Palliatief support team

Omdat het leven eindig is

az Rivierenland

Titel

1. Medische beslissingen rond het levenseinde

1.1.	Levensverlengend handelen	4
1.2.	Niet opstarten of stoppen van een zinloos geworden behandeling	5
1.3.	Opdrijven van de pijnstilling tijdens de stervensfase	5
1.4.	Palliatieve sedatie	6
1.5.	Euthanasie	6
1.6.	Orgaandonatie	8

2. Zorgmogelijkheden in de palliatieve zorg

2.1.	Verzorging thuis	10
2.2.	Verzorging op een palliatieve eenheid	12

3. Wie beslist en hoe?

3.1.	De negatieve wilsverklaring	14
3.2.	Jouw vertegenwoordiger	15
3.3.	Jouw vertrouwenspersoon	16
3.4.	Wanneer beslissingen nemen in verband met het levenseinde?	16
3.5.	Hoe ga je best te werk?	16

4. Besluit

Informatie over mogelijke beslissingen in verband met het levenseinde zit overal verspreid. Het gaat om antwoorden op vragen zoals: hoe kan ik ervoor zorgen dat ik geen behandelingen krijg die ik niet wil? Hoe zit dat nu met euthanasie? Wat met orgaandonatie?

Deze brochure geeft overzichtelijke informatie voor wie wil nadenken over zijn of haar levenseinde en vooral over de periode die daar juist aan vooraf gaat.

Dit is zinvol wanneer de dood dichterbij komt vanwege hoge leeftijd of een ongeneeslijke ziekte. Maar het levenseinde kan ook onverwacht komen, bijvoorbeeld als gevolg van een verkeersongeval. Daarom is het nooit te vroeg om geïnformeerd te zijn.

Het is ook aan te raden om het gesprek over vragen en wensen in verband met jouw levenseinde aan te gaan met jouw partner, familie, vertrouwenspersoon, huisarts of behandelend arts.

Deze brochure kan je hierbij ondersteunen. Je vindt hierin een gefundeerd antwoord op volgende vragen:

- Welke beslissingen bij het naderend levenseinde zijn mogelijk?
- Wie beslist en hoe wordt beslist?

Mogelijk heb je bijkomende vragen in verband met jouw specifieke situatie. Je kan hiermee in het ziekenhuis terecht bij de diensten die patiënten begeleiden: de sociale dienst, psychologen, pastorale dienst, oncologisch of palliatief supportteam (OST/PST).

Neem gerust contact op met hen, ook al is jouw vraag nog niet dringend. Je kan hen bereiken via:

- campus Rumst:
  03 880 90 94 of pst.rumst@azr.be.
- campus Bornem:
  03 890 17 37 of pst.bornem@azr.be.

We leven allemaal onder dezelfde hemel, maar we hebben niet allemaal dezelfde horizon.

Konrad Adenauwer

1. Medische beslissingen rond het levenseinde

In een levensbedreigende situatie moeten artsen vaak snel beslissen welke behandeling (bv. reanimatie) zij zullen volgen om jou zo goed mogelijk te helpen. Ook in minder dringende situaties moet de arts bepaalde beslissingen overwegen die jouw leven verder zullen bepalen. Jouw arts neemt de eindbeslissing. Hij zal rekening houden met jouw wensen als je die kenbaar hebt gemaakt.
Om te verduidelijken welke opties de arts ter beschikking heeft, bespreken we enkele mogelijke beslissingen bij het levenseinde:

- levensverlengend handelen
- stoppen van een zinloos geworden behandeling
- niet opstarten van een zinloos geworden behandeling
- opdrijven van de pijnstilling tijdens de stervensfase
- palliatieve sedatie
- euthanasie
- orgaandonatie

1.1. Levensverlengend handelen

Een levensbedreigende situatie kan plots en onverwacht optreden.
Er moet onmiddellijk gereageerd worden omdat er geen tijd mag verloren gaan om een efficiënte behandeling met succes op te starten. Bv. bij een verkeersongeval, bij een shock met coma of bij een uitgebreid hartinfarct moet onmiddellijk overgegaan worden tot reanimatie … of niet?

