



EIFblad

LevensEinde InformatieForum

DÉ REFERENTIE VOOR VOORAFGAANDE ZORGPLANNING

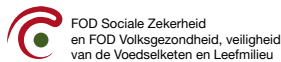
Wist je dat het tijdstip van overlijden bij 1 op de 2 mensen bepaald wordt door een (medische) beslissing waardoor hun overlijden beïnvloed wordt?

Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde

Informatie over wat je **concreet** kan doen en vooraf kan plannen.

Vraag nu je LEIFkaart aan
via www.leifkaart.nu

9de druk,
450.000 exemplaren



Academie Levenswijze



CNK nummer: 2545-184

“

In een rolstoel belanden is een grote klap, maar als je door de progressie van je aandoening ook nog eens te maken krijgt met onmenselijke pijnen waardoor je dag en nacht ligt te kronkelen en bij tijden het bewustzijn verliest, brengt dat een grote onzekerheid in een mensenleven. “Hou ik dit nog lang vol? Wat als het nog erger wordt?” Allemaal vragen die in je hoofd rijzen. De onzekerheid maakt je kapot waardoor je je soms zou laten leiden tot wanhoopsdaden.

Sinds mijn papieren met betrekking op mijn levenseinde in orde zijn, dankzij LEIF en ULteam, ben ik bij wijze van spreken weer gaan “leven”. Met de gedachte dat ik niet onnodig hoeft af te zien als het te erg wordt, dat er een “noodrem” bestaat. Hierdoor is er een hele hoop stress van me afgevallen en kan ik opnieuw genieten van elk allerkleinste moment! Ik hoop dat het taboe rond het levenseinde wegvalt. Dit zou heel wat meer levenskwaliteit brengen!



*Marieke Vervoort, goud en zilver, Paralympics, London, 2012
mascotte W.E.M.M.E.L., expertisecentrum 'Waardig LevensEinde'*

**Steun LEIF, het LEIFblad of ULteam:
Rekeningnummer LEIF of LEIF-ULteam:
979-2491213-64 of BE 29 9792 4912 1364**

LEIFblad – Levensende en wetgeving – een praktische gids

Het enige zekere in het leven is dat we allemaal doodgaan, wordt wel eens gezegd. Alleen is het tijdstip en de manier waarop we sterven voor niemand een zekerheid. Feit is dat in ons land de helft van de bevolking met de hulp van een arts overlijdt. De overigen sterven rustig in hun slaap of overlijden plotseling, bijvoorbeeld door een verkeersongeval of een hartinfarct. Ideaal gesproken moet de patiënt in de medische besluitvorming betrokken worden, zijn lot zo veel mogelijk zélf kunnen bepalen.

Maar zelfs als hij niet meer bewust is, kan de patiënt zijn beslissingsrecht uitoefenen door voorafgaand een aantal bepalingen vast te leggen, de wetgeving staat hem daarin bij. Deze brochure wil de wetten die hier van toepassing zijn, nl. de patiëntenrechtenwet, de wet betreffende palliatieve zorg en de wet betreffende euthanasie praktisch toelichten. Weinig mensen zijn met deze wetten en mogelijkheden vertrouwd. Wij hopen dat deze brochure hieromtrent enige duidelijkheid mag bieden en/of kan helpen in het maken van belangrijke keuzes. In het midden van dit LEIFblad zitten afzonderlijk alle wettelijke wilsverklaringen die men kan invullen om 'met zijn papieren' in orde te zijn.

Het einde is te belangrijk om er niet bij stil te staan. Dit LEIFblad is ook bedoeld voor mensen die momenteel met het levensende geconfronteerd worden, als naaste, familielid, zorgverlener of arts.

Het LEIFblad kan zeker gebruikt worden om het overleg tussen de patiënt (en/of zijn/haar familie), de arts én het begeleidend team te vergemakkelijken.

Hopelijk mag het LEIFblad bijdragen tot een beter levensende zonder vermijdbare ellende.

Elke mens heeft het individuele recht op een vrije keuze voor een waardig levensende. Het is de plicht van onze maatschappij om dat recht te vrijwaren.



