



azGlorieux

ZVB | TOTAALZORG | VLAAMSE ARDENNEN



PALLIATIEF SUPPORTTEAM

Beslissingen en zorgplanning bij ernstige ziekte of levenseinde



INHOUD

Palliatieve zorg: meer dan levenseindezorg	4
Fasen binnen de palliatieve zorg	5
<i>Ziektegerichte palliatie</i>	5
<i>Symptoomgerichte palliatie</i>	5
<i>Palliatieve zorg en het levenseinde</i>	5
Palliatieve zorg: wie en waar?	6
<hr/>	
Het stopzetten of niet starten van een levensverlengende behandeling	7
<hr/>	
Palliatieve sedatie	8
<hr/>	
Euthanasie	9
Wat is euthanasie?	9
Wanneer is euthanasie toegelaten?	10
Hoe verloopt de uitvoering?	11
Veelvoorkomende misverstanden over euthanasie	11
<hr/>	
Besluit	12
<hr/>	
Nuttige contacten	13
<hr/>	

Wie te maken krijgt met een ernstige of levensbedreigende aandoening en weet dat er geen genezing meer mogelijk is, stelt zich vroeg of laat vragen bij het levenseinde en de zorg die daarmee gepaard gaat.

Spreeken over het levenseinde is niet evident. Mensen staan soms huiverig tegenover gesprekken over dit onderwerp, of hebben geleerd om dit onderwerp te vermijden. Toch hebben deze gesprekken een belangrijke functie. Op tijd spreken over het levenseinde zorgt voor verbinding tussen patiënt en naaste en tussen patiënt en zorgverlener. Zo'n gesprek helpt ook om keuzes te maken die in lijn liggen met wat belangrijk is voor de patiënt. Hierdoor verhoogt de kwaliteit van leven, is er minder angst en meer rust.

Steeds vaker stellen mensen zich vragen over wat er volgt als genezing niet meer mogelijk is. Ze willen meer weten over de zorg die dan wel nog mogelijk is of willen in gesprek gaan over levenseindezorg. In die gesprekken vallen weleens begrippen waarover verwarring bestaat.

In deze brochure lichten we begrippen en termen toe die courant zijn in de zorg in geval van ernstige ziekte en in de zorg rond het levenseinde.

Voor bijkomende informatie rond levenseindezorg kunt u in het ziekenhuis altijd terecht bij uw zorgverleners. U kunt ook een doorverwijzing vragen naar het Palliatief Support Team, het team dat gespecialiseerd is in palliatieve zorg en zorg rond het levenseinde.

PALLIATIEVE ZORG: MEER DAN LEVENSEINDEZORG

Palliatieve zorg is de totaalzorg voor een patiënt die niet meer volledig kan genezen.

Anders dan de gewone, curatieve zorg is deze zorg niet gericht op genezing, wel op het behoud van levenskwaliteit en het ondersteunen van patiënten en hun naasten op vier domeinen: het lichamelijke, het psychische, het sociale en het spirituele domein.

Het startpunt van palliatieve zorgen en de duur ervan is van patiënt tot patiënt verschillend. Het hangt af van het ziekteverloop en de specifieke situatie van elke patiënt. De duurtijd van palliatieve zorgen loopt uiteen van weken, maanden tot verschillende jaren.

FASEN BINNEN DE PALLIATIEVE ZORG

ZIEKTEGERICHTE PALLIATIE

Bij chronische aandoeningen of kanker die niet meer volledig te genezen is, onderscheiden we vaak verschillende fasen in de palliatieve zorg. Eerst is er sprake van ziektegerichte palliatie of palliatieve therapie. Genezing is niet mogelijk, maar de behandeling helpt om de ziekte onder controle te houden. De therapieën zijn niet heel anders dan curatieve therapieën. Zo worden chemotherapie, bestralingen, hormoontherapie en sommige heelkundige ingrepen ook ingezet binnen de palliatieve therapie. Het verschil met een curatieve behandeling is het doel: geen volledige genezing, maar het tegenhouden van de ziekteprogressie of symptomen waardoor de levenskwaliteit stabiel blijft of verbetert.

