



Waardig levenseinde nu al nadenken over later gewenste zorg

16 november 2024

Vera Bijmens
Verpleegkundig consulente PST
Ziekenhuis Oost-Limburg

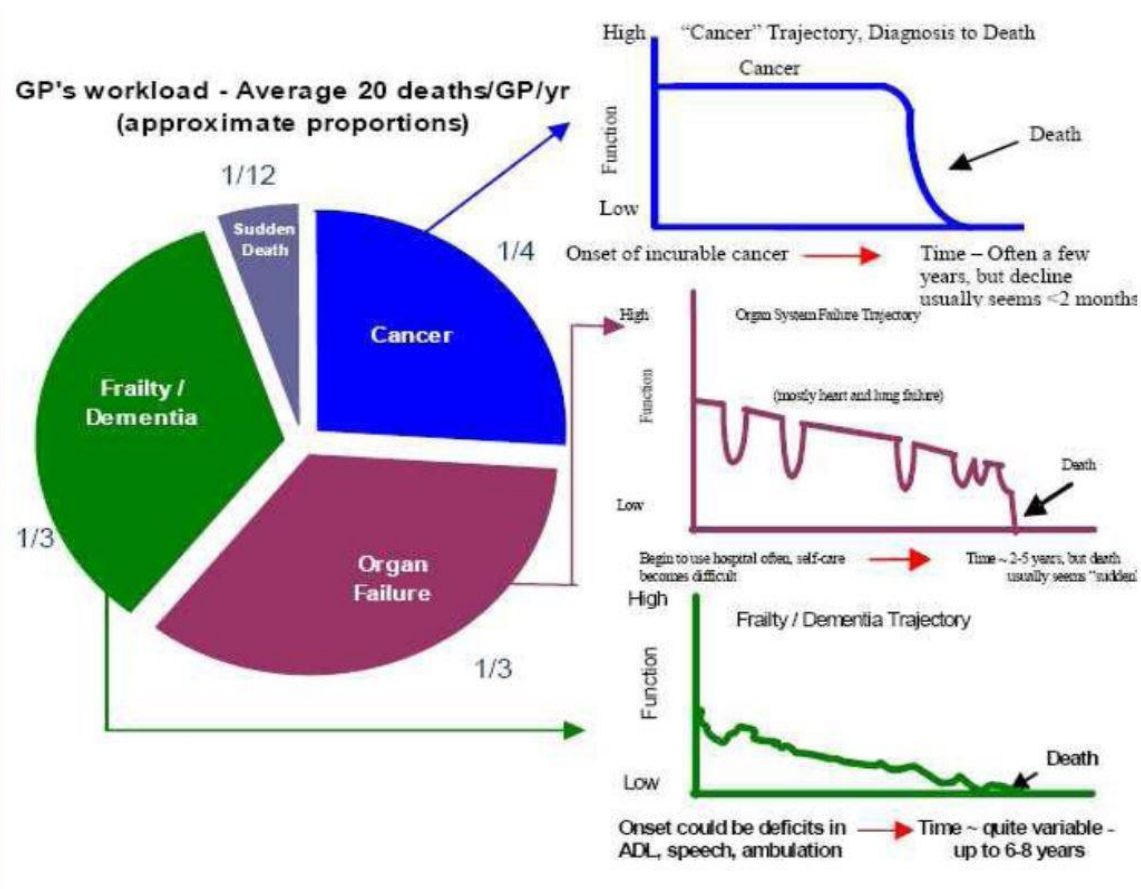


Waardig levenseinde

nu al nadenken over later gewenste zorg

- Inleidende begrippen
- Medische beslissingen levenseinde
- Voorafgaande zorgplanning
- Wilsverklaringen

