

Ziekte van Huntington

Euthanasie en behandelbeperkingen

De ziekte van Huntington is een erfelijke aandoening die meestal op volwassen leeftijd begint en in de loop van de jaren erger wordt. Uiteindelijk leidt de ziekte tot de dood. Tot op heden is er geen behandeling die de ziekte kan stoppen. Veel mensen met de ziekte van Huntington denken na over het einde van het leven en de mogelijkheden tot euthanasie of beperkende maatregelen om het leven niet langer dan noodzakelijk te rekken.

Wilsverklaring

In een wilsverklaring kunt u zelf aangeven wat voor u handelingen of behandelingen zijn die u op een bepaald moment in uw leven niet zou willen ondergaan. Wat die (be)handelingen zijn en op welk moment u deze niet meer zou willen ondergaan, is geheel persoonlijk. Het is heel belangrijk dat u zo gedetailleerd mogelijk beschrijft wat uw wensen zijn. Daarnaast is het ook belangrijk uw wensen met zekere regelmaat te herzien of opnieuw te bekrachtigen. Op deze manier geeft u aan dat dit nog steeds uw wensen zijn. Tenslotte is het belangrijk uw wilsverklaring ook regelmatig te bespreken met uw arts, zodat deze een goed beeld heeft van uw wensen. Dit is in de meeste gevallen uw huisarts, maar kan ook een specialist ouderengeneeskunde zijn of uw behandelend medisch specialist.

Wat kunt u opnemen in uw wilsverklaring?

Behandelverbod

U kunt ervoor kiezen om op een bepaald moment in uw ziekte niet meer behandeld te willen worden voor bepaalde aandoeningen of bepaalde ingrepen niet meer te willen ondergaan. Dit kan u in uw wilsverklaring opnemen. De arts moet zich hier dan ook aan houden. U kunt hierbij bijvoorbeeld denken aan het niet behandelen van een longontsteking met antibiotica. Ook kan u beslissen op een bepaald moment in uw ziekte niet meer naar het ziekenhuis te willen of geopereerd te willen worden.

Verklaring niet reanimeren, beademen en IC opname

U kunt in uw wilsverklaring opnemen of dat u niet gereanimeerd, beademd of op de intensive care (IC) wilt worden opgenomen. Dit is een vraag die aan alle mensen die in het ziekenhuis worden opgenomen besproken dient te worden. Wellicht bent u op dit moment nog relatief gezond en zou u deze behandelingen wel willen ondergaan, maar niet meer als u bijvoorbeeld niet meer thuis kan wonen of forse geheugenproblemen heeft. U kunt ook een speciale ketting dragen waar dit op staat. U kunt een niet-reanimeren penning bijvoorbeeld aanvragen bij de patiënten federatie Nederland.

Sondevoeding

Veel patiënten met de ziekte van Huntington hebben klachten van verslikken. Het kan op een bepaald moment zo zijn dat het verslikken zo erg is, dat zelfstandig eten niet meer verantwoord is. De kans dat er een longontsteking optreedt doordat er voedsel in de longen terecht komt, is vrij groot. Een mogelijkheid om toch voeding te krijgen is door middel van een slangetje dat via de buik geplaatst wordt. Dit noemt men een zogenaamde PEG sonde. Niet iedereen wil een sonde. Misschien is voor u zelf eten heel belangrijk en weegt dit zwaarder dan de kans op herhaaldelijke longontstekingen.

Euthanasie

Euthanasie betekent dat een arts een patiënt helpt met sterven. Een einde maken aan het leven van iemand anders is strafbaar. De arts is niet strafbaar als hij zich houdt aan de zorgvuldigheidseisen uit de euthanasiewet.

Euthanasie wordt alleen uitgevoerd als u daar zelf om vraagt. Uw familie of vrienden kunnen er niet om vragen, ook niet namens u. Iemand komt in aanmerking voor euthanasie als er sprake is van een progressieve ziekte of uitzichtloos lijden als gevolg van een ziekte. De ziekte van Huntington valt hier in de meeste gevallen onder.

