

Topics in levenseindezorg



LEIF West-Vlaanderen

Wetgeving i.v.m. levenseindezorg

1. **Patiëntenrechtenwet (aug. 2002)**: centraal staat de autonomie **en** het zelfbeschikkingsrecht d.w.z. dat zorgverleners respect moeten hebben voor de wil van de patiënt ongeacht zijn eigen overtuiging. (**juridisch afdwingbaar**)
2. **Wet palliatieve zorg (mei 2002)**: centraal staat het recht op palliatieve zorg **niet de verplichting** daartoe. Is door de patiëntenrechtenwet uitgehold. Zo wordt het recht op pijnbestrijding in de stervensfase beschreven in de patiëntenrechten wet (art 11 bis).
3. **Wet euthanasie (mei 2002)**: recht om een verzoek te laten onderzoeken. Geen recht op uitvoering. (**noch juridisch noch medisch afdwingbaar**)

4. Wet betreffende één rechterlijke beschermingsregeling voor de meerderjarige wilsonbekwame persoon. (maart 2013).

Zo kan een vrederechter een bewindvoerder uitdrukkelijk machtigen om én het beheer van de goederen én de patiëntenrechten van de wilsonbekwaam verklaarde persoon uit te oefenen (bewindvoering over de persoon).

- **Uitgesloten van vertegenwoordiging:** euthanasie, abortus, sterilisatie, in vitro fertilisatie, etc.
- **Toestemming** niet noodzakelijk alle patiëntenrechten.
- Men kan **zelf voorafgaandelijk** een bewindvoerder (**lasthebber**) aanduiden en de vrederechter dient met deze **keuze ernstig rekening** te houden (**zorgvolmacht**).

Patiëntenrechtenwet

Verhouding arts en patiënt grondig gewijzigd

De beslissing de patiënt therapeutische hardnekkigheid en
communicatie → →

Voornaamste rechten

- **Recht op informatie** gezondheidstoestand (ziekte, prognose, behandelingsmogelijkheden voor- en nadelen en slaagkansen).
- Geen onderzoek of behandeling zonder toestemming. (**informed consent**)
- Recht op **weigeren** van een behandeling ongeacht zijn gezondheidstoestand en tegen het advies van de behandelende arts in.
- Recht op medische dossier en **2de advies**.
- Recht om **documenten** aan zijn dossier toe te voegen (vb. negatieve wilsverklaring – zorgvolmacht - voorafgaandelijke verklaring euthanasie – orgaandonatie etc)

Informed consent - wilsverklaringen

Zolang de patiënt wilsbekwaam is gaat zijn **actuele wil** voor op voorafgaandelijk vastgelegde wilsverklaringen.

- Wilsverklaringen zijn **geschreven documenten** waarin een patiënt **anticipeert** op een toekomstige wilsonbekwaamheid en waarin hij voorafgaandelijk aangeeft wat zijn wensen zijn omtrent het **behandelingsbeleid** en het verkrijgen of weigeren van bepaalde medische handelingen in duidelijk omschreven **welbepaalde omstandigheden**.

Negatieve wilsverklaring

In een negatieve wilsverklaring **weigeren** we voorafgaandelijk onze toestemming tot (een) bepaalde (medische) tussenkomst(en) voor het geval we wilsonbekwaam geworden zijn en ons in een medisch uitzichtloze toestand bevinden.

Doel = voorkomen van **therapeutische hardnekkigheid**

- medisch uitzichtloze toestand veroorzaakt door een ernstige en ongeneeslijke door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening(en) en waarvoor genezing niet meer mogelijk is (uitbehandeld) en elke verdere behandeling beschouwd kan worden als therapeutische hardnekkigheid.

- Een negatieve wilsverklaring is **juridisch bindend** voor de arts indien ze geldig is opgesteld.
 - art 8 §4 vierde lid Wet Patiëntenrechten, bepaalt dat een schriftelijke (niet herroepen) weigering van een welomschreven tussenkomst door een wilsbekwame patiënt dient te worden geëerbiedigd door de beroepsbeoefenaar.
- De beroepsbeoefenaar die ingaat tegen de schriftelijke toestemmingsweigering van de patiënt stelt zich bloot aan **strafrechtelijke vervolging** (art 398 Sw) en brengt tevens zijn **burgerlijke aansprakelijkheid** in het gedrang, contractueel (art 1146 BW) dan wel buitencontractueel (art. 1382 BW)
- De negatieve wilsverklaring is **onbeperkt geldig** in de tijd.
- Voor de negatieve wilsverklaring bestaat **geen centraal registratiesysteem**. Vandaar het belang van opname van dit document in het medisch dossier.

Voorwaarden bij het opstellen van een juridisch geldige negatieve wilsverklaring

1. De opsteller moet **wilsbekwaam** zijn. Iedereen die wilsbekwaam is kan een wilsverklaring opstellen (ook minderjarigen)
2. De **omstandigheden** waarin de tussenkomst wordt geweigerd moet duidelijk omschreven zijn.
 - Het gaat om een medische uitzichtloze toestand veroorzaakt door een **ernstige en ongeneeslijke** door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening waarvoor **geen curatieve behandelingen** meer voorhanden zijn.
3. De geweigerde behandelingen moeten **welomschreven** en **weloverwogen** zijn. Belang van het bespreken met de behandelende artsen - belang van het noteren van eigen wensen.