De arts moet op dat ogenblik een snelle beslissing nemen die erg bepalend zal zijn voor jouw verdere leven. Hoe ver moet de arts gaan om jouw leven te redden? Hoe lang moet de arts reanimeren? Wat als na de reanimatie jouw levenskwaliteit zal verminderen? Meestal is er na een reanimatie een intensieve behandeling nodig op de dienst intensieve zorgen met eventueel ook een kunstmatige beademing of een dringende operatie… Is dit wat jij ook wil?

Hoe het nu verder moet, hangt af van jouw gezondheids- of ziektetoestand en van hoe je staat tegenover deze levensverlengende handelingen. Je kan dit kenbaar maken door een negatieve wilsverklaring op te stellen. Deze kan steeds herroepen worden.
Het is aan te raden om hierover na te denken en dit met jouw huisarts, jouw familie,... te bespreken. Informatie over de negatieve wilsverklaring vind je verder in deze brochure (pagina 14).

1.2. Niet opstarten of stoppen van een zinloos geworden behandeling

Zal het opstarten van een nieuwe therapie voor jou meer levenswinst brengen? Heeft een nieuwe chemokuur nog zin? Moet kunstmatige voeding of nierdialyse opgestart worden? Als er zich een complicatie voordoet, moet er dan nog gekozen worden voor een ingrijpende behandeling die jouw leven kan verlengen?

Je wil geen zinloze therapieën meer, maar kiest voor levenskwaliteit en comfortzorg. Je wenst enkel nog palliatieve zorgen. Je kan dit kenbaar maken door een negatieve wilsverklaring op te stellen. Het is aan te raden om hierover na te denken en dit met jouw huisarts, jouw familie,... te bespreken.

Als de behandelend arts van oordeel is dat een bestaande therapie medisch niet meer zinvol of nuttig is, kan hij beslissen om bepaalde behandelingen NIET meer op te STARTEN of de therapie te STOPPEN omdat deze niet meer kunnen bijdragen tot een betere levenskwaliteit.

Deze beslissing van de arts wordt besproken met jou en eventueel met jouw familie. Dan wordt een daartoe bestemd formulier ingevuld waardoor het voor alle hulpverleners duidelijk is welke behandelingen al dan niet gestart, voortgezet of gestopt moeten worden. We noemen dit het **DNR-document**. Comfortzorgen worden dan natuurlijk wel nog verder toegediend, dus ook pijn- en symptoomcontrole, psychische opvang en begeleiding, bespreking van zingevingsvragen,...

1.3. Opdrijven van de pijnstilling tijdens de stervensfase

In het geheel van symptoomcontrole bij palliatieve zorgen primeert pijnbestrijding, die mee jouw verdere levenskwaliteit bepaalt. Het is de bedoeling om je pijnvrij te krijgen door juist voldoende pijnmedicatie toe te dienen.

In de terminale fase van het leven kan pijn toenemen en ondraaglijk worden ondanks de ingestelde pijnmedicatie. In overleg met jou, jouw familie of vertegenwoordiger kan de pijnmedicatie nog verhoogd worden om toch tot een volledige pijnstilling te komen. Het kan gebeuren dat je daardoor minder bewust wordt.

1.4. Palliatieve sedatie

Wanneer een terminale patiënt onbehandelbare, ondraaglijke klachten heeft, die niet onder controle te krijgen zijn met medicatie, spreken we van refractaire of hardnekkige symptomen. De arts kan dan in overleg met jou en/of jouw familie of vertegenwoordiger palliatieve sedatie opstarten. Je wordt in een diepe slaap gebracht zodat je dit niet bewust hoeft mee te maken. Er is geen contact meer mogelijk tussen jou en jouw naasten. Je krijgt natuurlijk verder comfortzorg en er worden geen handelingen uitgevoerd die jouw leven zouden redden of verlengen.

Aangezien je diep slaapt, kan je dus ook niet eten of drinken. Het is wetenschappelijk bewezen dat in deze fase van de ziekte niet meer eten of drinken geen negatieve invloed heeft op het levenscomfort, integendeel. De permanente slaap in combinatie met de onderliggende ziekte zal het overlijden tot gevolg hebben. Het tijdstip van overlijden is afhankelijk van de onderliggende ziekte en de algemene toestand op het moment van het starten van de palliatieve sedatie. De arts kan het exacte moment van overlijden niet voorzien.

