

Nu praten over later: zinvol !?

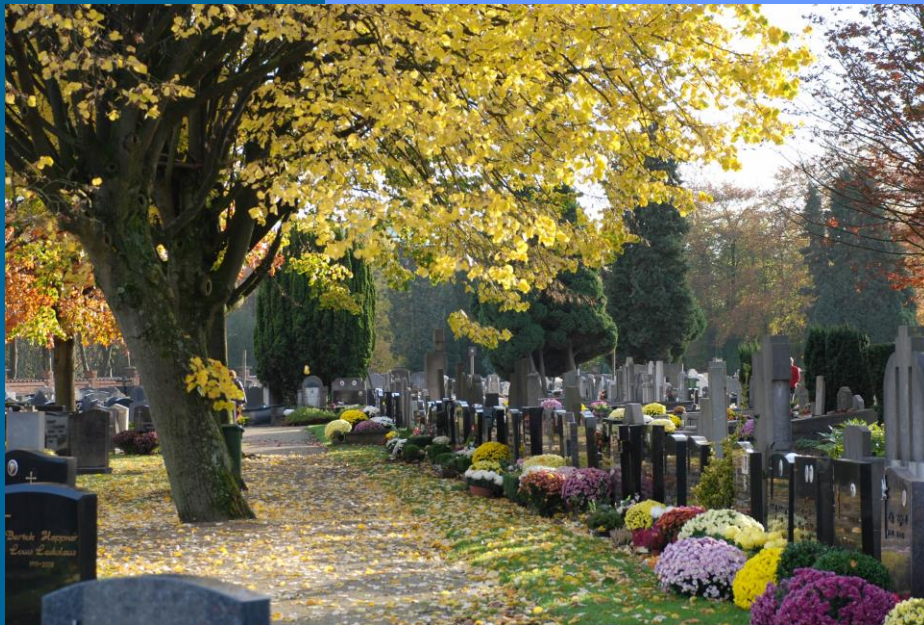
“Op weg naar waardig levenseinde”

Dr. Joke Bossers

21 april 2018

Netwerk Palliatieve Zorg
Limburg

Dr. Joke Bossers



Dr. Joke Bossers



De context van levenseinde :

Medisch-technische evolutie :

- overlijden = medisch falen
- sterven : onvoldoende kennis, middelen en omkadering

Maatschappelijke evolutie :

- niet meer vertrouwd met sterven en dood
- het taboe van aftakeling
- het zelfbeschikkingsrecht

Dr. Joke Bossers

Wat is 'Waardig levenseinde' ?

- Niet voor iedereen hetzelfde....
- Verandert in de loop van de tijd....
- Sterk cultureel bepaald...
-

Dr. Joke Bossers

Wensen en Werkelijkheid

- Soms verloopt levenseinde anders dan
gewenst of gepland

Dr. Joke Bossers

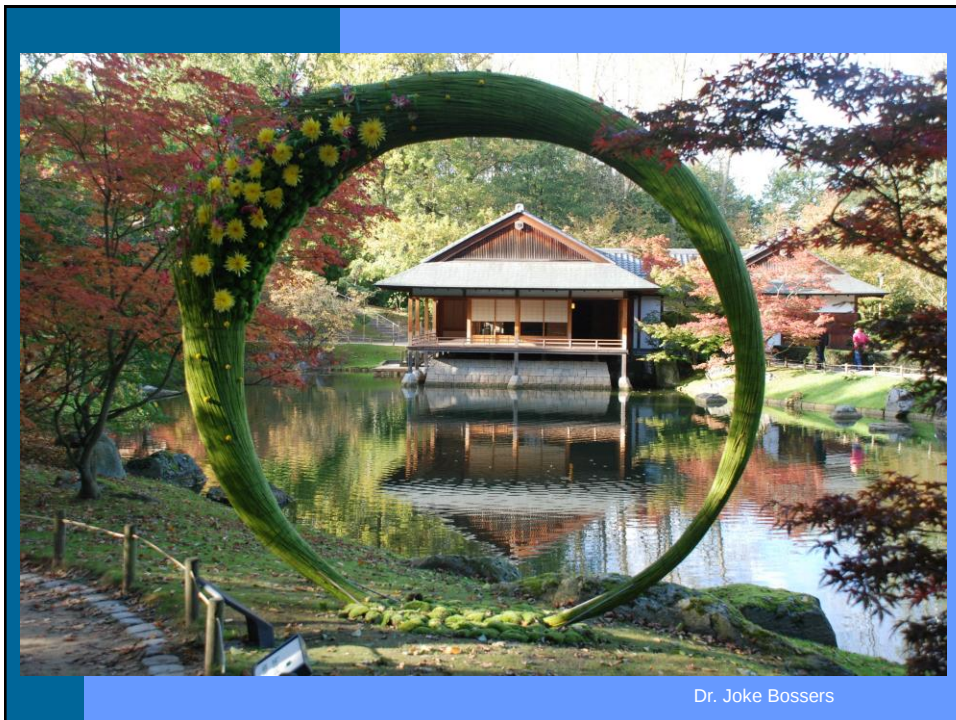
Voorstelling van levenseinde :