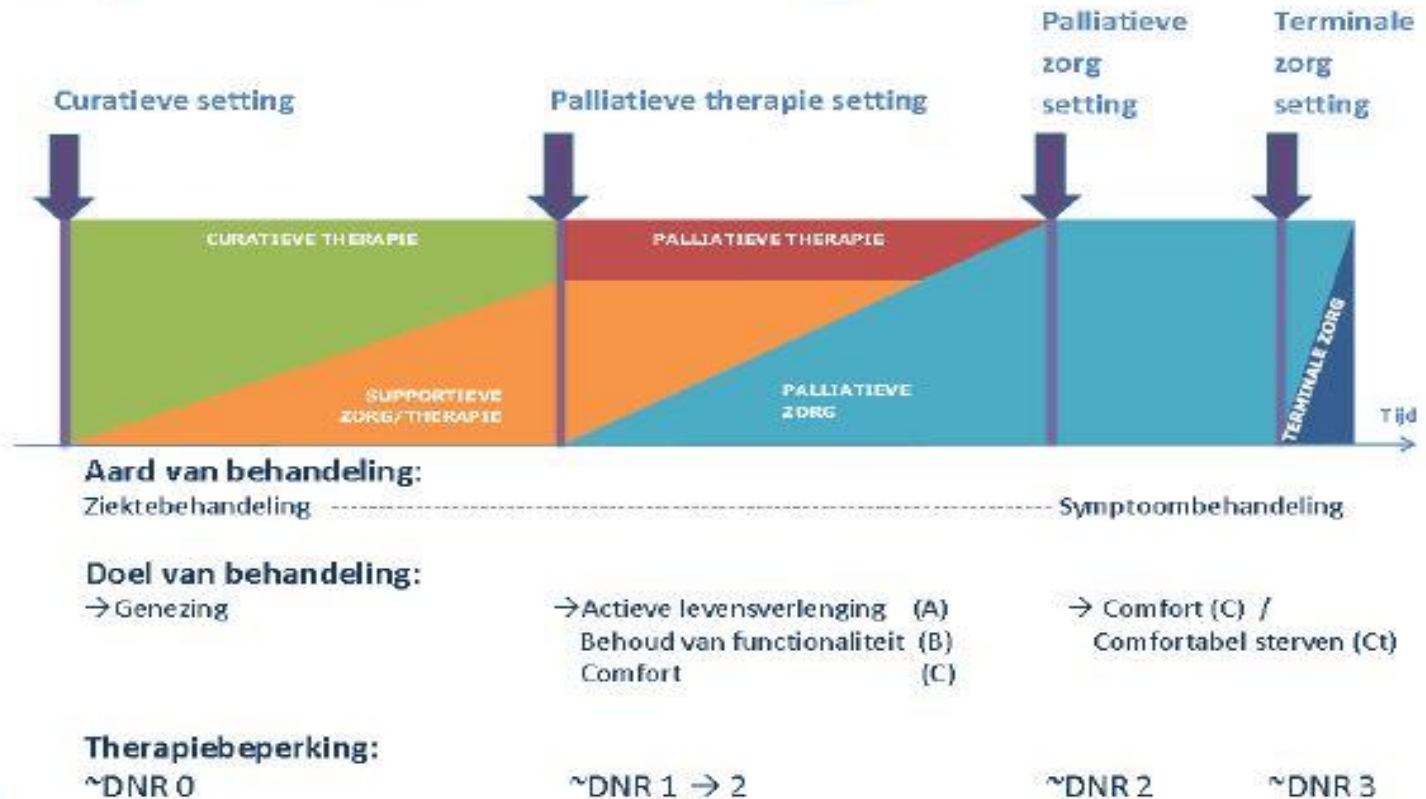
Verskil in ziekteverloop naargelang aandoening



Palliatieve zorg

wanneer genezen niet meer kan

Bepalen van de setting



Palliatieve zorg

wanneer genezen niet meer kan

Palliatieve zorg is **totaalzorg**

Comfort en waardigheid kan betrekking hebben op:

lichamelijk, psychosociaal en **spiritueel** welzijn

Er is hierbij een constante wisselwerking.

Door te luisteren naar het verhaal van patiënt en naasten:

kunnen we een **“zorg op maat”** aanbieden,

zicht krijgen op mogelijke knelpunten,

zicht op de draagkracht van elkeen.

- Iedereen heeft recht op ‘comfortzorg’ om levenskwaliteit te optimaliseren

Kantelmomenten

tijdig starten met palliatieve zorg

Hieronder verstaan we die momenten die belangrijk zijn om knopen door te hakken, welke richting je uit wilt gaan, welke keuzes je maken kan, momenten van ethische reflectie, afwegen van waarden...

Duiden op een **verandering in de medische situatie of ziektebeleving**

- **Time-out gesprek**
met de huisarts of specialist
biedt je de mogelijkheid om je te oriënteren op welke onderzoeken of behandelingen je in de laatste levensfase nog wil en wat dit voor jouw **kwaliteit van leven** betekent

Wanneer spreken over zorgnoden, behandelwensen?