1.5. Euthanasie

1.5.1. Wat is euthanasie?

Het leven wordt beëindigd op verzoek. Euthanasie wordt uitgevoerd door de arts, op uitdrukkelijk en herhaald verzoek van jou en niet van jouw familie of jouw omgeving. De voorwaarden en omstandigheden waarin euthanasie kan gebeuren zijn in ons land bij wet geregeld. Euthanasie kan toegepast worden op basis van een wilsverklaring euthanasie of op basis van een schriftelijk verzoek. Je moet aan de volgende voorwaarden voldoen vooraleer er sprake kan zijn van euthanasie:

- je bent handelingsbekwaam (dit is wilsbekwaam)
- je bent bewust op het ogenblik van het verzoek of de wilsverklaring
- het gaat om een vrijwillig, overwogen en herhaaldelijk verzoek uitgaande van jezelf (schriftelijk verzoek, gedateerd en ondertekend)
- er is sprake van een medisch uitzichtloze toestand met aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet te lenigen is met andere technieken en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening

- er mag geen sprake zijn van externe druk
- indien je niet terminaal, maar wel ongeneeslijk ziek bent, moet er een maand wachttijd zijn tussen de datum van het schriftelijk verzoek en de uitvoering van de euthanasie

In ons ziekenhuis wordt bij elke euthanasievraag een procedure gevolgd, waarbij de behandelend arts en de leden van het **palliatief support team (PST)** een gesprek hebben met jou en eventueel ook met jouw naasten. Dit heeft tot doel meer informatie en duidelijkheid te krijgen over jouw euthanasieverzoek. De behandelende arts(en) en leden van het PST overleggen en kijken na of aan de wettelijke voorwaarden voldaan is.

Het is heel belangrijk dat je weet dat jouw arts nooit verplicht is euthanasie uit te voeren, ook niet wanneer er een wilsverklaring werd opgesteld. Het is belangrijk hierover tijdig met jouw arts te praten zodat er geen verkeerde verwachtingen ontstaan en er eventueel een andere arts kan geraadpleegd worden.

1.5.2. Welke documenten bestaan er inzake euthanasie?

De 'voorafgaande' wilsverklaring inzake euthanasie (in de toekomst)

Net zoals elke persoon een negatieve wilsverklaring kan opmaken, kan iedereen eveneens een wilsverklaring euthanasie opstellen. Deze voorafgaande wilsverklaring euthanasie is een wettelijk document waarin je vraagt om euthanasie te krijgen wanneer je door een ziekte of een ongeval, in een ONOMKEERBARE COMA zou terecht komen. Dit wil zeggen dat je met dit document enkel euthanasie kan krijgen wanneer je **niet meer bij bewustzijn bent en jouw toestand onomkeerbaar is**.

Dit document moet ondertekend worden door 2 getuigen, waarvan 1 getuige geen materieel belang heeft bij jouw overlijden. Bovendien duid je ook hier best een vertrouwenspersoon of wettelijke vertegenwoordiger aan (zie verder in de brochure op pagina 16-17). Wanneer je in coma bent, zal deze persoon de arts op de hoogte brengen van de wilsverklaring en voor jouw rechten opkomen. Het is raadzaam om dit document te kopiëren en te bezorgen aan zoveel mogelijk betrokken personen zoals jouw huisarts, jouw behandelend arts van het ziekenhuis, jouw vertegenwoordiger,...

In tegenstelling tot de negatieve wilsverklaring kan je de wilsverklaring euthanasie laten registreren bij jouw gemeente. Voor meer informatie over de geldigheidsduur van de voorafgaande wilsbeschikking omtrent euthanasie kan je terecht bij het PST of de gemeente.

Actueel verzoek om euthanasie (NU, binnen een korte tijd)

Je vraagt om binnen een korte tijd (een aantal dagen tot weken) met euthanasie te kunnen sterven. Het verzoek moet overwogen, vrijwillig en herhaalde keren gevraagd zijn. Er moeten dus meerdere gesprekken zijn tussen jouw arts en jou, bv. ook op consultaties. Jouw verzoek mag niet tot stand zijn gekomen als gevolg van enige druk van anderen.