Christine Van Broeckhoven

Denk aan VOORAFGAANDE ZORGPLANNING

In het midden van deze brochure vind je afzonderlijk* 4 gebruiksklare documenten die in overeenstemming zijn met de wet en die je toelaten vooraf je levenseinde te plannen:

- 1. voorafgaande negatieve wilsverklaring** (*levenstestament*)
- 2. voorafgaande wilsverklaring euthanasie**
- 3. verklaring voor orgaandonatie**
- 4. verklaring inzake de wijze van teraardebestelling**

Je kan 1, 2, 3 of alle 4 documenten invullen eventueel geholpen door een zorgverlener of door de LEIFlijn (078 15 11 55). Je kan ook je **lichaam schenken aan de wetenschap (dit is het 5de document)**. Hiervoor bestaat echter geen eenvormig document en neem je best contact op met de universiteit naar keuze (zie verder). Op deze wijze kan je vooraf zelf de omstandigheden van jouw levenseinde bepalen.

** Volgens de FOD Volksgezondheid bestaat er geen officieel document waarin alle wilsverklaringen samen kunnen worden opgenomen. Er zijn ook talloze documenten in omloop of beschikbaar via internet. Veel zijn echter niet conform de Belgische wetgeving.*

ULteam (Uitklaring LevensEindevragen-team). Dit team kan geraadpleegd worden (enkel op afspraak) wanneer men nergens anders terecht kan. ULteam, J. Vander Vekensstraat 158, 1780 Wemmel **tel: 078 05 01 55** info@ulteam.be www.ulteam.be

Het LEIFplan. Helemaal middenin zit een beknopte handleiding (roze gekleurde bladen) die in een notendop een overzicht geeft van alle mogelijkheden bij het levenseinde.

De LEIFkaart. Men kan bij LEIF kosteloos een gepersonaliseerde kaart aanvragen. De geplastificeerde kaart heeft het uitzicht van een bankkaart en is bedoeld om in je portefeuille te bewaren. LET OP: de LEIFkaart vervangt NIET je wilsverklaringen, maar ze geeft wel weer over welke wilsverklaringen je beschikt. Het is een bijkomende garantie dat artsen en hulpverleners kennis krijgen van je wensen. Je moet dus nog steeds je wilsverklaringen opstellen. Voor alle details zie de achterflap van dit LEIFblad (p 59). Gelieve wat geduld te hebben wegens de veelvuldige aanvragen voor een LEIFkaart.

LEIF West-Vlaanderen. Levenshuis, Koningin Elisabethlaan 92, 8000 Brugge. Openingsuren te raadplegen op de website.

Tel: 050 34 07 36 - leif@levenshuis.nu www.levenshuis.nu

Hier kan je ook informatie krijgen over andere LEIFpunten in de regio.

LEIF Brussel-Bruxelles. Sainctelettesquare 17, 1000 Brussel. Tel: 02 456 82 01

LEIF Antwerpen. ZNA Sint-Erasmus, Luitenant Lippenslaan 55, 2140 Borgerhout, 1^o verdieping, wachtzaal B, volg route 10. Tel: 02 468 24 85 42 - info@leifantwerpen.be. www.leifantwerpen.be

LEIF Oudenaarde. Infopunt LevensEinde van het Netwerk LevensEinde, Sint-Walburgastraat 9, 9700 Oudenaarde. Tel: 055/20 74 00 - info@netwerklevenseinde.be. www.netwerklevenseinde.be.