SYMPTOOMGERICHTE PALLIATIE

Wanneer het niet langer mogelijk is om de ziekte af te remmen of te stabiliseren, komt de nadruk steeds meer te liggen op het verlichten van symptomen. De nadruk verschuift op dat moment van ziektecontrole naar comfort. Er zijn in deze fase geen actieve behandelingen meer, tenzij ze het comfort van de patiënt dienen. In deze fase hebben veel patiënten last van symptomen zoals pijn, kortademigheid of onrust. Binnen de palliatieve zorgen verlicht men deze symptomen met medicatie. Er is ook ruimte voor andere interventies die het comfort van de patiënt verhogen, zoals massage, ademhalingsoefeningen, ontspanningsoefeningen en warmte- of koudetherapie.

PALLIATIEVE ZORG EN HET LEVENSEINDE

Comfortzorgen verlengen of verkorten het leven niet, maar hebben als doel de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden en ten slotte, in een laatste fase, te garanderen dat het stervensproces sereen, respectvol en pijnvrij verloopt. Wanneer een patiënt stervende is en binnen afzienbare tijd zal komen te overlijden, spreken we over terminale of levenseindezorg. Dit is de totale zorg in de laatste fase van het leven en behelst de periode voor, tijdens en na het sterven.

PALLIATIEVE ZORG: WIE EN WAAR?

Bij palliatieve zorgen kunnen tal van zorgverleners betrokken zijn, waaronder artsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, psychologen, sociaal werkers en pastoraal werkers. De focus ligt altijd op het behouden van een goede levenskwaliteit en het ondersteunen van de patiënt en de naasten. Waar de palliatieve zorg plaatsvindt, verschilt van patiënt tot patiënt en hangt af van de wensen en mogelijkheden van de patiënt en diens omgeving.

Voor wie thuis wil en kan blijven wonen, is de rol van de huisarts bijzonder belangrijk. De huisarts kan een palliatief dossier openen bij je mutualiteit. Via zo'n dossier heb je recht op een palliatieve thuiszorgpremie, kwijtschelding van de remgelden, kortdurende zuurstoftherapie en palliatieve verzorging door de thuisverpleegkundigen. Daarnaast kan je ook beroep doen op de gespecialiseerde **palliatieve thuiszorg**. In Vlaanderen en Brussel zijn er vijftien netwerken palliatieve zorg. In Wallonië zijn er negen. Dit zijn equipes van gespecialiseerde medewerkers en vrijwilligers die patiënten en hun naasten thuis ondersteunen. Familieleden kunnen verlot aanvragen in het kader van medische bijstand. Daarnaast kan de betrokken mantelzorger (doorgaans familie, maar kan ook een buur, vriend of kennis zijn) palliatief verlot aanvragen.

Elk woonzorgcentrum en elk ziekenhuis heeft een palliatief team dat palliatieve patiënten en hun naasten ondersteunt. Binnen **ziekenhuizen** gebeurt dit via het **palliatief support team**. Dit is een multidisciplinair team, bestaand uit minstens één arts, verpleegkundige en psycholoog die deskundig zijn op het gebied van palliatieve zorgen. Elke patiënt heeft het recht om beroep te doen op het palliatief support team. Je kunt bij hen terecht met vragen over pijnbestrijding, palliatieve zorg, psychosociale ondersteuning, wilsverklaringen, ... De ondersteuning van dit team is gratis.

Ons ziekenhuis beschikt daarnaast ook over een **palliatieve eenheid**. De eenheid is bedoeld voor palliatieve patiënten met een beperkte levensverwachting die niet langer thuis of in een woonzorgcentrum verzorgd kunnen worden en voor patiënten uit het ziekenhuis voor wie een verblijf op een acute afdeling niet langer aangewezen is. Binnen de eenheid ligt de nadruk op het brengen van rust en het handhaven van het comfort en de levenskwaliteit. De sfeer is huiselijk, bezoek is 24/24u mogelijk en familie en naasten

kunnen indien gewenst ook op de eenheid overnachten. Elke patiënt verblijft in een eenpersoonskamer. Hier worden geen supplementen voor aangerekend.