Het document wordt door jezelf geschreven, gedateerd en ondertekend. Indien je zelf niet meer in staat bent om te schrijven, kan een andere persoon dit voor jou doen. Deze persoon moet meerderjarig zijn en mag geen materieel belang hebben bij jouw overlijden. Hij mag dus geen erfgenaam zijn. In het bijzijn van de arts wordt in het document vermeld waarom je niet in staat bent om zelf het verzoek te schrijven. Het spreekt voor zich dat aan de eerder vermelde voorwaarden van de euthanasiewet moet voldaan zijn.

Bijkomende voorwaarden:

- de arts informeert je over jouw gezondheidstoestand, levensverwachting en jouw resterende therapeutische mogelijkheden alsook over de mogelijkheden van palliatieve zorg
- een tweede onafhankelijke arts wordt geraadpleegd. Hij onderzoekt of je euthanasie kan krijgen en schrijft zijn bevindingen neer in jouw medisch dossier
- de behandelende arts bespreekt het verzoek met het palliatief support team
- indien je dit wenst, wordt jouw verzoek ook besproken met jouw naasten.

Voor de uitvoering van de euthanasie worden de personen uitgenodigd die je op dat moment graag rond je wil hebben. De dag van de euthanasie wordt 's morgens een infuus aangebracht. Na het afscheid van je dierbaren zal de arts een pijnloze injectie toedienen via dit infuus. Je valt in een vredige, diepe slaap. Een tweede injectie brengt je in een diepe coma. Ten slotte wordt een spierontspanner gegeven, zodat het hart stilvalt. Het overlijden volgt binnen enkele minuten.

1.6. Orgaandonatie

In België is er een wachtlijst voor allerlei organen. Het is heel zinvol daarover na te denken. In geval je plots komt te overlijden, ben je dan bereid om organen af te staan aan patiënten die daarmee gered kunnen worden of een betere levenskwaliteit kunnen krijgen? Organen zijn meestal slechts bruikbaar als ze afkomstig zijn van mensen die plots en kort na opname in het ziekenhuis overleden zijn en die tevoren nog in goede gezondheid waren. Meestal gaat het om verkeersslachtoffers die hersendood zijn verklaard, maar waarvan de te verwijderen organen kort voor het overlijden nog perfect functioneerden.

In België wordt iedere overledene beschouwd als mogelijke donor tenzij men zelf kenbaar maakte dit te weigeren. Dit kan je laten registreren in jouw gemeentehuis. Ondanks het automatisch donorschap verplicht de deontologie de arts om met de nabestaanden te overleggen omtrent het voornemen om organen weg te nemen. Je kan met een registratie op het gemeentehuis ook uitdrukkelijk duidelijk maken dat je indien van toepassing donor wenst te zijn. Jouw nabestaanden kunnen dan jouw donorschap niet weigeren.

Pijn doet een mens nadenken,
gedachten maken een mens wijs,
wijsheid maakt het leven draaglijk.

John Patrick

2. Zorgmogelijkheden in de palliatieve zorg

In een palliatieve situatie kan je thuis verzorgd worden of worden opgenomen op een palliatieve eenheid. De ene zorgmogelijkheid sluit de andere niet uit. Bedenk wat je zelf wil, vraag aan jouw familie en vrienden wat zij willen en kunnen en ga daarover in gesprek. Wellicht is niet alles zomaar duidelijk. Daarom kan het oncologisch / palliatief support team en de sociale dienst samen met jou en jouw omgeving jouw wensen verder verkennen. Ook bij de praktische organisatie van de zorg krijg je hulp van het oncologisch/palliatief support team.

2.1. Verzorging thuis

In de thuiszorg wordt de centrale rol opgenomen door jouw partner, familie of vrienden. We noemen dit de mantelzorgers. Voor verdere ondersteuning kan je terecht bij professionele zorgverleners zoals de huisarts, de thuisverpleging, de palliatieve thuiszorg, gezinshulp of de dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds. Deze professionele zorgverleners kunnen niet 24u/24u aanwezig zijn. Daarom dien je er rekening mee te houden dat mantelzorgers heel wat zorg moeten geven. Om de zorg van de verscheidene professionele hulpverleners beter op elkaar af te stemmen, start jouw huisarts een palliatief dossier op.