LEIF Gent-Vonkel. Een luisterend huis
Zwijnaardsesteenweg 26a, 9000 Gent. Tel: 09/330 40 51 - welkom@vonkeleenluisterendhuis.be
www.vonkeleenluisterendhuis.be

Inhoud

vzw LevensEinde InformatieForum (LEIF)	p. 7
LEIFartsen, LEIFnurses en andere zorgverleners, LEIFlijn	p. 8
Wat kan je concreet doen en vooraf plannen?	p. 12
De leessleutel van het LEIFblad	p. 13
Wat te doen in een bepaalde situatie?	p. 15
'Wist je dat ...?'	p. 19
Meer informatie over de antwoorden bij de lijst 'Wist je dat ...?'	p. 22
Hoe schrijf je een schriftelijk verzoek om euthanasie	Middendeel p. A (na p. 28)
Toelichting bij de wettelijke documenten	Midden p. B
en de 4 gebruiksklare documenten	Midden
Het LEIFplan: bondig overzicht van de mogelijkheden bij het levenseinde : roze gekleurde bladen	Helemaal middenin
Trefwoordenlijst	p. 42
Nuttige gegevens	p. 44
W.E.M.M.E.L., expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'	p. 55
Aanvraagformulier voor je persoonlijke LEIFkaart	p. 56

Mijn beide ouders en beste vriend zijn op een menselijke manier kunnen gaan wanneer het leven onvoldoende kwaliteit nog had. Zo wil ik ook verder leven. In een grootstad als Brussel met veel diversiteit in levensstandaard en -opvattingen valt nog veel te doen voor de kwaliteit van het leven zelf en ook van het levenseinde. De kindersterfte is er gestegen wegens de groeiende armoede. En velen zijn ook geen voorstander van de zachte dood. Beide zijn nochtans inzet voor waardig leven en beschaving.



Eric Corijn

LevensEinde InformatieForum (LEIF)

De vzw LEIF is een open initiatief van mensen en verenigingen die streven naar een waardig levenseinde voor iedereen, waarbij respect voor de wil van de patiënt voorop staat.

Om goed te kunnen beslissen moet men alle beschikbare informatie kennen

De 3 wetten die betrekking hebben op het levenseinde dateren al van 2002. Weinig mensen kenden de mogelijkheden van deze wetten: de patiëntenrechtenwet, de wet inzake palliatieve zorg en de euthanasiewet. Daarom werd begin 2003 het LevensEinde InformatieForum (LEIF) opgericht. LEIF wil iedereen zo goed mogelijk informeren over het levenseinde. Hierbij staat respect voor de wil van de patiënt centraal. Alle mogelijke beslissingen worden door LEIF als evenwaardig beschouwd. Het is immers aan de patiënt om de kiezen tussen deze levenseinde-beslissingen. En indien hij beslist om niet te kiezen, maar het liever aan de (huis)arts overlaat, dan is dat ook een keuze.

De drie wetten

- De **patiëntenrechten** hebben een ruim toepassingsgebied, het levenseinde is daar een onderdeel van. De wet bevat onder andere bepalingen inzake het recht op het weigeren van een behandeling of het opstellen van een “negatieve” wilsverklaring.

De **palliatieve zorg** was al grotendeels georganiseerd vóór de wet betreffende palliatieve zorg. Het is evident dat artsen deze palliatieve hulpverlening tijdig moeten raadplegen of moeten inschakelen.

De **euthanasiewet** laat een zelfgekozen levenseinde toe - uitgevoerd door een arts - mits er aan bepaalde voorwaarden voldaan is.

Zorgconcept en beslissingsconcept

Bepaalde ziekenhuizen en woonzorgcentra en sommige artsen en andere hulpverleners bepalen nog te vaak eenzijdig wat de beste zorg is voor de individuele patiënt. Hun denken en handelen is hierop gericht. Het gaat soms zover dat de mening van de patiënt niet gevraagd wordt of dat er nauwelijks rekening mee gehouden wordt. Dit paternalistisch ‘**zorgconcept**’ - wij weten wat de beste zorg voor u is - kan leiden tot caritatieve hardnekkigheid met veel frustraties voor de betrokkenen. Dit concept is fel verspreid omdat het beïnvloed wordt door opvoeding, conditionering door de opleiding, een levensbeschouwing en religie, gebrek aan communicatievaardigheden, gebrek aan respect voor de zelfbeschikking. Minder mondige (oudere) mensen ondergaan dit vaak nog lijdzaam of verkiezen dit zelfs omdat ze nooit anders

