



VISIETEKST ROND HET LEVENSEINDE



VOORWOORD

Eens het levenseinde in zicht is, komen er vaak veel vragen en emoties om de hoek kijken. Dit zowel bij de betrokkene, als bij de familie en omgeving, maar ook bij de zorgverleners.

Vooraf het laatste decennium is er een cultuur van openheid en directe, waarheidsgetrouwe informatie ontstaan. Dit maakt dat er veel vraag is naar een houvast om zich op te baseren, maar brengt ook een aantoonbaar gebrek aan duidelijke richtlijnen met zich mee.

Bijna iedereen neemt tijdens zijn leven voorzorgen om zich te verzekeren tegen allerlei dreigingen, regelt zijn materiële zaken en treft dikwijls zelfs voorzieningen voor opvolging en successie. Al te vaak vergeet men echter na te denken over de concrete omstandigheden waarin men terecht komt op het einde van zijn leven wat de eigen persoon betreft.

Hoe wenst men benaderd te worden als een behandeling uitzichtloos wordt? Hoe wenst men benaderd te worden als men zelf niet meer kan beslissen? Talloze vragen waarop het moeilijk wordt te antwoorden, eens het ogenblik is aangebroken.

Het Comité Medische Ethiek van het Ziekenhuis Oost-Limburg heeft naast zijn vele taken een leidraad uitgewerkt om op terug te vallen. Het is een lijvig document geworden waaraan hard is gewerkt en waar vele zittingen aan zijn gewijd. Het document heeft zowel de toets van het Medische Diensthooftoverleg als die van de Medische Raad doorstaan.

Het is een waardevol werkstuk dat op het internet van ons ziekenhuis ter beschikking wordt gesteld om voor velen een uitgangsbasis te vormen om een houding voor zichzelf of één van zijn dierbaren te kunnen aannemen.

Ik wil dan ook de vorige en de huidige voorzitter en alle leden van het Comité Medische Ethiek feliciteren met dit werkstuk en hen van harte danken. Zij kunnen fier zijn op het resultaat. Het is de bedoeling dat dit een 'levend' document zal worden dat op regelmatige wijze aangepast zal worden aan zowel een wijzigende wetgeving, als wijzigende maatschappelijke denkwijzen.

Dr. G. Vander Velpen,
medisch directeur Ziekenhuis Oost Limburg

INHOUDSTAFEL

01 Doel van deze visietekst	4	07 Beslissingen rond het levenseinde: begrippenkader	23
02 Benadering tot het levenseinde: opdrachtverklaring	6	7.1. Curatief handelen	23
03 De rol van de Commissie Medische Ethiek	7	7.2. Staken van curatief handelen	24
04 Recht op het niet-weten	9	• (Niet)behandelbeslissingen	24
4.1. De patiëntenrechtenwet	9	• Weigering van behandeling	25
• recht op informatie	9	7.3. Palliatieve zorg	25
• recht op niet weten	10	• pijnbestrijding	26
• recht op toestemming geven of weigeren	10	• palliatieve sedatie	28
• recht op pijnverzachting	10	• voedsel- en vochttoediening	28
4.2. De euthanasiewet	10	7.4. Actieve levensbeëindiging	28
4.3. De wet op palliatieve zorg	14	• euthanasie	29
05 Vroegtijdige zorgplanning	17	• hulp bij zelfdoding	30
06 De wilsverklaring	20	• actieve levensbeëindiging zonder verzoek	30
6.1. De verschillende wilsverklaringen	20	08 DNR	30
6.2. De voorafgaande negatieve wilsverklaring	20	09 Intensieve zorgafdeling	33
6.3. De vertegenwoordiger	21	10 De rol van de huisarts	33
		11 Verklarende woordenlijst	36
		12 Nuttige links	39



01 HET DOEL VAN DEZE VISIETEKST

Het brede publiek gaat steeds meer op zoek naar medische informatie over aandoeningen, de preventie en de behandeling ervan. Daarnaast zoeken mensen waar ze de specifieke zorg die ze denken nodig te hebben, kan gevonden worden. Vaak is het internet hierbij een hulp. Meestal is men dan op zoek naar een remedie, een genezing. Momenteel stellen mensen zich echter eerder zelden vragen over het naderende levenseinde en hoe ze hiermee omgaan als ze er op een dag mee geconfronteerd worden. Nog minder vragen ze zich af hoe artsen of ziekenhuizen met het levenseinde omgaan. Een toenemend streven naar levenskwaliteit, kenmerkend voor de aankomende generaties, heeft niettemin de tendens ingeluid dat steeds meer mensen bewuste keuzes maken. Ook rond het levenseinde, zij het dikwijls nog te laat. Dat dit typisch is voor de tijd waarin we leven bewijzen de recente wetgevingen inzake patiëntenrechten en euthanasie.

Heel wat belangrijke en zeker intense gebeurtenissen in een mensenleven vinden plaats in het ziekenhuis. Zo kom je naar het ziekenhuis voor een geboorte, voor een medische ingreep, voor een ernstige ziekte, maar vaak ook wanneer het levenseinde dichterbij komt. Het naderen van het levenseinde is dikwijls onvoorspelbaar, soms helemaal onaangekondigd. Meestal is het een zeer emotioneel gebeuren waarbij men soms nog vele beslissingen moet nemen, zoals bijvoorbeeld het starten van bepaalde behandelingen, of misschien net het stopzetten.

Over het levenseinde spreken of dit plannen is iets waar men liefst mee wacht tot op het moment zelf. Het is wenselijk dat gesprekken rond het levenseinde - wat is zinvol of zinloos, wat is mogelijk in termen van vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en stervensbegeleiding? - op een gepast ogenblik gevoerd worden, niet alleen met de (huis)arts, maar ook met de naasten. Dit impliceert in de eerste plaats een vertrouwensrelatie met de behandelende

arts waarbij de patiënt ten volle inzicht heeft in zijn of haar gezondheidsprobleem.

Enerzijds willen we u uitnodigen om aan de hand van deze informatie uw gedachten te ontwikkelen rond uw visie op het levenseinde. Anderzijds wensen we u te informeren over hoe de zorgverleners in het Ziekenhuis Oost-Limburg patiënten in die omstandigheden begeleiden, welke instrumenten zij hiervoor hebben en met welke rechten en plichten de patiënt en de behandelende arts dit proces tot een ieders voldoening kunnen sturen.

02 **BENADERING TOT HET LEVENSEINDE: OPDRACHTVERKLARING**

Het Ziekenhuis Oost-Limburg en haar zorgverleners sluiten zich aan bij de wettelijke handelingen die dienen te gebeuren om patiënten in het ziekenhuis een waardig levenseinde te bieden. De rechten van de arts, zowel als de rechten en de autonomie van de patiënt zullen hierbij in principe gerespecteerd worden. Het Ziekenhuis Oost-Limburg wil de mensen stimuleren om kennis te nemen van de mogelijkheden om via een wilsverklaring en vroegtijdige zorgplanning deze patiëntenrechten en autonomie tot bij het levenseinde te vrijwaren. Het ziekenhuis beschikt over een stappenplan om euthanasievragen met alle zorgvuldigheid, zoals vereist in de wet, en met alle zorgzaamheid, zoals goede klinische praktijk dicteert, te behandelen.

Als men over handelingen bij het levenseinde spreekt, kan men verschillende wettelijk geregelde handelingen onderscheiden:

- Stoppen van een medisch zinloze handeling
- Niet opstarten van een medisch zinloze handeling
- Weigering van behandeling
- Aanpassing van pijnstilling en symptoomcontrole tijdens de stervensfase
- Euthanasie of actieve levensbeëindiging op verzoek van de patiënt

Voor verschillende van deze handelingen bestaat een wettelijk kader, vervat in de wet voor patiëntenrechten, de wet voor palliatieve zorg en de euthanasiewet.

Levensbeëindiging zonder verzoek is bij wet verboden en strafbaar op aanklacht van doodslag (met voorbedachten rade). Voor hulp bij zelfdoding bestaat geen wettelijk kader in België.

03 DE ROL VAN DE COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK

De belangrijkste taak van de Commissie Medische Ethiek is om in samenspraak met de directie en zorgverleners een cultuur van ethisch overleg in het ziekenhuis te scheppen, waarbij problemen zoals zinloos medisch handelen vermeden moeten worden en beslissingen rond het levenseinde tijdig besproken moeten worden.

De Commissie Medische Ethiek van het Ziekenhuis Oost-Limburg is samengesteld uit artsen (waaronder een huisarts), verpleegkundigen, een jurist, een ethicus en andere zorgverleners. Ze zijn vertrouwd met de verschillende aspecten rond het levenseinde. De Commissie Medische Ethiek heeft een **drievoudige** opdracht:

1. Begeleiden van en raad geven over de ethische aspecten van de ziekenhuiszorg. De commissie doet dit via schriftelijke adviezen over

aspecten van ethische zorg en via ondersteuning van het ethisch overleg in het ziekenhuis, zowel op bestuurs- als dienstverleningsniveau.