2.1.1. Huisarts

Jouw huisarts staat in voor jouw medische opvolging. Bespreek jouw situatie dus met hem en vraag vooral wanneer hij bereikbaar is buiten de consultatie-uren.

De huisarts vraagt ook het 'palliatief forfait' aan. Als je thuis palliatief verzorgd wordt, hebt je recht op een forfaitaire premie.

Alleen jouw huisarts kan het aanvraagformulier invullen. Het ingevulde document bezorg je aan jouw ziekenfonds. Als het ziekenfonds jouw aanvraag goedkeurt, wordt het remgeld voor huisartsbezoeken en kinesitherapie volledig terugbetaald. Je kan deze premie na een maand voor een 2de maal aanvragen.

Het aanvraagformulier kan je bij het palliatief supportteam van het ziekenhuis krijgen, maar ook bij je huisarts, de multidisciplinaire begeleidinsequipes en de diensten maatschappelijk werk van je ziekenfonds.

2.1.2. Thuisverpleging

Voor jouw verpleegkundige zorg kan je een beroep doen op thuisverpleegkundigen. Binnen de palliatieve zorg kunnen ze meerdere keren per dag langs komen. Deze dienstverlening wordt volledig terugbetaald door je ziekenfonds. De keuze van een thuisverpleegkundige is vrij. De sociale dienst van het ziekenhuis zal met de thuisverpleging contact opnemen.

2.1.3. Multidisciplinaire begeleidingsequipe (palliatieve thuiszorg)

Deze equipe bestaat uit verpleegkundigen opgeleid in de palliatieve zorg, een huisartsconsulent, een klinisch psycholoog en vrijwilligers. Zij bieden begeleiding en ondersteuning op lichamelijk, emotioneel, spiritueel, sociaal en praktisch vlak. Ze staan bijvoorbeeld in voor pijnbestrijding. Ze besteden aandacht aan het welbevinden van jouw partner, jouw kinderen en andere familieleden en schakelen eventueel meer hulp of vrijwilligers in.

De multidisciplinaire begeleidingsequipe staat je bij met advies en raad. Maar ze kan, in samenspraak, ook de zorg coördineren en organiseren. Dit gebeurt via telefonisch contact en via regelmatige huisbezoeken in een door jou aangegeven ritme. De dienstverlening is gratis en is 24u/24u bereikbaar.

Ons ziekenhuis werkt hiervoor vooral samen met:
- PHA (Palliatieve Hulpverlening Antwerpen)
- PNM (Palliatief Netwerk Mechelen)
- PNW (Palliatief Netwerk Waasland)

Om deze equipe in te schakelen kan je contact opnemen met het palliatief support team, de sociale dienst of met jouw huisarts.

2.1.4. Gezinshulp/poetshulp

Als de zorg voor huishoudelijke taken zwaar begint te wegen, kan je ondersteuning krijgen van een gezinshulp of een poetshulp. De financiële bijdrage hiervoor is afhankelijk van jouw inkomen. Je kan ook hulp inschakelen met dienstencheques. De sociale dienst van het ziekenhuis geeft je hier graag meer info over.

2.1.5. Het nodige materiaal

Soms zijn er thuis praktische hulpmiddelen nodig om de zorg wat makkelijker te laten verlopen. Dit kan bijvoorbeeld een ziekenhuisbed, wc-stoel, looprekje of aerosolapparaat zijn. Je kan dit materiaal huren bij de uitleendienst van jouw ziekenfonds of andere instanties (bv. sommige apotheken). Bepaalde materialen zoals een bedpan of urinaal moet je aankopen. Ook hierbij kunnen de sociale dienst en de andere hulpverleners je helpen.

2.1.6. Vervoer

Als vervoer met de eigen wagen bij het ontslag na een ziekenhuisopname niet is aangewezen, kan je gebruik maken van het niet-dringend ziekenvervoer. Elk ziekenfonds heeft haar eigen terugbetalingsvoorwaarden. Dit vervoer kan door de sociale dienst of de verpleging van de afdeling waar je verblijft worden geregeld.

