



# Praten over behandelwensen en behandelgrenzen

Informatie voor patiënten en familie op de SEH



**UMC Utrecht**



“Ik voel me nog fit, dus dacht dit is voor mij niet belangrijk. Mijn arts legde uit dat voor iederéén goed is om hier over na te denken. Ook als ik (nu) geen grenzen stel aan mijn behandeling, is het belangrijk te weten wat de mogelijkheden zijn. En dat mijn arts weet wat voor mij belangrijk is.”

*Doenja, 31 jaar*

“Ik vond het wel even schrikken toen mijn arts over behandelgrenzen begon. Maar toen ze uitlegde 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 het gewoon weer bespreken.”



*Wim, 79 jaar*

# Inleiding

Als patiënt komt u in het UMC Utrecht met een bepaalde wens: u wilt beter worden of minder last hebben van klachten. Dit noemen we een behandelwens. De arts bepaalt samen met u wat de beste behandeling is. Er zijn behandelingen die erg heftig en/of belastend kunnen zijn. U kunt zelf bepalen of u grenzen stelt aan de behandeling. En welke grenzen dat zijn. Deze folder vertelt u meer over behandelwensen en behandelgrenzen.

## **Waarom deze folder?**

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

## **Waarom praten over behandelwensen en behandelgrenzen?**

Wij vinden het belangrijk om van onze patiënten te weten wat hun behandelwensen zijn. Er kunnen zich situaties voordoen, waarbij u onverwacht niet meer in staat bent uw wensen aan te geven. Dit willen we voor zijn. Daarom bespreken we in ieder geval als u wordt opgenomen, wat uw behandelwensen en behandelgrenzen zijn. Met uw behandelend arts kunt u de voors en tegens van de behandeling rustig op een rij zetten. En duidelijk maken waar voor u de grens ligt. Ook kunnen we bespreken welke gevoelens dit bij u opwekt.

U hebt zelf ook altijd het recht om te zeggen dat u met uw behandelend arts over behandelwensen en behandelgrenzen wilt praten. En als uw situatie of wensen veranderen, kunt u dit altijd opnieuw bespreken en aanpassen.

## Wat is voor u belangrijk?

Het is belangrijk om na te denken wat voor u belangrijk is in het leven. Zo kunt u met uw arts een keuze te maken die bij u past. Hieronder staan enkele uitspraken van patiënten.

“Ik wil zo lang mogelijk leven. Ook als dat betekent dat ik verder achteruit ga.”

“Ik wil graag zo comfortabel mogelijk leven. Ook als dat betekent dat ik korter leef.”

“Ik geniet van het leven. Maar als ik niet meer zelfstandig naar huis kan, dan hoeft het van mij niet meer.”

## Wie bepaalt een behandelgrens?

**Uzelf:** als u niet wilt dat sommige behandelingen worden gedaan. Bijvoorbeeld door een geloof, levensbeschouwing, hoe je denkt over het leven, of omdat u geen heftige en/of belastende behandelingen (meer) wilt krijgen. Ook kan de best haalbare uitkomst van een behandeling voor u niet goed genoeg zijn. Bijvoorbeeld omdat er geen uitzicht is op compleet herstel of herstel wat voor u goede kwaliteit van leven geeft.

**Uw arts:** sommige patiënten zijn zo ziek of zwak geworden, dat sommige 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. Als het mogelijk is, bespreekt uw arts zo'n situatie vooraf met u en legt dit schriftelijk vast.

# Welke behandelgrenzen zijn er?

Hieronder staan de belangrijkste behandelgrenzen. Maar u kunt van elke behandeling of onderzoek kiezen of u dat wilt of niet. De eerste drie (reanimeren, beademen, naar de intensive care) worden bij iedere patiënt die wordt opgenomen in het ziekenhuis besproken en geregistreerd. Verderop in deze folder vindt u uitgebreidere informatie over uitkomsten na deze behandelingen.

- **(Niet) reanimeren:**

Reanimeren gebeurt bij een levensbedreigend probleem van de bloedsomloop en/of ademhaling. Bij een reanimatie in het ziekenhuis proberen de artsen en verpleegkundigen met hartmassage, beademing, medicijnen en eventueel elektrische schokken de bloedsomloop en de ademhaling kunstmatig te herstellen.

- **(Niet) beademen:**

Beademen is kunstmatig de ademhaling overnemen met een machine. Beademen gebeurt op de intensive care. Bij beademen wordt lucht met zuurstof in uw longen geblazen. Hiermee blijft de hoeveelheid zuurstof in het bloed op peil. Het is geen behandeling voor uw ziekte, maar geeft uw lichaam de tijd om van de ziekte of verwonding te genezen.

- **(Niet) naar IC (intensive care):**

Op de intensive care vindt intensieve zorg plaats, wat niet op andere afdelingen kan. Bijvoorbeeld beademen of het tijdelijk ondersteunen van uw nieren of hart. U kunt om verschillende redenen worden opgenomen op de IC. Bijvoorbeeld na een operatie. Of onverwacht als u plotseling ernstig ziek wordt.