- Eigen ervaring en / of verhalen over
- Verwachtingen en misverstanden (Media!)
- Emotie versus realiteit
- Vertrouwen ?

Dr. Joke Bossers

- Begrijpbare **angst** voor het levenseinde
in plaats van
- Mooie sluitstuk / afronding van het leven

Dr. Joke Bossers



- Dr. Ben Zylich :

80% van de euthanasievragen bij palliatieve patiënten op basis van ANGST !

Dr. Joke Bossers

Palliatieve zorg en levenseinde

- Gelegenheid tot voorbereiden van wat kan komen
- Immers palliatieve zorg kan veelal reeds één jaar voor het verwachte levenseinde opgestart worden of stilletjes aan in de aandacht komen

Dr. Joke Bossers

SQ surprise question :

- Het bleek nml dat deze tool prognostisch veel betrouwbaarder was dan
 - diagnose , staging of leeftijd (onco)
- “Zou ik verwonderd zijn als deze patiënt over een jaar nog zou leven ? “

Dr. Joke Bossers

3 mogelijke trajecten :

- Deze vraag helpt niet enkel bij **oncologie**,
maar ook bij : -**orgaanfalen**
-**frailty** patiënten (dementie...)

Dr. Joke Bossers

Palliatieve zorg en levenseinde

- Gelegenheid tot **voorbereiden**
- Gelegenheid tot **tijdig** voorbereiden
- Gelegenheid **los van crisis en /of tijdsdruk**

Dr. Joke Bossers

Waarom voorbereiden ?

- Om **niet verrast** te worden bij med problemen
- Om duidelijk aan te geven **door wie en waar** je verzorgd wenst te worden
- **Vermijden conflicten** tussen naasten over wat je wel of niet zou willen
- Het ziekteverloop /levenseinde te krijgen dat **bij jou past**

Dr. Joke Bossers

Hoe voorbereiden :

- **Door erover na te denken ...**
 - waar ben ik bang voor (ANGST!)?
 - wat wil ik zeker niet ?
 - hoe had ik het eigenlijk gewild ?
 - ?

Dr. Joke Bossers



Hoe voorbereiden :

- Door erover na te denken
- Door erover te praten :
 - iemand uit je nabije omgeving
 - je vertegenwoordiger
 - je arts (huisarts / specialist)

Dr. Joke Bossers

Praten helpt :

- Je eigen gedachten te **verhelderen**
- **Uiting** te geven aan gepaard gaande **emoties**
- **Erkenning** te geven aan je bezorgdheden en verwachtingen
- Omdat je door te delen , **verbondenheid** creëert

= zeker ZINVOL

Dr. Joke Bossers

Praten helpt :

- Door bezorgdheden en verwachtingen te verwoorden , maak je ze bespreekbaar .

Zo creëer je **RUST en RUIMTE** ,
het beste klimaat voor beslissingen !

Dr. Joke Bossers

Hoe voorbereiden :

- Door erover te denken
- Door erover te praten
- Door het op te schrijven

Dr. Joke Bossers

Documenten rond zorg en levenseinde :

- Zijn een **middel** om bij eigen ziekteproces en mogelijk levenseinde stil te staan
- Manier om zelf **mee te bepalen** hoe dat ziekteproces en levenseinde mogen verlopen
- Het is '**geen**' verzekeringspolis

Dr. Joke Bossers

Zijn documenten voor iedereen nodig ?