2.2. Verzorging op een palliatieve eenheid

Een palliatieve eenheid is een kleinschalige afdeling van zes tot twaalf bedden, meestal verbonden aan een ziekenhuis. Je kan er naartoe voor een definitieve of voor een tijdelijke opname. Een tijdelijke opname kan bv. nodig zijn om medicatie op punt te stellen of om de familie een tijdje te ontlasten.

Het accent in deze afdeling ligt niet meer op het streven naar genezing, maar op maximale comfortzorg. In een huiselijke en gastvrije sfeer krijg je respect- en kwaliteitsvolle comfortzorg aangeboden. Jouw familie mag de hele dag door op bezoek komen. Als het nodig is, kunnen zij ook overnachten of betrokken worden bij de verzorging.

Palliatieve zorg is een actieve totaalzorg. Je wordt opgevolgd door een multidisciplinair team van artsen, verpleging, kinesisten, ergotherapeuten, sociale dienst, psychologen en vrijwilligers. Een opname op een palliatieve eenheid wordt vanuit het ziekenhuis georganiseerd door het palliatief supportteam. Vanuit de thuissituatie organiseert de huisarts of een palliatief deskundige in overleg met de huisarts de opname.

In ons ziekenhuis is geen palliatieve eenheid. Daarom werken we samen met de ons omringende palliatieve eenheden.

Beslissingen zijn gemakkelijk,
als je waarden duidelijk zijn.

Auteur onbekend

3. Wie beslist en hoe?

Over de strikt medische behandeling neemt jouw arts de eindbeslissing, rekening houdend met jouw wensen. Als je zelf geen initiatief neemt, zal jouw arts steeds kiezen voor het behoud van jouw leven met de best haalbare levenskwaliteit, voor zover de behandeling niet zinloos is.

Vanuit zijn beroepsdeontologie mag een arts geen zinloze levensreddende of –verlengende behandeling toepassen. Bijvoorbeeld kan de arts oordelen dat een reanimatie van een terminaal iemand met nog een korte periode te leven zinloos is. Of dat een nieuwe kuur chemotherapie, antibiotica of een sessie bestralingen niet meer zinvol is. Of dat het opstarten of voortzetten van kunstmatige voeding niet in het belang is van de patiënt. Of dat een grote operatie bij iemand met een beperkte longcapaciteit een onverantwoord groot risico betekent. Of...

Maar je kan ook zelf van mening zijn dat reanimatie, levensreddende of levensverlengende behandelingen in een kritieke levensperiode voor jou niet gewenst zijn. Jouw arts zal jouw beslissingen over behandelingen en zorg bij bedreiging van jouw leven respecteren, op voorwaarde dat je ze hebt genomen terwijl je volledig bij bewustzijn was en zonder druk van buitenaf. Uiteraard kan dit enkel als je hem jouw beslissingen vooraf op de gepaste wijze hebt kenbaar gemaakt.

Je kan jouw beslissingen aan jouw behandelend arts mondeling meedelen, met een geschreven wilsverklaring of via jouw vertegenwoordiger (zie verder in deze brochure op pagina 15). De combinatie van al deze vormen van meedelen geniet de voorkeur.
Jouw arts zal je melden wanneer de mededeling die in jouw medisch dossier is genoteerd, van toepassing is. Hij zal je dan ook vragen of je nog steeds wenst dat de behandelweg gebeurt volgens jouw eerder vermelde wensen.

3.1. De negatieve wilsverklaring

Je kan met een voorafgaande negatieve wilsverklaring te kennen geven dat – wanneer je het zelf niet meer kunt vragen - bepaalde of alle behandelingen/onderzoeken WEL

of NIET gestart, gestopt of afgebouwd moeten worden. In dit document duid je jouw formele vertegenwoordiger aan. Jij en je vertegenwoordiger ondertekenen jouw negatieve wilsverklaring. Deze blijft onbeperkt geldig - tenzij je ze herroept - en de inhoud van de negatieve wilsverklaring is wettelijk afdwingbaar. Dit betekent dat artsen hiermee moeten rekening houden, in tegenstelling tot de wilsverklaring euthanasie waarop de arts kan weigeren in te gaan. Een negatieve wilsverklaring kan je niet laten registreren. Daarom bewaar je ze zelf. Je geeft één exemplaar aan jouw vertegenwoordiger, één aan jouw huisarts en één aan jouw behandelend arts voor in jouw patiëntendossier.