gewend waren, maar de (jongere) internet-generatie pikt dit niet langer. Zij wil in tegendeel goed geïnformeerd worden, waarna ze zelf – eventueel in overleg – een keuze zal maken. Dit participatief overleg- en **'beslissingsconcept'** opent nieuwe perspectieven. Vooreerst zal de hulpverlener zijn rol 'beperkt' zien tot het verstrekken van informatie en overleg rond alle beschikbare behandelingen en keuzemogelijkheden. Vervolgens moet hij enkel voor zichzelf uitmaken of hij zich in de beslissing van de patiënt kan vinden en hem verder wil begeleiden. Indien niet verwijst hij de patiënt beter door naar een andere hulpverlener.

Dit verschil in visie heeft een grote impact op iemands levenseinde. Instellingen waar het zorgconcept overheerst putten eerst alle mogelijke palliatieve middelen uit en passen enkel als noodoplossing en uit medelijden euthanasie toe. Hieruit volgt ook dat zij alleen euthanasie (zie p. 34) aanvaarden in de terminale fase van de ziekte en liefst nog het alternatief 'palliatieve sedatie' (zie p. 22) aanwenden/opdringen. Euthanasie bij niet-terminale aandoeningen en uit respect voor het zelfbeschikkingsrecht is volgens dezelfde redenering quasi onmogelijk. Er blijven immers altijd verzorgingsmogelijkheden over. Bovendien kan de arts de ziekte altijd als 'nog niet terminaal genoeg' bestempelen gezien deze term niet wettelijk gedefinieerd werd.

Ten slotte volgt uit het voorgaande ook waarom paternalistisch ingestelde artsen euthanasie 'zo'n zware en moeilijke beslissing' vinden. Ze vergeten blijkbaar dat euthanasie een keuze is van de patiënt. Hun rol is enkel de patiënt open en eerlijk te informeren en daarna uit te maken of zij zelf het uitklaren van het euthanasieverzoek op zich willen nemen.

Uit voorgaande blijkt overduidelijk welke impact de euthanasiewet heeft op het denken rond hulpverlening en het nemen van beslissingen.

LEIF is het expertisecentrum voor informatie rond een waardig levenseinde in België

Sinds zijn oprichting in 2003 is LEIF uitgegroeid tot het expertisecentrum van het levenseinde. Het vertrekt vanuit respect voor de wil van de (toekomstige) patiënt en is dus per definitie pluralistisch. Iedereen kan er terecht voor informatie, overleg en doorverwijzing. Bovendien organiseert LEIF ook opleiding voor hulpverleners en vervult het een signaalfunctie naar de overheid.

LEIFartsen, LEIFnurses en LEIFconsulenten

Naast ondersteuning van de bevolking en de hulpverleners biedt LEIF ook nog specifieke opleidingen aan. Zo bestaat er een opleiding tot LEIFarts. LEIFartsen worden specifiek getraind volgens het beslissingsconcept in de diverse beslissingen bij het levenseinde en kennen ook de mogelijkheden van palliatieve zorg. Bijna 500 LEIFartsen volgden reeds deze opleiding. Hieruit blijkt ook dat LEIFartsen openstaan voor euthanasie. Ze zijn door hun ingesteldheid en vertrouwdheid met de materie dus ook geschikt om als de verplichte 2de arts (of als 3de arts bij niet-terminale patiënten) advies te geven bij een euthanasie-verzoek. Van niet-LEIFartsen is de houding tegenover euthanasie niet altijd gekend; vraag om duidelijkheid. Veel LEIFartsen behoren eveneens tot een palliatief team. De

raadpleging van deze LEIFartsen door hun collega-artsen verloopt via een centraal secretariaat (02 456 82 15). Een courante misvatting is dat men deze LEIFartsen zou kunnen oproepen om een euthanasie te komen uitvoeren. Wanneer LEIFartsen als 2de of 3de arts gevraagd worden bij een euthanasieverzoek, voeren ze deze euthanasie principieel NIET uit. Ze geven hierbij wel advies en steun, ook bij andere levenseindebeslissingen.