De Commissie Medische Ethiek heeft reeds verschillende schriftelijke adviezen uitgebracht. Recent werd een adviestekst over euthanasie geformuleerd met daarin zowel de visie van het ziekenhuis als een concreet stappenplan. Andere voorbeelden zijn ethische adviezen over het DNR-beleid (Do Not Reanimate) en het vervoer van onder meer zwaar zieke en stervende patiënten tussen zorginstellingen. Dit schriftelijk instellingsbeleid bevordert de ethische zorgcultuur in een ziekenhuis. Het leidt er toe dat er meer nagedacht en gesproken wordt over identiteit en zorgpraktijk. Het scheidt meer duidelijkheid voor de patiënten en het personeel, en maakt een goede vorming mogelijk rond de ethische aspecten van het levenseinde.

De Commissie Medische Ethiek ondersteunt sinds enkele jaren het gestructureerd ethisch overleg op de verschillende zorgafdelingen. Vaak gaat het over onderwerpen die rechtstreeks te maken hebben met

het levenseinde, zoals euthanasie, palliatieve zorg, het stoppen of niet starten met een behandeling bij zwaar zieke kinderen, enzovoort. Deze begeleiding van het ethisch overleg wordt stilaan overgenomen door referentieverpleegkundigen en referentieartsen op de verschillende afdelingen. Deze 'referentiepersonen ethiek' hebben een bijzondere ethische vorming genoten, zijn op hun afdeling de eerste aanspreekpunten en zij organiseren en structureren het probleemgerichte ethisch overleg en maken dat er op die manier zorg gedragen wordt voor de hele menselijke persoon, meer dan enkel voor zijn of haar ziekte.

2. De tweede opdracht van de Commissie Medische Ethiek is **ondersteuning bieden bij ethisch gefundeerde beslissingen met betrekking tot individuele patiënten**. Zeker bij het levenseinde worden zorgverleners regelmatig geconfronteerd met complexe en onomkeerbare keuzes en beslissingen. De acute begeleidingscommissie, een taakgroep binnen de Commissie Medische Ethiek komt dan op korte termijn samen en overlegt met de betrokken zorgverleners. Deze stap laat toe om te temporiseren

– zeker in gevallen waar er een vraag naar euthanasie bestaat – om als neutrale partij met de betrokken zorgverlener(s) van gedachten te wisselen. Zo wordt op een gefundeerde en ethisch verantwoorde manier een voorstel naar het beleid geformuleerd. De behandelende arts blijft altijd verantwoordelijk voor het uiteindelijke besluit dat hij of zij neemt.

3. De derde functie van de Commissie Medische Ethiek draait rond het **geven van adviezen bij alle studieprotocollen inzake experimenten met mensen** (medisch wetenschappelijke studies). Als toetsingscommissie formuleert ze elk jaar een honderdtal bindende adviezen over medisch-wetenschappelijk onderzoek dat men wil opzetten in het ziekenhuis. Een klein aantal daarvan gaat over onderwerpen die aansluiten bij het levenseinde zoals bij sommige studies over intensieve zorgen, pijnmedicatie of palliatieve zorg.

U vindt meer informatie over de werking van de Commissie Medische Ethiek op de website van het Ziekenhuis Oost-Limburg: www.zol.be

04 WETGEVING

4.1 Wet betreffende de rechten van de patiënt

(http://files.palliatieve.org/download/77/Wet_220802_rechten_vd_patient.pdf)

Het recht op kwaliteitsvolle zorgverlening, informatie over de eigen gezondheidstoestand, het recht op niet willen weten, toestemming te geven of te weigeren na informatie en het recht op pijnverzachting zijn wettelijk afdwingbaar en de arts dient deze patiëntenrechten in principe te respecteren. De wet betreffende de patiëntenrechten geldt echter niet alleen voor artsen, maar voor alle zorgverleners.

- **Recht op informatie over de eigen gezondheidstoestand**

Een patiënt heeft recht op alle informatie die nodig is om zijn of haar gezondheidstoestand en de evolutie ervan te begrijpen. Bij een onduidelijkheid kan hij of zij steeds om verheldering vragen. De patiënt kan ook

vragen om de informatie schriftelijk te bevestigen. Dit voorkomt verwarring omdat mondelinge informatie op termijn een eigen interpretatie krijgt. Een patiënt kan zich ook laten bijstaan door een vertrouwenspersoon. Als hij of zij wenst dat enkel de vertrouwenspersoon wordt ingelicht over de gezondheidstoestand, dan is ook dat mogelijk. De arts zal de naam van de door patiënt gekozen vertrouwenspersoon toevoegen aan het medisch dossier.

Als een patiënt beslist dat de vertrouwenspersoon ook alleen mag geïnformeerd worden over de gezondheidstoestand, dan kan hij of zij het document **'Aanwijzing van een vertrouwenspersoon'** invullen om het te laten toevoegen aan het medisch dossier. Wanneer de behandelende arts vermoedt dat bepaalde informatie de gezondheid van de patiënt ernstig kan schaden, dan kan hij of zij beslissen om (tijdelijk) niet alles te vertellen. Als deze uitzonderlijke situatie zich voordoet, moet eerst overleg gepleegd worden met een andere zorgverlener en moet de vertrouwenspersoon over dit 'niet meedelen van informatie' ingelicht worden.

- **Recht op niet-weten**

Daarnaast kan een patiënt ook uitdrukkelijk laten weten dat hij of zij de gezondheidstoestand niet wil kennen. Dit moet gerespecteerd worden. Een patiënt heeft het recht om beschikbare informatie over zijn of haar gezondheidstoestand niet te willen kennen. Deze wens kan op papier gezet worden of mondeling medegedeeld worden. In beide gevallen wordt de wens opgenomen in het medisch dossier.

Wanneer het niet meedelen van informatie over de gezondheidstoestand een ernstig gevaar voor de gezondheid van de patiënt of van anderen oplevert, dan kan men na overleg met een andere zorgverlener en de vertrouwenspersoon toch beslissen om de patiënt op de hoogte te brengen.

- **Recht om toestemming te geven of te weigeren**

Geen enkele behandeling of onderzoek kan zonder toestemming van de patiënt worden opgestart, verdergezet of stopgezet. Een patiënt kan steeds zijn of haar toestemming voor een voorgestelde of lopende behandeling weigeren of intrekken. Dit moet wel stipt in het medisch dossier

genoteerd worden. Een patiënt behoudt altijd, of hij of zij nu instemt, weigert of de toestemming intrekt, het recht op een kwaliteitsvolle gezondheidszorg van de zorgverlener. Wie beslist dat hij bepaalde behandelingen wil weigeren wanneer hij niet meer in staat is om dit zelf te zeggen, bijv. bij coma of bij dementie, kan dit vastleggen in een wilsverklaring. Meer informatie over deze wilsverklaring vindt u onder punt 6.

- **Recht op pijnverzachting**

Iedere patiënt heeft recht op pijnverzachting. Zorgverleners moeten het nodige doen om pijn te voorkomen en in geval van pijn moeten ze er aandacht aan besteden, de pijn evalueren, behandelen en verzachten.

4.2 Wet betreffende de euthanasie

(http://files.palliatieve.org/download/75/Wet_280502_euthanasie.pdf)

De wet betreffende euthanasie legt de arts de verplichting op om een euthanasievraag zorgvuldig te noteren en te exploreren, maar niet om de euthanasie uit te voeren.

De Belgische Euthanasiewet bepaalt de regels waarbinnen euthanasie of levensbeëindiging op verzoek mogelijk is. Het gaat hier om het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts op uitdrukkelijke vraag van de patiënt zelf.

Euthanasie mag alleen uitgevoerd worden door een arts. Een arts is echter niet verplicht om op een euthanasievraag in te gaan.

Wie euthanasie verzoekt, moet als aanvrager met de volgende voorwaarden rekening houden:

- Hij of zij moet meerderjarig, handelings- en wilsbekwaam zijn. Een uitzondering wordt gemaakt voor de voorafgaande wilsverklaring euthanasie bij onomkeerbare coma (zie verder).
- Hij of zij bevindt zich in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden, veroorzaakt door een ernstige en ongeneeslijke aandoening ten gevolge van een ziekte of ongeval. Het is aan de arts om de medische uitzichtloosheid in te schatten en het verband tussen lijden en ernstige en ongeneeslijke aandoening na te gaan. Het ondraaglijk lijden bepaal je zelf.