Bij de ziekte van Huntington treden geheugenproblemen op die er in sommige gevallen voor zorgen dat iemand niet meer in staat is om zelf aan te geven wat zijn/haar wensen zijn. Ook kan het zijn dat iemand met Huntington op een bepaald moment niet meer (verstaanbaar) kan spreken. In zulke situaties kan moeilijk zijn om de wens tot euthanasie uit te voeren omdat iemand zelf om euthanasie moet vragen. Om in die gevallen te voorzien kunt u een schriftelijk euthanasieverzoek doen. U schrijft dan op wanneer u zou willen dat een arts u helpt met sterven. U omschrijft wat voor u ondraaglijk lijden is. Dit is lijden dat u niet meer aan zou kunnen. Ook moet dit lijden niet meer over kunnen gaan, dus uitzichtloos zijn. Als het zover is, beslist uw arts of uw situatie past bij alle zorgvuldigheidseisen van de wet.

Wat zijn de rechten en plichten van een arts?

Als er in uw wilsverklaring staat dat u een behandeling niet wilt, moet een arts zich hier aan houden. Dus bijvoorbeeld als u aangeeft dat u niet gereanimeerd wilt worden of geen sondevoeding wilt.

Staat er in de wilsverklaring iets wat u wel wil, dan is de arts niet verplicht dit te doen.

Bijvoorbeeld als u euthanasie wil of te allen tijde gereanimeerd wilt worden. Het is aan de arts om te beslissen of deze wens vanuit medisch oogpunt zinvol is op dat moment. Het is immers de bedoeling dat u van een behandeling beter wordt en kwaliteit van leven behoudt.

Ook als u een schriftelijk euthanasieverzoek heeft, beslist de arts. U heeft geen recht op euthanasie. De arts mag altijd beslissen om geen euthanasie uit te voeren.

Wat gebeurt er als ik wilsonbekwaam ben?

Zoals hierboven beschreven, moet een arts zich houden aan datgene wat u in uw wilsverklaring hebt aangegeven niet te willen, ook als u wilsonbekwaam bent.

Het kan zijn dat u er niet aan toegekomen bent om een wilsverklaring op te stellen. De wettelijk vertegenwoordiger mag dan met uw arts praten en medische beslissingen nemen voor u. Een wettelijk vertegenwoordiger kan uw partner of (geregistreerd partnerschap of echtgen(o)ot(e)), eerstegraads familielid (kind, ouder of broer/zus) zijn. Als er geen familieleden zijn die deze rol willen of kunnen vervullen, kan een mentor voor u de beslissingen nemen. Dit is een onafhankelijk persoon die met uw arts praat en medische beslissingen voor u neemt.

U kunt in uw wilsverklaring ook opschrijven wie namens u praat als u dat zelf niet meer kunt. Die persoon is uw vertegenwoordiger. Dat mag alleen als u dit niet meer kunt.

Al het bovenstaande geldt niet voor euthanasie: dit mag echt alleen als u dat zelf wil.

Contact

Hebt u na het lezen van deze informatie nog vragen neem dan contact met ons op:

Daisy Ramakers
Coördinator Huntington

Secretariaat Neurologie:	043-387 76 76
Email	expertisecentrumhuntington@mumc.nl
Twitter	@Expertisecentr4
Facebook	Huntington MUMC

Website

- <https://hersenenzenuwcentrum.mumc.nl/aandoeningen/huntington/huntington>
- <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie>

Patiënteninformatie

- <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/documenten/brochures/2015/12/17/handreiking-schriftelijk-euthanasieverzoek-publieksversie>
- <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/praten-over-het-levenseinde-1.htm>
- www.gezondidee.mumc.nl

Odin: / uitgave: maart 2017

Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer
043-387 65 43
www.mumc.nl