De geweigerde behandelingen moeten welomschreven zijn

Wil ik geen (aanduiden wat je niet meer wil):

☐ antibiotica

☐ kunstmatige toediening van vocht en voeding

☐ chemotherapie

☐ bestraling

☐ operatie

☐ kunstmatige beademing

☐ nierdialyse

☐ reanimatie

☐ intensieve zorg

☐ opname in een ziekenhuis

☐ andere behandeling (vul zelf in)

.....

.....

Specifieke of persoonlijke
opmerkingen:

~~Als ik dement ben wens ik euthanasie.~~

4. Aanduiden van een vertegenwoordiger

De vertegenwoordiger is diegene die in jouw plaats met de artsen overleg zal plegen om jouw wilsverklaring te doen uitvoeren.

“De zorgverlener mag niet afwijken van de voorafgaande wilsverklaring of van de beslissing van de vertegenwoordiger wanneer die zich kan beroepen op de uitdrukkelijke wil (negatieve wilsverklaring) van de patiënt. (art 8 en art 15 patiëntenrechtenwet)”

Interpretatie negatieve wilsverklaring

- Zo geen akkoord met de arts  rechtbank
- Daarom dient de patiënt vooraf zijn weigeringen te bespreken met zijn vertegenwoordiger en je behandelende artsen.
- Vertegenwoordiger moet neg. wilsverklaring ondertekenen

- Indien een vertegenwoordiger ontbreekt dan wordt zijn taak in volgorde uitgeoefend door (**cascade**):
 - (Eén door de vrederechter aangestelde vertegenwoordiger die uitdrukkelijk gemachtigd is de patiëntenrechten uit te oefenen)
- De samenwonende **echtgenoot**, de wettelijk of feitelijk samenwonende **partner**.
- Indien deze persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, worden de rechten **in dalende volgorde** uitgeoefend door **een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt**.
- Indien ook een dergelijke persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, behartigt de **betrokken beroepsbeoefenaar**, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, de belangen van de patiënt.

Voorwaarden bij de uitvoering.

1. Een negatieve wilsverklaring heeft pas **uitwerking wanneer de patiënt wilsonbekwaam is geworden**.
Voor deze toestand gaat zijn actuele wil voor op zijn voorafgaandelijk geuite wil.
2. Is geldig zowel bij wilsonbekwame **terminale en niet-terminale** patiënten.
3. Negatieve wilsverklaring **kan niet gebruikt worden om euthanasie te vragen ook niet bij dementie**. (Steunt op patiëntenrechtenwet en niet op euthanasiewet.)

De voorafgaande wilsverklaring euthanasie

- Steunt op de **euthanasie wet**.
- Een voorafgaande verklaring die je opstelt wanneer je nog bewust en handelsbekwaam bent en waarin je toestemming geeft aan artsen je leven te beëindigen indien je **volgens de stand van de huidige wetenschap in een onomkeerbaar coma bent**. (*Prins Friso van Nederland*)
- Is een **officieel** invuldocument (Koninklijk Besluit)
- 2 getuigen waarvan één geen materieel belang bij overlijden opsteller.
- 1 of meerdere vertrouwenspersoon.

- **Taak getuigen**: garant staan voor de authenticiteit van het document.
- **Taak vertrouwenspersoon**: behandelende artsen op de hoogte brengen van het bestaan van het document. Neemt niet deel aan de beslissing
- **Dit recht is juridisch niet afdwingbaar en een arts kan weigeren of bijkomende voorwaarden stellen** naast de voorwaarden beschreven in de euthanasiewet.
- 5 jaar geldig
- registratie op de gemeente = bevestiging van het bestaan en authenticiteit
- ~~kun je niet gebruiken als een **actueel euthanasieverzoek**. Het is ook niet geldig in geval van dementie.~~

Palliatieve zorg

In de palliatieve zorg staat **niet langer het genezen of het verlengen van het leven centraal** maar het comfort van de patiënt en zijn/haar familie.

Palliatieve zorg

- streeft naar een zo goed mogelijke symptoomcontrole en een zo hoog mogelijke levenskwaliteit.
- Wordt uitstekend behartigd door de palliatieve netwerken. (**ziekenhuizen, thuissituatie, palliatieve eenheden en palliatief dagcentrum**)
- Faalt de conventionele symptoombestrijding (extreme dyspnee, terminale delier, persisterende pijn etc.) dan evt. **palliatieve diepe sedatie**

Ultieme symptoombestrijding palliatieve en continue diepe sedatie

Patiënt wordt bij middel van sedativa volledig buiten bewustzijn gebracht tot aan zijn overlijden zodat hij **zijn ondraaglijk lijden niet meer bewust kan meemaken.**

- Het is een vorm van **symptoombestrijding** die toegepast wordt wanneer de conventionele behandeling faalt.
- In principe alleen toegepast bij patiënten die **stervende** zijn en zich in hun laatste levensfase bevinden.
- Soms gecombineerd met het staken van bv. toediening kunstmatige voeding en vocht.
- Kan slechts worden opgestart met **akkoord van de patiënt of zijn vertegenwoordiger of zijn familie.**

De toepassing van de wet betreffende euthanasie op basis van een actueel verzoek

Euthanasie = het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.