1. Ik wil er niet bij stilstaan ; “hier en nu”
1. Ik neem de regie in handen
2. Ik aarzel
3. Ik wil me toevertrouwen

Dr. Joke Bossers

- Want wat gebeurt er als je het zelf niet meer kan zeggen ?

“ Dan kan een document helpen bij
beslissingen”

Dr. Joke Bossers

2002:Wet op de Patiëntenrechten

- Recht op toestemming
- Recht op “weigering” van bepaalde ingrepen en behandelingen
- Kans om zelf vertegenwoordiger aan te duiden

Dr. Joke Bossers



Dr. Joke Bossers

Welke documenten zijn er ?

- De negatieve wilsverklaring
- De wilsverklaring euthanasie
= **toekomst**
- Het actueel verzoek voor euthanasie
= **actueel** (tijdens ziekteproces)

Dr. Joke Bossers

Een *negatieve* wilsverklaring

- Is geen testament
- Het kost niets
- Je hebt geen notaris nodig

Dr. Joke Bossers

WAAROM ?

- Als je bij ernstige ziekte of naderend levenseinde

“je eigen wil niet meer kan uiten”

Dr. Joke Bossers

Hoe kan je die ‘wil’ kracht bij zetten?

- Je wil ‘**schriftelijk**’ vastleggen
- Een ‘**vertegenwoordiger**’ aanduiden
- Je ‘arts’ raadplegen (**huisarts / specialist**)

Dr. Joke Bossers

Schriftelijk ontwerp :

- Voorstel vanuit de Federatie palliatieve zorg Vlaanderen
 - i.s.m. Herman Nijs : Jurist
 - Manu Keirse : Psycholoog
 - Marc Cosijns : Huisarts
 - Kris Schutyser: Jurist
- Zelf geschreven document
- Recht op waardig sterven/Huis van de mens

Dr. Joke Bossers

Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en mijn levenseinde

Naam en voornaam:

Adres:

Rijksregisternummer:

Mijn persoonlijke waarden en opvattingen

Naast de uitdrukkelijke wilsverklaringen die volgen, wil ik dat altijd rekening wordt gehouden met de volgende waarden, opvattingen en levensbeschouwing die voor mij belangrijk zijn:

.....

.....

.....

.....

.....

Mijn vertegenwoordiger

Aanwijzing

Ik, die onderteken, wijs de volgende persoon aan als mijn vertegenwoordiger voor het geval ik niet zelf mijn rechten als patiënt kan uitoefenen:

Naam en voornaam:

Adres:

Telefoonnummer:

Rijksregisternummer:

Opgemaakt te Datum Mijn handtekening

Aanvaarding

..... (naam en voornaam) aanvaardt de aanwijzing als vertegenwoordiger en zal naar best vermogen (naam en voornaam aanwijzer invullen) vertegenwoordigen, met eerbiediging van de wilsverklaringen in dit document.

Opgemaakt te Datum Handtekening benoemde vertegenwoordiger

Document opgesteld door Manu Keirse, Marc Cosijns, Herman Nijs en Kris Schutyser. 1e versie april 2011. Laatste versie te downloaden op www.palliatief.be. Suggesties voor verbetering te sturen aan: Manu Keirse, Stugleg 2, 2041 Leidsdorp, email: man.keirse@med.kuleuven.be

Dr. Joke Bossers

Luik A : Persoonlijke waarden

- Kies je voor **kwantiteit en/of kwaliteit** van leven? Wat zijn voor jou voorwaarden voor kwaliteitsvol leven?
- Zijn er **belangrijke** personen/situaties waar men rekening moet mee houden?
- Religieuze **overtuiging**?