- Het euthanasieverzoek is een vrijwillig, duurzaam, aanhoudend en herhaaldelijk verzoek van de patiënt zelf om levensbeëindiging. Je kan het verzoek op ieder ogenblik herroepen, ook mondeling.
- Hij of zij moet het euthanasieverzoek neerschrijven (schriftelijk verzoek). Het verzoek bevat minimaal de zin "ik wil euthanasie", datum van het verzoek, naam en handtekening. Is de aanvrager fysiek niet (meer) in staat om zelf een euthanasieverzoek op te stellen, dan mag ook iemand anders, die geen belang heeft bij het overlijden (geen erfgenaam of begunstigde van het testament), het verzoek optekenen in het bijzijn van de arts.

De schrijver van het euthanasieverzoek moet zijn of haar naam vermelden, de naam van de behandelende arts en de reden waarom de aanvrager het euthanasieverzoek niet zelf schrijft.

Op de arts die een euthanasieverzoek krijgt, rusten tal van verplichtingen. Hij of zij moet een vastgelegde procedure doorlopen vooraleer te beslissen tot het uitvoeren van euthanasie.

De behandelende arts moet de aanvrager goed informeren over de gezondheidstoestand en levensverwachting, hij of zij moet met de aanvrager overleg plegen over het euthanasieverzoek en alternatieve therapeutische mogelijkheden (ook palliatieve zorg) overlopen. De concrete uitvoering van de euthanasie moet ook aan bod komen.

De behandelende arts moet een onafhankelijke collega-arts, een 'andere arts', over het onomkeerbare karakter van de aandoening raadplegen. De 'andere arts' onderzoekt de aanvrager, kijkt het medisch dossier in en formuleert een advies. De behandelende arts brengt de aanvrager op de hoogte van de bevindingen van de 'andere arts'. De behandelende arts moet het euthanasieverzoek bespreken met het verplegend team of leden van dat team.

Op vraag of met toelating van de aanvrager, kan de behandelende arts het verzoek bespreken met de naasten. Is aan al deze voorwaarden voldaan, dan kan de arts ingaan op het euthanasieverzoek. Euthanasie, wanneer het overlijden niet binnen afzienbare tijd verwacht wordt, behoort ook tot de

mogelijkheden. In dat geval moet de (behandelende) arts een tweede, onafhankelijke collega raadplegen. Deze tweede arts moet bovendien een psychiater of een specialist van de aandoening zijn. Ook wordt een maand wachttijd geëist tussen het schriftelijk euthanasieverzoek en de uitvoering van de euthanasie.

Wie dit wenst kan voorafgaandelijk een wilsverklaring opstellen om euthanasie te laten uitvoeren voor het geval hij of zij in de toekomst niet meer in staat is het zelf te vragen. Deze wilsverklaring is niet wettelijk afdwingbaar en slechts geldig wanneer de persoon in een onomkeerbare coma of blijvende vegetatieve toestand terecht komt. De betrokkene vult het document in (wettelijk bepaald) en laat het ondertekenen door twee meerderjarige getuigen. Minstens één getuige mag geen materieel belang hebben bij het overlijden (geen erfgenaam of begunstigde van een testament) en mag geen ZOL- personeelslid zijn. Deze getuigen hebben geen rol bij mogelijk overleg tussen de verschillende zorgverleners. Hiertoe kan de patiënt één of meerdere vertrouwenspersonen aanduiden: deze

kunnen de wilsverklaring kenbaar maken aan de zorgverleners en voor de patiënt opkomen wanneer hij of zij in coma ligt. Ook deze vertrouwenspersoon dient de wilsverklaring te ondertekenen. De patiënt kan ervoor kiezen om een vertrouwenspersoon ook als getuige te laten optreden.

Wie (blijvend) fysiek niet in staat is om een wilsverklaring op te stellen, kan iemand anders dit laten doen. De wilsverklaring vermeldt dat de patiënt fysiek niet in staat is deze op te stellen en te tekenen met de reden waarom. Dit moet bevestigd worden met een medisch attest dat toegevoegd wordt aan de wilsverklaring.

De geldigheidsduur van een wilsverklaring voor het uitvoeren van euthanasie is niet onbepaald. De wilsverklaring blijft geldig voor een periode van vijf jaar vanaf de datum waarop de verklaring is opgesteld of hernieuwd (nieuwe handtekening en datum). De wilsverklaring kan steeds aangepast of ingetrokken worden.

De wilsverklaring voor euthanasie kan wettelijk geregistreerd worden. Hiervoor moet men zich tot het

gemeentebestuur van de eigen woonplaats wenden. De wilsverklaring wordt in een centrale gegevensbank van het ministerie van Volksgezondheid (FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu) opgenomen.

Onterecht denken velen dat de voorafgaande 'wilsverklaring euthanasie' ook geldt bij bijvoorbeeld dementie, de ziekte van Alzheimer, terminaal coma of andere situaties van hersenaantasting of -beschadiging. De hersenen en het bewustzijn zijn hierbij ernstig gestoord, maar de patiënt is nog wel gedeeltelijk/tijdelijk bij bewustzijn. Een voorafgaande 'wilsverklaring euthanasie' kan in deze situaties niet uitgevoerd worden. Euthanasie blijft wél mogelijk, ook bijvoorbeeld in een vroeg stadium bij dementie of de ziekte van Alzheimer, zolang de patiënt wils- en handlingsbekwaam is.

Een andere piste is het opstellen van een ('negatieve') wilsverklaring inzake gezondheidszorg en levenseinde, ook behandelingsbeschikking of levenstestament genoemd. Hierin kan de betrokkene een opsomming geven van de behandelingen die hij of

zij niet wil ondergaan, eenmaal wilsonbekwaam. Meer informatie over deze wilsverklaringen vindt u op:

http://www.palliatieve.org/upload/file/wilsverklaringen_met_toelichting.pdf.

In tegenstelling tot de wilsverklaring euthanasie is deze wilsverklaring onbeperkt geldig.

4.3 Wet betreffende de palliatieve zorg

(http://files.palliatieve.org/download/76/Wet_140602_pall_zorg.pdf)

Wanneer genezing niet meer mogelijk is, heeft iedereen recht op comfortzorg om de levenskwaliteit te optimaliseren.

Palliatieve zorg start op het moment dat een behandeling om te genezen niet meer mogelijk of zinloos geworden is. Op dat ogenblik primeert het behandelen van symptomen (comfortzorg) en het bevorderen van de kwaliteit van leven van de patiënt binnen een holistische benadering. Concreet vertaalt zich dit in de controle

van pijn en andere klachten, de begeleiding bij het omgaan met gevoelens en emoties, de aandacht voor familie en vrienden en de aandacht voor geloofs- en zinvragen. Hoe men deze zorg op de voor de patiënt meest optimale manier organiseert, wordt samen met de patiënt en zijn familie of naasten bekeken. Palliatieve zorg is zorg op maat. Onterecht wordt palliatieve zorg soms verengd tot terminale zorg of stervensbegeleiding.

Palliatieve zorg omvat alle zorg die men kan aanbieden wanneer er geen genezing of stabilisatie van de ziekte mogelijk is, gaat over in terminale zorg en eindigt met stervensbegeleiding. In België heeft iedere patiënt recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde (door de wet van 14 juni 2002 over palliatieve zorg). Het ZOL vertaalt dit recht in een ruim aanbod van palliatieve zorgverlening.

Het ZOL beschikt hiertoe over referentie-verpleegkundigen palliatieve zorg op de verschillende afdelingen (een eerste linie netwerk van verpleegkundigen met specifieke bekwaming in palliatieve zorg), een palliatief support team en een palliatieve eenheid.

Het is de taak van het palliatief supportteam van het ziekenhuis om een patiënt op elke afdeling in het ziekenhuis te begeleiden bij vragen over het levenseinde en erover te waken dat hij of zij goede palliatieve zorg krijgt in de meest brede zin mogelijk:

- Pijn- en symptoomcontrole
(controle van fysieke symptomen)
- Psychologische begeleiding
- Emotionele, spirituele en sociale ondersteuning met aandacht voor de waardigheid en leefwereld van de patiënt
- De begeleiding van zijn naasten/familie

Het is niet de taak van het palliatief supportteam om de zorg op de afdeling over te nemen, maar wel om een geïntegreerde zorg te realiseren. Deze totaalzorg voor de patiënt en zijn familie en naasten vraagt goede coördinatie van de zorg tussen de verschillende zorgverleners in het ziekenhuis en in de thuissituatie. Het palliatief supportteam kan goede communicatie en vaardigheden ondersteunen en de mogelijkheden aftasten om een optimale zorg voor de patiënt te verzekeren in een zorgvuldig ethisch kader, waarbij de wensen van de patiënt en zijn familie centraal staan.

Hierbij is het zeer belangrijk om in het ziekenhuis een goede palliatieve zorgcultuur te creëren.