- art 3 §1 euthanasiewet
de andere = de arts, de betrokkene = de patiënt
- art 2 §1 wet patiëntenrechten.
patiënt = natuurlijke persoon aan wie gezondheidszorg wordt verstrekt.

Euthanasie = het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt (wilsbekwame patiënt)

Uitklaring = De in de wet voorgeschreven voorwaarden en procedures naleven

Voorwaarden actuele euthanasieverzoek bij terminale en niet-terminale patiënten

1. Patiënt moet **wilsbekwaam** zijn.
2. Het verzoek moet **schriftelijk** gebeuren door de patiënt zelf, **gedateerd** worden en **getekend**. Dit verzoek moet toegevoegd worden aan het medisch dossier. (minderjarige - fysiek incompetentie)
3. Het verzoek moet **vrijwillig, overwogen en herhaald** zijn en **zonder externe druk** tot stand gekomen.

Voorwaarden actuele euthanasieverzoek bij terminale en niet-terminale patiënten

4. De vierde voorwaarde = de medische voorwaarde

Meerderjarigen: zich bevinden in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysisch of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening.

Minderjarigen: zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden en dat binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg heeft en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening.

De medische context

- Euthanasie kan alleen binnen een **medische context**.
 - Puur existentieel lijden komt niet in aanmerking. Euthanasie wet geeft **geen onbeperkt zelfbepalingsrecht** aan de patiënt.
- Ernstige en ongeneeslijke aandoening = uitbehandeld zijn (geen curatieve behandelingen meer mogelijk. Palliatieve behandelingen zijn geen curatieve behandelingen) **objectieve factor** (arts)
- Ondraaglijk lijden = **subjectieve factor** (patiënt)
- Medisch uitzichtloze toestand = **objectieve factor** (arts)

Procedurele voorwaarden

Adviezen van een onafhankelijke (t.o.v. de behandelende arts en t.o.v. de patiënt) arts(en) (vb. LEIF-arts)

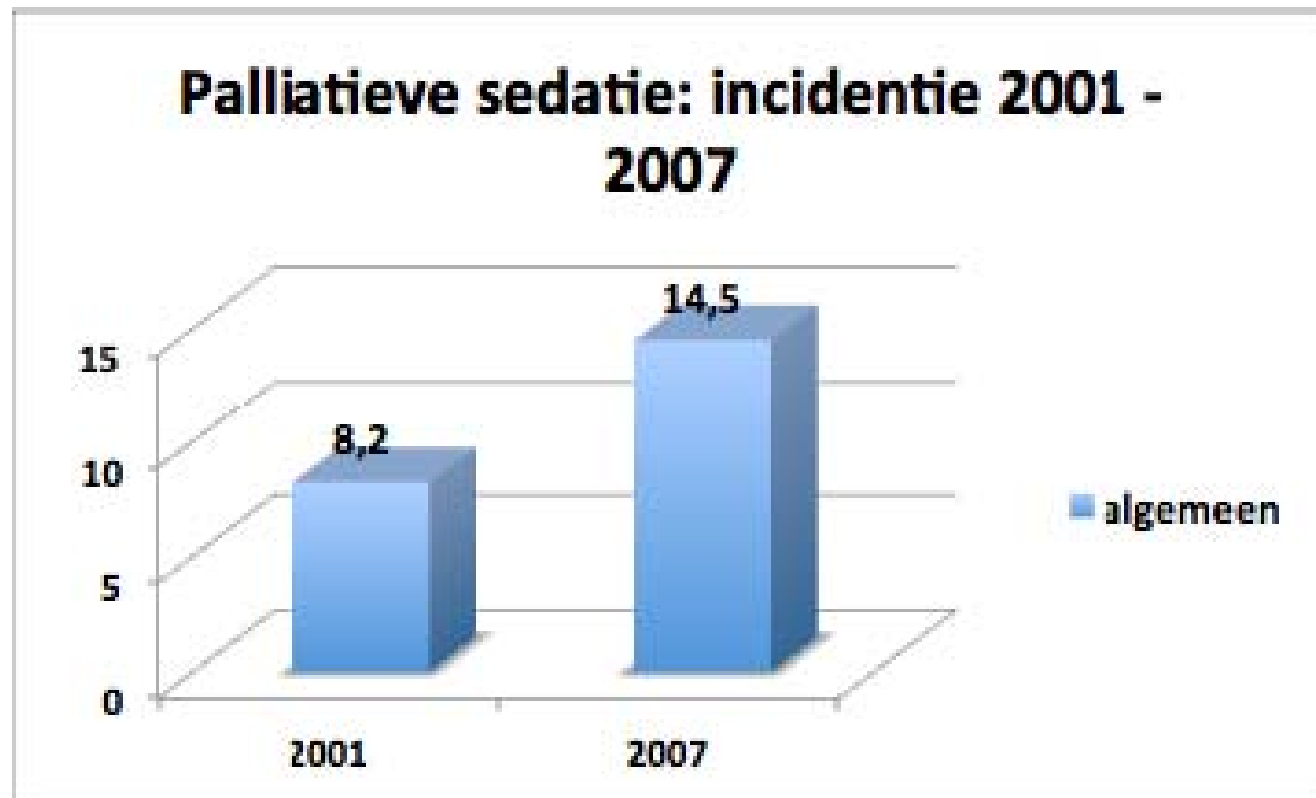
- Meerderjarige patiënt:
 - **Terminale patiënt:**
Raadpleging van één onafhankelijke arts (LEIF-arts) (o.a. ernstig en ongeneeslijke aard van de aandoening en het niet te lenigen lijden)
 - **Niet - terminale patiënt:**
Raadpleging 2de onafhankelijke arts, specialist in de aandoening of psychiater. (o.a. vrijwillig, overwogen en herhaald karakter van het verzoek beoordelen)
- Minderjarige patiënt:
Raadpleging van een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog raadplegen die de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige moet onderzoeken

