



Advance Care Planning

Een handreiking voor wettelijk
vertegenwoordigers, familie
en begeleiding



Advance Care Planning

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen al vanaf de geboorte kwetsbaar zijn. Het is daarom belangrijk om al vroeg na te denken over de (medische) zorg in de toekomst. Mensen met een verstandelijke beperking (in deze tekst verder cliënt te noemen), hun naasten en professionele zorgverleners kunnen onverwachts met complexe medische situaties te maken krijgen. Het is moeilijk om dan binnen korte tijd een weloverwogen mening te vormen over dergelijke situaties. Deze flyer is gemaakt om mensen met een verstandelijke beperking, hun wettelijk vertegenwoordigers, naasten en begeleiders daarmee te helpen.

Advance Care Planning is het maken van een tijdig plan. In dit plan gaat het over (medische) zorg in de toekomst. Advance Care Planning houdt in dat men regelmatig nadenkt en praat over de (medische) zorg die mogelijk nodig kan zijn in de toekomst. Over wensen en voorkeuren op dit gebied, maar vooral over realistische doelen. Dit wordt vastgelegd in het dossier/zorgplan van de cliënt. Het is belangrijk te beseffen dat de medische situatie niet altijd hetzelfde blijft. Een plan zal daarom steeds aangepast moeten worden. Het regelmatig bespreken en aanpassen van een zorgplan gericht op de toekomst, zorgt voor duidelijkheid bij zowel de cliënt, de arts, de professionele zorgverlener als de wettelijk vertegenwoordigers en overige familie.

Het is belangrijk om te weten dat het uiteindelijk de arts verantwoordelijk is en een medisch besluit

neemt. Echter de mening van de cliënt (voor zover deze duidelijk is) en wettelijk vertegenwoordiger weegt hierbij heel zwaar mee. Het opstellen van een Advance Care Plan gebeurt tijdens een gesprek met de arts, cliënt, wettelijk vertegenwoordiger en overige belangrijke personen waaronder professionele zorgverleners. Er wordt dan besproken welke situaties in de toekomst kunnen ontstaan. Ook wordt er besproken hoe er bij die situaties het beste gehandeld kan worden.

Als een cliënt redelijk gezond is, lijkt het voor familie en begeleiding niet logisch om al over een eventuele achteruitgang na te denken en te praten. Toch is het belangrijk om dit wel te doen. De gezondheid van een cliënt kan namelijk plotseling sterk achteruit gaan en dan is er weinig tijd om rustig na te denken en een goede beslissing te nemen. Het is dan juist prettig als dit van tevoren al gedaan is met alle betrokkenen.

Samengevat vindt Advance Care Planning plaats in gesprekken met arts, cliënt en diens wettelijk vertegenwoordiger en overige belangrijke personen waaronder professionele zorgverleners. Centraal in deze gesprekken staan wensen en voorkeuren, maar vooral realistische doelen voor de cliënt. Er wordt nagegaan wat ervoor nodig is om deze doelen te kunnen ondersteunen. Aangezien het veelal gaat over toekomstige scenario's, die behoorlijk complex kunnen zijn, hebben we de belangrijkste onderwerpen voor u op een rijtje gezet.

- *Advance Care Planning is het maken van een tijdig plan*



Beleid gericht op comfort

Soms wordt iemand niet meer beter of gaat iemand zelfs achteruit. Genezing is niet mogelijk en onderzoek en behandeling zullen moeten worden afgestemd op wat de cliënt aankan. Wordt gezondheid bevorderd door de medische interventies of moet er een ander doel worden gesteld? Mogelijk is het doel dat de cliënt zich goed voelt, dat er comfort is.

'Beleid gericht op comfort' is bedoeld om de kwaliteit van het leven van cliënten te ondersteunen en indien mogelijk te verbeteren. Dit beleid wordt afgesproken als er geen genezing meer mogelijk is, maar ook als genezing niet haalbaar blijkt omdat er een zeer intensieve (pijnlijke) behandeling aan vooraf gaat. Verbetering in kwaliteit van leven kan worden bereikt door het voorkomen en verlichten van ongemak. Dit houdt ook in dat er goed wordt nagedacht over onderzoek en behandeling en wat dit voor de cliënt met zich meebrengt. Nut en belasting moeten in evenwicht zijn.

Een cliënt kan vaak moeilijk aangeven hoe hij of zij zich voelt. Het is dan belangrijk dat familie en professionele zorgverleners de cliënt goed observeren en een inschatting maken van het 'comfort'. In een gesprek met de arts kan dan de richting van het medisch beleid worden afgesproken.

