



Praten over behandelwensen en -grenzen

Informatie voor patiënten en familie over behandelbeperkingen

Utrecht april 2019

Praten over behandelwensen en -grenzen

Inleiding

Bent u ziek of heeft u klachten? Dan gaat u naar de huisarts of specialist. U wilt beter worden of minder last hebben van de klachten. De arts bepaalt samen met u wat de beste behandeling is. U kunt zelf bepalen of u grenzen stelt aan de behandeling. En welke grenzen dat zijn. Dat is uw goed recht als patiënt. Behandelwensen en behandelgrenzen: daarover gaat het bij behandelbeperkingen. Deze folder vertelt u er meer over.

Waarom deze folder?

Het is belangrijk om op tijd na te denken over behandelbeperkingen. Wat wilt u nog wel, en wat misschien niet (meer)? Het onderwerp 'behandelbeperkingen' kan moeilijk zijn voor u en uw naasten, maar ook voor uw zorgverleners. Met deze folder bent u goed voorbereid op een gesprek over behandelbeperkingen. Lees hem goed door en praat erover. Met uw arts en met uw naasten.

Voor wie is deze folder?

Deze folder is bedoeld voor wilsbekwame volwassenen. Wilsbekwaam betekent dat iemand kan overzien wat de gevolgen zijn van een bepaalde handeling. U weet dus wat u wilt en waarvoor u kiest.

Wat is een behandelbeperking?

Bij een ernstige ziekte is soms een zware behandeling nodig. U kunt zich afvragen: wil ik die behandeling wel? Het afzien van een bepaalde behandeling noemen we een 'behandelbeperking'. U kunt zelf kiezen voor een behandelbeperking. Maar uw dokter kan dat ook. Bijvoorbeeld als de behandeling medisch niet meer zinvol is.

Waarom praten over behandelbeperkingen?

U heeft altijd het recht om te zeggen dat u met uw dokter over behandelbeperkingen wilt praten. Met uw eigen dokter kunt u de voors en tegens van de behandeling rustig op een rij zetten. En duidelijk maken waar voor u de grens ligt. Ook de emotionele kant kan dan besproken worden. Doe dit tijdig. Als u plotseling ziek wordt, lukt dat niet. Bijvoorbeeld als u op de Spoedeisende hulp belandt, met onbekende artsen om u heen. Dan is het moeilijk om duidelijk te maken wat uw wensen zijn.

“Een bezoek aan de SEH komt meestal onverwacht. Dan ben je emotioneel, bang of in de war. Ik ben blij dat ik van tevoren met mijn arts besproken heb wat ik wel en niet wil. Toen kon ik er nog rustig over nadenken en het met mijn kinderen bespreken. Mocht mij iets overkomen, dan weten ze alvast precies wat ik wel en niet wil.”

Welke behandelbeperkingen zijn er?

Hieronder staan de belangrijkste behandelbeperkingen.

- Niet reanimeren:
reanimeren is een poging om de bloedsomloop en de ademhaling weer te herstellen. De vraag over wel of niet reanimeren wordt vaak gesteld als iemand wordt opgenomen in het ziekenhuis of verpleeghuis. Er wordt dan vastgelegd wat er is afgesproken.
- Niet beademen:
de ademhaling niet kunstmatig overnemen met een beademingsmachine. Beademen gebeurt op de IC (Intensive Care).
- Niet naar IC (Intensive Care):
geen opname op de intensive care voor intensieve zorg, bijvoorbeeld voor ondersteuning van de bloeddruk of kunstmatige beademing.
- Niet naar CCU (hartbewaking):
geen opname op de afdeling hartbewaking voor bewaking van het hartritme.
- Geen dialyse:
geen vervanging van de nierfunctie.
- Geen operaties.
- Geen bloedproducten:
geen toediening van rode bloedcellen of bloedplaatjes.
- Geen antibiotica:
geen behandeling van bacteriële infecties.
- Geen sondevoeding:
geen toediening van kunstmatige voeding via een (maag)sonde).
- Geen invasieve diagnostiek:
geen nieuwe onderzoeken die belastend zijn voor u.
- Geen ziekenhuisopnames.
- Geen verdere behandeling:
het stoppen van alle behandelingen, behalve behandelingen die gericht zijn op comfort, zoals bestrijding van pijn en benauwdheid. Het gaat hier niet om actieve levensbeëindiging (euthanasie).