- Informatieplicht: over de gezondheidstoestand en de mogelijkheden van palliatief zorg
- Wachttijd:
 - **Terminale patiënt:** geen wachttijd
 - **Niet-terminale patiënt:** minstens één maand wachttijd tussen verzoek en uitvoering te rekenen vanaf de datum van het schriftelijk verzoek.
- Besprekingen met derden:
 - met het **verpleegkundig team**. (patiënt kan zich hiertegen verzetten.)
 - Eventuele bespreking met de **naasten** van de patiënt
- Uitvoerende arts: kan bijkomende voorwaarden stellen
- Een zorgverlener (arts - verpleegkundige) kan niet gedwongen mede te werken aan een euthanasie.

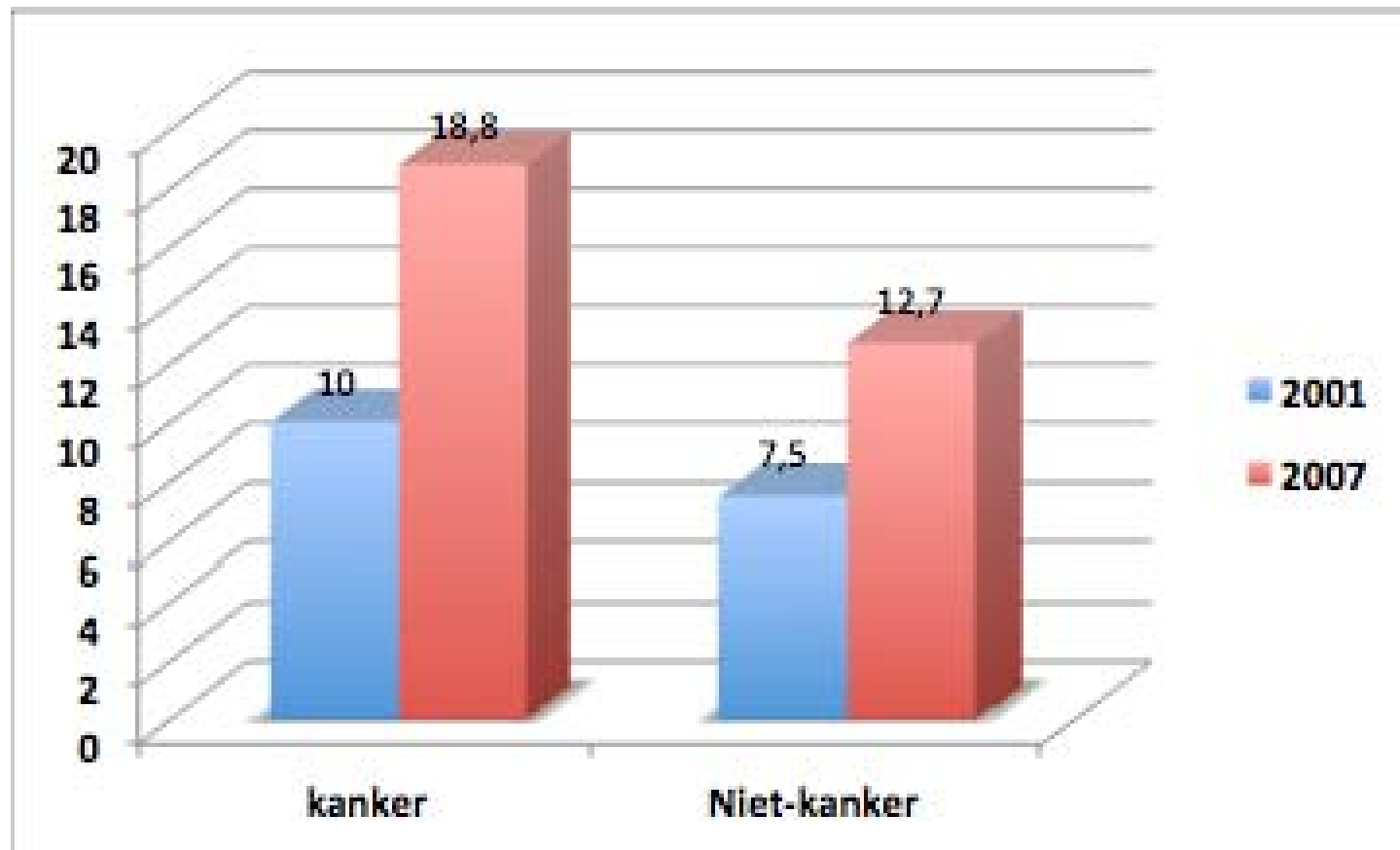
Levensende zorg in Vlaanderen en België

- MELC studie: Monitoring quality of End-of-Life Care in Flanders.
 - Palliatieve continue diepe sedatie tot aan het overlijden. Sterke stijging (Nederland - UK)
- Tweejaarlijkse rapporten Federale controle- en evaluatie commissie euthanasie. (laatste rapport okt. 2016)