- Op verschillende kantelmomenten in het ziekteproces
 - Op initiatief van de patiënt/naaste
 - Op initiatief van de hulpverleners
(= verwachting van de patiënt/naaste?)
- Het bespreken van de mogelijke levensverwachting maakt het mogelijk voor de patiënt mee te beslissen over de verdere richting van zijn behandeling.”

Men moet veronderstellen dat er intense emoties aanwezig kunnen zijn. Emoties zijn belangrijk, adequaat en verwacht.

Algemeen

Wetgeving

- Wet betreffende de patiëntenrechten (2002)
- Wet betreffende de euthanasie (2002)
- Wet op palliatieve zorg (2002)

Complexiteit MBL's

- Juridisch
- Klinisch → Begrippenkader MBL
- Ethisch

- We onderscheiden 3 categorieën van medische beslissingen aan het levenseinde

Begrippenkader

medische beslissingen levenseinde

Medisch begeleid sterven: een begrippenkader, *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2006*

1. **Curatief of levensverlengend handelen**
wordt een dergelijke behandeling opgestart of nagelaten, voortgezet of gestaakt?
Een behandeling aanvaard of geweigerd?
2. **Palliatief handelen: pijn- en symptoomcontrole**
het geheel van behandelingen dat erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijk zieke patiënt te maximaliseren.
3. **Actieve levensbeëindiging**
waarbij doelgericht letale medicatie wordt toegediend.



Medische beslissingen levenseinde palliatieve sedatie/euthanasie

Palliatieve sedatie

Intentie symptoombehandeling

Handeling zoveel medicatie als nodig om symptoom onder controle te krijgen

Resultaat levensverkorting
uitzonderlijk

Euthanasie

Intentie levensbeëindiging

Handeling zoveel medicatie als nodig om het leven te beëindigen

Resultaat levensbeëindiging

Voorafgaande zorgplanning

Is nu al **nadenken** over **latere zorg**

en afspraken maken

over de gewenste zorg bij ernstig ziek zijn,

voor het geval u later niet in staat bent

zelf te beslissen

➤ Dit proces vereist zorgvuldig overleg en goede communicatie

- Hoe zie ik mijn levenseinde? Waar maak ik mij het meest ongerust over?
- Welke zorg verwacht ik van mijn arts en van andere zorgverleners?
- Welke behandelingen zou ik nog willen, mocht ik ernstig ziek worden? En welke niet?
- Enz..



Voorafgaande zorgplanning

Niet iedere patiënt wil hier bij stil staan
sommigen vertrouwen er op dat ze goede zorg zullen
krijgen, vertrouwen dikwijls ook op hun geloof

Patiënt die wel wil plannen

nood aan controle, schrikbeelden, weinig vertrouwen

Middelen zijn middelen en mogen geen doel worden
voorafgaande zorgplanning is een middel,
de **zorg op maat** is het doel.

Belang van voorafgaande zorgplanning

➤ Voordelen voor patiënt en naasten

- Afgestemde zorg (zorg op maat)
 - Op ziektebeleving
 - Op zorgbehoefte
 - Op behandelwens
- Duidelijk voor iedereen
- Continuïteit in gewenste zorg, over zorginstanties heen
- Geen zinloze therapie
- Geen onnodige transfers naar het ziekenhuis
- Voor de naasten draagkracht verhogen
draaglast verminderen

Tijd om afscheid te nemen, af te ronden

Doel van voorafgaande zorgplanning

- Respecteren van persoonlijke keuze
- Levensende integreren in het leven
- Kwaliteit arts-patiëntenrelatie
- Uitkomst voor patiënt beter
- Het nemen van beslissingen voor naasten 'draagbaar' maken
- Zorg voor je naasten, geen moeilijke keuzes ..
Duidelijkheid
- Het 'moeilijk bespreekbare' bespreekbaar maken
- Gemoedsrust vinden
- Geoptimaliseerd beslissingsproces rond de gewenste zorg
- Wettelijke vertegenwoordiger kan echt spreken in naam van de patiënt
- Patiënt kan rustiger sterven