Samenvattend

Palliatieve zorg is de totaalzorg voor patiënten die niet meer kunnen genezen. De focus ligt op de kwaliteit van leven en het warm ondersteunen van patiënt en naasten op fysiek, maar ook psychisch, sociaal en spiritueel gebied. Het startpunt en de duur van palliatieve zorgen verschilt van patiënt tot patiënt. Palliatieve zorgen kunnen thuis, in een woonzorgcentrum of in het ziekenhuis plaatsvinden. In sommige gevallen beslaat de palliatieve zorgperiode een periode van meerdere jaren. In acute situaties kan het gaan om een korte periode, met nadruk op comfortzorgen.

HET STOPZETTEN OF NIET STARTEN VAN EEN LEVENSVRELENGENDE BEHANDELING

Als een behandeling medisch zinloos is, zal de arts voorstellen om die behandeling stop te zetten. De arts stelt in dat geval een 'code therapiebeperking' in. Via deze code zijn alle hulpverleners op de hoogte van de behandelingen die wel of niet meer ingesteld kunnen worden. Deze codes staan bekend als de DNR-codes (ook wel NTR-codes genoemd).

Het instellen van een DNR-code is een medische beslissing en valt nooit onder de verantwoordelijkheid van de patiënt of de naasten. Wel is er steeds een gesprek met de patiënt en de familie of naasten en zal de arts het voorstel om een code in te stellen steeds motiveren.

De bestaande codes zijn:

- Code 0: geen therapiebeperving (alle levensreddende behandelingen worden nog uitgevoerd)
- Code 1: geen reanimatie
- Code 2: geen reanimatie + bestaande behandelingen worden niet meer uitgebreid
- Code 3: geen reanimatie + bestaande behandelingen worden afgebouwd

Ook een patiënt kan het initiatief nemen om een behandeling stop te zetten of niet op te starten. Patiënten hebben daarnaast op elk moment het recht om een eerdere toestemming voor een behandeling in te trekken. Als patiënt kan je dit mondeling of schriftelijk meedelen aan je behandelend arts. De arts zal in dat geval informatie geven over de gevolgen, maar is verplicht jouw wensen te respecteren. Het is ook mogelijk om op voorhand vast te leggen welke behandelingen je als patiënt niet meer wenst voor het geval je wilsonbekwaam zou worden. Dit kan schriftelijk via een voorafgaande wilsverklaring. Deze wilsverklaring is juridisch bindend maar enkel geldig voor het geval een patiënt niet langer bewust is (bijvoorbeeld door coma) of niet langer in staat is de eigen wil te uiten (bijvoorbeeld door dementie).

Een behandeling stopzetten of niet opstarten betekent niet dat de zorg volledig gestaakt wordt. Je blijft als patiënt recht hebben op kwaliteitsvolle zorg.

Voor meer informatie over voorafgaande wilsverklaringen: zie de folder 'Vroegtijdige Zorgplanning'.

PALLIATIEVE SEDATIE

In uitzonderlijke gevallen lukt het niet om de symptomen van een palliatieve patiënt die reeds stervende is met standaard interventies te lenigen. Palliatieve sedatie kan in dat geval een uitweg bieden. Door het toedienen van medicatie die het bewustzijn verlaagt, wordt de patiënt tijdelijk of continu in slaap gehouden. Door de sedatie heeft de patiënt geen last meer van de symptomen.

Patiënten hebben het recht om de optie palliatieve sedatie te bespreken met hun arts. Het is ook mogelijk dat de arts voorstelt om sedatie op te starten. Het opstarten van sedatie gebeurt nadat dit is doorgesproken met de patiënt en diens naasten, of met de vertegenwoordiger als de patiënt niet langer wilsbekwaam is.

Palliatieve sedatie is enkel mogelijk bij **onbehandelbare symptomen** (pijn, kortademigheid, onrust, angst, ...) en als de patiënt stervende is. Men stopt op dat moment ook met het toedienen van vocht en voeding omdat dit het comfort van een gesedeerde patiënt niet ten goede komt. Het is mogelijk dat een patiënt na de opstart van de sedatie nog enkele dagen tot zelfs één of twee weken leeft. Uiteindelijk zal de patiënt komen te overlijden aan de onderliggende aandoening.