Het palliatief supportteam zorgt ook voor de ondersteuning, opleiding en begeleiding van de andere zorgverleners om op die manier samen de nodige palliatieve vaardigheden te ontwikkelen en om te gaan met het levenseinde en levenseindebeslissingen. Dit doen ze onder andere door het organiseren van informatiemomenten, lezingen en het opleiden van referentieverpleegkundigen.

Naast de referentieverpleegkundigen en het supportteam is er in het ZOL ook de mogelijkheid om opgenomen te worden op de palliatieve eenheid. Ongeneeslijk zieken die thuis niet kunnen verzorgd worden, kunnen tijdelijk of permanent verblijven op de eenheid. Het leefritme en de werkorganisatie zijn er afgestemd op de behoeften van de terminale patiënt en zijn familie.

Het doel is de kwaliteit van de laatste levensfase te optimaliseren: comfortzorg, pijn- en symptoomcontrole en aandacht voor psychische, sociale en existentiële noden zijn hierbij essentieel.

Sterven wordt er gezien als een natuurlijk gebeuren, behorend tot het leven van elke mens. We pleiten steeds voor een open en eerlijke dialoog tussen patiënt, nabestaanden en zorgverleners. Wensen van de zieke, aangaande beslissingen bij het levenseinde, worden hierbij besproken en zo mogelijk gerespecteerd.

Het rouwproces van de nabestaanden wordt er ondersteund, we bieden de nabestaanden bij het overlijden ruimte en tijd om op eigen tempo afscheid te nemen.

De eenheid is een schakel in het netwerk Palliatieve Zorg Limburg en voorziet de samenwerking met andere zorgvoorzieningen. De mogelijkheid om in de vertrouwde omgeving te sterven (thuis) wordt dan ook maximaal ondersteund. Ook binnen het kader van de palliatieve zorg heeft de patiënt specifieke rechten. Zo heeft hij of zij recht op informatie over de gezondheidstoestand, recht op niet-weten, e.a. Voor meer informatie over deze rechten, lees punt 4.1 op blz.9 in deze bijdrage. U kan ook de website van het ziekenhuis raadplegen

op: <http://www.gerizol.be/pz>

Voor de volledige infobrochure:
http://www.zol.be/internet/uploadedFiles/Zorgverleners/Studenten/WPAL_2007.PDF

05 VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Vroegtijdige zorgplanning is een dynamisch proces dat aanvang neemt op het ogenblik dat mensen beginnen na te denken over het levenseinde en de gewenste zorg daarbij, dat evolueert naarmate men een beter zicht krijgt over de evolutie van de gezondheidstoestand en zich voltooit bij het formuleren van deze wensen.

Het overkomt iedereen weleens om ernstig ziek te worden of een fatale ziekte bij een naaste van nabij te beleven. Dit doet nadenken over de zorg die men zelf op zo een moment kan, wil of niet wil krijgen. Nadenken over zorgbeslissingen voor zichzelf noemt men 'vroegtijdige zorgplanning'. De gemiddelde mens heeft minder ervaring met levensbedreigende ziekte en aftakelende gezondheid dan de gemiddelde zorgverstrekker. Daarom is het vaak moeilijk om het verloop van een ziekte in te schatten en een moment te bepalen waarop het belangrijk kan zijn opties met

betrekking tot verdere zorg vast te leggen voor als het geval zich voordoet dat ze hun wil niet meer kunnen vormen of uitdrukken. Velen vinden het dan ook de taak van de zorgverlener om deze gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning op te starten.

Via vroegtijdige zorgplanning kunnen mensen hun wensen en waarden rond de organisatie en de zorgverlening naar het levenseinde toe, aan hun arts duidelijk maken. Men kan zelf opschrijven wat men belangrijk vindt en wat men wenst (dit noemt men ook een positieve wilsverklaring) of niet wenst (een negatieve wilsverklaring) bij de zorg op het moment dat men levensbedreigend of onomkeerbaar ziek is en er zich medische beslissingen opdringen (zie verder punt 6).

De arts is wettelijk verplicht om zich aan een negatieve wilsverklaring te houden. Een positieve wilsverklaring is voor de arts richtinggevend bij het nemen van medische beslissingen waarbij men als patiënt medisch zinloze therapie niet kan afdwingen.

Vroegtijdige zorgplanning is geen wettelijk begrip (zoals b.v. een wilsverklaring), maar eerder een zorgvuldig omgaan en afwegen van wat de patiënt wenst en belangrijk vindt (zorgzaamheid). Vroegtijdige zorgplanning gaat ook verder dan het alleen opschrijven van welke zorg men voor zichzelf wil.

Het is een proces dat toelaat om via overleg met de arts en de naasten tot een 'gewogen beslissing' te komen rond de gewenste zorg. Dat het gaat om een 'proces' betekent niet dat alle beslissingen van in het begin moeten genomen worden; een evolutie en een continue reflectie en aanpassing zijn mogelijk. Het is immers vaak heel moeilijk om zich exact in te beelden wat men zou wensen indien er zich een bepaalde situatie zou voordoen. Evenmin kan men 'alle mogelijke' medische situaties en nuances die zich kunnen voordoen op voorhand vastleggen.

Vroegtijdige zorgplanning zorgt er uiteindelijk voor dat:

- persoonlijke keuzes gerespecteerd worden en moeilijke medische beslissingen niet door derden genomen dienen te worden;
- de aanloop naar het levenseinde binnen de naaste

familiekring bespreekbaar is en op gepaste wijze afscheid kan genomen worden;

- de vertrouwensrelatie tussen patiënt en arts groeit met enerzijds een besef van gedeelde verantwoordelijkheden bij de arts en anderzijds een toenemend gevoel van veiligheid en betrokkenheid bij de patiënt;
- een geoptimaliseerd beslissingsproces ontstaat rond de gewenste zorg met uiteindelijk een bevredigende uitkomst.

Een patiënt kan volledig vrij beslissen of hij of zij hier met iemand over praat. Wel is het belangrijk om goed geïnformeerd te zijn over de gezondheidstoestand en de medische mogelijkheden vooraleer men bepaalde verklaringen aan het papier toevertrouwt. Net daarom praat men best met een vertrouwensarts over zijn of haar wensen.

Voor verdere inlichtingen verwijzen we naar:

- **voor professionelen**

http://www.palliatieve.org/upload/file/brochure_levenseindebrochureVZPdec_2008.pdf

- **voor patiënten**

http://files.palliatieve.org/download/146/brochure_de_laatste_reis_burger_2010.pdf



06 DE WILSVERKLARING

6.1. De verschillende wilsverklaringen

Iedere wilsbekwame patiënt kan verzoeken om één of meerdere medische behandelingen of onderzoeken of ze weigeren. Dit noemen we een actuele wilsverklaring. Komt men echter in een wilsonbekwame situatie terecht waar men niet meer zelf kan vragen om, toestemmen in of weigeren tot een behandeling of onderzoek, dan kan men gebruik maken van een vooraf opgestelde wilsverklaring. In een dergelijke voorafgaande wilsverklaring kan men toestemmen in of uitdrukkelijk verzoeken om een behandeling of onderzoek, de zogenaamde positieve voorafgaande wilsverklaring, of men kan deze weigeren, de negatieve voorafgaande wilsverklaring genoemd. Voor meer informatie over de wilsverklaring euthanasie, de enige positieve voorafgaande wilsverklaring die door een Belgische wet wordt geregeld, lees dan punt 4.2 op blz. 12 in deze bijdrage.

6.2. De voorafgaande negatieve wilsverklaring

Het doel van een voorafgaande negatieve wilsverklaring is om vooraf en in een wilsbekwame toestand de omstandigheden te definiëren waarin een persoon een bepaald medisch handelen als zinloos bestempelt en dit via een wilsverklaring verhindert.

In een voorafgaande negatieve wilsverklaring bepaalt men welke onderzoeken of behandelingen niet meer gewenst zijn wanneer men dit niet meer zelf kan aangeven. De specifieke onderzoeken of behandelingen die men niet meer wenst en de precieze omstandigheden kunnen gespecificeerd worden. Op het ogenblik dat men niet meer wilsbekwaam is en bijgevolg geen inspraak meer kan hebben in het te volgen medische beleid, wordt de wilsverklaring van kracht. Zolang de patiënt deze wilsverklaring niet herroepen heeft, zijn artsen wettelijk verplicht de wensen van de patiënt, neergeschreven in een dergelijke wilsverklaring, te respecteren. Een voorafgaande negatieve wilsverklaring is juridisch bindend voor elke arts.

