(n), verzorgende(n), andere betrokken zorgverleners) van belang. Aangezien de zorgvrager wilsonbekwaam is, moet de wens of veronderstelde wens van de zorgvrager gereconstrueerd worden. Daartoe moet de beschikbare informatie over de zorgvrager (schriftelijke wilsverklaring, in het verleden gedane uitspraken, huidige signalen) geïnterpreteerd worden.

Als het niet lukt of niet mogelijk is om de veronderstelde wens van de wilsonbekwame zorgvrager te reconstrueren, moeten de betrokkenen nagaan welke behandeling in het belang van de zorgvrager is. Het verdient aanbeveling om te streven naar consensus.⁵⁶

⁵⁶ Houtepen, R., Kagelmaker, D., *Besluitvormingsprocessen rond het levenseinde op een psychogeriatrische verpleeghuisafdeling. Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek*, 1999, jrg. 9, nr. 3, pp. 70-76.

Olde Rikkert, M., Dekkers, W., *Vochttoediening bij ouderen met een beperkte levensverwachting: niet evidence maar ethics based medicine. Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek*, 1999, jrg. 9, nr. 2, pp. 34-40.

Pasman, H.R.W., Onwuteaka-Philipsen, B.D., The, B.A.M., Wigcheren, P.T. van, Ooms, M.E., Ribbe, M.W., Wal, G. van der (2003) *Al dan niet afzien van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten.*

Besluitvorming, klinisch beloop en kwaliteit van sterven. Amsterdam: Afdeling Sociale Geneeskunde en afdeling verpleeghuisgeneeskunde, Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek, VU medisch centrum (te downloaden via: www.minvws.nl).

Een gezamenlijke besluitvorming stelt alle betrokkenen in staat om vanuit hun deskundigheid informatie in te brengen. Het geeft alle betrokkenen ook inzicht in de redenen voor het besluit en kan zorgen voor draagvlak voor het besluit. De verpleeghuisarts blijft daarbij wel eindverantwoordelijk voor de medische beslissing.

Verslaglegging

De gemaakte afspraken worden in het zorgdossier vastgelegd. Daarbij gaat het onder meer om de volgende punten:

- de gezondheidstoestand en prognose van de zorgvrager;
- de gegeven informatie aan de zorgvrager en/of zijn naasten;
- wensen en opvattingen van de zorgvrager en/of zijn naasten;
- gemaakte afspraken met zorgvrager en/of zijn naasten over het te volgen beleid (curatief, palliatief of symptomatisch).
- wie er bij het gesprek aanwezig waren.

De uitvoering

Na de besluitvorming en het vastleggen van de afspraken in het zorgplan gaan de betrokken zorgverleners over tot de uitvoering van de gemaakte afspraken. De verpleegkundigen en verzorgenden zorgen voor de verpleging en verzorging van de zorgvrager. Zij leggen de zorgvrager uit wat zij gaan doen en vragen zonodig toestemming aan de zorgvrager voordat zij tot handelen overgaan (zie paragraaf 4.4).

Indien de zorgvrager een (medische) behandeling krijgt (bijvoorbeeld toediening injecties, medicatie, kunstmatige toediening vocht en/of voedsel) voert de verpleeghuisarts de behandeling uit of voert een verpleegkundige of verzorgende IG de (voorbehouden) handeling in opdracht van de verpleeghuisarts uit voorzover de behandeling binnen haar deskundigheidsgebied valt en zij daartoe bevoegd en bekwaam is (voor de specifieke deskundigheidsgebieden zie paragraaf 4.4 onder 'Uitvoering en voorbehouden handelingen'). Ook hier geldt het toestemmingsvereiste. Als de verpleegkundige of verzorgende de handeling uitvoert in opdracht van de verpleeghuisarts, moet zij nagaan of de arts aan de zorgvrager toestemming voor de behandeling heeft gevraagd. Indien dat nog niet gebeurd is, moet de arts de zorgvrager alsnog informeren over de behandeling. Als de arts dit informeren heeft gedelegeerd aan de verpleegkundige, informeert deze de zorgvrager. Vervolgens vraagt de arts de zorgvrager om toestemming (zie paragraaf 4.4. onder 'De zorgvrager moet toestemming geven voor de behandeling').

4.5.3 Vervolg van het zorgproces – 1 -

Op basis van afspraken, die in het zorgplan zijn gemaakt, vindt (indien nodig) een aanpassing van de zorgverlening plaats. De zorgvrager krijgt de in het zorgplan vastgestelde verpleegkundige/verzorgende en medische zorg.

Er kan nu een periode intreden waarin er zich in de gezondheidstoestand van de zorgvrager geen bijzondere ontwikkelingen voordoen. De gezondheidstoestand van de zorgvrager ontwikkelt zich volgens het verwachte patroon. De verpleegkundigen en verzorgenden hebben in deze periode dagelijks contact met de zorgvrager. De verpleeghuisarts zal de zorgvrager ook zien maar doorgaans iets minder frequent. Andere zorgverleners hebben contact met de zorgvrager voorzover zij op basis van het zorgplan bij de zorgverlening betrokken zijn. Verpleegkundigen en verzorgenden hebben in deze fase een belangrijke signalerende taak. Aangezien zij de zorgvrager dagelijks verzorgen, zullen zij vaak als eerste veranderingen in de toestand van de zorgvrager waarnemen of deze van de zorgvrager en/of zijn naasten te horen krijgen. Zij kunnen signaleren dat een zorgvrager niet voldoende eet en drinkt of eten en drinken afweert. Of zij signaleren dat een zorgvrager pijn heeft of onrustig is. Deze informatie moeten zij doorgeven aan de verpleeghuisarts en vastleggen in het zorgdossier van de zorgvrager.

Verslaglegging

Het is belangrijk dat alle informatie van de verschillende zorgverleners over en van de zorgvrager in zijn zorgdossier wordt vastgelegd.⁵⁷

Bij de zorgverlening aan een zorgvrager zijn vaak verschillende verpleeghuisartsen, verpleegkundigen/verzorgenden en andere zorgverleners betrokken. Daarom is het ook nodig dat de afspraken en ontwikkelingen rond een zorgvrager duidelijk op papier staan.

Hoewel het aanbeveling verdient dat een verpleegkundige/verzorgende bij een gesprek met de zorgvrager en/of zijn naasten aanwezig is, zal dat in de praktijk niet altijd het geval zijn. De situatie en de wens van de zorgvrager zijn daarvoor maatgevend.

De informatie uit het gesprek moet wel voor alle betrokken zorgverleners beschikbaar zijn. Het verdient daarbij aanbeveling dat de zorgverleners zoveel mogelijk gebruik maken van één zorgdossier, zodat zij allemaal gemakkelijk toegang hebben tot de actuele stand van zaken rond de zorgvrager. Welke informatie onderdeel uitmaakt van de verslaglegging is hiervoor in paragraaf 4.5.2 beschreven.

De overdracht

De overdracht tussen verpleegkundigen, verzorgenden, en verpleeghuisartsen verdient aandacht. De verpleegkundige, verzorgende of verpleeghuisarts, die de volgende dienst heeft, moet op de hoogte zijn van de stand van zaken. Daarvoor is mondelinge overdracht, waarin het verhaal van de zorgvrager doorgegeven wordt belangrijk, maar niet voldoende. De overdracht moet ook schriftelijk gebeuren om ervoor te zorgen dat de betrokken zorgverlener op de hoogte is van wat er allemaal al bij de zorgvrager gedaan is, wat er besloten is en hoe de actuele stand van zaken is.

4.5.4 Het concrete besluitvormingsproces rond bepaalde medische (be)handelingen als de situatie zich voordoet

Het zal van de gemaakte afspraken bij het anticiperende beleid en van het verloop van de laatste levensfase van de zorgvrager afhangen of er op enig moment in de laatste levensfase alsnog concrete besluitvorming over bepaalde medische (be)handelingen nodig is (de ‘specifieke begrippen: normaal medisch handelen’ uit hoofdstuk 3.4.2).

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

Indien er concrete besluitvorming nodig is over een of meer van de volgende medische behandelingen (kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel, afzien of staken van verdere behandeling, pijn- en symptoombestrijding en sedatie) is het wenselijk dat er voorafgaand aan een gesprek met de zorgvrager en/of zijn naasten een multidisciplinair overleg plaatsvindt tussen de relevante disciplines: verpleegkundigen, verzorgenden en verpleeghuisartsen (en andere betrokken zorgverleners).

Bij de start van het zorgproces (paragraaf 4.5.1) is aangegeven dat observeren en signaleren van veranderingen in de (gezondheids)situatie van de zorgvrager tot de professionele taak van de verpleegkundigen en verzorgenden behoort. De signalen, die de verpleegkundige of verzorgende waarneemt, vragen echter nog om interpretatie. Verschillende verpleegkundigen/ verzorgenden kunnen een verschillende interpretatie van de signalen geven.

⁵⁷ WGBO Art. 7: 454.

⁵⁸ Voor een uitgebreidere beschouwing van de verschillende fasen in het proces rond eten en drinken en de morele aspecten daarbij zie ook: AVVV (2006) *Zorg voor vocht en/of voedsel* (www.avvv.nl) → Publicaties).

De interpretatie van de signalen door de verpleegkundigen/verzorgenden en door de verpleeghuisarts hoeft ook niet overeen te komen. Het is belangrijk om stil te staan bij de betekenis van de signalen en om tot een eenduidige interpretatie te komen.

De interpretatie van de situatie van de zorgvrager, de in het zorgplan vastgelegde afspraken en de medische aspecten van mogelijke behandelingen dienen vervolgens als basis voor het formuleren van een voorstel tot behandeling door het multidisciplinaire team. De eindverantwoordelijkheid voor het voorstel tot behandeling ligt bij de verpleeghuisarts.

In dit multidisciplinaire overleg moet ook aan de orde komen wat er aan de zorgvrager en/of zijn naasten verteld gaat worden, wie van de zorgverleners waarvoor verantwoordelijk is en wie er bij het gesprek aanwezig zullen zijn.

Initiatief voor een gesprek over concrete besluitvorming rond een bepaalde medische behandeling

Een zorgvrager en/of zijn naasten kunnen zelf het initiatief nemen voor een gesprek over een bepaalde medische behandeling. De wilsbekwame zorgvrager kan bijvoorbeeld vragen om een bepaalde medische behandeling te staken omdat hij de behandeling te belastend vindt of omdat hij vrede heeft met zijn naderende einde. Voor een wilsonbekwame zorgvrager kunnen zijn naasten dit verzoek doen.

De naasten van een wilsbekwame zorgvrager kunnen ook om een gesprek vragen. Indien zij informatie willen over de zorgvrager, mag deze informatie door de zorgverlener alleen aan de naasten gegeven worden indien de zorgvrager daarmee instemt. Als de zorgvrager geen toestemming heeft gegeven om informatie over zijn situatie aan zijn naasten te geven, is het wel mogelijk om de naasten algemene informatie over bijvoorbeeld het verloop van een ziekteproces (dementie) te geven en om in te gaan op vragen en zorgen van de naasten zelf waarbij de privacy van de zorgvrager beschermd wordt.

Het kan ook zijn dat naasten van een wilsbekwame zorgvrager verzoeken om een gesprek, omdat zij zich bijvoorbeeld afvragen of de zorgvrager niet kunstmatig vocht en/of voedsel toegediend moet krijgen. Voor een dergelijk gesprek met de naasten is de instemming van de zorgvrager nodig, tenzij de zorgvrager daar op dat moment niet meer in toe staat is, maar al in een eerder stadium heeft aangegeven dat zijn naasten zijn belangen mogen behartigen.

Ten slotte kunnen ook de betrokken zorgverleners het initiatief nemen tot een gesprek met de zorgvrager en/of zijn naasten, omdat naar hun oordeel de situatie van de zorgvrager zich zo ontwikkelt dat er een beslissing over een bepaalde behandeling nodig is. Een bepaalde behandeling kan bijvoorbeeld medisch zinloos geworden zijn en daarom beter gestaakt worden of er kan juist een indicatie zijn voor een bepaalde behandeling.

Aanwezigheid zorgverleners bij gesprek met de zorgvrager en/of zijn naasten

De verpleeghuisarts voert het gesprek met de zorgvrager en/of zijn naasten. Het is wenselijk dat een verpleegkundige/verzorgende bij het gesprek aanwezig is. In de praktijk is dit niet altijd realiseerbaar. Er vinden regelmatig formele en informele gesprekken plaats waarbij – afhankelijk van de situatie en wens van of behoefte – de zorgvrager en/of zijn naasten alleen met de verpleeghuisarts of alleen met de verpleegkundige/verzorgende of een andere zorgverlener praat. De zorgverleners stemmen deze gesprekken met elkaar af.

Algemene vuistregels voor gesprekken met de zorgvrager en/of zijn naasten

- Informatie geven door de verpleeghuisarts over de gezondheidstoestand, de levensverwachting en de perspectieven van de zorgvrager.
- Nagaan of de interpretatie van de signalen door de zorgverleners overeenkomt met de interpretatie van de wilsbekwame zorgvrager zelf of met de interpretatie van de naasten van de wilsbekwame zorgvrager.
- Aandacht hebben voor de wensen, gewoonten, culturele achtergrond, angsten en vragen van de zorgvrager en/of zijn naasten.
- Aandacht besteden aan de afspraken uit het zorgplan. Nagaan of de afspraken duidelijk genoeg zijn en of de zorgvrager en/of zijn naasten er nog steeds zo over denken.

Vuistregels voor gesprekken met de zorgvrager en zijn naasten over specifieke begrippen rond het levenseinde

(Staken of niet starten van) Kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel

- Uitleg geven over de fysiologische aspecten van het (niet) kunstmatig toedienen van vocht en/of voedsel (de invloed op het stervensproces).
- Uitleggen dat de zorgvrager meestal geen pijn lijdt doordat hij niet eet en drinkt.
- Uitleg geven over de medische zinvolheid of zinloosheid van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij deze zorgvrager.
- Uitleg geven over de uitvoering van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel indien de zorgvrager dit wel krijgt.
- Uitleg geven over de verzorging van de zorgvrager als hij geen kunstmatig vocht en/of voedsel toegediend krijgt: verpleegkundigen en verzorgenden blijven eten en drinken aanbieden weliswaar afhankelijk van de situatie (slikken moet immers wel veilig zijn), en zullen zorgen voor goede mondverzorging.