3.2. Jouw vertegenwoordiger

Je kan in een situatie terechtkomen waarin je, tijdelijk of definitief, niet meer in staat bent voor jezelf te beslissen. Dit noemt men wilsonbekwaam zijn.

Opdat in dergelijke omstandigheden toch die medische beslissingen worden genomen die overeenstemmen met jouw wensen kan je een vertegenwoordiger aanstellen. Een vertegenwoordiger is een meerderjarige wilsbekwame persoon die in jouw plaats jouw rechten als patiënt uitoefent wanneer je daar zelf niet meer toe in staat bent. Hij zal jouw wil vertolken, zoals neergeschreven in de negatieve wilsverklaring. Hij zal, op basis van de volledige informatie, in jouw plaats beslissen welke behandelopties er voor jou gekozen worden. Jouw vertegenwoordiger zal dan indien nodig jouw arts ook mondeling en/of schriftelijk meedelen welke medische behandelingen niet meer gewenst zijn. De arts zal dit advies volgen voor zover hij ervan overtuigd is dat die beslissingen in jouw belang zijn.

Sinds 1 september 2014 moet de behandelend arts de wettelijke volgorde van vertegenwoordiging respecteren:

1. jezelf, de wilsbekwame patiënt
2. de door jou gemachtigde vertegenwoordiger
3. eventueel jouw bewindvoerder
4. jouw samenwonende echtgenoot / echtgenote of jouw wettelijk of feitelijk samenwonende partner
5. jouw meerderjarig kind
6. jouw ouder
7. jouw meerderjarige broer of zus
8. de betrokken beroepsbeoefenaar (bv. jouw huisarts)

Dus enkel wanneer een wettelijke vertegenwoordiger ontbreekt of bij een conflict tussen de wettelijke vertegenwoordigers, behartigt de behandelend arts in samenspraak met collegae jouw belangen.

3.3. Jouw vertrouwenspersoon

Om verwarring te voorkomen wordt hier de term vertrouwenspersoon uitgelegd. De vertrouwenspersoon is iemand die jij aanstelt en die daardoor de toelating verwerft om volledig en naar waarheid geïnformeerd te worden door de arts over jouw medische toestand en die ook inzagerecht heeft in jouw medisch dossier. Dit kan een onbeperkte of tijdelijke toelating zijn.

De vertrouwenspersoon heeft geen beslissingsrecht over jou. Bijvoorbeeld: een meegebrachte tolk op de raadpleging kan jouw vertrouwenspersoon zijn. Of een verre neef waarmee je goed contact hebt of een goede vriend(in).

3.4. Wanneer beslissingen nemen in verband met het levenseinde?

Het is goed om vooraf na te denken, te communiceren en een beslissing te nemen over de medische handelingen rondom het levenseinde lang voordat dit zich voordoet. Bijvoorbeeld wanneer je een dagje ouder wordt of wanneer je aan één of meerdere chronische ziekten lijdt zoals hart- en vaatziekten, kanker, een gecompliceerde suikerziekte, een ernstige longziekte, een belangrijke nierziekte, beginnende dementie of een belangrijk functieverlies op lichamelijk of psychisch vlak. Ook vóór een geplande ziekenhuisopname is het verstandig om jouw wensen opnieuw duidelijk te stellen.

3.5. Hoe ga je best te werk?

Beslissingsvragen rond reanimatie en levensreddende of –verlengende behandelingen komen meestal onverwacht op je af wanneer je je in een situatie van kritische levensbedreiging bevindt. Het kan daarom de moeite lonen om je erop voor te bereiden.

In het dagelijkse leven is het helemaal niet gemakkelijk om je concrete levensbedreigende situaties voor te stellen en je in te leven in de beslissingsvragen die dan plots op jou kunnen afkomen. Iemand die gezond is, zal vermoedelijk ook anders beslissen dan iemand met reeds één of meer chronische ziekten of iemand die reeds min of meer belangrijke functionaliteit heeft moeten verliezen.

Daarom...

