

# Informatiebrochure levenseinde

## 1. Nu beslissen voor later

### Voorafgaande zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning is nadenken over je toekomstige medische zorg en behandeling. Vroegtijdig betekent dat je er bij stilstaat vooraleer het nodig is. Je denkt na over hulp en behandelingen die je zou kunnen krijgen, mocht je ernstig ziek zijn en daardoor je wil niet meer kunt uiten.

Je wensen, bekommernissen en verwachtingen in de zorg worden besproken en gedocumenteerd. Welke zorg wil je nog en welke niet meer.

### Negatieve wilsbeschikking

#### *Wat is een negatieve wilsbeschikking?*

Als patiënt heb je het recht om behandelingen te weigeren. Zelfs indien je niet meer in staat bent het zelf te vragen. Je kunt hiervoor een 'negatieve' wilsverklaring opstellen.

Zolang je bewust bent moet je in alle beslissingen tot behandelen/ onderzoeken betrokken zijn, al dan niet met de steun van een vertrouwenspersoon. De problemen ontstaan pas wanneer je niet meer aanspreekbaar bent en de arts - in eer en geweten - zelf de beste behandelingswijze moet kiezen.

Met de negatieve wilsverklaring kan je vastleggen welke onderzoeken of behandelingen je niet meer wenst wanneer je het zelf niet meer kan vragen (wilsbekwaamheid): bij coma, dementie, verwardheid of hersentumor, ...

Het kan hier gaan om het weigeren van kunstmatig toedienen van voeding en vocht, reanimatie, kunstmatige beademing, antibiotica, ... CT-scan, NMR-onderzoek, ...

Men noemt dit 'negatief' omdat het hier gaat over 'het afwijzen' van behandelingen en onderzoeken. Artsen zijn wettelijk verplicht dit te respecteren.

### Praktisch

De negatieve wilsverklaring wordt voorafgaand opgesteld en is onbeperkt geldig, tenzij je ze herroept.

Het opstellen van de negatieve wilsverklaring gebeurt best in aanwezigheid van een arts, zodat geen discussie is over de wilsbekwaamheid. In tegenstelling tot de wilsverklaring betreffende euthanasie moeten er geen getuigen optreden bij de negatieve wilsverklaring.

Je bewaart de negatieve wilsverklaring zelf en je geeft één exemplaar aan je vertrouwenspersoon en aan je behandelende (huis)arts voor in je patiëntendossier.

Bovendien kan je een vertegenwoordiger aanduiden die voor je rechten opkomt indien je het zelf niet meer kan. Wanneer dit niet gebeurde of de vertegenwoordiger zijn rol niet opneemt, kan een partner of een familielid (in dalende volgorde meerderjarig kind, ouder, meerderjarige broer/zus) deze functie op zich nemen.

Een voorbeeldformulier kan je vinden op [www.leif.be](http://www.leif.be).

### Vertrouwenspersoon

Zelfs wanneer iemand wilsbekwaam is, kan hij/zij nood hebben aan iemand die hem/haar bijstaat tijdens de contacten met het medisch team. Zo iemand wordt door de patiënt aangeduid en mag om het even wie zijn. Deze persoon noemt ook vertrouwenspersoon en zal de patiënt dus ondersteunen maar echter NIETS in de plaats van de patiënt beslissen.

## Wilsverklaring euthanasie

### Wat is een wilsverklaring euthanasie?

Een wilsverklaring voor de uitvoering van euthanasie kan enkel bij onomkeerbaar coma. De wilsverklaring euthanasie geldt dus NIET voor situaties waar het bewustzijn (al dan niet ernstig) verstoord is, maar waar men nog wel gedeeltelijk bij bewustzijn is (ziekte van Alzheimer, dementie, hersentumoren, aids...)

In situaties zoals dementie kan je via een vooraf ingevulde negatieve wilsbeschikking eisen dat bepaalde handelingen niet meer gebeuren (vb. kunstmatige voeding of reanimatie). (zie hoger)

### Praktisch

Het document wilsverklaring euthanasie bij onomkeerbaar coma wordt vooraf opgesteld en is 5 jaar geldig zolang men wilsbekwaam blijft. Het document moet dan hernieuwd worden.

**Twee getuigen moeten het document mee ondertekenen om het te 'wettigen'.**

- Minstens 1 getuige moet een persoon zijn die 'geen materieel belang' heeft bij het overlijden (dus geen erfgenaam of begunstigde in een testament).
- De getuigen worden niet verder betrokken bij mogelijk overleg. Je kunt hiervoor wél 1 of meerdere vertrouwenspersonen aanstellen

Je duidt één of meerdere vertrouwenspersonen aan die voor jou opkomen en de wilsverklaring bekend maken aan de (huis)arts wanneer je in een coma terechtkomt. De vertrouwenspersoon mag ook fungeren als getuige en mag om het even wie zijn.

- Maak **kopieën** die je aan enkele mensen overhandigt (bv. de vertrouwensperso(n)en, je huisarts, familie, ...).
- Vanaf 1 september 2008 kan je deze wilsverklaring ook via het federale databank (op de gemeente) laten **registreren**.

De behandelende arts kan op basis van je wilsverklaring euthanasie toepassen bij onomkeerbaar coma, maar dient een tweede arts te raadplegen die het onomkeerbaar coma zal bevestigen door het bestuderen van het dossier en je te onderzoeken.

een voorbeeldformulier kan je vinden op [www.leif.be](http://www.leif.be).