De LEIFartsen hebben voor hun collega-artsen ook een brochure ('LEIFdraad') ter beschikking waarin de uitvoering van euthanasie uitvoerig en praktisch wordt beschreven. Sinds kort worden er ook Franstalige LEIFartsen opgeleid.

Naast opleiding voor artsen bestaat er ook een LEIFopleiding voor verpleegkundigen (LEIFnurses) en voor andere hulpverleners (psychologen, kinesisten, apothekers, vrijzinnig humanistisch consulenten, maatschappelijk werkers, pastores, criminologen, ...) (LEIFconsulenten).

Waarom is LEIF nuttig voor de (toekomstige) patiënt?

Iedereen wil zolang mogelijk leven als bewuste persoon in contact met anderen. Maar wanneer het einde onvermijdelijk is, moet de patiënt zelf kunnen beslissen welk levenseinde hij/zij verkiest of zo goed mogelijk in de besluitvorming betrokken worden (ook de familie, zo de patiënt dit wenst). Dit heet **voorafgaande zorgplanning** ('advance care planning' of ACP). Zie ook p. 12 en middenin: het LEIFplan.

De voorafgaande zorgplanning is een logische uitloper van het overleg rond de actuele zorgwens van de patiënt: tijdens het gezamenlijk overlopen van de huidige zorgwens (actueel 'zorgplan') zal men naadloos en met minder weerstand over de toekomstige zorgwens ('voorafgaande zorgplanning') kunnen spreken.

Patiënten en hun vertegenwoordigers en zorgverleners die beroep doen op LEIF en zijn vertegenwoordigers mogen ervan verzekerd zijn dat deze het beslissingsconcept toepassen en **euthanasie dus evenwaardig** beschouwen aan de andere mogelijke beslissingen bij het levenseinde.

Uiteraard bestaat deze openheid ook bij diverse andere zorgverleners en palliatieve teams waardoor je eveneens bij hen terecht kan. Maar hier is het raadzaam om hen van tevoren grondig te bevragen over hoe zij bv. tegenover euthanasie staan.

Hoe kan je bij LEIF terecht?

Telefonische hulplijn: de LEIFlijn

(078 15 11 55) en email (leiflijn@leif.be)

Deze telefoonlijn is voor iedereen bereikbaar elke werkdag van 9 u tot 17 u. Hierbuiten kan een bericht worden ingesproken en dan wordt er zo snel mogelijk contact genomen.

Klassiek vragen zijn o.a.:

- ‘Waar vind ik een palliatief team?’
- ‘Kan ik de urne van mijn vrouw mee naar huis nemen?’
- ‘Ben je terminaal ziek als je morfine krijgt?’
- ‘Hoe vul ik een wilsverklaring betreffende euthanasie in?’
- ‘Waar vind ik een rouwconsulent?’
- ‘Wat moet ik doen om mijn lichaam aan de wetenschap te schenken?’

Website: www.leif.be

Vanaf de website kunnen ook alle beschikbare wettelijke wilsverklaringen gedownload worden (zie verder midden na p. 28).

“

Dood ga ik maar één keer. Ik wil het dus goed doen. Me erover informeren is een begin. Wetten zijn ingewikkeld. Als je ze leert kennen merk je: juist omdat ze ingewikkeld zijn, zijn ze mooi. Er ligt nuance in. Je kunt zien dat goed is nagedacht voor ze werden geschreven.

Op de startpagina verschijnen alle artikels uit de Vlaamse pers aangaande het levenseinde.

Brochure: het LEIFblad

Dit LEIFblad is gratis verkrijgbaar bij de apotheker, de gemeente, de openbare bibliotheek en de huizenvandeMens. Het kan ook rechtstreeks bij LEIF worden aangevraagd of gedownload van www.leif.be. Momenteel werden bijna een half miljoen LEIFbladen verdeeld.

Consultatie: ULteam

Ten slotte bestaat er een consultatie (ULteam) voor patiënten en hun familie en hun artsen met vragen rond het levenseinde. Dit team kan geraadpleegd worden wanneer men nergens anders terecht kan of niet gehoord wordt.