Communicatie voorafgaande zorgplanning

- Een proces, geen momentopname
 - Samen kijken: naar het verleden, heden en de toekomst
 - Psychosociale niet vergeten
 - Wat is goede zorg?
 - Goede, open communicatie: mogelijkheden en consequenties
- **Ideaal:**
alle betrokkenen op hetzelfde spoor
- op regelmatige basis opnieuw bevragen
 - voortdurende openheid laten om te kunnen bijsturen hoeveel en welke zorg mogelijk is
- **huisarts steeds spilfiguur**

Voorafgaande zorgplanning is een proces

- **Introduceren van het onderwerp**
vertrouwensrelatie, brochure, plannen van volgend gesprek
- **Evalueren van de toekomstverwachtingen**
hoe ziet patiënt ziekteverloop, hoe zou hij de laatste periode van zijn leven willen doorbrengen
- **Identificeren van de doelstellingen van de laatste levensfase**
in alle omstandigheden levensverlengend handelen
legt de patiënt de nadruk op kwaliteit
- **Documenteren**
vertegenwoordiger, wilsverklaring invullen, kopie in dossier, herzien

Zorglandschap is veranderd

- Evoluties in de geneeskunde

Medische mogelijkheden

Lichaam kan technisch in leven gehouden worden

Stervensproces kan ook langer duren

Plotse sterven zonder voorafgaande aandoening
is uitzonderlijk

- Wet op de patiëntenrechten

Recht op toestemming

Recht op weigering van bepaalde ingrepen

Recht op de best mogelijke pijnstilling en palliatieve zorg

- Autonomie

- Ethische complexiteit (keuzes maken)

Wilsverklaring

- Iedere **wilsbekwame** patiënt kan verzoeken om één of meerdere medische behandelingen of onderzoeken te weigeren of erin toestemmen
= actuele wilsverklaring
- Bij een **wilsonbekwame** patiënt kan een vooraf opgestelde wilsverklaring belangrijk zijn.
- Belangrijk dat je goed geïnformeerd bent over de consequenties van de opties die je kiest.

Vertegenwoordiger/ vertrouwenspersoon

Wettelijk vertegenwoordiger

vooraf aangeduid door de patiënt zelf, anders wettelijk bepaald

- vertolkt de wil van de patiënt als hij dit zelf niet meer kan – **wilsonbekwame** patiënt
- iedereen heeft een vertegenwoordiger
- heeft een andere rol en functie dan een vertrouwenspersoon
- Kan beslissingen nemen wanneer de patiënt dat niet meer kan

Vertrouwenspersoon

- staat de patiënt bij tijdens het uitoefenen van de patiëntenrechten
- kan enkel optreden als patiënt nog **wilsbekwaam** is
- mag nooit zelf de rechten van de patiënt uitoefenen

Voorafgaande negatieve wilsverklaring

- Wordt vooraf en in een wilsbekwame toestand opgemaakt
- Definiëren van omstandigheden die als zinloos bestempeld worden om zo medisch handelen te verhinderen
- Belangrijk bij wilsonbekwame patiënten
- Onderzoeken of behandelingen die niet meer gewenst zijn specificeren
- Precieze omstandigheden aangeven
- Op het moment dat men geen inspraak meer kan hebben, wordt de wilsverklaring van kracht
- Artsen zijn wettelijk verplicht deze wensen te respecteren, is **juridisch bindend**
- **Het opstellen gebeurt best samen met de (huis)arts** zodat er geen discussie is over wilsbekwaamheid.

Voorafgaande negatieve wilsverklaring

Mijn wil betreft de volgende tussenkomsten: bv.

- Ik wil niet worden gereanimeerd
- Ik wil niet in een ziekenhuis worden opgenomen
- Ik wil niet op een intensieve zorgen afdeling worden opgenomen
- Ik wil niet aan beademingsapparatuur worden gekoppeld
- Ik wil niet kunstmatig worden gevoed als ik niet meer op eigen kracht kan of wil eten
- Ik wil niet dat mijn leven met curatieve behandelingen wordt verlengd, en daarom wil ik geen:
antibiotica; bestraling; transfusies; chirurgische ingrepen;
dialyse; chemotherapie; transplantatie;
- Ik wil geen pijnbestrijding die mijn bewustzijn blijvend uitschakelt
- Ik wil niet deelnemen aan experimentele behandelingen

Voorafgaande negatieve wilsverklaring

Wie moet op de hoogte zijn van dit document?