Dr. Joke Bossers

Luik B: Aanduiden vertegenwoordiger

- **Wie** kan best in jouw naam spreken?
- **Bespreek dit** met dierbaren en duidt iemand aan waar jij en als het kan ook je andere familieleden zich goed bij voelen.
- Als iemand niet wil/kan kiezen, wordt de volgorde door de wet bepaald (cascade)

Dr. Joke Bossers

De Vertegenwoordiger :

Is niet hetzelfde als de vertrouwenspersoon

- Speelt een rol als je **wilsonbekwaam** bent
- Heeft **juridisch** impact mits schriftelijk attest

Dr. Joke Bossers

De vertrouwenspersoon

- Iemand die je begeleidt in je **wilsbekwame** periode
- Heeft **geen juridisch** impact
- Kan door jou aangeduid worden om later in w.o. periode vertegenwoordiger te worden

Dr. Joke Bossers

De Cascade :

- Door de patiënt aangeduide vertegenwoordiger
- Zo niet : - samenwonende partner
 - een meerderjarig kind
 - een ouder
 - een meerderjarige broer of zus

Indien afwezig of conflict of weigering: arts wordt belangenbehartiger

Dr. Joke Bossers

Luik C : Wensen of Weigeren ?

- Geen aanduiding van wat je wel wilt, want je kan geen ingrepen eisen.
- Je kan wel bepaalde tussenkomsten **weigeren**
- Bespreek met je **huisarts**/specialist

Dr. Joke Bossers



Dr. Joke Bossers

Niet in staat om een wilsverklaring op te stellen

- Je kan iemand aanwijzen dat in jouw plaats te doen
- Medisch attest bijvoegen dat , de onmogelijkheid dit zelf op te schrijven, bevestigt

Dr. Joke Bossers

Waar bewaren ?

- Op goed beschikbare plaats
- Bij vertegenwoordiger
- In medisch dossier
- Bij je huisarts / specialist

Dr. Joke Bossers

Wie weet ervan ?

- Je vertegenwoordiger
- Je huisarts / specialist
- Via het 'leif – pasje' (portefeuille)

Dr. Joke Bossers



Dr. Joke Bossers

Hoelang / waar / Wie ?

- **Negatieve wilsverklaring :**
 voor onbepaalde duur geldig
 altijd herzienbaar

 beschikbaar bewaren

 vertegenwoordiger / geen getuigen

Dr. Joke Bossers

Je 'wil' schriftelijk vastleggen:

- Is een hulpmiddel, **geen garantie**
- Is **geen must** ; je hebt zo wie zo recht op goede zorg
- Is een **proces** en veranderlijk !
- Essentieel is de **COMMUNICATIE** over jouw visie aangaande 'ernstig ziek zijn' en 'levenseinde'

Dr. Joke Bossers

Hoe kan levenseinde verlopen?

- **Niet levensverlengend handelen**
- Comfortzorg met goede pijn en symptoomcontrole
- Levensverkortend handelen

Dr. Joke Bossers

Niet levensverlengend handelen:

- Afzien van genezend handelen
- Niet starten of stoppen met behandelingen

NIET- Behandelbeleid

Dr. Joke Bossers

Niet-behandel beleid

- Op initiatief van de arts :
zinloos medisch handelen
teveel bijwerkingen
- Op initiatief van de patiënt:
weigering behandeling ism arts
ook indien niet akkoord met arts

Dr. Joke Bossers

Niet starten of stoppen met :

- Geen ziekenhuis opname
- Geen reanimatie
- Geen intensieve zorg
- Geen bloedtransfusie , nierdialyse ...
- Geen vocht en/of voeding kunstmatig
-

' negatieve wilsverklaring '

Dr. Joke Bossers

Dus

- Stoppen met beademen
voeding en / of vocht
....

= niet-behandel beleid

= niet levensverlengend handelen

= GEEN euthanasie

Dr. Joke Bossers

- **Negatieve** wilsverklaring

Dr. Joke Bossers

Hoe kan levenseinde verlopen?

- Niet levensverlengend handelen
- Comfortzorg met goede pijn en symptoomcontrole
- **Levensverkortend handelen**

Dr. Joke Bossers

2002

- Wet op de patiëntenrechten
- **Wet voor euthanasie**

Dr. Joke Bossers

Wilsverklaring euthanasie

- In **één uitzonderlijke** situatie :

onomkeerbaar coma (neurovegetatieve status)

In alle andere situaties is wilsbekwaamheid noodzakelijk dwz '**ZELF**' kunnen vragen .