Voor naasten en familie kan dit een zware periode zijn, maar het geeft tegelijkertijd de kans om tijd te nemen voor het afscheid, terwijl de patiënt zelf rustig is en niet langer lijdt. Tijdens de sedatie blijft er vanuit het zorgteam aandacht voor het comfort van de patiënt en van de naasten.

Palliatieve sedatie is een normale medische handeling waarvoor geen specifieke formulieren of aangifte vereist zijn. Eens de sedatie gestart is, is euthanasie uitgesloten. In ons ziekenhuis begeleidt het palliatief supportteam mee de vraag naar en de uitvoering van palliatieve sedatie.

EUTHANASIE

Sinds september 2002 heeft ons land een wet op euthanasie. Euthanasie is een welomschreven begrip en kan alleen aangevraagd en uitgevoerd worden onder bepaalde voorwaarden. Als aan al die voorwaarden is voldaan, wordt euthanasie beschouwd als een natuurlijke dood.

WAT IS EUTHANASIE?

Het is een actieve vorm van levensbeëindiging, op uitdrukkelijke en herhaalde vraag van een wilsbekwame patiënt die zich in een medisch uitzichtloze situatie bevindt, waarbij er sprake is van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat

niet te lenigen is. De medisch uitzichtloze situatie is het gevolg van een ernstige en ongeneeslijke aandoening die veroorzaakt is door ziekte of een ongeval.

Enkel een patiënt zelf kan om euthanasie vragen. Artsen of andere zorgverleners zullen nooit zelf euthanasie voorstellen. Ook familie of naasten kunnen niet om een euthanasie verzoeken.

Een patiënt die om euthanasie vraagt, moet op het moment van het verzoek wilsbekwaam zijn. De enige uitzondering hierop is het voorafgaand verzoeken om euthanasie in geval van onomkeerbaar coma. In geen enkel ander geval is het mogelijk om op voorhand om euthanasie te vragen. Je kunt als patiënt dus niet neerschrijven dat je euthanasie wilt als je een beroerte hebt gekregen of dementie zou krijgen.

WANNEER IS EUTHANASIE TOEGELATEN?

Euthanasie is alleen wettelijk als aan de volgende voorwaarden voldaan is:

- De wilsbekwame patiënt verzoekt zelf vrijwillig, weloverwogen en herhaald om euthanasie; er mag geen externe druk zijn. Daarnaast moet het verzoek duurzaam zijn, waarbij arts en patiënt meerdere gesprekken voeren verspreid over een redelijke tijd.
- Er is sprake van een ernstige en ongeneeslijke aandoening die gepaard gaat met ondraaglijk lijden dat niet gelenigd kan worden. Het is aan de patiënt zelf om uit te maken wat voor hem ondraaglijk lijden is.
- De patiënt moet de actuele wens om euthanasie schriftelijk neerschrijven of laten neerschrijven. Dit gaat om een zeer eenvoudig verzoek, waarbij de patiënt met vermelding van zijn of haar naam neerschrijft euthanasie te wensen. Het verzoek moet gedateerd en ondertekend zijn om geldig te zijn.
- De arts moet de mogelijkheden binnen de palliatieve zorgen bespreken met de patiënt.
- Een tweede en in geval van een niet-terminale aandoening derde arts moeten de patiënt onderzoeken en zich ervan vergewissen dat de toestand van de patiënt inderdaad uitzichtloos is. Deze artsen moeten onafhankelijk zijn van de behandelend arts. De tweede (en derde arts) deelt zijn of haar beslissing schriftelijk mee aan de behandelend arts. Deze extra adviezen maken deel uit van het medisch dossier. Het

is de behandelend arts, en niet de patiënt of familie, die de adviezen van de tweede of derde arts opvraagt.

- De arts dient het euthanasieverzoek te bespreken met het verplegend team van de patiënt.
- Alleen als de patiënt dit wenst moet de arts het euthanasieverzoek bespreken met de familie. In de meeste gevallen is de familie betrokken bij het euthanasieverzoek.

Geen enkele arts is verplicht om euthanasie uit te voeren. De arts moet dit wel meedelen aan de patiënt, en heeft de plicht om een patiënt die om euthanasie verzoekt door te verwijzen naar een andere arts of zorginstelling.