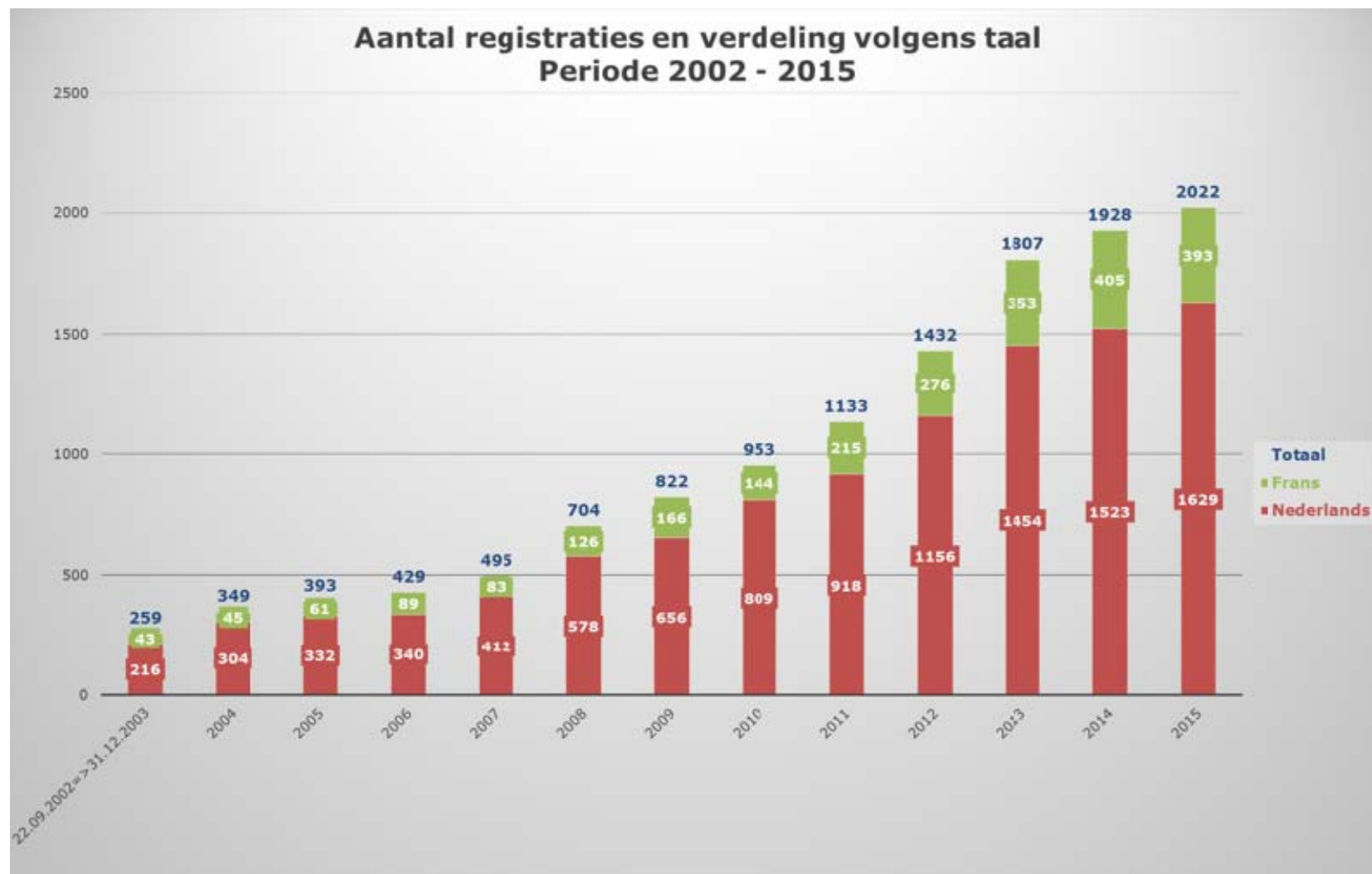
MELC studie 2001 - 2007



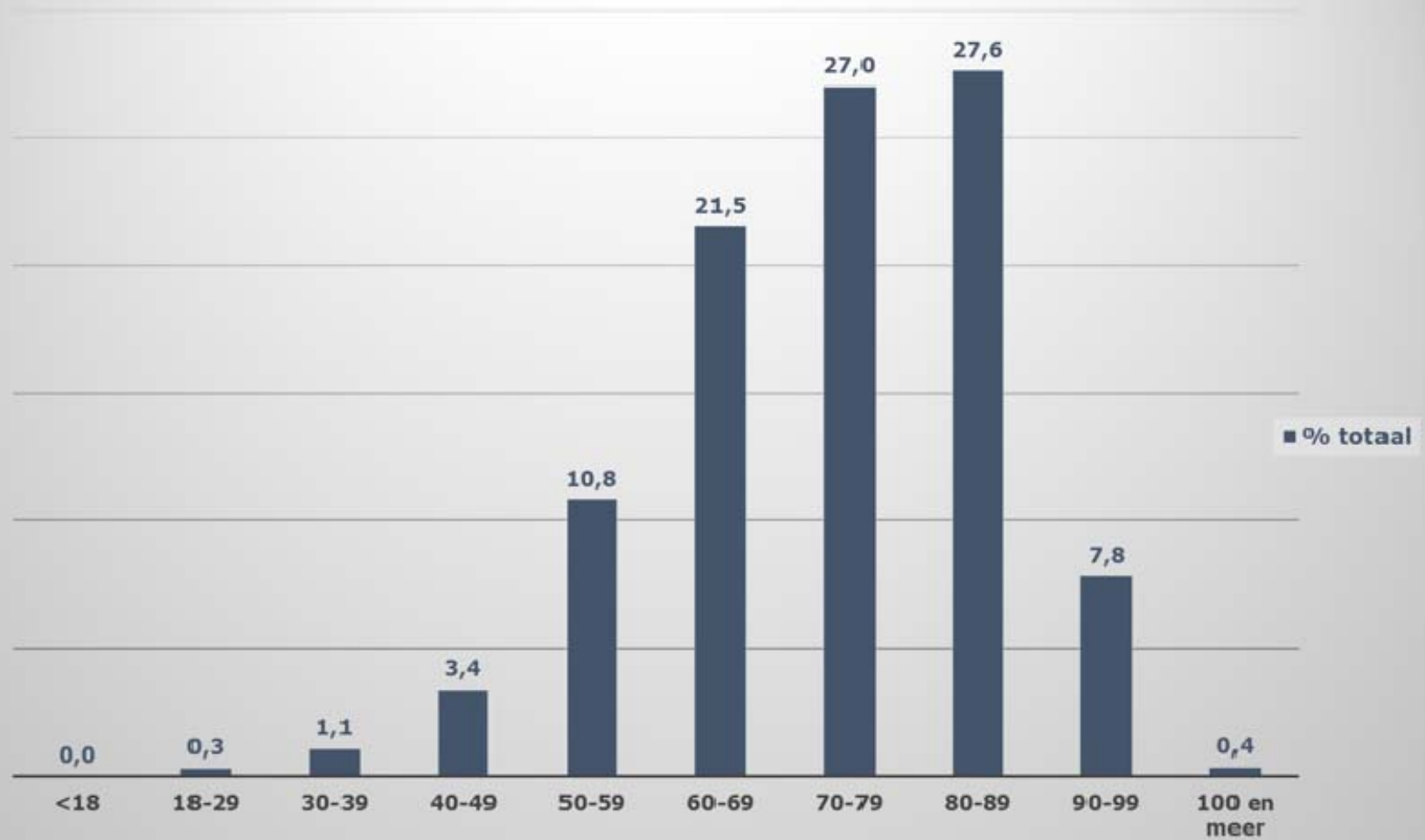
Palliatieve sedatie: kanker versus niet-kanker patiënten