- **(Niet) naar CCU (hartbewaking):**

Op de afdeling hartbewaking kan het hartritme bewaakt worden. Ook kunnen we het hart tijdelijk ondersteunen.

- **(Geen) dialyse:**

Dialyse is vervanging van de nierfunctie met een machine. Hier zijn verschillende opties voor: via het bloed of via het buikvlies of in het ziekenhuis of thuis. Soms is het tijdelijk nodig, soms blijvend.

- **(Geen) operaties.**

- **(Geen) bloedproducten:**

Geen toediening van rode bloedcellen of bloedplaatjes.

- **(Geen) sondevoeding:**

Sondevoeding is toediening van kunstmatige voeding via een slang in de maag.

- **(Geen) invasieve diagnostiek:**

Sommige onderzoeken kunnen voor u belastend zijn (invasief).

- **(Geen) ziekenhuisopnames.**

- **Symptoomgerichte palliatie:**

Bij symptoomgerichte palliatie, worden alleen behandelingen gegeven die gericht zijn op comfort, zoals bestrijding van pijn en benauwdheid. Het doel is niet (meer) het leven te verlengen, maar de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden. Het gaat hier niet om actieve levensbeëindiging (euthanasie).

# Uitkomsten na reanimatie, beademing en IC-opname

## Reanimeren

Een reanimatie kan levensreddend zijn, maar helaas is niet precies te voorspellen wie een reanimatie zal overleven. Daarnaast kan schade ontstaan omdat de hersenen even niet genoeg zuurstof hebben gekregen. De kwaliteit van leven is vaak niet vergelijkbaar met hoe u leefde voordat u werd gereanimeerd. De kans van slagen hangt sterk af van de oorzaak van de adem- of hartstilstand, uw leeftijd en uw conditie. Uw arts kan u hierover verder informeren.

**Tijdens een operatie:** soms komt het voor dat iemand een hartstilstand of hartritmestoornis krijgt tijdens een operatie. De operatiemedewerkers kunnen dan meteen beginnen met reanimeren. Hierdoor is de kans op overleving veel groter dan bij een reanimatie op bijvoorbeeld de verpleegafdeling. U kunt hier apart afspraken over maken.

**Speciale afspraken:** op sommige afdelingen, zoals de hartafdeling, is het soms mogelijk om speciale afspraken te maken. Zoals alleen kortdurend reanimeren, of alleen toedienen van een elektrische schok. De kans op herstel wordt kleiner na langer reanimeren. Uw arts kan u hierover verder informeren.

### Gemiddelde kansen bij een reanimatie in het ziekenhuis.



- 14 van de 100 mensen overleven een reanimatie in het ziekenhuis (licht + donkerblauw).
- 7 van deze 14 mensen, hebben geen hersenschade (lichtblauw).

## **Beademen**

Beademen kan uw lichaam de tijd geven om te herstellen. Beademen heeft ook nadelen. De manier waarop de machine lucht in uw longen blaast, is anders dan hoe u normaal ademhaalt. Hierdoor kunnen uw longen beschadigen en in zeldzame gevallen stug worden. Tijdens het beademen kan een longontsteking of klaplong ontstaan. Doordat de machine voor u ademt, hoeven uw ademhalingspijpen niets te doen. Hierdoor kunnen uw spieren zwak worden en het lastig om van de beademing af te komen. Als u lange tijd beademd bent geweest en daarna wakker wordt, bent u veel spierkracht en conditie verloren. Het kan een tijd duren om weer te herstellen. Bij mensen die al zwak waren voor het beademen, lukt het soms niet om de beademing weer te stoppen.

## **Intensive care opname**

Een behandeling op de IC is ingrijpend. Tijdens de opname hebt u een verhoogde kans op verwarring (delier). Ook na de opname kunt u nog langere tijd lichamelijke en geestelijke klachten hebben. Dit hangt samen met het verloop van uw ziekte en de intensieve behandeling die u hebt ondergaan. Deze klachten kunnen zich op allerlei manieren uiten, bijvoorbeeld herbelevingen aan het verblijf, angstige gevoelens, slecht slapen en problemen met denken en herinneren. Wanneer deze klachten uw herstel beïnvloeden, kan er sprake zijn van een post intensive care syndroom. Ook uw familie kan hier last van hebben. Helaas kan het ook zo zijn dat u niet herstelt op de IC, maar alsnog overlijdt.

## **Hebt u vragen of maakt u zich zorgen?**

Stel deze dan gerust aan uw behandelend arts.





“Ik ben 76 jaar 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.”

*Ans, 76 jaar*

“Door de folder heb ik met familie gesproken over behandelwensen en behandelgrenzen. Dit was fijn. We weten nu van elkaar hoe we hier over denken. Dit maakt het makkelijker om keuzes te maken, als een van ons dit onverwacht niet meer zelf kan.”

*Ahmed, 58 jaar*





Bezoekadres:  
Heidelberglaan 100  
3584 CX UTRECHT

Postadres:  
Postbus 85500  
3508 GA UTRECHT

[www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)  
T. +31 (0)88 75 555 55