Afzien of staken van behandeling

- Uitleg geven over de gevolgen indien de behandeling wel of niet gestart of gestaakt wordt.
- Uitleg geven over de medische zinloosheid van een bepaalde behandeling (de behandeling draagt niet meer bij aan verbetering van de gezondheidssituatie van de zorgvrager en voorkomt ook geen verslechtering daarvan en/of de behandeling heeft mogelijk wel een positief effect maar dit effect staat in geen verhouding tot de belasting van de behandeling).
- Uitleg geven dat de verzorging wel doorgaat, evenals de medische zorg gericht op symptoombestrijding.

Pijn- en symptoombestrijding

- Uitleg geven over verschillende vormen van pijn- en symptoombestrijding en de voorgestelde keuze bij deze zorgvrager.
- Uitleg geven over eventuele bijwerkingen van bepaalde pijnbestrijdingsmiddelen (bijvoorbeeld: misselijkheid en braken, hallucinaties en mogelijk bewustzijnsverlies bij toediening van morfine).

Palliatieve sedatie⁵⁹

- Aangeven van de indicatie voor en het doel van palliatieve sedatie.
- Uitleggen dat palliatieve sedatie geen levensverkortend effect hoeft te hebben.
- Uitleggen wat de opties bij ernstig en onbehandelbaar lijden van de zorgvrager zijn (diepe sedatie in de terminale fase).
- Uitleg geven over de handelwijze bij onvoorziene situaties.

⁵⁹ Deze aandachtspunten zijn ontleend aan: KNMG, *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*. Utrecht KNMG, 2005.

- Uitleg geven over de mogelijkheden en beperkingen van palliatieve sedatie:
 - * De verschillende niveaus van sedatie;
 - * De mogelijkheid van (ongewenst) wakker worden;
 - * Het verschil tussen tijdelijke en continue sedatie;
 - * De onzekerheid over de snelheid waarmee het noodzakelijke niveau van bewustzijnsdaling bereikt kan worden;
 - * Uitleggen dat onwillekeurige bewegingen of onrust van de zorgvrager niet hoeven te duiden op pijn of discomfort bij de zorgvrager;
 - * Uitleggen dat sommige symptomen (bloedingen, braken, diarree) door de sedatie (in de terminale fase) niet worden voorkomen of weggenomen, maar dat de zorgvrager zich van deze symptomen niet bewust is;
 - * Uitleg geven over de medische zinloosheid van verschillende medische behandelingen tijdens diepe en continue sedatie, zoals de kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel.⁶⁰
- Wijzen op de gevolgen van palliatieve sedatie: het verminderen of wegvallen van de mogelijkheid tot communicatie van en met de zorgvrager.
- Uitleg geven over de uitvoering van de palliatieve sedatie: informatie over de toe te dienen middelen en over de manier waarop de middelen toegediend zullen worden.
- Wijzen op de verzorgende rol die de naasten kunnen spelen tijdens de palliatieve sedatie.
- Wijzen op de signalerende en observerende rol die de naasten kunnen spelen tijdens de palliatieve sedatie (door informatie over het comfort van de zorgvrager aan de zorgverleners door te geven, zodat zij daar extra aandacht aan kunnen besteden).

Deze punten hoeven niet altijd op hetzelfde moment te worden besproken, omdat er zoals gezegd vaak herhaalde gesprekken plaatsvinden. Ook is het soms verstandig om eerder gegeven informatie te herhalen of nogmaals te bespreken.

Deze fase is daarom aangeduid als 'het concrete besluitvormingsproces' en niet als 'de concrete besluitvorming'. Zorgvragers hebben soms even tijd nodig om na te denken over wat zij willen en over wat alles voor hen betekent. Er is dan meer dan één gesprek nodig om tot besluitvorming te komen.

Een voorbeeld van een gesprek over concrete besluitvorming over een specifiek begrip is te vinden in casus 3.

⁶⁰ Zie hiervoor: KNMG, *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*. Utrecht KNMG, 2005.

Casus 3: gesprek in het kader van het concrete besluitvormingsproces⁶¹

“Het is alweer een tijdje geleden dat we elkaar hebben gezien,” zegt dokter L. tegen de dochter en schoonzoon van mevrouw J.

“Op de gang zijn we elkaar wel tegengekomen, dokter.”

“Dat klopt,” knikt de arts vriendelijk, “ik bedoel dat we zo tegenover elkaar zitten en wat officiëler praten. De aanleiding is dat we vorige week uw moeder in het MDO hebben besproken en het goed is om een aantal dingen door te nemen. Heeft u zelf dingen die u wilt bespreken?”

“Het gaat hard achteruit,” zegt de dochter. “Ze herkent ons eigenlijk al een tijd niet meer. En verder gaat het eten steeds moeilijker. Ik neem als ik hier kom toetjes mee, daar houdt ze zo van, maar ze laat het gewoon in haar mond zitten. Het lijkt wel alsof ze het niet doorslikt.”

“Dat zien wij ook,” zegt de arts. “Dat is al een tijd aan de gang. De vorige keer dat we elkaar spraken hebben we afgesproken een dieet voor uw moeder op te stellen. Zij krijgt sindsdien de warme maaltijd gemalen en extra eiwitten. Als het helemaal niet gaat, geven we haar drinkvoeding.”

“Die pakjes,” knikt de dochter. “Banaan vindt ze heerlijk.”

“Zo hebben we het een tijd kunnen redden. Maar veel meer dan dit kunnen we eigenlijk niet doen. En we zien dat ze ondanks dit alles gewicht verliest. Het is nog niet aan de orde, maar de volgende stap is of we haar kunstmatig zullen voeden of vocht geven.”

“Met een slangetje?” vraagt de schoonzoon.

“Bijvoorbeeld,” knikt de arts, “maar de vraag is of het goed is omdat te doen of we haar ermee helpen.” “Nee,” zegt de dochter resoluut. ‘Mijn moeder zou dat niet hebben gewild. Ze heeft altijd gezegd dat ze niet wilde dat haar leven gerekt zou worden. Nee, geen slangen.’”

De besluitvorming

Voor de besluitvorming geldt hetzelfde als bij bepaling van het anticiperend beleid is aangegeven (paragraaf 4.5.2). De verpleeghuisarts en zorgvrager en/of zijn naasten nemen in overleg een beslissing over de gewenste behandeling. Ook hier geldt dat de inbreng van alle betrokkenen van belang is voor een weloverwogen besluit. Het verdient eveneens aanbeveling om te streven naar consensus en om de gezamenlijkheid van de besluitvorming te benadrukken. Benadrukken van de gezamenlijkheid van de besluitvorming kan ook voorkomen dat naasten het idee hebben dat hun beslissing eventueel leidt tot het overlijden van de zorgvrager. Bij patstelling in de besluitvorming kan het vragen van een second opinion mogelijk een oplossing bieden.

Verslaglegging

Alle informatie en afspraken uit de gesprekken met de zorgvrager en zijn naasten en alle observaties door de betrokken zorgverleners dienen in het zorgdossier van de zorgvrager genoteerd te worden, opdat alle relevante informatie over de zorgvrager voor hen beschikbaar is (zie ook paragraaf 4.5.3).

De uitvoering

Wanneer op een bepaald moment tot het uitvoeren van een begrip (bijvoorbeeld kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel) moet worden besloten, besluit de verpleeghuisarts hiertoe en voert het besluit uit. Hij informeert de zorgvrager en vraagt toestemming voor de behandeling. Indien een behandeling medisch zinloos is geworden hoeft de arts deze niet te verrichten.

⁶¹ Zie noot 40.

De verpleeghuisarts kan een verpleegkundige of verzorgende IG ook opdracht geven om een onderdeel van de behandeling uit te voeren, zoals bijvoorbeeld het inbrengen van een neussonde, het toedienen van pijnmedicatie of zelfs palliatieve sedatie.⁶² De verpleegkundige of verzorgende moet dan nagaan of de verpleeghuisarts de zorgvrager al om toestemming heeft gevraagd. Indien dat nog niet gebeurd is, moet de arts de zorgvrager alsnog informeren over de behandeling. Als de arts dit informeren heeft gedelegeerd aan de verpleegkundige, informeert deze de zorgvrager. Vervolgens vraagt de arts de zorgvrager om toestemming. (zie paragraaf 4.5.2).

Voor een samenvatting van dit concrete besluitvormingsproces over een specifiek begrip zie bijlage 3.

4.5.5 Vervolg van het zorgproces - 2 -

Het concrete besluitvormingsproces rond bepaalde medische (be)handelingen kan leiden tot aanpassing van de zorgverlening. Het resultaat van het besluitvormingsproces kan bijvoorbeeld zijn dat de zorgvrager wel kunstmatig vocht en/of voedsel toegediend krijgt, dat een bepaalde behandeling gestart of niet gestaakt wordt, dat de zorgvrager pijn- en symptoombestrijding krijgt of dat de zorgvrager gesedeerd wordt.

De verpleeghuisarts is verantwoordelijk voor de (be)handelingen. Hij stelt de indicatie voor voorbehouden handelingen en verstrekt eventueel de opdracht tot uitvoering van sommige voorbehouden handelingen aan verpleegkundigen (of verzorgenden).

De verpleegkundigen (of verzorgenden) kunnen de voorbehouden handeling uitvoeren indien zij daartoe bevoegd en bekwaam zijn (Wet BIG). Zij zijn zelf verantwoordelijk voor de juiste uitvoering.

Afhankelijk van de beslissing kan er een nieuwe cyclus van besluitvorming beginnen. Als de beslissing bijvoorbeeld is om over te gaan tot kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bestaat de mogelijkheid dat de zorgvrager toch nog enigermate opknapt en door leeft. Op dat moment kan het nodig zijn om opnieuw met alle betrokkenen afspraken te maken over mogelijke en gewenste behandelingen voor de zorgvrager.

In veel gevallen zal – gezien de toestand van de zorgvrager – het besluit echter luiden dat er niet meer kunstmatig vocht en/of voedsel toegediend zal worden of dat deze toediening gestaakt zal worden of dat afgezien wordt van een bepaalde medische behandeling of deze behandeling gestaakt wordt.

Hoewel in de gesprekken in de voorgaande fasen al aandacht is besteed aan wat er gedaan zal worden indien er een besluit genomen wordt om een bepaalde behandeling wel of niet uit te voeren, verdient het aanbeveling om na een besluit nog een keer expliciet duidelijk te maken wat het besluit betekent en wat de zorgvrager nog aan behandeling en verzorging kan verwachten en wie dat uit zullen voeren.

Algemene vuistregels voor een gesprek met de zorgvrager en/of zijn naasten over deze zorgfase

- Informatie door de verpleeghuisarts over de gezondheidstoestand, de levensverwachting en de perspectieven van de zorgvrager.
- Aandacht voor de wensen, gewoonten, culturele achtergrond, angsten, zorgen, vragen en reacties van de zorgvrager en/of zijn naasten.

⁶² Volgens de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie geldt als regel dat de arts bij de start van de palliatieve sedatie aanwezig is. Daarna kan een verpleegkundige of verzorgende IG verdere toediening van de sedativa in opdracht van de arts in beginsel overnemen. Palliatieve sedatie is volgens de richtlijn een medische handeling (normaal medisch handelen): het besluit tot het inzetten van palliatieve sedatie is een besluit van de arts.

- Aangeven dat al het mogelijke gedaan zal worden om lijden te verlichten (pijn- en symptoombestrijding, sedatie, maar ook voorkomen van decubitus).
- Duidelijk maken dat de zorgvrager continu goede zorg zal krijgen.
- Duidelijk maken welke behandelingen mogelijk nog wel geboden zullen worden en waarom (bijvoorbeeld toediening van antibiotica bij longontsteking).
- Voorzover nodig nog eens aandacht besteden aan verschillende punten die bij het gesprek over het concrete besluitvormingsproces aan de orde gekomen zijn, omdat nu voorspelde gevolgen van het besluit kunnen gaan optreden.
- De vuistregels voor de specifieke begrippen 'kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel' en '(diepe en continue) palliatieve sedatie' zullen in dit stadium in een gesprek (nogmaals) aan de orde kunnen komen.

4.5.6 Rond het sterven van de zorgvrager

In de periode rond het sterven van de zorgvrager is het bieden van steun en begeleiding aan zorgvrager en/of zijn naasten een belangrijke taak voor de betrokken zorgverleners.

Als het duidelijk is dat het overlijden van de zorgvrager nadert zijn de volgende punten belangrijk:

- Aandacht hebben voor de wensen, opvattingen, angsten en zorgen van de zorgvrager en/of zijn naasten over het sterven.
- Aandacht hebben voor de wensen van de zorgvrager en/of zijn naasten over:
 - * het moment van afscheid nemen;
 - * de verzorging tijdens de sedatie in de terminale fase (indien van toepassing);
 - * de plaats van sterven.
- Onderzoeken of en welke rol de naasten willen en kunnen spelen rond het sterven van de zorgvrager.
- Aandacht hebben voor de zin van waken en afscheidsrituelen.
- Aandacht hebben voor de mogelijkheden voor ondersteuning van de zorgvrager en zijn naasten bij de door hen ervaren problemen door bijvoorbeeld een geestelijk verzorger of een andere persoon.

Daarnaast is het belangrijk om aandacht te besteden aan het mogelijke verloop van het overlijdensproces:

- Aandacht besteden aan de mogelijke duur van het overlijden: soms is duidelijk dat de zorgvrager binnen afzienbare tijd gaat overlijden, soms duurt het overlijden langer dan verwacht.
- Uitleggen dat het overlijdensproces kan gepaard gaan met (verergering) van bepaalde symptomen, zoals onrust of verandering van de ademhaling (Cheyne Stokes ademhaling, rochelen).

4.5.7 Na het overlijden van de zorgvrager

Na het overlijden van de zorgvrager kan er bij de nabestaanden, maar mogelijk ook bij de zorgverleners behoefte bestaan aan nazorg, bijvoorbeeld in de vorm van een afrondend gesprek. Voor deze nazorg dient uitdrukkelijk tijd en ruimte te zijn.

Het doel van de nazorg aan nabestaanden is om hen te helpen bij de rouwverwerking en om problemen in de rouwverwerking te signaleren.

Aandachtspunten voor de nazorg aan nabestaanden⁶³

Na het overlijden zijn de volgende punten van belang:

- Bieden van eerste begeleiding tijdens het rouwproces.
- Het geven van eerste zakelijke informatie over begraven, cremieren, zakelijke aangelegenheden en dergelijke. Doorverwijzen naar de daarvoor aangewezen instanties, zoals de begrafenisondernemer.
- De nabestaanden in de gelegenheid stellen om gevoelens van verlies te uiten.