Wanneer praat u over behandelbeperkingen?

Als u tijdig spreekt over behandelbeperkingen, heeft u meestal de tijd om er goed over na te denken. U bepaalt zelf wat u een geschikt moment vindt. Maar ook uw huisarts kan het initiatief nemen om met u over behandelbeperkingen te praten. Verder kan uw specialist in het ziekenhuis met u het gesprek aangaan. Bijvoorbeeld als u op de polikliniek komt of wordt opgenomen. Het kan ook uw verpleeghuisarts zijn (specialist ouderengeneeskunde), als u in een verpleeg- of verzorgingshuis woont.

Wie besluit tot een behandelbeperking?

- **Uzelf:** als u niet wilt dat bepaalde handelingen worden toegepast. Bijvoorbeeld vanwege een bepaalde religie/levensbeschouwing of omdat u geen belastende handelingen (meer) wilt ondergaan. Ook kan de best haalbare uitkomst van een behandeling voor u niet aanvaardbaar zijn. Dat is het geval als er een grote kans is op blijvende schade. Of omdat er geen uitzicht is op volledig herstel of herstel wat voor u acceptabel is.
- **Uw arts:** sommige patiënten zijn zo ziek of verzwakt, dat bepaalde behandelingen zoals reanimatie of behandeling op de Intensive Care geen kans van slagen meer hebben en daarom medisch niet zinvol zijn. De arts zal de behandeling dan niet uitvoeren, ook als u dat vooraf wel had gewild. Indien mogelijk bespreekt uw arts met u een dergelijke situatie vooraf en legt hij dit schriftelijk vast.

Wat wilt u vastleggen?

U kunt het altijd zelf zeggen of u een behandelbeperking wilt laten vastleggen in uw dossier. Afspraken over de behandelbeperking kunt u herzien en opnieuw bespreken met uw arts. Bijvoorbeeld als uw gezondheidstoestand achteruit gaat of als u andere wensen heeft gekregen. Daarnaast kunt u de afspraken ook zelf vastleggen in een wilsverklaring. Daarvan moet u een kopie aan uw arts(en) geven.

“Ik ben 92 en heb een goed leven gehad. Als mijn hart er mee op zou houden dan is het voor mij duidelijk: aan mijn lijf geen polonaise. Ik wil gewoon rustig kunnen sterven in mijn eigen bed met mijn familie om me heen. En alsjeblieft geen toeters en bellen.”

“Ik ben 80-plus en wil bij een hartstilstand gereanimeerd worden. Ik hou van het leven en wil nog een poosje hier blijven.”

Wat gebeurt er met de afspraken?

De afspraken worden vastgelegd in uw dossier. Dit kan in het ziekenhuis zijn, in het verpleeghuis of bij de huisarts. Vaak zorgen er verschillende mensen voor u als u ziek bent. Het is belangrijk dat ook andere zorgverleners de afspraken kennen. Ziekenhuizen en (verpleeg)huisartsen brengen elkaar vaak op de hoogte. Maar vertel het zelf ook aan uw andere zorgverleners.

Hoe begint u een gesprek over behandelbeperkingen?

Om samen met uw arts te kunnen praten over behandelbeperkingen, moet u twee dingen weten:

- U moet weten wat er mogelijk is en wat niet (meer)
- U moet weten wat uw wensen zijn en wat u belangrijk vindt

Weten wat er mogelijk is

Uw arts kan u vertellen wat de mogelijkheden in uw situatie zijn. Dit kunt u ook zelf aan uw arts vragen. De ‘3 goede vragen’ helpen daarbij. Hierdoor kunt u samen tot een goede beslissing komen. Deze vragen zijn:

- 1 Wat zijn mijn mogelijkheden?
- 2 Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?
- 3 Wat betekent dat in mijn situatie?