ULteam (Uitklaring LevensEindevragen-team): tel 078 05 01 55 (op afspraak)

Openstaan voor euthanasie betekent niet dat dit altijd de beste oplossing is.



Anne Provoost

Praktische informatie

>> www.leif.be

Telefonische hulplijn rond het levenseinde voor iedereen

LEIFlijn: tel: **078 15 11 55** - email: leiflijn@leif.be

Alle werkdagen van 9 u tot 17 u.

Enkel voor artsen

op zoek naar een LEIFarts: tel: **02 456 82 15** - email: leifartsen@leif.be

in Franstalig België: **Sécretariat LEIF-EOL** tel: **02 502 04 85**

Enkel voor professionele zorgverleners:

De opleiding richt zich tot het professioneel werkveld. We beogen vooral, maar niet uitsluitend, volgend publiek: artsen, verpleegkundigen, psychologen, apothekers, kinesisten, vrijzinnig humanistische consultants, pastores, maatschappelijk werkers, ...

voor alle inlichtingen over de opleiding tot LEIFarts, LEIFnurse of LEIFconsulent:

tel: **078 15 11 55** of leiflijn@leif.be of zie www.leif.be waar je het programma online kan raadplegen.

>> www.ulteam.be

ULteam (Uitklaring LevensEinde- team):

consultatie rond het levenseinde wanneer men nergens terecht kan of niet gehoord wordt.

tel: **078 05 01 55** - email: info@ulteam.be

Wie: interdisciplinair team: palliatieve arts, psychiater, psycholoog, sociaal & psychiatrisch verpleegkundige, levensbeschouwelijk begeleider, oncoloog, jurist, LEIFarts, pediater, ...

Hoe: op afspraak

Waar: ULteam, J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel

Steun LEIF, het LEIFblad of ULteam:

Rekeningnummer LEIF of LEIF-ULteam:

979-2491213-64 of BE 29 9792 4912 1364

Wat kan je concreet doen en vooraf plannen?

Dit LEIFblad kwam er omdat er heel wat mensen met angst, onzekerheid en onwetendheid zitten over de manier waarop ze hun levenseinde zullen beleven en of er respect zal zijn voor de zelfgenomen beslissingen.

De wijze waarop mensen in onze hoog technologische wereld naar het einde begeleid worden - of zich laten begeleiden - is erg verscheiden. Sommigen willen bewust de regie in eigen handen houden en op elk moment in de besluitvorming betrokken blijven. Daarom willen ze vooraf maatregelen nemen - zoals 'hun papieren in orde maken' - opdat men rekening zou houden met de zelfgenomen beslissingen. Anderen zijn niet meer aanspreekbaar en dan zal de arts, in eer en geweten, na overleg met de vertegenwoordiger(s), voor een waardig levenseinde zorgen. Nog anderen laten de manier waarop hun leven eindigt uitsluitend over aan de deskundigheid van hun arts. Hoe dan ook moet in elk van deze situaties de intentie - de onderliggende bedoeling - van elke beslissing van het medisch team steeds terug te vinden zijn. Alleen op deze manier zal iedereen de kans krijgen op een levenseinde dat zo dicht mogelijk aanleunt bij de eigen wensen. Artsen zijn immers ook maar mensen en sommigen kunnen een goedbedoelde - maar voor de patiënt onjuiste/ongelukkige - beslissing nemen.

Men denkt best af en toe na over zijn levenseinde zodat men later van **vermijdbare ellende** gespaard blijft. Dit heet **voorafgaande zorgplanning** ('advance care planning' of ACP). Tijdens deze overleg-

momenten zal het LEIFblad - naast de hulp van zorgverleners - zeker van nut zijn. Bovendien bevat het alle wettelijke documenten die dit alles perfect mogelijk maken (zie binnenin p. B en volgende).