Overdenk en neem levensbeslissingen ruim vooraleer ernstige problemen zich voordoen. Neem nooit impulsieve, maar wel goed overdachte beslissingen.
Als je een diagnose van een chronische ziekte krijgt, spreek er dan eerst over met jouw huisarts en behandelend arts. Vraag precies naar jouw huidige gezondheidstoestand en ook naar jouw geschatte levensverwachting.

Wat is jouw risico op complicaties? En welke complicaties zijn er vooral bij jou te verwachten? Wat zijn de herstelkansen en de gevolgen bij problemen? Spreek er ook over met jouw dierbaren, zij die je effectief zullen steunen en verzorgen als het nodig is. Wat zijn hun echte wensen? Hoe zit het met hun draagkracht? Denk er zelf goed over na. Als er zich problemen voordoen, wat wil je dan echt zelf?

Neem enkel een beslissing waarover je zeker bent. Wanneer je nog twijfelt, kan je best verder nadenken of nog verder informeren. Herdenk en overleg jouw mening opnieuw met jouw huisarts wanneer jouw gezondheidssituatie verandert en telkens vóór een ziekenhuisopname.

Verleden heb je, toekomst moet je maken.

Marc Andries

4. Besluit

Iedereen kan plots en onverwacht geconfronteerd worden met het levens-einde. Het kan ook stilaan en verwacht op je afkomen. Medisch ingrijpen kan in deze situaties op veel verschillende manieren worden aangewend of worden afgewezen. Jouw behandelend arts moet de eindbeslissing nemen, maar het verdient verreweg de voorkeur dat je zelf duidelijk aangeeft hoe je in deze fase van het levenseinde wenst behandeld te worden.

- Informeer je over de mogelijkheden en toets die af bij jouw naasten. Jouw huisarts en desgevallend jouw behandelende specialisten zijn de aangewezen mensen om je deskundig te adviseren, rekening houdend met de lijn van jouw verhaal.
- Uiteindelijk kan je jouw mening best zo goed mogelijk schriftelijk noteren en eventueel ook laten wettigen.
- Bezorg dan deze documenten aan jouw huisarts, jouw behandelende specialisten, jouw vertegenwoordiger en de naasten waarvan jij vindt dat zij dit moeten weten.
- Het is aan te raden om jouw beslissingen ook mondeling toe te lichten aan de betrokken partijen.
- Wanneer een bepaling van dit door jou geschreven document van toepassing is, zal jouw arts je dit melden en je vragen of je nog steeds wenst dat de behandelweg gebeurt volgens de door jou neergeschreven bepaling die op dat moment van toepassing is.
- Je kan een vertegenwoordiger aanstellen om voor jou te beslissen wanneer je dat zelf niet meer zou kunnen.
- Je kan een vertrouwenspersoon aanduiden om je bij te staan in het uitoefenen van jouw rechten.
- Hoe pijnlijk overdenken en beslissingen nemen over jouw levenseinde ook kan zijn, met open geest hierover nadenken en communiceren zal je later, in de periode rond het levenseinde, meer levenscomfort bieden.Het zal ook jouw familie, naasten en de behandelende artsen veel zorgen en verdriet besparen.

Wil je meer informatie of wens je voorbeeldformulieren?

Neem gerust contact op met het palliatief support team, ook al is jouw vraag nog niet dringend. Meer informatie en alle voorafgaande wilsverklaringen zijn terug te vinden op www.leif.be en op www.palliatief.be (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen).

AZ Rivierenland is als dynamisch ziekenhuis jouw partner in de zorg

Samen met ons netwerk van zorgverleners garanderen onze medewerkers kwaliteitsvolle en veilige zorg voor elke patiënt dicht bij huis.

CAMPUS RUMST

's Herenbaan 172 | 2840 Rumst
03 880 90 11 (algemeen)
03 880 91 90 (afspraken)

CAMPUS BORNEM

Kasteelstraat 23 | 2880 Bornem
03 890 16 11

CAMPUS WILLEBROEK

Tisseltsesteenweg 27 | 2830 Willebroek
03 890 16 11

ref.: 50120781 (R) - 50006373 (B)
versie: 31/10/2019
foto's & illustraties:
eigenaar: Kris Du Mont, verpleegkundige
v.u.: Sofie Vermeulen, communicatie

az Rivierenland