## 2. Bij ongeneeslijk ziek zijn

### Palliatieve zorg

Palliatieve zorg probeert zo goed mogelijk de klachten en de problemen van een ongeneeslijke aandoening te neutraliseren of minstens te verminderen. In feite kan je stellen dat alle zieken die niet (langer) curatief of geneesbaar zijn, een palliatieve behandeling moeten krijgen. Het begrip palliatief is dus duidelijk veel ruimer dan terminaal.

Doordat nog te veel patiënten en hun familie, maar ook artsen en andere zorgverleners ‘palliatief’ gelijkstellen aan ‘terminaal’, worden de palliatieve teams véél te laat (of zelfs nooit) geraadpleegd of ingeschakeld. Daarom gebruiken we graag de term ‘supportieve zorg’ voor de palliatieve opvang van ongeneeslijke zieken en reserveren we het begrip ‘terminale zorg’ voor de laatste weken, maanden van de zieke.

Palliatieve zorg bevordert de levenskwaliteit van patiënten met een levensbedreigende ziekte en van hun familie door het vermijden en het bestrijden van lijden. Dit gebeurt door het vroegtijdig herkennen en behandelen van pijn en andere fysieke problemen, alsook van de psychosociale en spirituele noden. (WHO)

Binnen elke regio bestaan er palliatieve teams (zowel in de thuiszorg als in het ziekenhuis en het rusthuis) waarop men beroep kan doen.

Er bestaan voor de palliatieve patiënt andere ondersteunende mogelijkheden die de thuiszorg kunnen vergemakkelijken, zoals een forfaitaire vergoeding wanneer de patiënt thuisverzorging krijgt, het palliatief verlof, het thuisverplegingsforfait en de kwijtschelding van het remgeld van de huisarts.

### Palliatieve thuiszorgequipe

Zij coördineren en bieden palliatieve zorg aan patiënten in hun thuishmilieu. De palliatieve thuiszorgequipes worden erkend en opgevolgd door het RIZIV. Ze bestaan uit een equipearts, een administratieve kracht en palliatieve deskundigen (voornamelijk verpleegkundigen). Zij werken nauw samen met de vertrouwde zorgverleners (huisarts, thuisverpleegkundige, verzorgende, kinesitherapeut, sociaal werker, enz.) voor de ondersteuning van de palliatieve patiënt, zijn familie en omgeving.

### Palliatieve zorg in ziekenhuizen

In elk ziekenhuis is een palliatief supportteam aanwezig. Een arts, een psycholoog of één of meerdere verpleegkundigen ondersteunen de medewerkers van de afdelingen waar de palliatieve patiënt verblijft.

Palliatieve zorgeenheden (afgekort PZE) zijn kleinschalige ziekenhuisdiensten waar alles in het werk wordt gesteld om het maximale comfort van de patiënt en zijn familie te verzekeren voor patiënten voor wie palliatieve thuiszorg niet mogelijk is. De sfeer is er huiselijk en de regels flexibel.

### Palliatieve zorg in woonzorgcentra

In een woonzorgcentrum wordt het concrete palliatieve zorgaanbod voornamelijk door de palliatief referentiepersoon uitgewerkt. Er wordt bijzondere aandacht besteed aan de continueit van zorg wanneer de patiënt wordt opgenomen of ontslagen.

## Euthanasie

Je kan euthanasie aanvragen bij een terminale of een niet-terminale aandoening. Het onderscheid tussen beide situaties is niet eenvoudig. Het is duidelijk dat een bedlegerige, sterk vermagerde kankerpatiënt met uitzaaiingen als terminaal kan beschouwd worden. Een patiënt die door een verkeersongeval verlamd is en kunstmatig beademd wordt kan als niet-terminaal beschouwd worden.

Euthanasie kan aanvaard worden indien aan volgende voorwaarden wordt voldaan:

- Meerderjarig (18j)
- Wilsbekwaam
- Ondragelijk lijden
- Vrijwillig, duurzaam en aanhoudend verzoek uitgaande van de patiënt zelf (schriftelijk verzoek)
- Een medisch uitzichtloze (ongeneeslijke) aandoening hebben:
  - Terminaal: verplichte raadpleging van een tweede arts
  - Niet-terminaal: verplichte raadpleging van een tweede en derde arts. Een maand wachttijd tussen het schriftelijk verzoek en de uitvoeren van euthanasie.

Een voorafgaande wilsverklaring euthanasie geldt alleen bij onomkeerbaar coma!

## Procedure

De zieke moet herhaaldelijk de vraag voor euthanasie stellen aan de behandelende arts. De vraag moet ook neergeschreven worden. Het schriftelijk verzoek kan heel eenvoudig op gelijk welk stukje papier. Er dient minimaal op te staan ' ik wil euthanasie ', de datum, de naam van de verzoeker en zijn handtekening.

Indien de zieke niet meer in staat is om te schrijven dan mag een persoon die geen belang heeft bij het overlijden (geen erfgenaam) dit neerschrijven. De schrijver moet zijn/haar naam vermelden, de naam van de behandelende arts en de reden waarom de patiënt dit zelf niet kon schrijven.

Indien de zieke niet-terminaal ziek is, is er een wachttijd van een maand tussen dit verzoek en de uitvoering.

De behandelende arts dient een tweede arts te raadpleging die het ondraaglijk lijden en de uitzichtloosheid bevestigt door de patiënt te ondervragen en te onderzoeken. De tweede collega zal ook de behandelende arts ondersteunen.

Bij een niet-terminale ziekte moet een derde arts geraadpleegd worden. Deze arts is specialist in de aandoening. Vb. Bij een uitbehandelde psychiatrische patiënt die euthanasie vraagt dient een psychiater als derde arts geadviseerd worden.