Weten wat uw wensen zijn

Het kan lastig zijn om te bepalen wat uw wensen zijn en waar uw grenzen liggen. Die liggen bij iedereen weer anders. Samen met uw arts kunt u een beslissing nemen die het beste bij u past.

Ook kunt u gebruik maken van 'Wat ertoe doet' (watertoedoet.info). Deze website is gemaakt voor hartpatiënten, maar is ook handig voor mensen zonder hartklachten. Het helpt u onder woorden te brengen wat u belangrijk vindt in het leven.

"Ik vond het wel even schrikken toen mijn arts over behandelbeperkingen begon. Maar toen ze uitlegde dat je er op tijd over moet nadenken, dat ze dit bij iedereen vraagt, en dat het niet betekent dat ze mij had opgegeven, was ik wel blij om dit gesprek te voeren. Je denkt er liever niet over na natuurlijk, maar ik ben wel opgelucht dat er nu duidelijke afspraken zijn. En als ik mij bedenk of er andere veranderingen zijn dan kan ik gewoon weer met haar gaan praten".

Meer informatie

In deze folder staat de belangrijkste informatie over behandelbeperkingen. Op internet is veel informatie te vinden die u verder kan helpen. Een aantal nuttige websites zijn:

- www.pratenoveruwlevenseinde.nl Een e-book van artsenorganisatie KNMG en Patiëntenfederatie Nederland met praktische tips en aandachtspunten om het gesprek over het levenseinde met uw arts te voeren.
- www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/persoonsgerichte-zorg/patientenfolder-samen-beslissen-ouderen.pdf Een folder die u helpt bij het voorbereiden van het gesprek met uw arts.
- www.3goedevragen.nl Voor hulp bij het voorbereiden van het gesprek met uw arts.
- www.begineengoedgesprek.nl Tips en middelen die u helpen bij samen beslissen met uw arts. De website is er niet alleen voor patiënten, maar ook voor artsen.
- watertoedoet.info Met een korte test krijgt u een overzicht van wat u wilt met uw gezondheid.
- www.thuisarts.nl/levenseinde Stellingen over uw situatie met duidelijke uitleg per stelling.
- www.palliatief.nl Website van Agora, een organisatie voor een palliatieve benadering in zorg en welzijn. Praktische informatie en persoonlijke ervaringen van mensen.
- www.informare.nu Informatie voor mensen die niet meer beter zullen worden, hun naasten en professionals.
- www.alsjenietmeerbeterwordt.nl Lotgenotenvoorlichting over de laatste levensfase.
- [KWF brochures](http://www.kwf.nl) 'Kanker...als je weet dat je niet meer beter wordt' en 'kanker...als de dood dichtbij is'. Deze zijn te bestellen op www.kwf.nl, klik op Kanker voor de bestelknop.
- www.patiëntenfederatie.nl/themas/wilsverklaring Informatie over wat een wilsverklaring is en hoe u een wilsverklaring kunt opstellen.
- www.thuisarts.nl/levenseinde/ik-wil-nadenken-over-reanimatie Informatie over reanimatie. De niet-reanimeren penning is te bestellen via www.nietreanimerenpenning.nl.

Hebt u vragen?

Hebt u na het lezen van de folder nog vragen over dit onderwerp? Stel uw vragen aan de arts die u behandelt.



Colofon

Communicatie Patiëntenfederatie Nederland

April 2019



Betere zorg begint
met een goed gesprek

Deze folder is ontwikkeld in samenwerking met NIV, NHG, NVKG, NVDV, NVIC, NVN, NVSHA, NVU, Verenso, NVVC, NVMO, KBO-PCOB en FMS.

Dit initiatief past binnen de campagne Betere zorg begint met een goed gesprek.