HOE VERLOOPT DE UITVOERING?

Het tijdstip van de uitvoering wordt vooraf bepaald door de patiënt in overleg met de arts. De patiënt kan zelf bepalen wie er bij de euthanasie aanwezig mag zijn.

Euthanasie wordt altijd uitgevoerd door een arts, in het bijzijn van een verpleegkundige. De patiënt krijgt eerst een snelwerkend slaapmiddel en vervolgens spierverslappende medicatie, waardoor de ademhaling en hartslag stoppen. Meestal duurt deze procedure slechts enkele minuten. De procedure is volledig pijnloos.

Na de uitvoering moet de arts een rapport opmaken via een registratiedocument, dat binnen de vier werkdagen bezorgd moet worden aan de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie.

VEELVOORKOMENDE MISVERSTANDEN OVER EUTHANASIE

- Elke patiënt heeft het recht om een euthanasievraag te stellen. Dat betekent niet dat iedereen het recht heeft om euthanasie te krijgen. Dit kan enkel als er voldaan is aan alle wettelijke voorwaarden. Bovendien heeft elke arts het recht om te weigeren de procedure uit te voeren.
- Veel patiënten denken dat 'alle papieren in orde zijn' als ze hun voorafgaande wilsverklaringen hebben ingevuld. Een wilsverklaring euthanasie is niet hetzelfde

als een actueel euthanasieverzoek. De wilsverklaring geldt enkel voor het geval van onomkeerbare coma. Wie een huidige vraag heeft naar euthanasie moet die vraag in eerste plaats met de behandelend arts bespreken en het actueel verzoek op papier zetten.

- De arts is verantwoordelijk voor het nagaan van alle wettelijke voorwaarden en enkel een arts kan instaan voor de uitvoering. Het is dus niet voldoende om een wens tot euthanasie te uiten naar familie, verpleegkundigen, ... Het belangrijkste is om dit herhaaldelijk en weloverwogen met de behandelend arts te bespreken.
- Geen enkele arts kan verplicht worden om euthanasie uit te voeren. Bespreek tijdig met je behandelend arts of deze openstaat voor het uitvoeren van euthanasie. Als dit niet het geval is, heeft je arts de plicht om je door te verwijzen naar een andere arts of zorginstelling.
- Als patiënt heb je de regie over je verzoek. Jij bent de enige die voor jezelf om euthanasie kunt verzoeken, maar je kunt je verzoek ook op elk moment herroepen. Een geschreven euthanasieverzoek is op geen enkele manier bindend, je kunt je tot op het laatste moment terugtrekken en de euthanasieprocedure stopzetten.
- Een euthanasieprocedure neemt tijd in beslag. Er moet sprake zijn van een duurzaam en herhaald verzoek en er moet een tweede arts geraadpleegd worden. Ook is het belangrijk dat alle wettelijke voorwaarden nauwgezet gecheckt worden. Er kan dus nooit sprake zijn van een dringende uitvoering.
- Als een niet-terminale patiënt om euthanasie verzoekt moet de behandelend arts twee onafhankelijke adviezen opvragen. In dat geval zijn er dus drie artsen betrokken. De derde arts is altijd een specialist in de aandoening van de patiënt. Er is in dat geval ook altijd een wachttijd van minstens een maand tussen het verzoek en de uitvoering.

BESLUIT

Het nemen van beslissingen over het levenseinde blijft een delicate opdracht voor alle betrokkenen. Deze brochure hoopt bij te dragen aan een beter begrip van de terminologie die gangbaar is binnen de palliatieve en levenseindezorg.

Als je als patiënt binnen dit ziekenhuis met vragen blijft zitten over het levenseinde, kan je beroep doen op het Palliatief Support Team. Je kunt een doorverwijzing vragen via een arts of verpleegkundige.

NUTTIGE CONTACTEN

PALLIATIEF SUPPORTTEAM

055 23 37 50

055 23 31 06

ALGEMEEN NUMMER AZ GLORIEUX

055 23 30 11

Aanvullende informatie vind je op www.azglorieux.be.