Dr. Joke Bossers

Wilsverklaring euthanasie :

- Wilsverklaring inzake euthanasie :
 - 2 getuigen (1 geen mat voordeel)
 - gedurende 5 jaar geldig
na 5 jaar herbevestigen
 - op gemeentehuis te bewaren (sjabloon)

Dr. Joke Bossers

- Een “wilsverklaring” inzake euthanasie is **toekomstgericht** en dus niet gelijk aan een “actueel verzoek” tot euthanasie

Dr. Joke Bossers

Actueel verzoek euthanasie

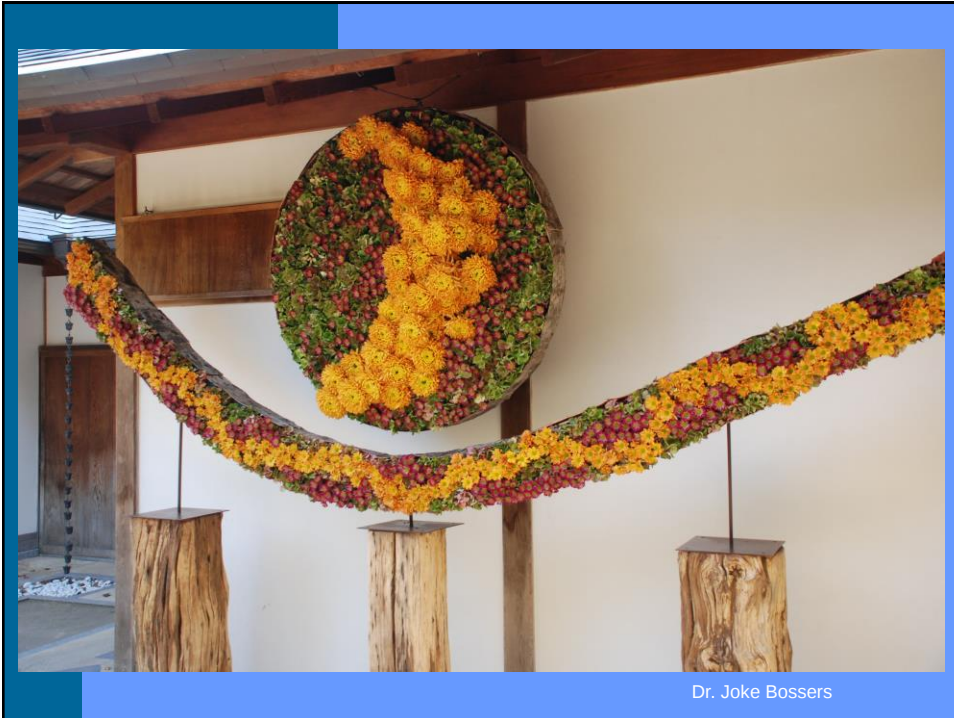
- **Nooit op voorhand**
- **Effectief euthanasieverzoek op moment van ziekte / lijden**
- **ZELF** schriftelijk vast te leggen: vrij document
- In kader van euthanasie **procedure**

Dr. Joke Bossers

Euthanasie bij mensen met dementie

- Geen wettelijk kader
- Enkel in beginfase wanneer patiënt nog **wilsbekwaam** is

Dr. Joke Bossers



Hoe kan levenseinde verlopen?

- Al dan Niet levensverlengend handelen
- Comfortzorg met goede pijn en symptoomcontrole
- Levensverkortend handelen

Dr. Joke Bossers

2002

- Wet op de patiëntenrechten
- Wet voor euthanasie
- **Wet op palliatieve zorg**

Dr. Joke Bossers



Dr. Joke Bossers

Niet de duur van het levenseinde beïnvloeden MAAR wel:

- De kwaliteit van het resterend leven beogen , door :
 - optimale pijn –en symptoomcontrole
 - eventueel bewustzijnsvermindering (slapen / pal.sedatie)

Dr. Joke Bossers

- Palliatieve sedatie :

vindt plaats aan het levenseinde
igv oncontroleerbare symptomen van
fysische en/of psychische aard

is géén levensverkorting!