- Indien het kan, zijn familieleden belangrijk in dit hele proces: partners, kinderen,...
- Een goede vriend
- Vertegenwoordiger
- De huisarts en behandelend arts in het ziekenhuis
- Dit document kan men niet laten registreren
- Is blijvend geldig



Voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie

- Voorafgaandelijk een wilsverklaring euthanasie voor het geval dat de patiënt niet meer in staat is het zelf te vragen
- Is niet wettelijk afdwingbaar
- Slechts geldig wanneer de patiënt in een onomkeerbare coma of blijvende vegetatieve toestand terecht komt
- Document moet ondertekend zijn door 2 meerderjarige getuigen
- Minstens 1 getuige mag geen materieel belang hebben



Voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie

- Getuigen hebben geen rol bij mogelijk overleg tussen de verschillende hulpverleners
- Negatieve wilsverklaring is zeker zo belangrijk
- Kan geregistreerd worden op de gemeente
- Is blijvend geldig
- Vertegenwoordiger kan document voorleggen aan artsen en verdedigen in naam van de patiënt

Bij fysieke onmogelijkheid om zelf wilsverklaringen op te stellen en te tekenen

Als je fysiek niet meer in staat bent een wilsverklaring op te schrijven of te ondertekenen, maar nog wel bekwaam bent je wil te vormen en uit te drukken, kan je een (meerderjarige) persoon aanwijzen om voor jou de wilsverklaring op te stellen

- Deze mag geen materiëel belang hebben bij het overlijden
- Medisch getuigschrift (waaruit moet blijken de blijvende onmogelijkheid om te schrijven) moet bij de wilsverklaring worden gevoegd
- De (huis)arts

De wilsverklaring wordt gedagtekend en ondertekend door de opsteller ervan, de arts, de 2 getuigen en eventueel de vertrouwenspersoon

Actueel verzoek euthanasie

- Er kan steeds een vraag komen van elke patiënt om euthanasie
- Het is belangrijk dat de patiënt beluisterd wordt (de vraag achter de vraag..?)
- De vraag moet steeds besproken worden met de arts
- Een positieve wilsverklaring is hier niet geldig
- Het moet gaan om een herhaald, vrijwillig verzoek van een wilsbekwame patiënt
- Er moet ook een 'schriftelijk verzoek' geschreven worden
- Verzoek kan ten allen tijde herroepen worden

Actueel verzoek euthanasie

- **SCHRIFTELIJK VERZOEK** : naam, datum, handtekening van de verzoeker met verzoek zelf :
“Ik wil euthanasie”
- Indien patiënt fysiek niet in staat is om te schrijven : derde persoon die geen belang heeft bij het overlijden, mag het verzoek schrijven in aanwezigheid van een arts.(reden, naam arts + schrijver vermelden)



Vraag naar euthanasie

- Is altijd een vraag naar hulp
- Soms een vraag naar zelfbeschikking bij medische beslissingen rond levenseinde
- Vaak een vraag naar verduidelijking comfortzorg
- Mag geen dringende materie worden → tijdig beluisteren
- Ongeveer een week nodig om volledige procedure te doorlopen omwille van zorgzaamheid

Euthanasie voorwaarden

- Meerderjarige patiënt
- Handelingsbekwaam
- Bewust op ogenblik van verzoek
- Verzoek wordt vrijwillig gesteld door patiënt
- Verzoek wordt herhaald geuit
- Medisch uitzichtloos
- Aanhoudend fysiek of psychisch lijden (voltooid leven is geen reden)
- Ernstige en ongeneeslijke aandoening tgv ongeval of ziekte
- Patiënt is terminaal (niet-terminaal andere voorwaarden: 3^{de} arts, minstens 1 maand tussen vraag en uitvoering)
- Schriftelijk verzoek is neergeschreven
- Via wilsverklaring euthanasie (wettelijk document) enkel bij onomkeerbare coma



Euthanasie voorwaarden

- Arts kan niet verplicht worden tot uitvoering
- Doorverwijzing naar andere arts
- **Rol van de huisarts**
Kent patiënt vaak ook al langer. Beheerst globaal dossier. Kan soms als uitvoerende arts fungeren in het ziekenhuis
- **Rol ad hoc commissie** (in ziekenhuis)
Wordt niet door wet voorgeschreven, maar wordt sterk gewaardeerd. Grote lijnen worden overlopen en geeft bijkomend morele steun.
- Voorschrijven en afhalen van euthanatica is aan strikte regels gebonden.