Euthanasies in België: 2002 - 2015



Leeftijdsverdeling van de patiënten



Euthanasie België

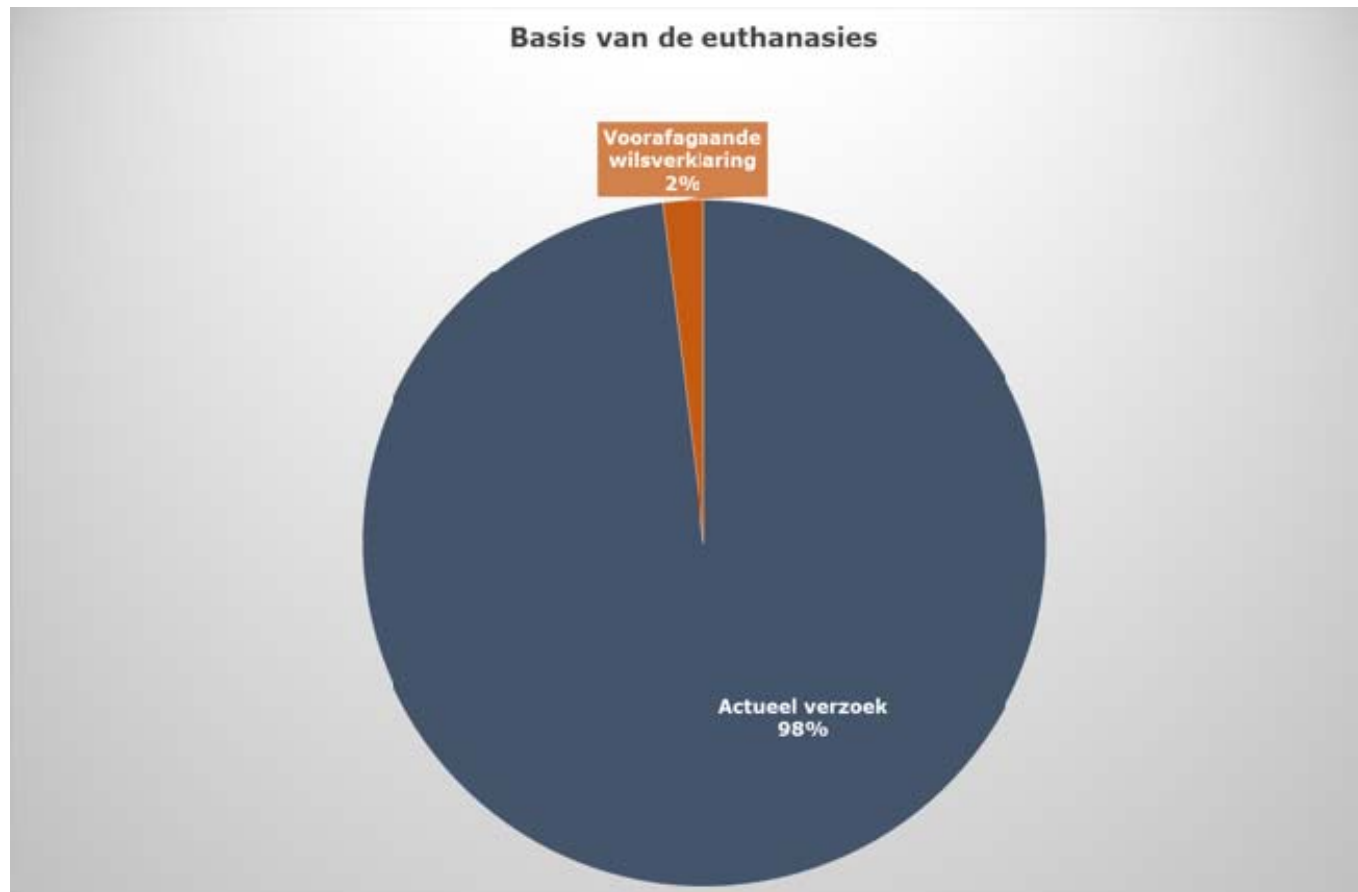
Vergelijking Nederland – België 2010 - 2015