In een later stadium (een later gesprek) kunnen de volgende punten aan de orde komen:

- Aandacht besteden aan de ervaringen van de nabestaanden: hun herinneringen aan het proces; hun emoties; hun oordeel over de gegeven informatie (kan eventueel ook schriftelijk); de ervaren begeleiding en ondersteuning (of het gebrek daaraan) tijdens het proces en de voorbereiding op het sterven van de zorgvrager.
- Uitleg geven over de verschillende fasen in een rouwproces.
- Het geven van voorlichting over lotgenotencontact, rouwverwerkingsgroepen en dergelijke.
- Indien nodig doorverwijzen naar specifieke professionele zorgverleners of instellingen.

Een gesprek met de nabestaanden kan zowel door de verpleeghuisarts als door verpleegkundigen, verzorgenden of andere betrokken zorgverleners (bijvoorbeeld de geestelijk verzorger) gevoerd worden. Dit is afhankelijk van de behoeften van de nabestaanden.

Aandachtspunten voor de nazorg aan de zorgverleners

De zorgverleners kunnen ook zelf behoefte hebben aan een of meer nagesprekken over het verloop van de laatste levensfase van een zorgvrager. De gesprekken hebben een tweeledig doel. Enerzijds stelt dit de zorgverleners in staat hun eigen ervaringen te verwerken en anderzijds heeft dit tot doel om door de evaluatie van het verloop van de laatste levensfase na te gaan of er verbeteringen in de zorgverlening nodig zijn.

In gesprekken kunnen de volgende punten aan de orde komen:

- De manier waarop de laatste levensfase van de zorgvrager verlopen is.
- De eigen emoties van de zorgverleners rond het sterven van deze zorgvrager.
- Het omgaan met de emoties van de zorgvrager en zijn naasten.
- De genomen beslissingen, de argumenten en de wijze waarop deze beslissingen tot stand gekomen zijn.
- Het multidisciplinaire overleg, het overleg tussen verpleegkundigen en verzorgenden onderling en het overleg tussen verpleegkundigen/verzorgenden en de verpleeghuisarts(en).
- De verslaglegging.
- De overdracht van diensten.

Het is wenselijk dat er in ieder geval in een gezamenlijk gesprek van verpleegkundigen, verzorgenden en verpleeghuisarts(en) een evaluatie van de laatste levensfase van de zorgvrager plaatsvindt. Daarnaast kunnen verpleegkundigen/verzorgenden en ook verpleeghuisartsen onderling in gesprekken aandacht besteden aan bovengenoemde punten.

⁶³ Deze aandachtspunten zijn deels overgenomen uit:

KNMG, *Concept KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*. Utrecht KNMG, 2005 en

AVVV/NU'91/KNMG, *Handreiking voor samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij euthanasie*. Utrecht:

AVVV/NU'91/KNMG, 2006.

Het zorgproces rond levensbeëindigend handelen bij zorgvragers in het verpleeghuis

5.1 Inleiding

Levensbeëindigend handelen (euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging zonder verzoek) behoort niet tot het normale medische handelen. Hoewel sommige van de algemene uitgangspunten voor besluitvorming over een (medische) behandeling (paragraaf 4.4) ook gelden voor levensbeëindigend handelen, zoals het geven van informatie aan de zorgvrager, vraagt levensbeëindigend handelen aparte aandacht. De reden daarvoor is dat de zorgvuldigheidseisen, die de wet stelt aan de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding, een andere functie hebben bij euthanasie en hulp bij zelfdoding dan bij 'gewone' beslissingen rond het levenseinde.

Een arts mag alleen tot euthanasie of hulp bij zelfdoding overgaan als aan alle in de wet gestelde zorgvuldigheidseisen is voldaan. Als hij aan die zorgvuldigheidseisen heeft voldaan, kan hij een beroep doen op de strafuitsluitingsgrond van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Bij deze wet gaat het om het strafrecht. De WGBO daarentegen maakt onderdeel uit van het Burgerlijk Wetboek.

In dit hoofdstuk staat daarom het levensbeëindigend handelen centraal. De beschrijving van het zorgproces rond levensbeëindigend handelen gaat op eenzelfde manier als de beschrijving van het zorgproces rond 'normale' beslissingen rond het levenseinde bij zorgvragers in het verpleeghuis.

Ook hier is er eerst aandacht voor de rol van de zorgaanbieders en levensbeëindigend handelen. Hoewel de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding het voor artsen onder strikte voorwaarden mogelijk maakt om over te gaan tot levensbeëindigend handelen zonder dat zij daarvoor vervolgd zullen worden, betekent dat niet dat levensbeëindigend handelen voor iedere instelling of voor iedere individuele zorgverlener vanzelfsprekend is. Zorgaanbieders moeten daarom bepalen hoe zij als instelling tegenover levensbeëindigend handelen staan.

Hetzelfde geldt voor individuele zorgverleners. In beide gevallen kunnen gewetensbezwaren tegen levensbeëindigend handelen een belangrijke rol spelen.

Na de aandacht voor de zorgaanbieders, de individuele zorgverleners en mogelijke gewetensbezwaren tegen levensbeëindigend handelen volgt de beschrijving van het zorgproces rond levensbeëindigend handelen bij zorgvragers in het verpleeghuis.

5.2 De rol van zorgaanbieders bij levensbeëindigend handelen binnen de instelling

Aangezien levensbeëindigend handelen niet behoort tot het 'normale' medische handelen, zijn er instellingen waar levensbeëindigend handelen door de verpleeghuisarts niet tot de mogelijkheden behoort. Vanuit de geloofs- of levensovertuiging die richtinggevend is voor het handelen in die instellingen, wordt levensbeëindigend handelen bijvoorbeeld principieel afgewezen.

Er is discussie mogelijk over de vraag of een instelling wel een verbod op euthanasie of hulp bij zelfdoding kan uitvaardigen. De instelling zou zich dan bemoeien met zaken die tot het domein van de professionele autonomie van de verpleeghuisarts behoren. De verpleeghuisarts is persoonlijk verantwoordelijk voor het levensbeëindigend handelen. Een dergelijk verbod zou ook geen recht doen aan zorgvragers, die ernstig lijden en vanwege dat lijden verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding.

De instelling kan in deze visie wel aangeven dat zij op basis van hun signatuur levensbeëindigend handelen afwijzen, maar dat zij niet zover willen gaan dat zij levensbeëindigend handelen ook verbieden.⁶⁴ Het verdient aanbeveling om na te gaan hoever de bevoegdheid van instellingen reikt ten aanzien van levensbeëindigend handelen.

Het is in ieder geval belangrijk dat zorgaanbieders hun beleid ten aanzien van levensbeëindigend handelen bepalen. De cliëntenraad heeft bij dit onderwerp verzwaaard adviesrecht (zie paragraaf 4.2).

Het beleid moet zowel voor zorgverleners als zorgvragers binnen het verpleeghuis duidelijk zijn. Dat betekent dat een verpleeghuis waar euthanasie en hulp bij zelfdoding niet tot de mogelijkheden behoort, dit heel duidelijk moet aangeven bij indiensttreding van zorgverleners en bij opname van zorgvragers om teleurstelling bij zorgverleners (met name verpleeghuisartsen) en zorgvragers in een later stadium te voorkomen.

Indien het beleid van een bepaald verpleeghuis inhoudt dat euthanasie en hulp bij zelfdoding niet worden uitgevoerd, verdient het aanbeveling om ook beleid te formuleren voor het geval een zorgverlener in dit verpleeghuis toch met een weloverwogen verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding komt. Vanuit het perspectief van goede zorgverlening aan de zorgvrager is het wenselijk dat het verpleeghuis bijvoorbeeld afspraken over doorverwijzing heeft gemaakt met verpleeghuisartsen in een andere zorgsetting, die geen principiële bezwaren tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding hebben.

Indien euthanasie en hulp bij zelfdoding niet uitgesloten is binnen het verpleeghuis, moet dit door het instellingsbeleid ondersteund en gefaciliteerd worden. Daarbij moet er ook aandacht zijn voor de positie van zorgverleners met gewetensbezwaren tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding en voor de organisatie van de zorg. De organisatie moet op een zodanige wijze zijn ingericht dat zowel aan de gewetensbezwaren van de zorgverleners als aan de vraag en verzorging van de zorgvrager recht gedaan kan worden.

De zorg voor zorgverleners is eveneens van belang, omdat het zorgproces rond levensbeëindigend handelen ook voor hen confronterend en zwaar kan zijn (zie paragraaf 4.2).

5.3 Individuele zorgverleners en levensbeëindigend handelen

Individuele zorgverleners kunnen vanuit hun geloofs- of levensovertuiging gewetensbezwaren tegen levensbeëindigend handelen hebben. Het uitgangspunt is dat zij handelingen waartegen zij ernstige gewetensbezwaren hebben, niet hoeven uit te voeren. Dit recht is onder meer vastgelegd in de CAO Ziekenhuizen.⁶⁵

Het is ook terug te vinden in de gedrags- en beroepscode van de verschillende beroepsgroepen.

Het verdient aanbeveling dat individuele zorgverleners met gewetensbezwaren tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding dit bij hun indiensttreding melden, als zij in een verpleeghuis gaan werken waarbij euthanasie en hulp bij zelfdoding wel mogelijk is.

⁶⁴ Wijmen, F.C.B. van, *Levensbeëindigend handelen in een institutionele context*. In: Legemaate, J., Dillman, R. (red.), *Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt*. Houten/ Antwerpen: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003 (tweede herziene druk), pp. 147-167.

⁶⁵ Artikel 3.2.11 Algemene verplichtingen werknemer 1. (...) Niettemin heeft de werknemer het recht op grond van ernstige gewetensbezwaren het uitvoeren van bepaalde opdrachten te weigeren. In dit geval draagt de directie er zorg voor dat binnen de afdeling van betrokken werknemer zodanige maatregelen worden getroffen dat dit recht effectueerbaar is. De directie draagt zorg voor een juiste informatie aan alle betrokkenen binnen de afdeling (CAO Ziekenhuizen 2002-2003).

Het is ook wenselijk dat zo vroeg mogelijk voor de zorgvrager duidelijk is of de verpleeghuisarts wel of niet bereid is uitvoering te geven aan een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding (indien aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, zie paragraaf 5.4).

Indien een zorgvrager een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding als eerste kenbaar maakt aan een verpleeghuisarts met gewetensbezwaren tegen levensbeëindigend handelen, moet de verpleeghuisarts de zorgvrager zijn standpunt duidelijk maken en de zorgvrager in de gelegenheid stellen contact te krijgen met een collega, die geen gewetensbezwaren heeft. Dit vloeit voort uit de plicht tot goed hulpverlenerschap. De verpleeghuisarts met gewetensbezwaren kan de zorg eventueel helemaal overdragen aan zijn collega. Ook van verpleegkundigen of verzorgenden met gewetensbezwaren tegen levensbeëindigend handelen wordt verwacht dat zij hun standpunt duidelijk maken aan een zorgvrager, die zich met een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding het eerst tot hen richt. De verpleegkundigen of verzorgenden melden hun gewetensbezwaren ook aan hun leidinggevende en aan de verpleeghuisarts, zodat hiermee rekening kan worden gehouden in het zorgproces rond euthanasie of hulp bij zelfdoding. Van verpleegkundigen en verzorgenden met gewetensbezwaren tegen levensbeëindigend handelen wordt verwacht dat zij zich als professionele zorgverleners gedragen en de zorgvrager de benodigde zorg blijven verlenen met respect voor zijn verzoek. Als het zorgproces rond het levensbeëindigend handelen start, kan de verpleegkundige of verzorgende met gewetensbezwaren de zorg eventueel overdragen aan een collega of in overleg alleen bij de normale zorgverlening betrokken blijven.⁶⁶

Naast artsen met gewetensbezwaren tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding, zijn er ook artsen die niet willen overgaan tot euthanasie of hulp bij zelfdoding indien er geen sprake is van de stervensfase of indien palliatieve sedatie mogelijk is. Deze artsen moeten de zorgvrager ook op tijd op de hoogte stellen van hun opvattingen en de zorgvrager met een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding in de gelegenheid stellen contact te krijgen met een collega.

Ook verpleegkundigen kunnen ervoor kiezen niet mee te werken aan voorbereidingshandelingen voor euthanasie, niet zozeer uit een oogpunt van gewetensbezwaren maar bijvoorbeeld omdat zij vinden dat de voorbereiding en uitvoering soms beter door dezelfde persoon kan worden verricht. Kortom: verpleegkundigen moeten de ruimte hebben om ervoor te kiezen een voorbereidingshandeling niet te verrichten. Dit is duidelijk geworden uit een standpunt van de staatssecretaris van VWS naar aanleiding van het rapport 'De rol van verpleegkundigen bij medische beslissingen rond het levenseinde'.⁶⁷ Het rapport gaf onder meer aan dat er verpleegkundigen zijn die menen dat zij geen voorbereidingshandelingen mogen uitvoeren. Verpleegkundigen mogen echter wel degelijk voorbereidingshandelingen verrichten, maar geen uitvoeringshandelingen. De uitvoeringshandelingen die zij niet mogen verrichten en waarvoor uitsluitend de arts verantwoordelijk is, zijn:

- toedienen van een injectie;
- aansluiten van een infuuslijn met dodelijke middelen. Voor alle duidelijkheid: het aansluiten van een infuuslijn met fysiologisch zout mag wel;
- opendraaien van het kraantje van het infuus als daardoor de euthanatica in het bloed van de zorgvrager komen;
- oplossen van de middelen (euthanatica) voor toediening per infuus;
- het klaarmaken van de spuit met euthanatica voor injectie.

⁶⁶ AVVV/NU'91/KNMG, *Handreiking voor samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij euthanasie*. Utrecht: AVVV/NU'91/KNMG, 2006.

⁶⁷ Standpunt staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Tweede Kamer, vergaderjaar 2004-2005, 29 800 XVI, nr. 137, 4 maart 2005.

5.4 Het zorgproces rond levensbeëindigend handelen bij wilsbekwame zorgvragers

Bij het zorgproces rond het levenseinde van zorgvragers in het verpleeghuis (paragraaf 4.5) is de uitwerking van het proces tegelijkertijd voor wilsbekwame en wilsonbekwame zorgvragers (de zorgvrager en/of zijn vertegenwoordiger/naasten) beschreven. Dit is niet mogelijk bij de uitwerking van het zorgproces rond levensbeëindiging. Een reden daarvoor is dat de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding expliciet uitgaat van een wilsbekwame zorgvrager. De titel van de Wet geeft dit aan: 'levensbeëindiging op verzoek'. Een andere reden is dat bij levensbeëindiging de vertegenwoordiger niet in de plaats van de wilsonbekwame zorgvrager, zoals de zorgvrager met dementie, kan treden. In het algemeen wordt aangenomen dat een vertegenwoordiger geen hoogst persoonlijke beslissingen voor een wilsonbekwame zorgvrager kan nemen. Een beslissing over het levenseinde (euthanasie) geldt als een voorbeeld van zo'n hoogst persoonlijke beslissing.⁶⁸ Een laatste reden is dat de discussie over levensbeëindigend handelen bij zorgvragers met dementie – ook indien ze een euthanasieverklaring hebben – nog niet is afgerond.