Voorafgaande zorgplanning wilsverklaringen

De **5 wettelijke voorafgaande wilsverklaringen**

1. Voorafgaande negatieve wilsverklaring
2. Voorafgaande wilsverklaring euthanasie
3. Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling
4. Verklaring voor orgaan- weefsel- en celdonatie
5. Testament betreffende lichaamsschenking aan de wetenschap

➤ Drie van de 5 wilsverklaringen zijn registreerbaar op de gemeente

1. Voorafgaande wilsverklaring euthanasie
2. Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling
3. Verklaring voor orgaan-, weefsel- en celdonatie

➤ De 5 wilsverklaringen zijn onbeperkt geldig

Voorafgaande wilsverklaringen

Voorafgaande negatieve wilsverklaring

Geldt bij elke vorm van

verworven wilsonbekwaamheid

Geen getuigen nodig

Onbeperkt geldig

Geen advies 2^{de} arts

Geen medisch getuigschrift nodig indien fysiek niet in staat om zelf de wilsverklaring op te stellen op te stellen en te ondertekenen

Je kan een vertegenwoordiger aanduiden

Wettelijk afdwingbaar

Niet registreerbaar op de gemeente

Voorafgaande wilsverklaring euthanasie

Geldt enkel bij onomkeerbaar coma

2 getuigen moeten mee tekenen

Onbeperkt geldig

Verplicht advies 2^{de} arts nodig

Medisch getuigschrift nodig indien fysiek niet in staat om zelf de wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen

Je kan een vertrouwenspersoon aanduiden

De arts kan de euthanasie weigeren

Registreerbaar op de gemeente

Voorafgaande zorgplanning

Na mijn overlijden

Wil ik mijn organen, menselijk lichaamsmateriaal afstaan voor transplantatie

- In België = iedereen na zijn overlijden potentiële donor van organen

Als je dit wilt weigeren, moet je je wenden tot het gemeentehuis in je woonplaats, daar 'document van weigering' ondertekenen.

Wil ik mijn lichaam afstaan voor de wetenschap

- iedereen die wilsbekwaam is, kan na zijn dood zijn lichaam voor wetenschappelijk onderzoek afstaan aan de medische faculteit van een universiteit. (deze kunnen een lichaam ook weigeren)

Wil ik een uitvaart volgens de bepalingen die ik heb aangegeven (keuze voor begrafenis of crematie, uitstrooiing,..)



EIFkaart

LevensEinde InformatieForum

1

Naam: Jane Doe

Identificatienummer van het Rijksregister: 99.14.12-123.45

2

Verklaart volgende wilsverklaringen te bezitten:

- Euthanasie
- Orgaandonatie
- Wilsverklaring uitvaart

3

Exemplaren ook ter beschikking bij:

Kris van Wemmel

000 00 00 00



Waardig levenseinde

waarden en normen

Wat dragen mensen mee uit hun familiegeschiedenis?
Wat draag je zelf mee in jouw levensverhaal?

Wat is voor ons 'goede zorg' bij levenseinde,
en wat voor de anderen?

Kunnen we scheiden wat van ons is ..
en wat van een ander?

Verschillende waardesystemen zijn tegelijkertijd actief



Waardig levenseinde waarden en normen

Woorden van een persoon die een keuze maakte in zorg naar haar levenseinde toe:

Het was één van de moeilijkste beslissingen die ik ooit heb moeten nemen

Ik besepte dat ik zou moeten kiezen
tussen langer leven
en levenskwaliteit

Mijn keuze werd glashelder:

ik koos voor *levenskwaliteit*

Take home

Investeer in communicatie ... zo vroeg mogelijk

De keuze om niet te plannen = ook een keuze

Tijdsintensief

relatieversterkend

vertrouwen opbouwend

Zorg op maat .. kwaliteit van zorg verbeteren

Nuttige links

www.palliatief.be - de laatste reis

www.leif.be



www.vlaamspatiëntenplatform.be

www.deMens.nu

www.pallialine.be

www.pallialine.nl

Tot slot

*"Je praat met elkaar
kijkt elkaar aan
bent mens met elkaar
en ja, tenslotte het afscheid
de grens van de dood
je sterft
gehuld in warmte
van wie je vergezelden"*

-Hans Bouma-

Zijn er nog vragen??