Jaar	België	Nederland	Vergelijking N-B
2010	953	3 136	2 051
2011	1 133	3 695	2 430
2012	1 432	4 188	2 763
2013	1 807	4 428	2 929
2014	1 928	5 306	3 500
2015	2 022	5 570	3 684

Aandoeningen die aan de basis lagen van het euthanasieverzoek, ongeacht de te verwachten termijn van overlijden volgens frequentie van voorkomen. (ICD-10 codering) Periode 2014 – 2015	TOTAAL	(%)
Nieuwvormingen (kankers)	2675	67,7
Polypathologie (Verschillende aandoeningen)	385	9,7
Ziekten van het zenuwstelsel	274	6,9
Ziekten van hart en vaatstelsel	205	5,2
Psychische stoornissen en gedragsstoornissen	124	3,1
Ziekten van het ademhalingsstelsel	124	3,1
Ziekten van het bot-spierstelsel en bindweefsel	39	1
Letsel, vergiftigingen en bepaalde andere gevolgen van uitwendige oorzaken	34	0,9
Ziekten van het spijsverteringsstelsel	20	0,5
Ziekten van het urogenitaal stelsel	17	0,4
Symptomen, afwijkende klinische bevindingen en laboratorium uitslagen niet elders geclassificeerd	15	0,4
Bepaalde infectieziekten en parasitaire aandoeningen	14	0,4
ziekten van het oog en adnexen	8	0,2
Endocriene ziekten en voedings- en stofwisselingsstoornissen.	7	0,2
Congenitale afwijkingen, misvormingen en chromosoom afwijkingen	4	0,1
Ziekten van huid en subcutis	4	0,1
Ziekten van bloed, bloedvormende organen en bepaalde aandoeningen die het immuun systeem beïnvloeden	1	0

De aard aandoeningen die aan de basis lagen van een euthanasieverzoek 2014 - 2015 N= 3950	TOTAAL	(%)	TOTAAL Term	TOTAAL N- Term
Nieuwvormingen	2675	67,7	2648	27,0
Polypathologie	385	9,7	192	193,0
Zenuwstelsel	274	6,9	164	109,0
Hart en vaatstelsel	205	5,2	146	60,0
Psychiatrische aandoeningen	124	3,1	11	113
ademhalingsstelsel	124	3,1	114	10