Hieronder volgt daarom eerst een beschrijving van het zorgproces rond levensbeëindigend handelen bij wilsbekwame zorgvragers in het verpleeghuis. In de volgende paragraaf volgt een bespreking van levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame zorgvragers.

De informatie over het zorgproces rond euthanasie en hulp bij zelfdoding is grotendeels gebaseerd op de Handreiking voor samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij euthanasie van de AVVV, NU'91 en de KNMG.⁶⁹

Dit zorgproces rond levensbeëindigend handelen bij wilsbekwame zorgvragers is verdeeld in een aantal fasen, namelijk:

1. De signaleringsfase
2. De besluitvormingsfase
3. De voorbereidingsfase
4. De uitvoeringsfase
5. De evaluatiefase.

Het uitgangspunt bij de beschrijving van het zorgproces rond levensbeëindigend handelen is dat de betrokken zorgverleners geen (gewetens)bezwaren tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben. Hoe zorgverleners met gewetensbezwaren moeten handelen is in de vorige paragraaf beschreven.

⁶⁸ Samenwerkingsverband *Implementatieprogramma WGBO, Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, 2004, pp. 94 en 107.

⁶⁹ AVVV/NU'91/KNMG, *Handreiking voor samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij euthanasie*. Utrecht: AVVV/NU'91/KNMG, 2006.

Voor de volledige informatie over dit onderwerp is het wenselijk de Handreiking zelf te raadplegen.

1. De signaleringsfase

Een wilsbekwame zorgvrager kan op een gegeven moment aangeven dat hij euthanasie of hulp bij zelfdoding wil. Hij kan zijn wens kenbaar maken aan de verpleeghuisarts, maar ook aan de verpleegkundige of verzorgende of een andere betrokken zorgverlener.

De zorgverlener aan wie de zorgvrager zijn verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding duidelijk maakt, moet proberen na te gaan of hij de vraag goed begrepen heeft: gaat het inderdaad om een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding of liggen er onder de vraag naar euthanasie of hulp bij zelfdoding andere vragen: heeft de zorgvrager bijvoorbeeld pijn, is hij bang voor het verdere verloop van zijn ziekteproces, heeft hij behoefte aan begeleiding? Als de zorgvrager zijn verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding direct aan de verpleeghuisarts stelt, kan de verpleeghuisarts meteen nagaan of het inderdaad om een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding gaat. De verpleeghuisarts maakt de zorgvrager duidelijk dat het wenselijk is dat de verpleging/verzorging op de hoogte gesteld wordt van het verzoek, omdat informatie van verpleegkundigen en verzorgenden van belang is voor zijn oordeelsvorming en omdat de verpleegkundigen/verzorgenden de verzorging moeten kunnen afstemmen op het verloop van het proces.

Als de zorgvrager zich met zijn wens tot euthanasie of hulp bij zelfdoding eerst tot een verpleegkundige of verzorgende wendt, moet de verpleegkundige of verzorgende de zorgvrager stimuleren om zijn verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding met de verpleeghuisarts te bespreken. De verpleegkundige of verzorgende kan de zorgvrager daarbij ondersteunen.

De verpleegkundige of verzorgende meldt het verzoek van de zorgvrager tot euthanasie of hulp bij zelfdoding aan haar leidinggevende.

Verlaglegging

Zowel de arts, als de verpleegkundige als verzorgende noteren het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding, de datum van het verzoek en eventueel aanvullende informatie over het verzoek in het zorgdossier.

Informeren van de zorgvrager over de procedure

Voor de besluitvormingsfase organiseert de arts een gesprek met de zorgvrager om de zorgvrager in de gelegenheid te stellen zijn verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding te herhalen en om de zorgvrager te informeren over de gang van zaken rond euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Aanwezig bij gesprek met de zorgvrager

Naast de arts en de zorgvrager kunnen er ook naasten van de zorgvrager bij dit gesprek aanwezig zijn, indien de zorgvrager daar geen bezwaar tegen maakt. Mocht de zorgvrager bezwaar maken tegen de aanwezigheid van naasten bij dit gesprek, verdient het aanbeveling de zorgvrager er op te wijzen dat het heel wenselijk is dat hij zijn naasten op de hoogte stelt van zijn verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Het verdient eveneens aanbeveling dat de verantwoordelijk verpleegkundige of verzorgende bij dit gesprek aanwezig is. Zij heeft vanuit haar eigen professionele taak van observeren en signaleren informatie over de zorgvrager.

Zij heeft haar eigen taak bij het proces of minstens bij de verzorging van de zorgvrager tijdens dit proces. Een belangrijke taak van verpleegkundigen en verzorgenden is ook het begeleiden van de zorgvrager en zijn naasten. Het is voor de verpleegkundige of verzorgende daarom van belang om te weten wat er besproken en afgesproken is.

Aandachtspunten voor dit informerende gesprek

Tijdens dit informerende gesprek kunnen de volgende punten aan de orde komen:

- de zorgvrager kan zijn verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding herhalen en uitleggen wat hij bedoelt;
- de arts moet, indien hij dat nog niet gedaan heeft, nagaan of het gaat om een echt verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding of dat er een andere vraag achter dit verzoek ligt;
- mogelijke oplossingen voor de vragen van de zorgvrager, indien het toch om een andere vraag blijkt te gaan, zoals angst voor pijn, voor verwardheid of voor een lijdensweg of aftakeling.
- als het inderdaad om een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding gaat, informeert de arts de zorgvrager (nogmaals) over het beleid van de instelling inzake euthanasie of hulp bij zelfdoding en stelt de zorgvrager op de hoogte van de procedure rond euthanasie en hulp bij zelfdoding en de zorgvuldigheidseisen waaraan voldaan moet worden;
- de arts kan de zorgvrager vragen om een schriftelijke verklaring voor euthanasie of hulp bij zelfdoding op te stellen.⁷⁰

Verslaglegging

Zorgvuldige verslaglegging van wat er met de zorgvrager besproken en afgesproken is, is in het geval van een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding extra belangrijk om indien nodig te kunnen toetsen hoe het proces verlopen is.

In het verslag moeten de volgende punten opgenomen worden:

- het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding van de zorgvrager en de reden daarvoor;
- de informatie, die door de arts aan de zorgvrager gegeven is;
- de gemaakte afspraken over behandeling en zorgverlening, indien het om een andere vraag dan een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding blijkt te gaan;
- de gemaakte afspraken bij een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding: wat zijn de volgende stappen, wie zijn er bij het besluitvormingsproces betrokken
- wie er bij het gesprek aanwezig waren.

2. De besluitvormingsfase

De besluitvormingsfase dient 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 uiteindelijk tot levensbeëindigend handelen mag overgaan als aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan.

Toetsing van de zorgvuldigheidseisen

In deze besluitvormingsfase zijn de volgende zorgvuldigheidseisen van belang:

- Er moet sprake zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de zorgvrager.⁷¹
- Er moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de zorgvrager.⁷²
- De arts moet de zorgvrager hebben voorgelicht over zijn situatie en vooruitzichten.⁷³

⁷⁰ Een schriftelijke verklaring voor euthanasie is geen wettelijke eis. Een dergelijke verklaring onderstreept wel het euthanasieverzoek en maakt het voor anderen zichtbaar. Het kan daarom tot het beleid van een instelling horen dat een zorgvrager een euthanasieverzoek ook op schrift moet stellen (of een modelverklaring moet tekenen).

⁷¹ Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding: Art. 2, lid 1a

⁷² Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding: Art. 2, lid 1b

⁷³ Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding: Art. 2, lid 1c

- De arts moet met de zorgvrager tot de overtuiging zijn gekomen dat er voor de situatie waarin de zorgvrager zich bevindt geen redelijke andere oplossing is.⁷⁴
- De arts moet tenminste één andere, onafhankelijke arts hebben geraadpleegd.⁷⁵

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

De zorgvrager moet zelf om euthanasie of hulp bij zelfdoding verzoeken en hij moet het vrijwillig doen. De arts moet daarom nagaan of de zorgvrager het verzoek niet onder druk van zijn naasten doet.

De arts dient ook te onderzoeken of het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding weloverwogen is.

Voor een weloverwogen verzoek dient de zorgvrager geïnformeerd te zijn over de gang van zaken bij euthanasie en hulp bij zelfdoding, over zijn situatie, over zijn vooruitzichten en over mogelijke alternatieven om verbetering in zijn situatie te brengen. Deze informatie moet hij ook begrepen hebben. De arts dient daarom na te gaan of de zorgvrager in staat is de relevante informatie op passende wijze in zijn besluitvorming te wegen.

Om tot een afgewogen oordeel over het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding te komen dient de arts ook de verantwoordelijk verpleegkundige en verzorgende te raadplegen. Aangezien zij de zorgvrager dagelijks zien, kunnen zij belangrijke informatie van en over de zorgvrager hebben.

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

De arts moet vaststellen of het lijden van de zorgvrager naar heersend medisch inzicht uitzichtloos is.⁷⁶

Dit betekent dat de symptomen (zoals pijn, misselijkheid, benauwdheid en dergelijke) van de onderliggende oorzaak van het lijden niet kunnen worden weggenomen.

De arts moet ook tot de overtuiging komen dat het lijden van de zorgvrager ondraaglijk is. De ondraaglijkheid van lijden is lastig vast te stellen, omdat lijden sterk persoonsgebonden is. Wat de een als ondraaglijk ervaart, is voor de ander nog te dragen.

Om de ondraaglijkheid nog enigszins toetsbaar te maken, is de eis dat het lijden van de zorgvrager ‘invoelbaar’ moet zijn voor de arts.⁷⁷ Bij deze beoordeling kan de arts de ‘biografie’ (de persoonlijke omstandigheden, ervaringen, levensgeschiedenis) van de zorgvrager betrekken.⁷⁸

Ook hier dient de arts de verantwoordelijk verpleegkundige en verzorgende en andere betrokken zorgverleners te raadplegen om van hen informatie over hun ervaringen en observaties van de zorgvrager te krijgen.

De arts moet de zorgvrager hebben voorgelicht over zijn situatie en vooruitzichten

Om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen, moet de zorgvrager over alle relevante informatie beschikken (zie ook paragraaf 4.4). De arts dient de zorgvrager voor te lichten over zijn ziekte, over de vooruitzichten en over mogelijke alternatieven om zijn situatie te verlichten.

⁷⁴ Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding: Art. 2, lid 1d

⁷⁵ Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding: Art. 2, lid 1e.

⁷⁶ Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Jaarverslag 2004*. Den Haag, 2005, pp. 16.

⁷⁷ De regionale toetsingscommissies euthanasie gebruiken het criterium van ‘invoelbaarheid’ van het lijden van de zorgvrager door de arts om te bepalen of het lijden van de zorgvrager ondraaglijk is geweest.

⁷⁸ Legemaate, J., *De zorgverlening rond het levenseinde. Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*. Utrecht: KNMG, 2005, pp. 39-40.

De arts moet met de zorgvrager tot de overtuiging zijn gekomen dat er voor de situatie waarin de zorgvrager zich bevindt geen redelijke andere oplossing is

De arts moet samen met de zorgvrager nagaan of euthanasie of hulp bij zelfdoding de enige mogelijkheid is om een einde te maken aan het lijden van de zorgvrager of dat er nog andere redelijke mogelijkheden zijn om het lijden weg te nemen.

De zorgvrager kan altijd een behandeling weigeren. Of die weigering ook betekent dat euthanasie nog als enige oplossing mogelijk is, hangt af van de aard van de geweigerde behandeling (biedt de behandeling naar heersend medisch inzicht uitzicht op duidelijke verlichting van het lijden bij een geringe belasting van de zorgvrager). Palliatieve sedatie of nog een zware chemokuur met ernstige bijwerkingen en mogelijk slechts een gering positief effect op de kwaliteit van leven of levensduur van de zorgvrager hoeft een zorgvrager niet als redelijk alternatief te accepteren. De zorgvrager kan bijvoorbeeld bezwaar hebben tegen palliatieve sedatie omdat hij zijn bewustzijn niet wil verliezen.⁷⁹

De arts moet tenminste één andere, onafhankelijke arts hebben geraadpleegd

Het is niet voldoende dat de arts zelf tot de overtuiging is gekomen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Hij moet eerst nog minstens één andere, onafhankelijke arts raadplegen. De geconsulteerde arts moet onafhankelijk zijn van de arts, die hem raadpleegt. De geconsulteerde arts mag bijvoorbeeld geen praktijkgenoot of familielid zijn van de raadplegende arts. Beide artsen mogen wel tot dezelfde waarneemgroep behoren. De geconsulteerde arts moet ook onafhankelijk zijn van de zorgvrager. Hij mag bijvoorbeeld geen familielid, vriend of bekende van de zorgvrager zijn of bij de behandeling van de zorgvrager betrokken zijn.

Het SCEN-project van de KNMG (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) heeft tot doel artsen op te leiden om als consulterend arts bij euthanasie op te kunnen treden. SCEN-artsen kunnen door collega's als onafhankelijk arts ingeschakeld worden bij een verzoek tot euthanasie of hulp tot zelfdoding. De eerste lichte artsen die als SCEN-arts zijn opgeleid, waren huisartsen. Inmiddels is het project ook uitgebreid naar verpleeghuisartsen, en kunnen collega's ook verpleeghuisartsen als SCEN-arts consulteren.

Deze onafhankelijke arts moet zelf de zorgvrager bezoeken en schriftelijk zijn oordeel over de bovenstaande zorgvuldigheidseisen vastleggen.

Het besluit

Nadat de arts en de geconsulteerde arts ieder afzonderlijk met de zorgvrager nagegaan zijn of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, zijn er twee conclusies mogelijk:

- Er is aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan. Het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding kan ingewilligd worden.
- Er is (nog) niet aan alle zorgvuldigheidseisen voldaan. Op dit moment kan het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding (nog) niet ingewilligd worden.

Verslaglegging

De arts noteert het besluit en de overwegingen, waarop het besluit is gebaseerd (de informatie over de zorgvuldigheidseisen) in het zorgdossier.