Dit LEIFblad is samengesteld door zorgverleners, die vaak met dezelfde vragen worden geconfronteerd. Hieruit blijkt telkens opnieuw hoeveel foutieve opvattingen er bestaan - zowel bij de mensen in het algemeen als bij de zorgverleners - rond begrippen als 'wilsverklaring' en 'negatieve wilsverklaring'. Ook de patiëntenrechten, de inhoud en structuur van palliatieve zorg, of de beslissingen bij het levenseinde, zoals het weigeren van een behandeling en euthanasie, vragen om verduidelijking.

Sommige patiënten komen bijvoorbeeld met een geschreven document omdat ze 'niet willen afzien': ze willen zeker zijn dat er op het einde van hun leven goede pijnstilling wordt gegeven. Ze weten niet dat dit een patiëntenrecht is, dat NIET op schrift moet gesteld worden. Bovendien bestaat er een goed georganiseerd netwerk van palliatieve teams die de behandelende artsen hierin kunnen bijstaan.

Anderen stellen dan weer eigenhandig een wilsverklaring op om euthanasie te laten toepassen wanneer ze bijvoorbeeld door een hersenbeschadiging hun familieleden niet meer zouden herkennen. Zij beseffen niet dat de huidige euthanasiewet dit NIET toelaat.

De leessleutel van het LEIFblad

Het LEIFblad kan op verschillende manieren gelezen worden, al naargelang je al enige voorkennis hebt of niet.

1. Je bent al behoorlijk op de hoogte maar je wil weten hoe een document wordt opgesteld: een schriftelijk verzoek om euthanasie, een (voorafgaande) wilsverklaring om euthanasie te verkrijgen in geval van onomkeerbare coma of een (voorafgaande) negatieve wilsverklaring om onderzoeken en behandelingen te kunnen weigeren wanneer je zelf niet meer in staat bent om het te vragen, een verklaring voor orgaandonatie, een verklaring inzake de wijze van teraardebestelling (zie in het midden van de brochure na p. 28: de groen gekleurde pagina's A - E). Bovendien vind je helemaal middenin het LEIF-plan: een bondig overzicht van alle mogelijkheden bij het levenseinde (roze gekleurde bladen).
2. Je wil weten wat je nu concreet moet doen in een bepaalde situatie (p. 15).
3. Je hebt nog vragen: je kan snel de korte lijst -'wist je dat ...?' doorneemen, met antwoorden op de meest gestelde vragen, onwetendheden en misvattingen (p. 19).
4. Je vindt een antwoord uit de korte lijst -'wist je dat ...?' onvoldoende: na elk antwoord wordt verwezen naar de pagina met meer uitgebreide informatie.
5. Je kunt achteraan een trefwoordenlijst raadplegen met de belangrijkste begrippen/woorden (p. 42).

Een brochure is nooit volledig. Er bestaan immers talloze vragen van talloze mensen. Het LEIFblad tracht vooral de meest voorkomende onduidelijkheden bondig te verhelderen. Andere gegevens - zoals informatie over het regelen van een begrafenis - krijgen slechts een zijdelingse belichting. Hierover bestaat al betrouwbare informatie: zie verwijzing naar enkele uitstekende brochures, boeken en websites (p. 53 en ook voor andere beschikbare brochures via LEIF p. 54).

Vergeet niet dat je altijd kunt telefoneren naar de 'LEIFlijn' (078 15 11 55). Namens LEIF,

De samenstellers,

Wim Distelmans, radiotherapeut-oncoloog en palliatieve zorg arts UZ Brussel, voorzitter LEIF, voorzitter Federale Commissie Euthanasie, voorzitter Forum Palliatieve Zorg, OMEGA en TOPAZ, co-voorzitter Academie Levenseinde, leerstoel 'Waardig Levenseinde' van deMens.nu, voorzitter Cédric Hèleinstituut, lid van ULteam.

Paul Destrooper, levensbeschouwelijk begeleider, moderator LEIF, bestuurslid LEIF, Academie Levenseinde, Forum Palliatieve Zorg, Fonds Zuster Leontine, lid Federale Commissie Euthanasie, lid van ULteam.