Belang van de wilsverklaring euthanasie

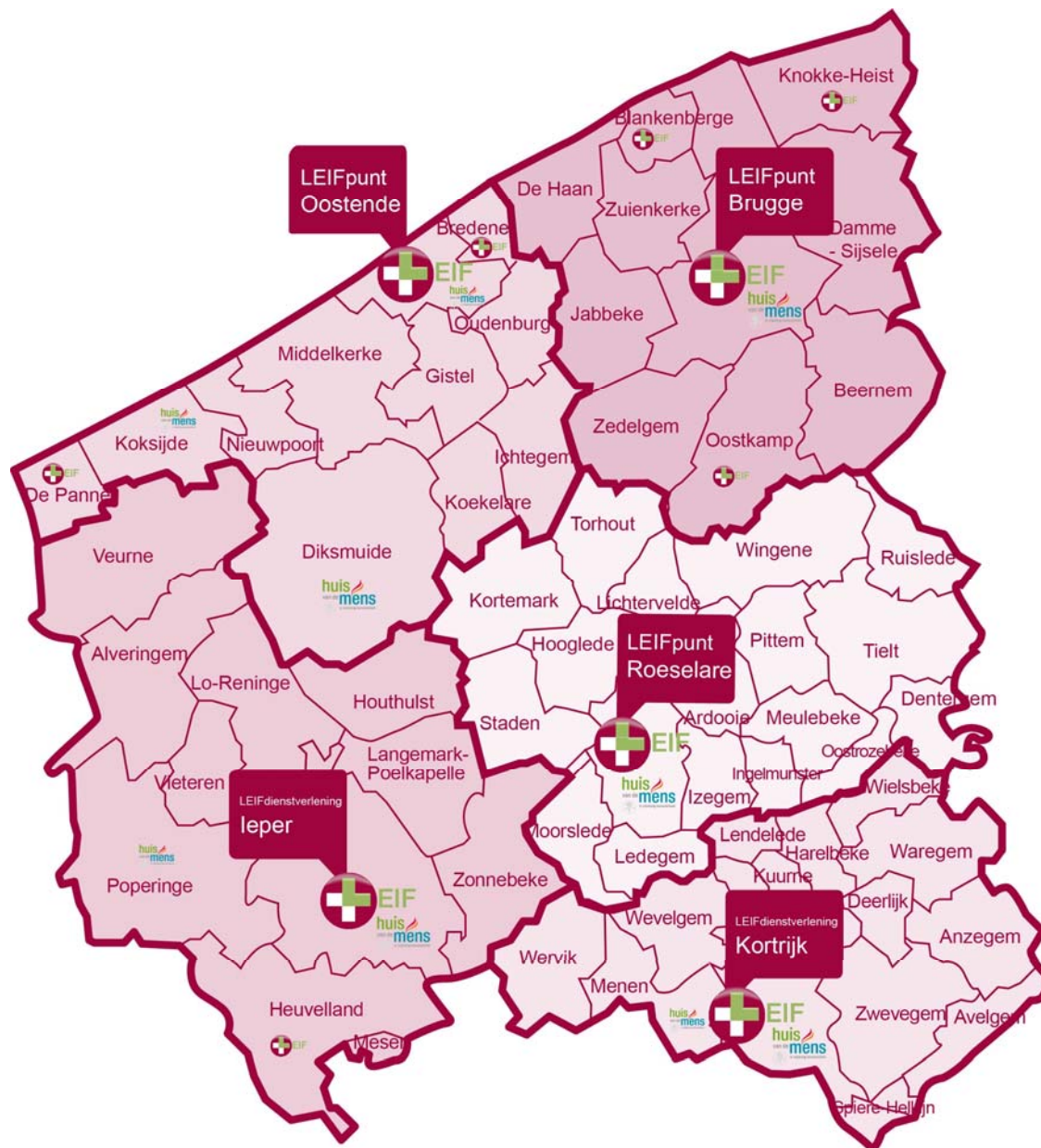


67 keer op 3950 patiënten werd euthanasie uitgevoerd bij patiënten die niet meer bij bewustzijn waren, op basis van een wilsverklaring.

Hulpverlening van LEIF West-Vlaanderen

De hulpverlening van LEIF West-Vlaanderen gebeurt strikt binnen de wettelijke grenzen.

- Hulp bij het opstellen van een **correcte negatieve wilsverklaring** en verwijzing naar de huisarts.
- Hulp bij het invullen van een **voorafgaande wilsverklaring euthanasie**.
- Hulp bij het **uitklaren van euthanasie verzoeken bij terminale en niet-terminale patiënten** in overleg met de behandelende artsen (kan tot zes maanden - één jaar in beslag nemen).
- Samenwerking met de netwerken palliatieve zorg van de provincie, Kom op tegen Kanker (praatcafé) etc.



Besluit

- Artsen zijn de **medische deskundig bij uitstek** en hebben het **beste voor met hun patiënten**.
- Artsen zijn **verplicht respect** op te brengen voor het zelfbeschikkingsrecht van hun patiënt **ongeacht hun filosofische overtuiging**.
- Patiëntenrechten:
 - Geen behandeling zonder **informed consent**.
(patiënt -vertegenwoordiger - familie. Recht op weigeren)
 - Ook i.g.v. **palliatieve zorg** zijn de patiëntenrechten geldig. (= **informed consent**)

- **Negatieve wilsverklaring**: opstellen met hulp van een **arts**. Opname op vraag in het medisch dossier is verplichtend. Niks met euthanasie te maken wel met het voorkomen van therapeutische hardnekkigheid.
- Een geldige negatieve wilsverklaring is **juridisch bindend**.
- **Wilsverklaring euthanasie** geldt alleen voor een onomkeerbaar coma (Prins Friso)
- Een **actueel euthanasieverzoek** (wilsbekwame patiënt) kan alleen binnen een medische context.
- **Euthanasie kan niet afgedwongen worden** noch juridisch noch medisch.

LEIF = LevensEindeInformatie Forum

- 2003 LEIF: oprichting door Wim Distelmans.
 - Zorgverleners vertrouwd maken met de wetgeving omtrent het levenseinde (opleiding LEIFartsen en palliatieve artsen)
- 2012: oprichting LEIF West-Vlaanderen - driedubbele missie
 - Informatie: publiek (9000) en persoonlijk (3000) (raadplegingen over gans de provincie in samenwerking met provincie West-Vlaanderen, Kom op tegen Kanker, steden en gemeenten, huizen van de mens: gemeentehuis, sociale huizen, huizen van de mens, etc.)
 - Sensibilisatie zorgverleners o.a. artsen - psychiaters (ziekenhuizen, WZC, PZ, etc.)
 - Consultatie. voor mensen met levenseindevragen (380)