⁷⁹ Zie ook: Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Jaarverslag 2004*. Den Haag, 2005, pp. 21.

Legemaate, J., *De zorgverlening rond het levenseinde. Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*. Utrecht: KNMG, 2005, pp. 41-42.

Informeren andere zorgverleners

De arts informeert de andere betrokken zorgverleners, zoals de verantwoordelijk verpleegkundige of verzorgende, over het genomen besluit en de redenen daarvoor (met instemming van de zorgvrager), zodat zij de zorgverlening aan de zorgvrager daarop kunnen afstemmen.

Aandachtspunten voor een gesprek met de zorgvrager bij inwilliging van het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding

Als het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt ingewilligd, voert de arts een gesprek met de zorgvrager en zijn naasten (voor zover de zorgvrager daartegen geen bezwaar heeft) om een en ander nader af te spreken. Het is wenselijk dat de verantwoordelijk verpleegkundige of verzorgende ook bij dit gesprek aanwezig is.

In dit gesprek kunnen de volgende punten aan de orde komen:

- de wensen en vragen van de zorgvrager over zijn laatste levenstijd, de euthanasie of hulp bij zelfdoding en zijn overlijden.
- de afspraken over de uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding: de datum, de tijd, de plaats, de wijze van uitvoering, wie aanwezig zullen zijn (naasten, verpleegkundige/verzorgende).

Aandachtspunten voor een gesprek met de zorgvrager bij (voorlopige) afwijzing van het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding

Indien het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding (nog) niet ingewilligd wordt, voert de arts ook een gesprek met de zorgvrager en zijn naasten (voor zover de zorgvrager daar geen bezwaar tegen heeft). Ook in dit geval is het wenselijk dat de verantwoordelijk verpleegkundige of verzorgende bij het gesprek aanwezig is.

In dit gesprek kunnen de volgende punten aan de orde komen:

- de redenen waarom het verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding (voorlopig) is afgewezen
- andere behandelingen, die mogelijk de situatie van de zorgvrager kunnen verlichten.

3. De voorbereidingsfase

De uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding vraagt enige voorbereiding. Er is tijd nodig om de zorgvrager bijvoorbeeld in de gelegenheid te stellen afscheid te nemen van zijn naasten of om nog andere wensen van de zorgvrager te vervullen. De euthanatica moeten besteld worden.

Er moet geregeld worden dat de mensen, die de zorgvrager graag om zich heen wil hebben bij de uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding, op het afgesproken tijdstip aanwezig kunnen zijn. Het kan zijn dat er ook een ruimte geregeld moet worden.

De verpleeghuisarts, verpleegkundigen en verzorgenden begeleiden in deze fase de zorgvrager en zijn naasten. De verpleegkundigen en verzorgenden zijn verantwoordelijk voor de verpleging en verzorging van de zorgvrager. Zij kunnen daarnaast eventuele wensen, vragen of angsten van de zorgvrager en/of zijn naasten inventariseren.

De arts bespreekt met de apotheker welke euthanatica het beste gebruikt kunnen worden voor de euthanasie of hulp bij zelfdoding. De arts haalt de euthanatica zelf op bij de apotheker.

Het verdient aanbeveling dat de arts de gemeentelijke lijkschouwer alvast op de hoogte stelt van de geplande euthanasie of hulp bij zelfdoding.

4. De uitvoeringsfase

Op de afgesproken tijd en plaats wordt de euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd.

De uitvoering

Alleen de arts mag de euthanasie uitvoeren.⁸⁰ Hij moet de euthanasie bovendien medisch zorgvuldig uitvoeren.⁸¹

Indien het gaat om hulp bij zelfdoding levert de arts de middelen, maar voert de handeling niet uit. De zorgvrager neemt zelf de middelen in.

Verpleegkundigen of verzorgenden kunnen bij de uitvoeringsfase van euthanasie, indien nodig, nog wel de gewone zorg verlenen ter ondersteuning van de zorgvrager. Zij mogen echter nooit de euthanatica toedienen.

Aanwezigheid zorgverleners bij de uitvoering

Tot de medisch zorgvuldige uitvoering behoort dat de arts aanwezig is bij de uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding totdat de zorgvrager overleden is. Bij de uitvoering van euthanasie is de aanwezigheid van de arts vanzelfsprekend, omdat hij de euthanasie moet uitvoeren. Bij hulp bij zelfdoding is het ook belangrijk dat de arts aanwezig is, voor het geval er iets misgaat met de inname van de middelen door de zorgvrager.

Het is wenselijk dat ook verpleegkundigen, verzorgenden of andere zorgverleners bij de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding aanwezig kunnen zijn.

Zij hebben de zorgvrager verzorgd en hem en zijn naasten vaak begeleid. Aanwezigheid bij de uitvoering stelt ook hen in staat om het proces af te ronden. Zij kunnen ook de zorgvrager en zijn naasten in deze laatste fase nog ondersteunen.

Het is wel belangrijk om ervoor te zorgen dat er niet teveel zorgverleners bij de uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding aanwezig zijn.

Na het overlijden

De arts meldt een niet-natuurlijke dood zijnde euthanasie of hulp bij zelfdoding bij de gemeentelijke lijkschouwer.⁸²

Daartoe vult de arts het daarvoor beschikbare modelformulier in en voegt daar alle relevante stukken aan toe.

De gemeentelijke lijkschouwer stuurt al deze informatie ter beoordeling naar de regionale toetsingscommissie euthanasie. Deze commissie beoordeelt of de arts aan alle wettelijk vereiste zorgvuldigheidseisen heeft voldaan.

Indien de regionale toetsingscommissie euthanasie tot het oordeel komt dat de arts aan alle wettelijke zorgvuldigheidseisen heeft voldaan stelt de toetsingscommissie de betrokken arts van haar oordeel op de hoogte en is daarmee de beoordeling afgerond.

Indien de toetsingscommissie tot het oordeel komt dat de arts niet aan alle wettelijke zorgvuldigheidseisen heeft voldaan, stuurt de toetsingscommissie haar oordeel naar het College van Procureurs-generaal en aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

⁸⁰ Dit volgt uit de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, die uitsluitend gericht is op het handelen van de arts.

⁸¹ Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding: Art. 2, lid 1f.

⁸² Wet op de lijkbezorging: Art. 7.

Het College van Procureurs-generaal bepaalt of strafvervolgning moet worden ingesteld. De Inspectie bepaalt of zij nog optreden tegen de arts, bijvoorbeeld door een tuchtzaak aanhangig te maken of door een gesprek met de arts te voeren.⁸³

Zolang de gemeentelijke lijkschouwer het lichaam nog niet heeft vrijgegeven moet alles blijven zoals het is. Pas als het lichaam vrijgegeven is, mag de laatste zorg gegeven worden.

De eerste opvang van nabestaanden

De zorgverleners kunnen de naasten van de zorgvrager ondersteunen en begeleiden in deze eerste fase na de euthanasie of hulp bij zelfdoding.

De eerste opvang van zorgverleners

Niet alleen nabestaanden, maar ook de betrokken zorgverleners kunnen behoefte hebben aan opvang en ondersteuning na de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Leidinggevenden en collega's kunnen de betrokken zorgverleners ondersteunen en begeleiden, indien zij daar behoefte aan hebben.

5. De evaluatiefase

Het is wenselijk om enige tijd na de uitvoering van de euthanasie of hulp bij zelfdoding nog een keer een gesprek te hebben met de nabestaanden van de zorgvrager in het kader van de nazorg. Het is eveneens wenselijk dat de betrokken zorgverleners met elkaar een gesprek hebben over het verloop van het proces.

Aandachtspunten voor een gesprek met de nabestaanden

De aandachtspunten voor een gesprek met de nabestaanden zijn als de aandachtspunten bij natuurlijk overlijden van de zorgvrager (zie paragraaf 4.5.6):

- De nabestaanden in de gelegenheid stellen om gevoelens van verlies te uiten.
- Aandacht besteden aan de ervaringen van de nabestaanden: hun herinneringen aan het proces; hun emoties; hun oordeel over de gegeven informatie; de ervaren begeleiding en ondersteuning (of het gebrek daaraan) tijdens het proces en de voorbereiding op het sterven van de zorgvrager.
- Bieden van eerste begeleiding tijdens het rouwproces.
- Het geven van voorlichting over lotgenotencontact, rouwverwerkingsgroepen en dergelijke.
- Indien nodig doorverwijzen naar specifieke professionele zorgverleners of instellingen.

Dit gesprek met de nabestaanden kan zowel door de verpleeghuisarts als door verpleegkundigen of verzorgenden of andere zorgverleners (geestelijk verzorger, psycholoog) gevoerd worden. Dit is afhankelijk van de behoeften van de nabestaanden.

⁸³ Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Jaarverslag 2004*. Den Haag, 2005, pp. 7.

Aandachtspunten voor een evaluatiegesprek van de betrokken zorgverleners

In een evaluatiegesprek van de betrokken zorgverleners kunnen de volgende punten aan de orde komen:

- De manier waarop de laatste levensfase van de zorgvrager verlopen is.
- De genomen beslissingen en de wijze waarop deze beslissingen tot stand gekomen zijn.
- Het overleg tussen verpleegkundigen en verzorgenden onderling en het overleg tussen verpleegkundigen/verzorgenden en de verpleeghuisarts(en).
- De verslaglegging.
- De overdracht van diensten.
- Het omgaan met de emoties van de zorgvrager en zijn naasten.
- De eigen emoties van de zorgverleners rond het sterven van deze zorgvrager.

5.5 Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame zorgvragers

De Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding gaat ervan uit dat een zorgvrager in staat is om zelf een weloverwogen verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding te doen. In het verpleeghuis verblijven veel zorgvragers die door aandoeningen, die met cognitieve beperkingen gepaard gaan (bijvoorbeeld: CVA, dementie), niet meer in staat zijn om bepaalde beslissingen zelf te nemen. Of levensbeëindigend handelen mogelijk is bij deze zorgvragers, is afhankelijk van de vraag of bij hen voldaan kan worden aan de zorgvuldigheidseisen van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Het gaat dan vooral om de zorgvuldigheidseisen van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en van de aanwezigheid van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Bij het zoeken naar een antwoord op die vraag is het belangrijk een onderscheid te maken tussen zorgvragers die ondanks bijvoorbeeld een CVA of de beginnende dementie nog op dit punt wilsbekwaam kunnen zijn en wilsonbekwame zorgvragers.

Een andere vraag is welke invloed de aanwezigheid van een euthanasieverklaring of van een levenswensverklaring kan hebben op de besluitvorming over levensbeëindigend handelen.

5.5.1 Levensbeëindigend handelen bij zorgvragers die ondanks een aandoening, die met cognitieve beperkingen gepaard gaat, nog wilsbekwaam kunnen zijn

Levensbeëindigend handelen is bij bijvoorbeeld een zorgvrager met beginnende dementie niet per definitie uitgesloten.⁸⁴ In heel uitzonderlijke individuele gevallen zou een zorgvrager met beginnende dementie nog in staat kunnen zijn om een vrijwillig en weloverwogen verzoek te doen, om inzicht te hebben in zijn situatie en om ondraaglijk te lijden aan zijn situatie en zijn vooruitzichten. De zorgvrager zou dan vallen onder de categorie wilsbekwame zorgvragers (paragraaf 5.4).

Indien een zorgvrager met een aandoening, die met cognitieve beperkingen gepaard gaat (die bijvoorbeeld een CVA gehad heeft of die een beginnende dementie heeft), een verzoek tot hulp bij zelfdoding (of euthanasie) doet, vraagt de vaststelling van zijn wils(on)bekwaamheid, van de weloverwogenheid van het verzoek en van zijn ondraaglijk lijden extra aandacht.

⁸⁴ Een voorbeeld van een dergelijke situatie is te vinden in het Jaarverslag 2004 van de Regionale toetsingscommissies euthanasie.

Het is aan te bevelen dat niet alleen een onafhankelijke arts geraadpleegd wordt, maar dat ook één of meer deskundigen (bijvoorbeeld een psychiater of geriater) gevraagd worden om schriftelijk hun oordeel over de wilsbekwaamheid van de zorgvrager en de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van zijn lijden te geven.⁸⁵

5.5.2 Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame zorgvragers

In de meeste gevallen zullen zorgvragers met een gevorderde dementie niet meer in staat zijn om een vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding te doen. Zij zijn voor deze beslissing wilsonbekwaam. Ook kunnen zorgvragers door andere aandoeningen, die met cognitieve beperkingen gepaard gaan, zoals een CVA, wilsonbekwaam zijn geworden voor deze beslissing.

Hier is een aantal situaties te onderscheiden:

- 1) een wilsonbekwame zorgvrager zonder een euthanasieverklaring; en
- 2) een wilsonbekwame zorgvrager met een euthanasieverklaring.

Daarnaast bestaat de mogelijkheid van

- 3) een wilsonbekwame zorgvrager met een levenswensverklaring; en kan zich de uitzonderlijke situatie voordoen van
- 4) levensbeëindiging zonder verzoek van de zorgvrager.

1) De wilsonbekwame zorgvrager zonder euthanasieverklaring

Een wilsonbekwame zorgvrager kan niet voldoen aan de zorgvuldigheidseisen van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Door de aantasting van zijn verstandelijke vermogens is hij niet meer in staat om vrijwillig een weloverwogen verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding te doen. Hij voldoet daarmee niet aan de eerste zorgvuldigheidseis van de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (zie ook paragraaf 5.4 onder 2. de besluitvormingsfase).

Wilsonbekwame zorgvragers voldoen mogelijk ook niet aan de eis dat er sprake moet zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de zorgvrager. Deze vraag speelt onder andere in het kader van dementie. Zorgvragers met gevorderde dementie kunnen wel degelijk ernstig lijden (verdriet hebben, pijn lijden) en dat lijden kan uitzichtloos en mogelijk ondraaglijk zijn. Het probleem is echter dat er geen gesprek mogelijk is tussen de zorgvrager en de verpleeghuisarts waarin zij gezamenlijk nagaan of het lijden uitzichtloos en ondraaglijk is. De zorgvrager moet daarbij kunnen aangeven waarom het lijden voor hem ondraaglijk is.

Dat inzicht in zijn situatie is wat de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek vraagt bij de beoordeling van de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden: de zorgvrager moet zelf in staat zijn om zijn situatie als uitzichtloos en ondraaglijk te waarderen. Hij moet daarvan een besef hebben. De algemene opvatting is dat zorgvragers met gevorderde dementie niet in staat zijn om hun situatie te beoordelen als uitzichtloos, ondraaglijk en ontluisterend.⁸⁶ De aantasting van hun verstandelijke vermogens maken een dergelijk besef, waarvoor inzicht in hun situatie nodig is, onmogelijk. Aan de zorgvuldigheidseis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden voldoen zij daarom niet. Levensbeëindiging op verzoek is bij deze zorgvragers binnen de huidige wetgeving niet mogelijk.