Het opstellen van een wilsverklaring gebeurt best samen met de (huis)arts zodat er geen discussie is over de wilsbekwaamheid. Bovendien kan de (huis)arts meestal een goede inschatting maken van de ernst en de prognose van de medische toestand van de patiënt. Hij of zij kan zinvol advies geven zodat de wilsverklaring coherent is met de ziekte-toestand en correct de wensen en de visie van de patiënt. Mensen stellen ook dikwijls een wilsverklaring op naar aanleiding van een negatieve ervaring rond het levenseinde bij een naaste. Daarom is er een belangrijke rol weggelegd voor de (huis)arts om de juiste tijdskeuze te bepalen om hierover met de patiënt in gesprek te treden en hem of haar hierin te begeleiden. Een voorafgaande negatieve wilsverklaring is de meest correcte manier om te bepalen wat een zinvolle en zinloze behandeling is en daarmee therapeutische verbetering te voorkomen. Een voorafgaande negatieve wilsverklaring maakt deel uit van een vroegtijdige zorgplanning. Therapeutische verbetering is onder andere een neveneffect van verwaarloosde zorgplanning. De rol van de (huis)arts als begeleider van dit aspect van vroegtijdige zorgplanning kan niet genoeg benadrukt worden.

Er moeten geen getuigen optreden bij het opmaken van een wilsverklaring. Uiteraard is het wel belangrijk dat een vriend, familielid of nog beter, indien de wilsverklaring niet samen met de (huis)arts werd opgesteld, de (huis)arts ingelicht wordt dat men een wilsverklaring heeft opgemaakt. Een wilsverklaring kan men niet laten registreren bij de gemeente. De patiënt voorziet een (origineel) exemplaar van de wilsverklaring voor alle betrokken partijen: voor zichzelf, de vertegenwoordiger, de huisarts, de behandelend arts. (http://www.palliatieve.org/upload/file/wilsverklaringen_met_toelichting.pdf)

Ook als men geen voorafgaande wilsverklaring opgemaakt heeft, zijn de arts en de andere zorgverleners er steeds toe gehouden kwaliteitsvolle zorg te bieden, zinloze therapie te vermijden en adequate pijnstilling te geven (wet op patiëntenrechten).

6.3. De vertegenwoordiger

Op het ogenblik dat de arts een voorafgaande wilsverklaring raadpleegt, is de patiënt niet meer in staat zijn of haar

neergeschreven wilsverklaring te verduidelijken. Het systeem van vertegenwoordigers komt aan dit probleem tegemoet. Een vertegenwoordiger vertolkt de wil van de patiënt op het ogenblik dat hij of zij niet meer betrokken kan worden in de medische beslissingen. Wanneer men zelf geen vertegenwoordiger aanduidt, is er in de wet voorzien dat een familielid deze rol op zich neemt. Wie dit precies moet doen werd nauwkeurig omschreven (m.n. bij getrouwde patiënten is dit de echtgeno(o)t(e) en indien deze overleden is, de kinderen ... enz.).

Als er geen familieleden meer zijn, óf zij kunnen óf wensen deze rol niet op te nemen, dan wordt de verantwoordelijkheid voor het nemen van de medische beslissingen toevertrouwd aan de arts en het verzorgend team. Iedereen heeft dus een (wettelijke) vertegenwoordiger ook als men er zelf geen aangeduid heeft.

Een vertegenwoordiger heeft een andere rol en functie dan een vertrouwenspersoon. De vertegenwoordiger gaat als het ware in de schoenen van de patiënt staan, vertolkt diens wil

en oefent zijn of haar (patiënten)rechten uit op het ogenblik dat men dit zelf niet meer kan. De vertegenwoordiger treedt dus enkel op als men wilsonbekwaam is en als, zoals hier, de wilsverklaring geraadpleegd wordt.

Een vertrouwenspersoon daarentegen staat de patiënt bij tijdens het uitoefenen van zijn (patiënten) rechten zoals voorzien door de wet patiëntenrechten. Omdat het gaat over bijstand betekent dit dat de vertrouwenspersoon enkel kan optreden als men wilsbekwaam is – dus niet als de voorafgaande negatieve wilsverklaring aan de orde is – en dat hij of zij nooit zelf de rechten van de patiënt mag uitoefenen. Het aanstellen van een vertrouwenspersoon kadert in het recht van de patiënt op (kwaliteitsvolle) informatie over de gezondheidstoestand.

De arts noteert in het patiëntendossier wie de vertrouwenspersoon is en welke bijstand hij of zij de patiënt geeft.

Men kan ook zelf een vertrouwenspersoon schriftelijk aanduiden en aan de arts vragen om dit document aan het patiëntendossier toe te voegen.

Een voorbeelddocument voor de aanduiding van een vertrouwenspersoon is beschikbaar op de website van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu (gezondheidszorg, Overlegstructuren, Commissies, Commissie Patiëntenrechten). Gebruik van dit document is vrijblijvend.

07 **BESLISSINGEN ROND HET LEVENSEINDE: HET BEGRIPPENKADER**

Het doel van dit hoofdstuk is de specifieke terminologie te verduidelijken die men hanteert bij het ethisch overleg over beslissingen rond het levenseinde. Dit om problemen die ontstaan uit misverstanden bij verwarrend of onbekend taalgebruik te voorkomen.

7.1 Curatief handelen

Curatieve behandelingen kunnen het leven van een patiënt verlengen, hoewel dit zelden intentioneel mag zijn, de gezondheid verbeteren en in bepaalde gevallen tot genezing leiden.

Wanneer artsen een behandeling voor een ernstig ziekte overwegen, dienen ze rekening te houden met verschillende factoren:

- de aard van de ziekte en haar prognose;
- de biologische leeftijd van de patiënt;
- de voor- en de nadelen van de behandeling;
- de mate waarin de patiënt de behandeling verdraagt.

Als artsen van mening zijn dat de behandeling in het voordeel is van de patiënt zal men deze behandeling adviseren.

Het staat de patiënt volledig vrij om een medisch advies te volgen of niet. Men spreekt hier van de autonomie van de patiënt (zie verder punt 7.2.2). Dit principe van autonomie kan optimaal gerealiseerd worden indien voldoende aandacht gegeven wordt aan de volgende factoren:

- de patiënt is wilsbekwaam en voldoende assertief om verantwoordelijkheid op te nemen voor de eigen besluitvorming;
- de patiënt is ten volle en objectief ingelicht over zijn of haar ziekte-toestand, de mogelijke behandelingen met elk hun voor- en nadelen en de te verwachten effecten;
- de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt is geloofwaardig.

Zijn deze voorwaarden niet of slechts heel gedeeltelijk aanwezig dan is er een reëel risico op een ongewenste uitkomst hetzij door onderhandeling (therapeutische laksheid) of overbehandeling (van disproportionele behandeling tot therapeutische verbeterheid).

7.2 Staken van curatief handelen

Wanneer een levensbedreigende aandoening, ondanks de gegeven curatieve of levensverlengende behandeling, ongunstig evolueert, staat een patiënt samen met zijn of haar arts voor een aantal moeilijke keuzes. Worden alle of sommige van de behandelingen verdergezet in de hoop dat het tij uiteindelijk toch zal keren? Of gaat men voor andere (tweede en derdelijns behandeling), soms experimentele behandelingen waarvan de uitkomst onzeker is? Of stopt men de pogingen om het ziekteproces te keren en wordt gestreefd naar symptomatische verlichting (comforttherapie)?

• (Niet)-behandelbeslissingen

De keuzes die met betrekking tot curatief of levensverlengend handelen gemaakt moeten worden, zijn in het geval van een fatale ziekte zelden zwart-wit. Slechts zelden is het duidelijk welk beleid ontegensprekelijk zinvol of absoluut zinloos is. Hoe menswaardig en zinvol leven wordt gezien, hangt immers grotendeels af van de waarden en appreciaties van het individu. En voor het afwegen van levensverlenging of kans op genezing tegenover

levenskwaliteit bestaan nauwelijks objectieve maatstaven. Aangezien vele niet-behandelbeslissingen in belangrijke mate ethische beslissingen zijn, die bepaald worden door individuele waarden en appreciaties, is het van groot belang om van meet af aan een open arts-patiëntrelatie te onderhouden, die toelaat dat de patiënt betrokken kan worden in het maken van die keuzes.

- **Weigering van behandeling**

‘Weigering van behandeling’ kadert binnen het concept van de autonomie van de patiënt en het beslissingsrecht van de patiënt, beschreven in de wet op de patiëntenrechten (4.1.3). Wanneer een wilsbekwame meerderjarige patiënt een onderzoek of behandeling weigert of een eerdere toestemming intrekt (en dat kan ook in een voorafgaandelijke schriftelijke wilsverklaring), moet dit worden gerespecteerd. Ook wanneer deze weigering in de ogen van de zorgverleners nefaste effecten heeft op de kans op genezing of de levenskwaliteit, of zelfs onvermijdelijk leidt tot vroegtijdig overlijden.