Dr. Joke Bossers

= Palliatieve zorg :

- Voor goede zorg rond het levenseinde zijn

geen documenten nodig ,

dit is een basisrecht (wet 2002)

Dr. Joke Bossers

Pijn – en symptoomcontrole :

- Pijn , braken , kortademigheid , angst
- Behandeling , **ev met spuitjes** , voor verstikkingsgevaar of verwardheid of....
 - = symptoomcontrole
 - = **GEEN euthanasie**

Dr. Joke Bossers

Besluit : initiatieven van de patiënt

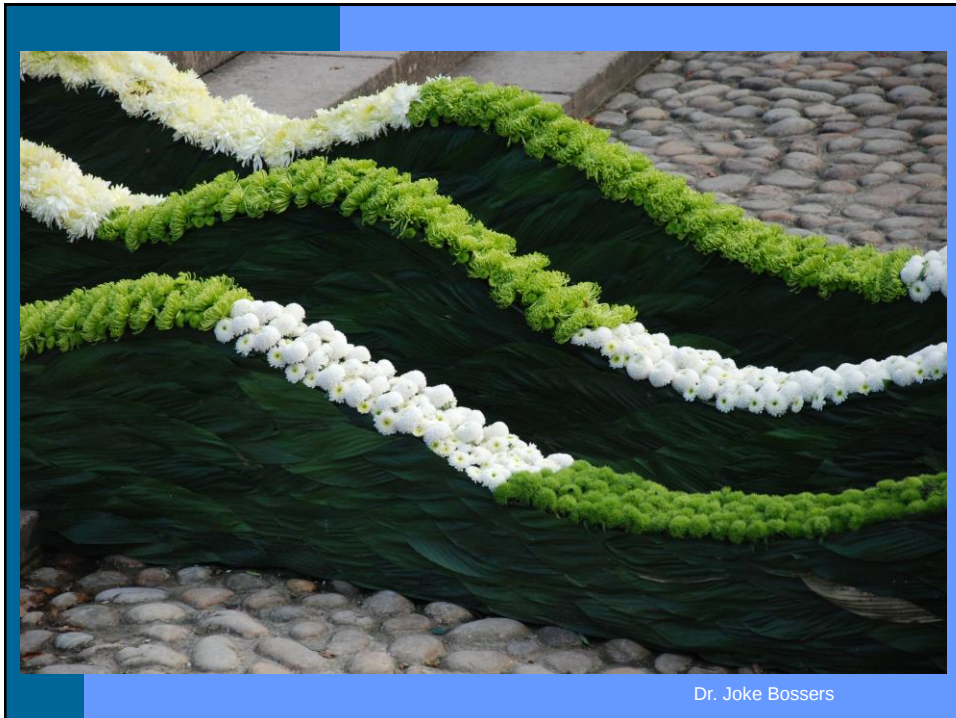
- 3 wetten : - patiëntenrechten
 - euthanasie
 - palliatieve zorg
- 3 dokumenten : - negatieve wilsverklaring
 - wilsverklaring euthanasie
 - actueel verzoek euthanasie

Dr. Joke Bossers

- 3 mogelijke trajecten levenseinde

- al dan niet levensverlengend handelen
- natuurlijk : niet verkorten /verlengen
- levensverkortend handelen

Dr. Joke Bossers



Andere vormen van VZP

- ABC model (Raes et al 2010)
veelal in WZC
zorgdoelen A : alles doen
B : behoud van functies
C : comfortzorg

in overleg met zoveel mogelijk
betrokkenen

Dr. Joke Bossers

- CBT code :

Code Beperking Therapie

0 alles doen

1 geen reanimatie

2 geen uitbreiding therapie/ transfert

3 afbouw therapie

eerder medische code in overleg
met betrokkenen en andere disciplines

Dr. Joke Bossers

- VZP op basis van narratieve zorg

= het levensverhaal geeft de richting aan
van ev. zorg

Dr. Joke Bossers

Besluit :

- Documenten kunnen een houvast geven voor een jou passend levenseinde ;

Maaro zo belangrijk is te weten
wie je zal vasthouden
als je levenseinde in zicht komt

Dr. Joke Bossers



Dr. Joke Bossers

Informatie :

- www.palliatief.be
- www.delaatstereis.be
- www.pallion.be
- www.npzi.be
- www.leif.be
- www.h-vv.be/wilsverklaring-euthanasie

Dr. Joke Bossers

Hoe kan men weten wat je wil?

- Als je er nooit over hebt nagedacht ?
- Als je het met niemand hebt besproken?
- Als je het nooit hebt opgeschreven?

Dr. Joke Bossers