⁸⁵ Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Jaarverslag 2004*. Den Haag, 2005, pp. 17.

⁸⁶ NVVA, *Medische zorg met beleid*. Utrecht, 1997, pp. 31-33. Gezondheidsraad, *Dementie*. Den Haag, 2002, pp. 126. Hertogh, C.M.P.M., Oud en der dagen zat? Moderne doodsproblematiek en ouderdom. In: Delden, J.J.M. van, Hertogh, C.M.P.M., Manschot, H.A.M. (Red.), *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum, 1999, pp. 210-211.

2) De wilsonbekwame zorgvrager met een euthanasieverklaring

Omdat veel mensen bijvoorbeeld het dementieproces een vreselijk vooruitzicht vinden, zouden zij in een euthanasieverklaring kunnen opnemen dat zij euthanasie willen indien zij dement worden.

Volgens de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek kan een arts gevolg geven aan een schriftelijke verklaring met een verzoek tot levensbeëindiging, als de zorgvrager een dergelijke verklaring heeft opgesteld toen hij nog wilsbekwaam was. Aan de overige zorgvuldigheidseisen moet echter ook altijd nog voldaan worden.⁸⁷

Deze bepaling is echter moeilijk en misschien wel onmogelijk te realiseren in de praktijk.⁸⁸ Een paar problemen kunnen dit duidelijk maken. Een eerste probleem is hoe de verpleeghuisarts kan weten dat de euthanasieverklaring een uiting is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. Dit probleem kan deels ondervangen worden door tijdens het verblijf in het verpleeghuis de euthanasieverklaring regelmatig door te spreken. Dan blijft echter het probleem bestaan van wat zwaarder moet tellen: de euthanasieverklaring van de zorgvrager of de wensen van de inmiddels dement geworden, maar nog wel aanspreekbare zorgvrager? In het vorige hoofdstuk (paragraaf 4.4) is al aangegeven dat het uiteindelijk altijd om de 'actuele wens' van de zorgvrager gaat.

Daarnaast gaat het bovendien om de vraag of aan de zorgvuldigheidseis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden is voldaan. Zoals hierboven onder 1) 'de wilsonbekwame zorgvrager zonder euthanasieverklaring' al is aangegeven zullen wilsonbekwame zorgvragers niet aan deze eis uit de wet kunnen voldoen.

Dat betekent dat niet aan alle zorgvuldigheidseisen van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding voldaan is. Ondanks de aanwezigheid van een euthanasieverklaring kan aan de euthanasiewens geen gevolg gegeven worden.⁸⁹

Aangezien het onduidelijk is of de bepaling over de schriftelijke euthanasieverklaring uit de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek wel uitvoerbaar is, verdient het aanbeveling dat zorgvragers op de hoogte worden gesteld van de beperkingen van een euthanasieverklaring.

3) De zorgvrager heeft een levenswensverklaring

Een zorgvrager kan ook in een schriftelijke wilsverklaring hebben vastgelegd dat hij alle mogelijke levensreddende en levensverlengende behandelingen wil, ook al is hij bijvoorbeeld dement. Voor deze levenswens verklaringen geldt dat zij leidraad kunnen zijn voor het handelen van de verpleeghuisarts, maar dat deze wensen niet afdwingbaar zijn (zie paragraaf 4.4).

⁸⁷ Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding: Art. 2, lid 2: Indien de patiënt van zestien jaar of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.

⁸⁸ Voor een uitgebreide bespreking van de problemen waarmee dit artikel kampt zie: Delden, J.J.M. van, The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives, *Journal of Medical Ethics*, 2004, 30, pp. 447-452.

⁸⁹ NVVA, *Medische zorg met beleid*. Utrecht, 1997, pp. 33.

Weeder, W.E., *Zorgvuldigheidseisen bij besluitvorming en communicatie in complexe zorgsituaties rond het levenseinde*. Utrecht: NVVz, NVVA, 1998 Gezondheidsraad, *Dementie*. Den Haag, 2002, pp. 126.

4) Levensbeëindiging zonder verzoek

Wilsonbekwame zorgvragers kunnen in een situatie komen dat zij ernstig en uitzichtloos lijden en dat lijden ook niet met de beschikbare middelen draaglijk gemaakt kan worden. Een dergelijke situatie zou een noodtoestand kunnen zijn, waarin de arts een conflict van plichten ervaart. Het ondraaglijk en uitzichtloos lijden zou in een dergelijke uitzonderlijke situatie een grond kunnen zijn voor levensbeëindiging zonder verzoek.⁹⁰

Levensbeëindiging zonder verzoek is altijd strafbaar en moet bij het Openbaar Ministerie gemeld worden. Of in een rechtszaak het beroep op de noodtoestand geaccepteerd zal worden is niet bij voorbaat te zeggen. Niettemin komt levensbeëindiging zonder verzoek in verpleeghuizen heel af en toe voor.⁹¹

⁹⁰ NVVA, *Medische zorg met beleid*. Utrecht, 1997, pp. 34.

⁹¹ Muller, M.T., Wal, G. van der, Ribbe, M.W., Eijk, J.Th.M. van, Levensbeëindigend handelen door huisartsen en verpleeghuisartsen zonder verzoek van een patiënt. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 1994, 138, 8, pp. 395-398.
Wal, G. van der, Heide, A. van der, Onwuteaka-Philipsen, B.D., Maas, P.J. van der, *Medische besluitvorming aan het einde van het leven*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 2003, pp. 55-61.

Epiloog

In dit rapport zijn de begrippen in de zorgverlening rond het levenseinde met hun omschrijving aan de orde gekomen, maar ook zorgvuldigheidseisen voor de zorgverlening rond het levenseinde in de ouderenzorg. Niet alleen de zorgvuldigheidseisen in de besluitvorming rond levensbeëindigend handelen zijn aan bod gekomen (hoofdstuk 5), maar ook de eisen in de besluitvorming rond andere begrippen en situaties in het zorgproces rond het levenseinde (hoofdstuk 4). Deze eisen zijn met name terug te vinden in de beschreven vuistregels voor de zorgvuldige communicatie in het besluitvormingsproces. De besluitvorming rond het levenseinde in de *verpleeghuissector* heeft daarbij vooral centraal gestaan.

De resultaten en inhoud van dit rapport zijn echter ook voor andere sectoren en settings in de gezondheidszorg relevant. Zo zullen de begripsomschrijvingen zonder meer van toepassing zijn, maar ook de vuistregels (zorgvuldigheidseisen) voor de verschillende gesprekken met de zorgvrager en tussen zorgverleners onderling en natuurlijk de zorgvuldigheidseisen bij levensbeëindigend handelen, zullen bruikbaar zijn in andere settings. Te denken valt aan verzorgingshuizen, de thuiszorg, verstandelijk gehandicaptensector, maar ook ziekenhuizen. Voor de toepassing moet natuurlijk wel rekening worden gehouden met de specifieke verschillen tussen de zorgsettings. Het verschil tussen de verpleeghuissector en andere zorgsettings ligt vooral in de organisatie van de zorg en de aanwezigheid van zorgprofessionals. In verpleeghuizen is het opstellen van zorg- en behandelplannen, het formuleren van een anticiperend beleid voor de individuele zorgvrager en het standaard voeren van multidisciplinair overleg onderdeel van het dagelijkse zorgproces. Verpleeghuisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden zijn hiermee vertrouwd. Maar niet in alle settings is deze organisatie, overlegvorm en aanwezigheid van professionals vanzelfsprekend. In deze settings zal daarom extra aandacht moeten zijn voor overleg, afstemming en overdracht tussen de betrokken zorgverleners.

In verzorgingshuizen hebben zorgvragers bijvoorbeeld vaak nog ieder hun eigen huisarts. Deze is veel minder vaak aanwezig en is ook niet in dienst van het verzorgingshuis. De eerst verantwoordelijk verzorgende houdt doorgaans het zorgplan bij en fungeert als intermediair tussen huisarts enerzijds en zorgvrager en naasten anderzijds. Aangezien de verschillen in gezondheidsproblematiek tussen de zorgvragers uit het verzorgingshuis en die uit het verpleeghuis steeds kleiner worden, is het wenselijk dat ook voor zorgvragers in het verzorgingshuis een anticiperend beleid bepaald wordt. Voor een goede zorgverlening zal dan extra aandacht en tijd besteed moeten worden aan overleg tussen de betrokken zorgverleners en aan de verslaglegging van alle informatie van en over de zorgvrager.

Zorgvragers met complexe gezondheidsproblemen die vroeger uitsluitend in verpleeghuizen verbleven, verspreiden zich steeds meer over verschillende zorgsettings: van verzorgingshuizen tot kleinschalige woonvormen. Tegelijkertijd zijn ook steeds meer zorgverleners niet langer uitsluitend verbonden aan één zorgsetting. Zo werken verpleeghuisartsen bijvoorbeeld steeds vaker ook transmuraal, als behandelaar of consultant. Daar waar meerdere professionals betrokken zijn bij de zorg aan één zorgvrager en er niet standaard een multidisciplinair overleg en behandelplan is, moeten goede afspraken gemaakt worden over afstemming en overdracht. De vuistregels voor een goede communicatie en andere zorgvuldigheidseisen in de besluitvorming rond het levenseinde uit dit rapport, vormen onderdeel van een goede zorgverlening aan de zorgvrager. De zorgvrager moet op deze zorg kunnen rekenen, waar hij zich ook bevindt. De zorgvrager staat immers altijd centraal.

Bijlage 1

OVERZICHT VAN BEGRIPPEN⁹²

I. Overkoepelende begrippen

1. medische beslissingen rond het levenseinde;
2. levensbekortend handelen;
3. bespoediging levenseinde.

II. Medisch handelen

4. buitengewoon medisch handelen;
5. kansloos medisch handelen;
6. medisch zinloos handelen;
7. normaal medisch handelen.

III. (Niet)behandelen

8. abstineren;
9. passieve euthanasie;
10. reanimeren;
11. schijn gestalten van euthanasie;
12. staken van de behandeling;
13. staken (kunstmatige) toediening van vocht en/of voedsel

IV. Palliatie

14. palliatie;
15. palliatieve terminale zorg;
16. palliatieve zorg;
17. pijn- en symptoombestrijding;
18. symptomatische zorg.

⁹² Legemaate, J., *De zorgverlening rond het levenseinde. Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen.* Utrecht: KNMG, 2005.

V. Sedatie

- 19. acute sedatie;
- 20. diepe sedatie;
- 21. palliatieve sedatie;
- 22. sedatie;
- 23. sedatie in de terminale fase;
- 24. terminale sedatie;
- 25. tijdelijke sedatie;
- 26. totale sedatie.

VI. Levensbeëindiging

- 27. actieve levensbeëindiging;
- 28. euthanasie;
- 29. hulp bij zelfdoding;
- 30. levensbeëindiging;
- 31. levensbeëindiging zonder (uitdrukkelijk) verzoek;
- 32. opzettelijke levensbeëindiging;
- 33. slow euthanasia;
- 34. zelfdoding/zelfmoord.

VII. Sterven

- 35. stervensbeëindiging;
- 36. stervensbegeleiding;
- 37. stervensbekorting;
- 38. stervensfase;
- 39. stervenshulp;
- 40. terminale fase;
- 41. versterven.

Bijlage 2

WILSBEKWAAMHEID

1. Inleiding

Een van de belangrijkste uitgangspunten van de WGBO is dat de zorgvrager toestemming moet geven voor de (medische) behandeling. Om toestemming te kunnen geven, moet de zorgvrager wel weten waarmee hij instemt of wat hij weigert. De zorgvrager heeft informatie nodig, die relevant is voor de beslissing.

De veronderstelling hierbij is dat de zorgvrager in staat is om een beslissing te nemen; dat hij met andere woorden wilsbekwaam is. De zorgvrager moet de informatie kunnen begrijpen, moet weten wat de informatie voor zijn specifieke situatie betekent en moet een afweging tussen de voor- en nadelen van de voorgestelde behandeling en mogelijke alternatieven kunnen maken. Anders gezegd: wilsbekwaamheid wordt opgevat als het vermogen tot het nemen van beslissingen.

Het uitgangspunt is dat een zorgvrager (ouder dan achttien jaar) inderdaad wilsbekwaam is. Zorgverleners mogen en moeten zich daarom niet bij iedere zorgvrager afvragen of hij wel wilsbekwaam is. Deze vraag gaat spelen op het moment dat het echt onduidelijk is of en in hoeverre de zorgvrager nog in staat is om zelf een beslissing te nemen. Er is bijvoorbeeld aanleiding om te twijfelen aan de wilsbekwaamheid van de zorgvrager als het onduidelijk is of de toestemming van de zorgvrager voor een zware ingreep, waarbij de verhouding tussen de belasting en het effect ongunstig is, wel weloverwogen is.⁹³ In het verpleeghuis kan de aandoening van de zorgvrager (dementie, CVA) aanleiding zijn voor de zorgverlener om na te gaan of deze zorgvrager nog wel in staat is om zelf toestemming te geven voor bijvoorbeeld een medische behandeling.

2. Kenmerken van wilsbekwaamheid

De algemene opvatting is dat wilsbekwaamheid een normatief, taakspecifiek en drempelbegrip is.⁹⁴

Wilsbekwaamheid is een normatief begrip omdat het er niet alleen om gaat of een zorgvrager iets kan (een beslissing nemen), maar of hij het goed genoeg kan. Als hij het goed genoeg kan, mag hij zelf beslissen. Kan hij het niet goed genoeg, wordt zijn beslissingsbevoegdheid beperkt. Een vertegenwoordiger moet zijn plaats innemen. De consequentie van het oordeel over wils(on)bekwaamheid is daarom vergaand.

⁹³ Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk, Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, 2004, pp.117.

⁹⁴ Delden, J.J.M. van, *Beslissen om niet te reanimeren. Een medisch en ethisch vraagstuk*. Assen: Van Gorcum, 1993 (paragraaf 6.4)
Delden, H. van, Niet-behandelbesluiten in de zorg voor de oudere patiënt. In: In: Delden, J.J.M. van, Hertogh, C.M.P.M., Manschot, H.A.M. (Red.), *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum, 1999, pp. 189-202.
Schermer, M., *The different faces of autonomy. A study on patient autonomy in ethical theory and hospital practice*. Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 2001 (hoofdstuk 3 paragraaf 3.5).
Berghmans, R.L.P., *Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek*. Preadvies ten behoeve van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, 2000.
Widdershoven, G.A.M., Berghmans, R.L.P., Wilsbekwaamheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 2004, jrg. 30, nr. 3, pp. 166-180.