Zorgverleners hebben hier zeker het recht en de plicht

hun bezorgdheid tegenover de patiënt te uiten en hem of haar te wijzen op de grote risico’s die hij of zij neemt. Blijft de patiënt evenwel uiteindelijk bij zijn of haar weigering dan moet deze worden gerespecteerd.

7.3. Palliatieve zorg: pijn- en symptoomcontrole

Wanneer pijn onvoldoende gecontroleerd is, dreigt alle andere comfortzorg zijn waarde te verliezen.

Wanneer een fatale ziekte ondanks de behandeling, die als doel had deze ziekte te genezen, verder evolueert dan wordt de behandeling zinloos en dient ze gestaakt te worden. Een actieve zorg blijft mogelijk en noodzakelijk, maar het doel van de zorg verschuift van curatief naar palliatief.

Zo komen we terecht bij een tweede aspect van het medisch begeleid sterven: palliatieve zorg. Cicely Saunders, grondlegger van de palliatieve zorg, stelde het als volgt: “Palliatieve zorg is alles wat nog dient gedaan te worden als men denkt dat er niets meer kan gedaan worden”.

In de fase van palliatieve zorg concentreert de zorg zich op het comfort van de patiënt en de familie. Het is een totaalzorg gericht op een optimale symptoomcontrole en levenskwaliteit (lichamelijk, psychosociaal en spiritueel). Via de inzet van verschillende gespecialiseerde (para) medische diensten, gecoördineerd door een palliatieve zorgerequipe (palliatief support team), kan er zeer veel lijden worden opgeheven met een menswaardig levens(einde) als doel.

• **Pijnbestrijding**

In het geheel van de symptoomcontrole primeert pijnbestrijding. Pijncontrole is zeer bepalend voor de levenskwaliteit. Wanneer deze onvoldoende is dreigt alle andere zorg haar betekenis te verliezen. Pijnbestrijding is sterk geëvolueerd en in vrijwel alle gevallen kan pijn effectief worden gecontroleerd door het toedienen van analgetica en pijnmoduleerders in doseringen en combinaties, aangepast aan de intensiteit van pijn. In die omstandigheden draagt pijncontrole bij tot de levenskwaliteit zonder de levensverwachting nadelig te beïnvloeden. Niettemin blijft onderbehandeling van pijn wegens misverstanden en onkunde nog een belangrijk probleem. Belangrijk

is ook dat bij pijnbestrijding steeds op een adequate manier met de patiënt overlegd wordt.

Effectieve pijnbestrijding situeert zich op drie niveaus: de intentie (controle van pijn), de handeling (proportioneel tot de intensiteit van de pijn) en het resultaat (pijnvrij). We vermijden formuleringen zoals het 'opdrijven van pijnstillers' omdat het verwarrend is met betrekking tot deze drie niveaus. Wie immers de 'pijnmedicatie opdrijft' met als doel het levenseinde te bespoedigen, is totaal niet bekommerd om de vermelde en cruciale adequaatheid of proportionaliteit en zal vaak – precies om het leven te verkorten – hogere dosissen en zwaardere medicatie geven dan nodig om de pijn te verlichten. Onder die omstandigheden is men niet bezig met pijnbestrijding en bij gebrek aan transparantie wordt dit veroordeeld.

• **Het stoppen van kunstmatige voeding- en vochttoediening bij terminale patiënten**

Het toedienen van kunstmatige voeding en/of vocht bij terminale patiënten werkt mogelijks levensverlengend, maar draagt niet bij aan het comfort van de patiënt. Bij een terminale patiënt die niet meer in staat is vocht

en/of voeding tot zich te nemen, wordt het toedienen van kunstmatig vocht en/of voeding beschouwd als medisch zinloos handelen. Het kunstmatig toedienen van vocht en/of voeding kan immers lijden verlengen of zelfs verergeren door een toename van oedeem, pijn, bronchiale secretie, verhoogde urineproductie en incontinentie. Het stopzetten ervan wordt dan ook altijd in goed overleg met de patiënt uitgevoerd.

In situaties waarin de patiënt zelf niet meer kan aangeven geen kunstmatige vochttoediening te willen, is het belangrijk aan de naasten of de vertegenwoordiger uit te leggen waarom er gestopt wordt met het toedienen van kunstmatig vocht en voeding, maar ook wat de gevolgen het te verwachten beloop voor de patiënt zal zijn.

Het medisch zinloos zijn van kunstmatige voeding en/of vochttoediening betekent echter niet dat de handeling voor de patient of zijn omgeving niet betekenisvol is. Vocht- en voedingstoediening hebben dan ook een symbolische waarde, waarbij voor de meesten onder ons het geven/krijgen van vocht/voeding een teken is van goede zorg. De beslissing tot stopzetting ervan wordt met de nodige zorgzaamheid voor patiënt en omgeving gecommuniceerd.



• Palliatieve sedatie

Wanneer het in uitzonderlijke gevallen niet mogelijk blijkt om bepaalde symptomen voldoende onder controle te brengen met middelen die u bij volle bewustzijn laten, kan men binnen de palliatieve zorg en in overleg met de familie, overgaan tot palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie houdt in dat men doelbewust en weloverwogen het bewustzijnsniveau verlaagt tot een niveau waarop één of meerdere weerbarstige symptomen (men spreekt van 'refractaire symptomen') in voldoende mate worden onderdrukt. Op deze wijze wordt een humaan stervensproces mogelijk. Een refractair symptoom is niet hetzelfde als een moeilijk of complex symptoom. Het is aangegeven dat aan een beslissing tot palliatieve sedatie gespecialiseerd palliatief advies voorafgaat.

Palliatieve sedatie kan oppervlakkig of diep zijn, continu of tijdelijk. Palliatieve sedatie heeft, indien correct uitgevoerd, slechts zeer uitzonderlijk een levensverkortend effect. Palliatieve sedatie is dus een bijzondere vorm van symptoomcontrole en geen actieve levensbeëindiging om dezelfde intentionele verschillen eerder vernoemd (lees 7.3.1).

• Voedsel- en vochttoediening

Wie gesedeerd wordt, is in vele gevallen niet meer in staat normaal te drinken of te eten. Als er dan niet op een kunstmatige wijze voedsel en vocht wordt toegediend, ontstaat een situatie die onvermijdelijk naar de dood voert. Toch dient dit genuanceerd te worden. Het overgrote deel van de gesedeerde terminale patiënten staat immers reeds zo dicht bij de dood, dat het levensverkortend effect van het nalaten van kunstmatige vocht- en voedseltoediening vrijwel nihil is.

Het stoppen van bestaande vocht- en voedseltoediening is evenwel geen automatisch gebeuren. Wanneer sedatie gecombineerd wordt met het stoppen van kunstmatige voedsel- en vochttoediening, wordt er niet louter gesedeerd maar wel gesedeerd én wordt voedsel -en vochttoediening gestopt. Dit is het stoppen van een medisch zinloze behandeling. Dit dient ook zo te worden gecommuniceerd aan de patiënt en de familie.

7.4 Actieve levensbeëindiging

Naast het staken van curatief handelen en palliatieve zorg is deze derde en laatste vorm van medisch

begeleid sterven begrijpelijkerwijs een uitzonderlijke en controversiële categorie. In tegenstelling tot wat bij pijn- en symptoomcontrole het geval is (daar is levensverkorting een uitzonderlijk neveneffect), is de intentie van actieve levensbeëindiging gericht op levensbeëindiging. Vanuit deze intentie wordt de medicatie gekozen en worden de dosissen vastgesteld (handeling). Het resultaat van actieve levensbeëindiging is het overlijden van de patiënt. We onderscheiden drie vormen van actieve levensbeëindiging: euthanasie, hulp bij zelfdoding en actieve levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt.

Hoe, wanneer en óf euthanasie deel uitmaakt van comfortzorg is een voorwerp van discussie in ons ziekenhuis. Voor sommigen staan comfortzorg en euthanasie haaks op elkaar, anderen beschouwen het als een continuüm van comfortzorg. De essentie van deze discussie ligt geborgen in een conflict tussen twee opvattingen van wat zorgzaamheid is in dit verband, Enerzijds euthanasie als een gemiste kans om adequate comfortzorg op te starten en anderzijds euthanasie als het resultaat van gefaalde comfortzorg.

• Euthanasie

Euthanasie betekent het 'opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek'. In België is euthanasie wettelijk geregeld. Met de term 'actief' wilt men duidelijk stellen dat het stopzetten of nalaten van een levensverlengende behandeling (kunstmatige voedsel- en vochttoediening bijvoorbeeld) niet onder de noemer euthanasie valt. Euthanasie is een actie, in dit geval het toedienen van lethale medicatie, met de dood tot gevolg.