Als u over de toekomstige medisch zorg met de arts wilt praten, maak dan gerust een afspraak. Het kan belangrijk zijn dat de professionele zorgverlener er ook bij aanwezig is.

Palliatieve sedatie

Wanneer een cliënt terminaal is, veel pijn lijdt of last heeft van andere symptomen (klachten) en het levenseinde in zicht is, kan er worden overgegaan op palliatieve sedatie om het lijden te verlichten. Palliatieve sedatie houdt in dat een cliënt tot aan het overlijden in slaap wordt gehouden met medicijnen om zijn of haar lijden te verlichten. Dit wordt gezien als een normale medische handeling en is geen vorm van euthanasie. Het kan dus toegepast worden bij wilsonbekwame cliënten. Dit gebeurt in goed overleg met de wettelijk vertegenwoordiger, naasten, professionele zorgverleners en de arts. De arts beslist uiteindelijk, op medische gronden, of de cliënt in aanmerking komt voor palliatieve sedatie. Een arts mag palliatieve sedatie toepassen als de cliënt lijdt aan een of meer onbehandelbare symptomen en de arts verwacht dat de cliënt niet langer dan twee weken te leven heeft. Het gaat dan dus echt over cliënten die stervende zijn.

Reanimeer-mij-niet-verklaring

Het is belangrijk om tijdig met de arts te bespreken wat er in het geval van een hartstilstand moet



gebeuren met een cliënt. Wanneer een cliënt een hartstilstand krijgt, dan kan er worden geprobeerd om met behulp van drukken op de borstkas en beademingen de bloedcirculatie op gang te houden. Dit noemen we reanimeren.

Wanneer de gezondheid van een cliënt niet optimaal is, dan kan het voor de cliënt niet wenselijk zijn om gereanimeerd te worden. Er moet per cliënt worden ingeschat of het wenselijk is om deze te reanimeren. Zoals eerder benoemd, weegt de mening van de wettelijk vertegenwoordiger zwaar en wordt in overleg door de arts een beleid om wel of niet te reanimeren vastgesteld.

Euthanasie

Euthanasie is het handelen van een arts met als doel het leven van een cliënt te beëindigen op het nadrukkelijk en aanhoudend verzoek van deze. De arts dient de cliënt dodelijke medicatie toe om een eind te maken aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Hulp bij zelfdoding door een arts, valt onder dezelfde regels als euthanasie. Hierbij neemt de cliënt zelf de dodelijke medicijnen in.

Euthanasie mag alleen worden uitgevoerd op verzoek van de cliënt. Op verzoek van familieleden of vrienden kan een arts geen euthanasie uitvoeren. De cliënt moet dus wilsbekwaam zijn ten aanzien van de euthanasievraag. Indien dit niet zo is dan komt de cliënt niet in aanmerking voor euthanasie. Dit kan heel zwaar zijn voor familieleden of begeleiders. Wanneer een cliënt erg lijdt, kunnen ze een gevoel van machteloosheid ervaren. Het is belangrijk om hierover met de arts in gesprek te gaan.

Bijlage Euthanasie

Bij euthanasie dient de arts dodelijke medicatie toe aan een cliënt om een eind te maken aan ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Hulp bij zelfdoding door een arts, valt ook onder dezelfde regels als euthanasie. Hierbij neemt de cliënt zelf de dodelijke medicijnen in.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding kan alleen plaatsvinden als er aan de zes eisen wordt voldaan die in de euthanasie wet omschreven staan. Men noemt dit de zorgvuldigheidseisen:

1. De arts is ervan overtuigd dat het verzoek van de patiënt om euthanasie vrijwillig en weloverwogen is. De patiënt is wilsbekwaam.
2. Er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.
3. De arts heeft de patiënt geïnformeerd over zijn situatie en zijn vooruitzichten.
4. De arts en de patiënt zijn tot de conclusie gekomen dat er geen redelijke andere oplossing is.
5. De arts heeft ten minste een andere, onafhankelijke arts geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien. Deze arts heeft schriftelijk zijn oordeel gegeven over de situatie, op basis van de zorgvuldigheidseisen.
6. De arts heeft de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitgevoerd

Literatuur

1. Jama&Archives – Arcives of family medicine Institution:STANFORD university medical center- Vol.9 No.10,November 2000-“advanced care planning”-Linda L. Emanuel , MD,PhD; Charles F.von Gunten,MD,PhD; Frank D. Ferrris MD.
2. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie>
3. <https://www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-brochures/zoeken-alfabet/E/euthanasie.pdf>