Taakspecifiek betekent dat wilsbekwaamheid altijd in relatie tot een bepaalde taak vastgesteld wordt. Per (type) taak en zelfs per moment (van de dag) kan de wilsbekwaamheid van een zorgvrager variëren. Een zorgvrager kan wilsbekwaam zijn om over A (bijvoorbeeld de keuze van zijn kleren) beslissen, maar wilsonbekwaam om over B (het wel of niet ondergaan van een bepaalde medische ingreep) te beslissen.

De taakspecificiteit van het wilsbekwaamheidsbegrip doet zoveel mogelijk recht aan het belang van respect voor de autonomie van de zorgvrager. Een zorgvrager is niet per definitie voor alle beslissingen wilsonbekwaam.

Wilsbekwaamheid als drempelbegrip betekent dat een zorgvrager wel of niet wilsbekwaam is om een bepaalde beslissing te nemen. De discussie (binnen de gezondheidsethiek) gaat vooral over de aard van de drempel. Moet er een vaste drempel gelden voor wilsbekwaamheid (als de zorgvrager een bepaald minimumniveau aan besluitvormingsvermogens heeft (de drempel) is hij wilsbekwaam, haalt hij dat minimumniveau niet is hij voor die taak wilsonbekwaam)? Moet de drempel risicoafhankelijk zijn (hoe meer risico de beslissing met zich meebrengt, hoe strenger de eisen voor het besluitvormingsvermogen van de zorgvrager)? Of is een complexiteitafhankelijke drempel beter (hoe ingewikkelder de beslissing, des te strenger de eisen voor het besluitvormingsvermogen)? Het voert te ver om de discussie over deze drempels weer te geven. Het volstaat hier om vast te stellen dat een vaste drempel voor alle beslissingen geen ruimte laat voor taakspecificiteit. De aanhangers van de risicoafhankelijke of complexiteitafhankelijke drempel verschillen van mening over het moment waarop de zorgvrager (nog) wilsbekwaam is. Hoewel vanuit het perspectief van de risicoafhankelijke en complexiteitafhankelijke drempel verschillend gedacht wordt over de wils(on)bekwaamheid van de zorgvrager bij een beslissing met weinig risico, bieden beide varianten wel de mogelijkheid om de beslissingsbevoegdheid bij een beslissing met weinig risico bij de zorgvrager te laten.

3. Vaststellen van wils(on)bekwaamheid

Wils(on)bekwaamheid is een lastig begrip. Er is nog volop discussie over wat de beste benadering van wilsbekwaamheid is en over de vraag hoe je in de praktijk wils(on)bekwaamheid moet vaststellen. Er zijn een aantal testen ontwikkeld, zoals de Amsterdamse vignet methode of de MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment (de MacCAT-T). De mening over de bruikbaarheid van deze testen verschilt. Sommigen zijn van mening dat terughoudendheid op zijn plaats is bij het gebruik van de vignetmethode om de wilsbekwaamheid van ouderen met cognitieve stoornissen te bepalen.⁹⁵ Anderen staan zeer kritisch tegenover het gebruik van al deze testen en zijn van mening dat ze eigenlijk niet voldoen.⁹⁶ Weer anderen zien weliswaar de beperkingen van een test (in dit geval de MacCAT-T), maar denken dat de test voldoende positieve aspecten heeft om aangevuld met ontbrekende elementen als instrument voor de bepaling van wils(on)bekwaamheid te kunnen dienen.⁹⁷

⁹⁵ Vellinga, A., Smit, J.H., Leeuwen, E. van, Tilburg, W. van, Jonker, C. De beoordeling van wilsbekwaamheid bij ouderen met en zonder cognitieve stoornissen: de vignetmethode nader bekeken. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 2002, 33, pp. 207-211.

⁹⁶ Berghmans, R.L.P., *Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek*. Preadvies ten behoeve van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, 2000.

⁹⁷ Hondius, A., Zijderhoudt, R., Honig, A., Wilsonbekwaamheid vaststellen. Een casus en een stappenplan. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 2005, jrg 60, nr. 6, pp. 597-607.

Zorgverleners hebben daarom niet de beschikking over een eenvoudige test, waarmee zij even de wils(on)bekwaamheid van de zorgvrager kunnen vaststellen. Van hen wordt, gezien de verstrekkende gevolgen van het oordeel over wils(on)bekwaamheid, toch gevraagd om heel zorgvuldig om te gaan met oordelen over de wils(on)bekwaamheid van de zorgvrager.

De volgende aandachtspunten zijn daarbij van belang:

- Het risico van de beslissing.

Als het gaat om een beslissing, die ingrijpende gevolgen heeft voor de gezondheidstoestand van een zorgvrager, is het belangrijk dat duidelijk is dat de zorgvrager ook in staat is om deze beslissing zelf te nemen. Indien een zorgvrager met een vorm van dementie bijvoorbeeld een eenvoudige niet belastende behandeling niet wil en deze behandeling voorkomt ernstige schade voor de zorgvrager, is er reden om na te gaan of de zorgvrager wel weet wat hij beslist.

Een beslissing waar niet veel van af hangt (bijvoorbeeld wil de zorgvrager wel of niet een aspirientje tegen de hoofdpijn), kan eerder bij de zorgvrager zelf blijven.

- Meest gangbare criteria om het vermogen tot het nemen van beslissingen te toetsen

De wilsbekwaamheid gaat over het vermogen om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen. De meest gangbare criteria om het besluitvormingsvermogen te toetsen zijn:

- * De zorgvrager moet in staat zijn om een keuze te maken en die keuze ook uit te drukken.

De zorgvrager moet bijvoorbeeld aan kunnen geven of hij een behandeling wel of niet wil. De verpleeghuisarts kan dat nagaan door de zorgvrager te vragen naar zijn beslissing.

Voor slikken van een aspirientje tegen hoofdpijn kan het voldoende zijn dat de zorgvrager in staat is om aan te geven of hij dat aspirientje wel of niet wil. Gaat het om een beslissing om bijvoorbeeld een ingrijpende operatie te ondergaan, is dit niet voldoende. De volgende punten zijn dan ook belangrijk.

- * De zorgvrager moet relevante informatie kunnen begrijpen.

De zorgvrager moet de informatie over de aard en het doel van behandeling of het onderzoek, de mogelijke gevolgen of risico's van de behandeling of het onderzoek en mogelijke alternatieven kunnen begrijpen.

De verpleeghuisarts moet met gerichte vragen nagaan of de zorgvrager de informatie ook daadwerkelijk begrepen heeft.

- * de zorgvrager moet begrijpen dat de relevante informatie van toepassing is op zijn eigen situatie.

De zorgvrager moet niet alleen de informatie over de behandeling of het onderzoek begrijpen, maar hij moet ook beseffen dat die behandeling of dat onderzoek nodig zijn omdat hij ziek is of iets mankeert.

Ook hier moet de verpleeghuisarts met gerichte vragen nagaan of de zorgvrager dit besef heeft.

- * de zorgvrager moet logisch kunnen redeneren en de relevante informatie gebruiken als hij een afweging maakt tussen alternatieve behandelopties.

De zorgvrager moet in staat zijn de voor- en nadelen van de verschillende behandelopties tegen elkaar af te wegen en dat op een logische manier te doen.

De verpleeghuisarts kan dit toetsen door de zorgvrager te vragen hoe hij tot zijn afweging is gekomen.⁹⁸

⁹⁸ Widdershoven, G., Berghmans, R., Wilsbekwaamheid in de ouderenzorg. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 2002, 33, pp. 201-206.

Zie voor een stappenplan voor de beoordeling van wilsbekwaamheid: Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk, Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, 2004, pp. 117-122.

Toch zijn er enige kanttekeningen te plaatsen bij het gebruik van bovenstaande criteria. Deze criteria zijn sterk gericht op de cognitieve vaardigheden van de zorgvrager. Goed redeneren betekent echter nog niet dat een zorgvrager weet wat goed voor hem is of dat hij ook een goede beslissing kan nemen. Bij beslissingen spelen naast cognitieve vaardigheden ook emoties een rol. Emoties zijn sturend bij keuzen van zorgvragers en laten zien wat zorgvragers belangrijk vinden (of als belangrijk ervaren).⁹⁹ Een weloverwogen beslissing vraagt om een passende emotie.¹⁰⁰ Ook de inhoud van de uiteindelijke beslissing kan niet helemaal buiten beschouwing blijven. Of een zorgvrager de relevante informatie overziet en alle argumenten gewogen heeft, blijkt pas uit zijn beslissing. Als een zorgvrager voortdurend onbegrijpelijke of verkeerde beslissingen neemt, is er een goede reden om aan zijn wilsbekwaamheid te twijfelen.¹⁰¹

Bij de beoordeling van de wils(on)bekwaamheid van zorgvragers in het verpleeghuis moet de zorgverlener er wel voor waken dat hij niet in de volgende valkuilen trapt en te snel denkt dat een zorgvrager wilsbekwaam is:

1. Het verschijnsel dat verblijf in een instelling bij zorgvrager leidt tot hospitalisering: zorgvragers geven het initiatief uit handen en passen zich aan aan de regels van de instelling.
2. Oudere zorgvragers zijn geneigd beslissingen over medische behandelingen aan de arts over te laten. Een zorgvrager heeft niet de plicht om een geïnformeerde beslissing over een behandeling te nemen. Hij kan die beslissing weloverwogen overlaten aan de arts. Uit het feit dat de zorgvrager de beslissing overlaat aan de arts mag echter niet zonder meer geconcludeerd worden dat de zorgvrager wilsbekwaam is.
3. Zorgvragers passen zich ook aan hun gezondheidssituatie aan en kunnen zich verzoend hebben met omstandigheden of een levenswijze, die zij vroeger toen ze nog niets mankeerden als schrikbeeld zagen. Ook het feit dat zorgvragers zich aanpassen aan hun omstandigheden en nu anders denken dan vroeger is niet een reden om aan hun wilsbekwaamheid te twijfelen.
4. Het verschil tussen het vermogen om taken uit te voeren en het vermogen om beslissingen te nemen. Een zorgvrager kan door zijn situatie niet meer in staat zijn om allerlei dingen te doen. Dat wil echter niet (meteen) zeggen dat zijn geestelijke vermogens ook niet meer in orde zijn.

⁹⁹ Berghmans, R.L.P., *Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek*. Preadvies ten behoeve van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, 2000

Frijda, N.H., Wilsbekwaamheid: de psychologie van het nemen van een weloverwogen beslissing. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 2002, pp. 196-200.

Widdershoven, G., Berghmans, R., Wilsbekwaamheid in de ouderenzorg. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 2002, 33, pp. 201-206.

Widdershoven, G.A.M., Berghmans, R.L.P., Wilsbekwaamheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 2004, jrg. 30, nr. 3, pp. 166-180.

Hondius, A., Zijderhoudt, R., Honig, A., Wilsbekwaamheid vaststellen. Een casus en een stappenplan. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 2005, jrg 60, nr. 6, pp. 597-607.

¹⁰⁰ Wijsbek, H. Mijn broeders hoeder. In: Kortmann, F., & Hartogh, G. den (red.) *Weldoen op contract. Ethiek en psychiatrie*. Assen: Van Gorcum, 2000, pp. 78-92.

¹⁰¹ Wijsbek, H. Mijn broeders hoeder. In: Kortmann, F., & Hartogh, G. den (red.) *Weldoen op contract. Ethiek en psychiatrie*. Assen: Van Gorcum, 2000, pp. 78-92.

Hartog, G. den, Slotbeschouwing. In: Kortmann, F., & Hartogh, G. den (red.) *Weldoen op contract. Ethiek en psychiatrie*. Assen: Van Gorcum, 2000, pp. 134-155.

5. De indirecte vragen: hulpvragen over de zorgvrager die van zijn naasten afkomstig zijn en niet van de zorgvrager zelf.

Dat naasten een hulpvraag over de zorgvrager stellen, betekent nog niet dat de zorgvrager wilsonbekwaam is.¹⁰²

Het is aan te bevelen dat een zorgverlener bij de beoordeling van de wils(on)bekwaamheid van een zorgvrager ook rekening houdt met de rol van emoties en met de mogelijke valkuilen.

¹⁰² Hertogh, C.M.P.M., Verkerk, M., Wilsbekwaamheid en verpleeghuiszorg: een ongemakkelijke verhouding. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 2002, 33, pp. 212-218.

Bijlage 3

STAPPENPLAN

Concrete besluitvormingsproces rond bepaalde medische (be)handeling als de situatie zich voordoet

Het concrete besluitvormingsproces rond bepaalde medische (be)handelingen als de situatie zich voordoet is hieronder samengevat in een stappenplan. Dit stappenplan hoort bij paragraaf 4.5.4 en is bedoeld als hulpmiddel bij beslissingen over kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel, afzien of staken van behandeling, pijn- en symptoombestrijding en palliatieve sedatie.

Het stappenplan is geïnspireerd door 'Aandachtspunten voor de besluitvorming wel of niet curatief behandelen van een pneumonie bij psychogeriatrische patiënten' uit Van der Steen, J.T., *Curative or Palliative Treatment of Pneumonia in Psychogeriatric Nursing Home Patients*. Amsterdam: proefschrift Vrije Universiteit, 2002.

A. Multidisciplinair overleg

A.1 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)

A.2 Afspraken voor gesprek met zorgvrager 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

B. Besluitvorming met zorgvrager en/of zijn naasten

B.1 Bespreken situatie van zorgvrager met zorgvrager en/of zijn naasten

Inhoud van gesprek

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 van de behandeling, de uitvoering van de behandeling, mogelijke effecten van de behandeling, mogelijke effecten voor de zorgvrager bij afzien van behandeling etc.

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 kan 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.2 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:

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.

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 treden op het moment dat de zorgvrager wilsonbekwaam is (tenzij er een andere vertegenwoordiger is aangewezen).

2. Reconstructie van de wil van de zorgvrager door de naasten

Mogelijkheden:

De naasten zijn van oordeel dat de zorgvrager geen behandeling gewild zou hebben. Hij weigert 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.

De naasten zijn van oordeel dat de zorgvrager de behandeling gewild zou hebben. Hij geeft 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.

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:

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.