Specifiek voor euthanasie is het feit dat de dodende handeling door een ander dan de patiënt wordt gesteld en dat de patiënt zelf om levensbeëindiging verzoekt. Dit veronderstelt dat de patiënt tot een verzoek in staat is, m.a.w. wilsbekwaam is of dat hij/zij dit verzoek voorafgaandelijk neergeschreven heeft in een wilsverklaring op een ogenblik dat hij/zij wilsbekwaam was (lees punt 7).

Een verzoek tot euthanasie is niet afdwingbaar, waardoor de arts is niet wettelijk verplicht een euthanasievraag zelf in te willigen. De arts heeft wel de wettelijke verplichting de patiënt te verwijzen naar een collega.

De Commissie Medische Ethiek van het ZOL heeft een welbeproefd stappenplan opgesteld om euthanasievragen tijdig te identificeren, artsen te adviseren en te steunen in hun beleid, Maar ook om zorgvuldigheid over het hele traject vanaf het verzoek tot een eventuele uitvoering te bewaken.

- **Hulp bij zelfdoding**

In geval van hulp bij zelfdoding faciliteert iemand anders de uiteindelijke dodende handeling die door de patiënt zelf wordt uitgevoerd. Praktisch komt dit er op neer dat een zorgverlener lethale medicatie ter beschikking stelt van de patiënt die in een staat van onomkeerbaar en ondraaglijk lijden verkeert. De Belgische wetgeving schept hiervoor geen wettelijk kader. Bijgevolg zijn er in het ZOL hieromtrent ook geen regelingen goedgekeurd.

- **Actieve levensbeëindiging zonder verzoek**

Euthanasie zonder verzoek van de patiënt is strafbaar in België. De arts die euthanasie uitvoert bij een patiënt zonder diens verzoek, kan veroordeeld worden tot doodslag of moord (doodslag met voorbedachte rade).

Voor verdere informatie verwijzen we naar:

<http://www.palliatieve.org/upload/file/Medisch%20Begeleid%20Sterven%20brochure%202006.pdf>

08 DNR

In het ZOL, net zoals in andere ziekenhuizen, dienen frequent beslissingen genomen te worden in verband met het al dan niet reanimeren van patiënten. Vanuit een jarenlange praktijk is in overleg met de Commissie Medische Ethiek een reanimatiebeleid gegroeid dat ziekenhuisbreed wordt toegepast. De bedoeling van dit beleid is om te vermijden dat patiënten die in een medisch uitzichtloze situatie verkeren, nodeloos gereanimeerd worden of op de afdeling Intensieve Zorgen terechtkomen. De gebruikte code hiervoor is DNR (DNR='Do Not Resuscitate', ofwel 'Reanimeer Niet').

Er wordt onderscheid gemaakt tussen **drie DNR-codes**:

- 'DNR-code I' staat voor 'geen cardiale reanimatie bij hartstilstand'. In deze situatie krijgt de patiënt alle nodige medische zorgen, maar ingeval van een hartstilstand zal geen hartmassage of elektrische defibrillatie meer toegepast worden.

- 'DNR-code II' staat bijkomend – naast het niet meer reanimeren – voor 'geen uitbreiding van de bestaande medische zorgen', waarbij dan nog gespecificeerd dient te worden welke medische zorgen men medisch nutteloos acht en niet meer wil toedienen; zoals kunstmatige beademing, nierdialyse, kunstmatige vocht- en voedseltoediening,...

- 'DNR-code III' staat bijkomend tot DNR-code II voor 'afbouwen van de bestaande medische zorgen', meestal in het licht van een naderend en onafwendbaar levenseinde (bv. stoppen van antibiotica, antistoltherapie, enz.).

De intrinsieke waarden vervat in deze DNR-codes kunnen als volgt vertolkt worden:

- DNR-code I: het is de morele plicht van de behandelende arts om deze code toe te passen om patiënten, het verpleegkundig personeel op de afdeling en de urgentieartsen in het ziekenhuis te beschermen tegen zinloze reanimatie;

- DNR-code II: overgangsmaatregelen die getroffen worden door de behandelende arts in electieve situaties

om zinloos medisch handelen tot een minimum te beperken;

- DNR-code III: het respecteren van het naderende levenseinde door het scheppen van een niet-interventionele omgeving bij de stervende.

Ongeacht de DNR-code die werd toegekend, wordt in alle omstandigheden gestreefd naar optimale comforttherapie.

Een beslissing tot niet-reanimeren is altijd een moeilijke en belangrijke medische beslissing, waar nooit licht overheen gegaan zal worden. Daarom dient de beslissing genomen te worden door een arts die de patiënt en het betreffende medisch dossier goed kent en bij voorkeur in overleg met de patiënt zelf en één of meerdere collega's. Bovendien wordt het sterk aanbevolen dat het DNR-besluit gecommuniceerd wordt met de familie en de patiënt zelf indien de draagkracht dit toelaat. Ook het onthouden van nieuwe of het afbouwen van een bestaande medische behandelingen moet gezien worden als een tussenkomst die de instemming (maar niet de toestemming) van de

patiënt vereist. Enkel als het meedelen van dergelijke informatie een ernstig gezondheidsrisico inhoudt voor de patiënt, kan het achterhouden van deze informatie aangewezen zijn. In dat geval dient deze beslissing overlegd te worden met een andere arts en genoteerd te worden in het medisch dossier. In het belang van goede communicatie en continuïteit van zorg dient een DNR-beslissing ook besproken te worden met andere artsen en verpleegkundigen op de afdeling, alsook met de huisarts.

Het is evenwel een misvatting dat de patiënt en/of de familie altijd het laatste woord heeft in deze beslissing. Medisch handelen dat in de ogen van de behandelende arts zinloos is, kan door niemand afgedwongen worden. Wel dient in geval van een meningsverschil de beslissing van de artsen tijdig gecommuniceerd te worden, zodat de patiënt nog de kans heeft om zich desnoods tot andere artsen te wenden.

De DNR-beslissing dient schriftelijk genoteerd te worden in het medisch dossier. Hiervoor werd een specifiek DNR-formulier ontworpen dat integraal deel uitmaakt van het patiëntendossier.

Het DNR-formulier is een meerwaarde voor de éénvormigheid in medische besluitvorming, vooral in geval van multidisciplinaire zorg voor erg zieke mensen. Bovendien schept het duidelijke richtlijnen voor de betrokken verpleegkundige(n) en artsen.

De DNR-code vervalt bij ontslag uit het ziekenhuis, naar huis, naar een rustoord of een andere zorginstelling. Wel moet de DNR-beslissing die tijdens de hospitalisatie genomen werd, meegedeeld worden aan de nieuwe behandelende arts, die als verantwoordelijke voor het welzijn van de patiënt deze DNR-beslissing dient te herevalueren in functie van de medische toestand in de nieuwe omgeving.

Na herevaluatie kan de nieuwe behandelende arts de DNR-code eventueel aanpassen óf annuleren en het besluit met de patiënt bespreken alvorens dit te noteren in het medisch dossier.

09 INTENSIEVE ZORGEN AFDELING

De situatie op een intensieve zorgen afdeling is bijzonder: de toestand is altijd ernstig, dikwijls onverwacht en levensbedreigend en de uitkomst is meestal onzeker. Patiënten zijn vaak wilsonbekwaam door hun ziekte en communicatie is vaak moeilijk tot onmogelijk, bijvoorbeeld omdat men beademd wordt. De therapie is heel ingrijpend en heeft tal van risico's waarbij de grens tussen zinloos en zinvol vaak heel klein is: er is angst om kansen te missen, maar er is ook angst voor therapeutische verbetering. Dit is een dilemma bij reanimaties: het vroegtijdig aanbieden van intensieve zorgen is vaak levensreddend, maar is in sommige gevallen zinloos geweest.

Dit komt omdat reanimatie - afhankelijk van de graad en/of duur van zuurstoftekort - er vaak onherstelbare hersenschade of blijvend coma aanwezig is. In de acute fase worden soms doorgedreven reanimaties uitgevoerd, omdat er onvoldoende informatie beschikbaar is over de omstandigheden of de gezondheidstoestand van de betrokkene, voorafgaand aan de reanimatie.

Specifiek bij terminaal zieke patiënten is de familie vaak niet in staat correcte informatie te geven, de behandelende arts of huisarts is niet onmiddellijk bereikbaar of een medisch dossier is niet onmiddellijk beschikbaar. Opstarten van reanimatie en/of intensieve zorgen in deze omstandigheden is altijd zinloos en moet vermeden worden.

Een consequente toepassing van een DNR-beleid en een duidelijke communicatie ervan bij ontslag en heropname is de enige effectieve wijze om dit te verwezenlijken. Bij ontslag van recent DNR-gecodeerde patiënten wordt een DNR-verwittiging voorgesteld dat, gekoppeld aan het elektronisch medisch dossier, oplicht bij acute heropname via de spoedgevallen.