De verpleegkundigen, verzorgenden en andere betrokken hulpverleners geven een andere reconstructie van de wil van de zorgvrager dan de naasten

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:

- * het belang van de zorgvrager volgens de naasten
- * het belang van de zorgvrager volgens de verpleegkundige(n)/verzorgende(n)
- * het belang van de zorgvrager volgens andere betrokken hulpverleners
- * 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.

Bijlage 4

Samenstelling projectteam

Mw. J. Heidstra, projectsecretaresse, secretaresse NVVA
Mw. A. Rühl, projectcoördinator, coördinator kwaliteitsbeleid NVVA
Dhr. Mr. R. Knuiman, projectmedewerker, juridisch beleidsmedewerker NVVA
Mw. Drs. R.M.J. Verheggen, projectmedewerker, beleidsmedewerker Sting
Mw. Drs. J. de Witte, projectmedewerker, secretaris adviescommissie ethiek AVVV

Mw. N.C. Heerema, MD MPH, voorzitter klankbordgroep en consensusgroepen

Samenstelling klankbordgroep

Dhr. Drs. P.G.H. Janssen, huisarts en SCEN-arts LHV
Mw. C. Jessen, beleidsmedewerker Arcares
Mw. A. Kalf, klinisch geriater NVKG
Mw. I. Keizer, beleidsmedewerker Ministerie VWS-IBE
Dhr.Drs. J.H.J. Konst, verpleeghuisarts NVVA
Mw. L. Linssen, programmaleider AVVV
Mw. M. Mulder, geestelijk verzorger Sting
Mw. R. van Vliet, inspecteur algemene dienst IGZ
Mw. G. van der Zweep, beleidsmedewerker LOC

Samenstelling consensusgroep AVVV

Mw. H. van Andel, Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem
Mw. L. van de Arend, Universiteit Maastricht te Maastricht
Mw. Mr.drs. P.H.M. Berkers, beleidsmedewerker NU'91
Mw. M.W. Bobeldijk-Cijs, stafmedewerker Stichting Amstelring te Hoofddorp
Mw. J.S. Bolier, Febe - Vereniging van werkers in de gezondheidszorg op gereformeerde grondslag
Dhr. H. Boonman, Fontis te Amsterdam
Mw. M. Daverschot, Febe - Vereniging van werkers in de gezondheidszorg op gereformeerde grondslag
Mw. J. Geers, Jeroen Bosch Ziekenhuis te Den Bosch
Mw. E. Harms, Stichting Coloriet te Lelystad
Mw. R.W. Hofland, Febe - Vereniging van werkers in de gezondheidszorg op gereformeerde grondslag
Mw. H. Ikking van der Bom, kwaliteitsadviseur Fontis te Amsterdam
Mw. J. Kersten, Stichting Coloriet te Lelystad
Mw. J.H. Koningswoud-Ten Hove, directeur Calando te Dirksland
Mw. M. Leerling, zorgdeskundige medisch Spectrum Twente te Enschede
Mw. R. Pol, Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem
Mw. G. Roze, Verpleeg en reactiveringscentrum Zandhove te Zwolle

Mw. L. Satink, Verpleeg en reactiveringscentrum Zandhove te Zwolle
Mw. M. Spigt, VVVG Vereniging Verpleegkundigen Vakgebied Geriatrie
Mw. N. Tran, Jeroen Bosch Ziekenhuis te Den Bosch
Mw. L. Vonken, Epilepsiecentrum Kempenhaege te Heeze
Mw. H. Wintjes, verpleegkundige Radboudziekenhuis te Nijmegen
Mw. W. van Zoest, verpleegkundige Radboudziekenhuis te Nijmegen

Samenstelling consensusgroep NVVA

Dhr. Prof.dr. J.J.M. van Delden, verpleeghuisarts Cascade Zorg en hoogleraar UMC te Utrecht
Mw. Drs. J. Erbrink, verpleeghuisarts Verpleeghuis Boswijk te Vught
Mw. Drs. A.T. Grünwald, verpleeghuisarts Zorggroep Fivelland te Appingedam
Dhr. Drs. T. De Graas, verpleeghuisarts Verpleeghuis Oostergouw te Zaandam
Dhr. Mr. Drs. R. Helle, verpleeghuisarts Verpleeghuis Meerstaete te Heemskerk
Dhr. Dr. C.M.P.M. Hertogh, verpleeghuisarts Verpleeghuis Naarderheem te Naarden
Mw. Drs. H.V.U. Kaptein, verpleeghuisarts Verpleeghuis Antonius IJsselmonde te Rotterdam
Dhr.Drs. J.H.J. Konst, verpleeghuisarts Verpleeghuis De Bating te Harlingen
Mw.Drs. I. Kroon, verpleeghuisarts Florence zorg, loc. Westhof te Rijswijk
Mw. Drs. G. Kruidhof, verpleeghuisarts Verpleeghuis Weidesteijn te Hoogeveen
Mw. Drs. R. Moltmakers, verpleeghuisarts Verpleeghuis Rustenburg te Rotterdam
Mw. Drs. T.C.M. Nieuwlands, verpleeghuisarts Zorgcentrum Oranjehaave te Breda
Dhr. Prof.dr. M.W. Ribbe, hoogleraar VUMC verpleeghuisgeneeskunde
Mw. Drs. J.G. Rolvink-van Lieshout, verpleeghuisarts Verpleeghuis Velsersduin te Driehuis
Mw. Drs. M.E. Schouten, verpleeghuisarts i.o. Verpleeghuis Meerweide te Rotterdam
Mw. Drs. K.E. Siebrink, verpleeghuisarts Verpleeghuis Lingesteijn te IJlhamer
Mw. Drs. M. Spijkers, verpleeghuisarts Hospice de Regenboog te Eindhoven
Dhr. Drs. A. Stofkooper, verpleeghuisarts Verpleeghuis Bovenwegen te Zeist
Dhr. Mr. D.A.A. van der Wedden, verpleeghuisarts Verpleeghuis Overduin te Katwijk
Mw. Drs. A. Witziers, verpleeghuisarts Hospice de Regenboog te Eindhoven

Samenstelling consensusgroep Sting

Mw. I. Almekinders, beleidsmedewerker Zorg Zorg voor Ouderen te Maasland
Dhr. M. 't Hart, verzorgende Verpleeghuis Stadszicht te Rotterdam
Mw. S. van de Kamp-Schouwstra, verpleegkundige 4 Mandala WoonzorgCentrum te Apeldoorn
Mw. E. Keesen, leerlingverzorgende Verzorgingshuis Heerenwegen te Zeist
Mw. M. Kruihof, ziekenverzorgende Zorgcombinatie Nieuwe Maas te Vlaardingen
Mw. C. Kwakkel, ziekenverzorgende Verpleeghuis Casa Bonita te Apeldoorn
Mw. G. Nijboer, Verpleeghuis Vita Nova te Oss
Mw. P. Rubingh, ziekenverzorgende (VIG) Laak & Eemhoven te Amersfoort
Mw. M. Slangen, afdelingshoofd Zorgcombinatie Nieuwe Maas te Vlaardingen
Mw. A. Sneekes, teamleider Verzorgingshuis De Diem te Diemen
Mw. M. Spelt, teamleider Verzorgingshuis De Diem te Diemen
Mw. K. van de Wielen, Verpleeghuis Vita Nova te Oss

Bijlage 5

LITERATUURLIJST

Arcares, AVVV, LOC, NVVA, Sting, *Op weg naar normen voor Verantwoorde zorg*. Utrecht, 2005

AVVV, *Zorg voor vocht en/of voedsel*, (www.avvv.nl → publicaties) 2006

Berghmans, R.L.P., *Bekwaam genoeg? Wils(on)bekwaamheid in geneeskunde, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek*. Preadvies ten behoeve van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, 2000.

Besluitvorming, klinisch beloop en kwaliteit van sterven. Amsterdam: Afdeling Sociale Geneeskunde en afdeling verpleeghuisgeneeskunde, Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek, VU medisch centrum

Broeckaert, B., *Palliatieve zorg en euthanasie: alternatieven?* In: Adams, M. e.a (red.), *Euthanasie – nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 2003,

Consult 'Voorbehouden handelingen in de praktijk', KNMG, Utrecht, 2003

Crul, B.J.P., *Genade van een zachte dood*, Medisch Contact, 2004, 59,

Delden, H. van, Hertogh, C.M.P.M., Manschot, H., *Ouder worden: drie ethische perspectieven*. In: Delden, J.J.M. van, Hertogh, C.M.P.M., Manschot, H.A.M. (Red.), *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum, 1999, Vlaskamp, C. Verkerk, M.A.,

Delden, J.J.M. van, *Beslissen om niet te reanimeren. Een medisch en ethisch vraagstuk*. Assen: Van Gorcum, 1993

Delden, H. van, *Niet-behandelbesluiten in de zorg voor de oudere patiënt*. In: Delden, J.J.M. van, Hertogh, C.M.P.M., Manschot, H.A.M. (Red.), *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum, 1999

Delden, J.J.M. van, *The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives*, Journal of Medical Ethics, 2004, 30

Frijda, N.H., *Wilsbekwaamheid: de psychologie van het nemen van een weloverwogen beslissing*. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 2002

Gezondheidsraad, *Dementie*. Den Haag, 2002, pp. 126.

Hartog, G. den, *Slotbeschouwing*. In: Kortmann, F., & Hartogh, G. den (red.) *Weldoen op contract. Ethiek en psychiatrie*. Assen: Van Gorcum, 2000

Hertogh, C.M.P.M., *Oud en der dagen zat? Moderne doodsproblematiek en ouderdom*. In: Delden, J.J.M. van, Hertogh, C.M.P.M., Manschot, H.A.M. (Red.), *Morele problemen in de ouderenzorg*. Assen: Van Gorcum, 1999

Hertogh, C.M.P.M., Verkerk, M., *Wilsbekwaamheid en verpleeghuiszorg: een ongemakkelijke verhouding*. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 2002, 33

Hertogh, C.M.P.M., *Functionele geriatrie. Probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen*. Maarssen: Elsevier/ De Tijdstroom, 1997.

Hondius, A., Zuiderhoudt, R., Honig, A., *Wilsonbekwaamheid vaststellen. Een casus en een stappenplan*. Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 2005, jrg 60, nr. 6,

Hooff, A. van, *Versterving is laffe euthanasie*. NRC Handelsblad, 27 oktober 2004

Houtepen, R., Kagelmaker, D., *Besluitvormingsprocessen rond het levenseinde op een psychogeriatrische verpleeghuisafdeling*. Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek, 1999, jrg. 9, nr. 3,

KNMG, *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie*. Utrecht KNMG, 2005

KNMG/AVVV/NU'91, *Handreiking voor Samenwerking Artsen, Verpleegkundigen en Verzorgenden bij euthanasie* Utrecht: KNMG/AVVV/NU'91, 2005.

Legemaate, J., *De zorgverlening rond het levenseinde: Een literatuurstudie naar begripsomschrijvingen en zorgvuldigheidseisen*, KNMG, Utrecht, maart 2005.

Muller, M.T., Wal, G. van der, Ribbe, M.W., Eijk, J.Th.M. van, *Levensbeëindigend handelen door huisartsen en verpleeghuisartsen zonder verzoek van een patiënt*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1994, 138, 8,

NIVEL/LEV, *Verzorgenden willen bijscholing in de zorg rondom het levenseinde*. Factsheet Panel Verpleegkundigen en Verzorgenden, december 2003.

NU'91, *Beroepscode voor de verpleging*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 1997.

NVVA, *Medische zorg met beleid. Handreiking voor de besluitvorming over verpleeghuisgeneeskundig handelen bij dementerende patiënten*. Utrecht: NVVA, 1997.

NVVz/NVVA handreiking: *Zorgvuldigheidseisen bij besluitvorming in complexe zorgsituaties rond het levenseinde*, NVVz/NVVA, Utrecht, 1998

NTZ, jrg. 26, nr. 1 *Zorg als proces - over zorgpraktijken en zorgvocabulaires*.

Olde Rikkert, M., Dekkers, W., *Vochttoediening bij ouderen met een beperkte levensverwachting: niet evidence maar ethics based medicine*. Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek, 1999, jrg. 9, nr. 2,

Pasman, H.R.W., Onwuteaka-Philipsen, B.D., The, B.A.M., Wigcheren, P.T. van, Ooms, M.E., Ribbe, M.W., Wal, G. van der, *Al dan niet afzien van kunstmatige toediening van vocht en/of voedsel bij psychogeriatrische verpleeghuispatiënten. Besluitvorming, klinisch beloop en kwaliteit van sterven*. Amsterdam: Afdeling Sociale Geneeskunde en afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek, VU Medisch Centrum, april 2003.

Regionale toetsingscommissies euthanasie, *Jaarverslag 2004*, Den Haag, 2005.

Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO, *Van wet naar praktijk Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming*. Utrecht: KNMG, 2004.

Schermer, M., *The different faces of autonomy. A study on patient autonomy in ethical theory and hospital practice*. Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 2001

Standpunt staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Tweede kamer, vergaderjaar 2004-2005, 29 800 XVI, nr. 137, 4 maart 2005

Sting, *Beroepscode voor de verzorging*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 1997.

Verhagen, E.H. e.a., *Palliatieve sedatie*, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2005: 149

Vellinga, A., Smit, J.H., Leeuwen, E. van, Tilburg, W. van, Jonker, C. *De beoordeling van wilsbekwaamheid bij ouderen met en zonder cognitieve stoornissen: de vignetmethode nader bekeken*. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 2002, 33

Wal, G. van der, Heide, A. van der, Onwuteaka-Philipsen, B.D., Maas, P.J. van der, *Medische besluitvorming aan het einde van het leven*. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom, 2003,

Weeder, W.E., *Zorgvuldigheidseisen bij besluitvorming en communicatie in complexe zorgsituaties rond het levenseinde*. Utrecht: NVVz, NVVA, 1998.

Wet BIG art. 33 (verpleegkundigen); Art. 2 *Besluit verzorgende in de individuele gezondheidszorg; Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen: Elsevier/ De Tijdstroom, 2004 (eerste druk, vierde oplage); *Beroepsprofiel van helpenden en verzorgenden*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2000.

Widdershoven, G.A.M., Berghmans, R.L.P., *Wilsbekwaamheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten, 2004, jrg. 30, nr. 3, en 2002-33

Wijmen, F.C.B. van, *Levensbeëindigend handelen in een institutionele context*.

In: Legemaate, J., Dillman, R. (red.), *Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt*. Houten/ Antwerpen: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003

Wijsbek, H. *Mijn broeders hoeder*. In: Kortmann, F., & Hartogh, G. den (red.) *Weldoen op contract. Ethiek en psychiatrie*. Assen: Van Gorcum, 2000



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.