Patiënten in kritieke toestand worden opgenomen op de dienst intensieve zorgen indien zinvolle therapie mogelijk is en dit niet in strijd is met een wilsbeschikking of een DNR- code. Na verloop van tijd met maximale ondersteunende behandeling zal blijken dat een specifieke groep van patiënten niet herstelt en 'intensieve zorg-afhankelijk' geworden is. Bij deze patiënten moet een DNR-beleid besproken worden.



10 DE ROL VAN DE HUISARTS

Voor een arts is het praten met een patiënt over het levenseinde niet gemakkelijk, zeker niet qua timing. Er is altijd die onzekerheid of de patiënt er klaar voor is.

Daarom gebeurt het meestal nog te laat en worden belangrijke beslissingen die de autonomie van de patiënt ten goede kunnen komen uitgesteld. Velen zijn van oordeel dat vroegtijdige zorgplanning een taak is van de huisarts, zeker bij dié patiënten die hem/haar aanzien als de vertrouwenspersoon bij uitstek en waar de huisarts ook deze taak op zich heeft genomen.

In gevallen van een chronische ziekte met nefaste evolutie moet de communicatie tussen specialist en huisarts zodanig zijn dat tijdig een slecht nieuwsgesprek gepland wordt. Als er dan gepraat wordt over wat men anders gaat doen in termen van zorg en wat het doel is dat men nastreeft met deze andere aanpak, biedt dit gesprek een uitstekende

gelegenheid aan de huisarts om te informeren naar wensen die de patiënt heeft inzake beslissingen rond het levenseinde (lees punt 5: Vroegtijdige zorgplanning).

Het tempo en de diepte van het gesprek worden bepaald door de patiënt, bij voorkeur bij hem of haar thuis, in een vertrouwde omgeving.

Wanneer het levenseinde eerder abrupt nadert door de diagnose van een levensbedreigende ziekte, is het eerder de taak van de behandelende arts, in overleg met de huisarts, om beslissingen rond het snel naderende levenseinde te sturen. Dit omdat de patiënt gehospitaliseerd is, zijn evolutie bijna dagdagelijks geherevalueerd wordt en in deze omstandigheden de behandelende arts 'het dichtst' bij de patiënt staat.

11 VERKLARENDE WOORDENLIJST

Actieve levensbeëindiging zonder verzoek: het opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene en dit niet op diens verzoek.

Analgetica: groep van medicamenten die pijnstillend is.

Behandelende arts: de arts die de diagnose stelt en hierbij een verbintenis aangaat om naar best vermogen en volgens de bepalingen van de deontologie en de wet op de patiëntenrechten de fysieke en mentale gevolgen voortvloeiend uit deze diagnose te verzorgen.

Biologische leeftijd: de abstracte leeftijd die aangeeft wat de biologische reserves van het lichaam zijn, bepaald door genetische voorbeschikking en levensstijl.

Curatieve zorg: met als doel te genezen.

Deontologie: of geneeskundige plichtenleer is het geheel van de beginselen, gedragsregels en gebruiken die iedere arts moet eerbiedigen of als leidraad moet nemen bij de uitoefening van zijn beroep (<http://www.ordomedic.be/nl/code/hoofdstuk/algemene-plichten-van-de-geneesheer>).

Disproportionele behandeling: behandeling waarbij de middelen die ingezet worden het doel overschrijden.

Electieve situatie: een toestand waar de ziekte toestand stabiel is waarbij geen nood is aan spoedeisende medische besluiten of interventies.

Euthanasie: het opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens uitdrukkelijk verzoek.

Handelingsbekwaam: de bevoegdheid om de rechten en plichten die iemand heeft, zélf uit te oefenen. Iedere natuurlijke persoon is in principe handelingsbekwaam. Een aantal categorieën

personen zijn echter handelingsonbekwaam ten gevolge van de wet bv. minderjarigen, of ten gevolge van een rechterlijke uitspraak. Zij kunnen dus niet zelf rechtshandelingen stellen.

Hulp bij zelfdoding: het opzettelijk meewerken aan een opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door de betrokkene zelf.

Palliatieve zorg: zorg met als doel symptoombeheer en dus optimalisering van kwaliteit van leven – ook comforttherapie genoemd. Palliatieve zorg bevordert de levenskwaliteit van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende ziekte door het voorkomen en het verlichten van het lijden. Dit gebeurt door het vroegtijdig herkennen en behandelen van pijn en andere fysieke problemen, alsook van de psychosociale en spirituele noden (definitie palliatieve zorg Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)).

Palliatieve sedatie: het opzettelijk toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt

zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere symptomen die niet antwoorden op symptomatische behandeling, op adequate wijze te controleren.

Pijnmoduleerder: groep van medicatie met een effect op de hersenen waarbij de pijndrempel verhoogd wordt en waardoor de patiënt minder pijn ervaart. Wordt bijna altijd gebruikt in combinatie met analgetica.

Prognose: voorspelling omtrent de uitkomst van een ziekte-toestand.

Therapeutische verbeterheid: wanneer een curatieve of levensverlengende behandeling wordt opgestart of voortgezet waarvan algemeen wordt aangenomen dat deze in de gegeven situatie niet langer doeltreffend of zinvol is.

Tweede/derde lijnsbehandeling: alternatieve behandeling die opgestart wordt wanneer de primaire (meestal de meest actieve) behandeling geen effect heeft of niet verdragen wordt.

Vertegenwoordiger: de vertegenwoordiger oefent

alle rechten van de wilsonbekwame patiënt in zijn of haar plaats uit zolang deze wilsonbekwaam is. De vertegenwoordiger vertolkt de wil van de patiënt, dit wil zeggen dat hij zich moet laten leiden door de wil van de patiënt bij de uitoefening van zijn taak. De behandelende arts kan afwijken van een beslissing van de vertegenwoordiger indien er gevaar dreigt voor een ernstige aantasting van de gezondheid van de patiënt of een bedreiging van diens leven, behalve wanneer de door de patiënt zelf benoemde vertegenwoordiger (dus niet aangeduid via het cascadesysteem maar werkelijk aangeduid door de patiënt) zich kan beroepen op de uitdrukkelijke wil van de patiënt zelf. De vertegenwoordiger wordt geacht ter goeder trouw te zijn, daarnaast kan hij of zij de wil van de patiënt staven met bijvoorbeeld wilsverklaring(en), brieven, audio- of videofragmenten etc.

Vertrouwenspersoon: (wet patiëntenrechten art. 7 § 2, § 3 en § 4, art. 9, § 2 en § 3, art.11): de vertrouwenspersoon is een door de patiënt gekozen persoon die hem/haar kan bijstaan bij de uitoefening van zijn/haar rechten als patiënt. Dit veronderstelt dat de patiënt zelf nog zijn rechten

kan en moet uitoefenen. De vertrouwenspersoon heeft geen enkele juridische bevoegdheid om de rechten van de patiënt uit te oefenen.

Hij of zij kan samen met de patiënt of in bepaalde gevallen alleen informatie ontvangen over de gezondheidstoestand van de patiënt, kan samen met de patiënt of in bepaalde gevallen alleen het patiëntendossier inkijken (is deze vertrouwenspersoon een beroepsbeoefenaar dan heeft deze ook inzage in de persoonlijke notities van de beroepsbeoefenaar) en kan bijstand verlenen bij het uitoefenen van het recht op afschrift en klachtrecht. Vertrouwenspersoon (Euthanasiewet art. 4 § 1 en § 2): de vertrouwenspersoon brengt de arts op de hoogte van de wilsverklaring euthanasie van de patiënt. De patiënt is in staat om zelfstandig zijn rechten uit te oefenen.

Wilsbekwaam: men noemt een persoon wilsbekwaam als hij zijn situatie kan inschatten, bepaalde informatie kan begrijpen en de gevolgen van zijn besluit kan overzien.

12 NUTTIGE LINKS

Vlaams patiëntenplatform:

<http://www.vlaamspatienentenplatform.be>

Levensende informatieforum:

<http://www.leif.be/nl/vragen-en-antwoorden-praktische-gids.html>

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen:

- Voor professionelen

<http://www.palliatieve.org/professioneel/>

- Voor het publiek

<http://www.palliatieve.org/publiek/>



Palliatieve eenheid: T 089/32 57 11
Palliatief support team: T 089/32 57 12

dienst Patiëntenbegeleiding:
SB T 089/32 16 58
SJ T 089/32 16 51
www.zol.be



www.zol.be

T +32(0)89 32 50 50
F +32(0)89 32 79 00
info@zol.be

□ Campus Sint-Jan
Schiepse bos 6
B 3600 Genk

□ Campus Sint-Barbara
Bessemerstraat 478
B 3620 Lanaken

□ Campus André Dumont
Stalenstraat 2a
B 3600 Genk

Ziekenhuis
Oost-Limburg

Campus Sint-Jan
Campus Sint-Barbara
Campus André Dumont