Kris Van de Gaer, sociaal verpleegkundige, LEIFlijn en stafid LEIF, lid van ULteam.

Katrien Van Rossum, stafid LEIF

Het leescomité,

Sabien Bauwens, klinisch psycholoog, Supportieve & Palliatieve Zorg UZ Brussel, bestuurslid LEIF, Forum Palliatieve Zorg, OMEGA, TOPAZ en Cédric Héleinstituut

Rudi Bekaert, auteur

Johan Bilsen, PhD, verpleegkundige en gezondheidswetenschapper, bestuurslid LEIF, Forum Palliatieve Zorg en OMEGA, professor 'Public Health' VUB

Johan Braeckman, moraalfilosoof, menselijke ecologie, begeleider LEIF, professor wijsbegeerte UGent.

Franky Bussche, directeur Studie & Onderzoek bij deMens.nu

Tony De Bondt, projectmanager, bestuurslid LEIF en Academie Levenseinde

Etienne De Groot, arts en jurist, bestuurslid LEIF en Academie Levenseinde, lid Federale Commissie Euthanasie, lid Raadgevend Comité Bioethiek, begeleider LEIF, professor Medische Plichtenleer VUB

Jacinta De Roeck, adviseur ethische kwesties Open VLD, gewezen senator en lid Federale Commissie Euthanasie

Evelien Delbeke, advocaat, doctor in de rechten, begeleider LEIF

Magriet De Maegd, sociaal en palliatief verpleegkundige, adviseur TOPAZ en begeleider LEIF, lid Federale Commissie Euthanasie

Roger M.J. De Neef, auteur

Hilde Deneyer, apotheker, algemeen directeur Vlaams Apothekersnetwerk (VAN), voorzitter Brabants Apothekersforum (BAF)

Marleen Haems, apotheker, directeur Beeroepsmanagement, Koninklijk Oostvlaams Apothekersgild (KOVAG)

Reinier Hueting, huisarts en LEIFarts, voorzitter Algemeen Syndicaat van Geneeskundigen van België (ASGB)

Manu Keirse, klinisch psycholoog, voorzitter Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, co-voorzitter Academie Levenseinde, bestuurslid LEIF, professor em. Medische Faculteit KULeuven

Christophe Lemmens, jurist, advocaat en vorser VUB

Herman Nys, gewoon hoogleraar medisch recht KU Leuven

Yves Peleman, verpleegkundige, licentiaat gezondheidswetenschappen

Anne Provoost, germaniste, auteur, lid van de Koninklijke Academie voor Nederlandse Taal- en Letterkunde

Colette Raymakers, verpleegkundige, voorzitter Netwerk Levenseinde, bestuurslid LEIF en Academie Levenseinde, voorzitter Stichting voor Palliatieve Zorg, initiatiefneemster en bestuurslid Villa Rozerood

Celesta Sarens, apotheker, ere-stafflid LEIF

Vera Schlusmans, arts en journaliste

Sonja Snacken, jurist en criminoloog, professor criminologie VUB

Sylvie Tack, advocaat, doctor in de rechten, begeleider LEIF

Christine Van Broeckhoven, biochemica, bestuurslid LEIF en Academie Levenseinde, professor Moleculaire Biologie en Genetica UA

Patrik Vankrunkelsven, huisarts, professor Huisartsgeneeskunde, Department of Public Health and Primary Care, KU Leuven, Ere-senator

Thierry Vanswevelt, advocaat, professor UA

Etienne Vermeersch, moraalfilosoof, professor em. UGent

Wat te doen in een bepaalde situatie?

Over de begrippen in het donkergroen gedrukt krijg je meer uitleg op desbetreffende pagina's (pagina tussen haakjes).

Sommigen denken voor een mild levenseinde enkel maar aan euthanasie, terwijl ze niet op de hoogte zijn van het bestaan en de mogelijkheden van palliatieve zorg (zie ook p. 28-31).

Je wil weten of je behandelingen of onderzoeken kan weigeren.

Iedereen kan behandelingen of onderzoeken weigeren, zelfs indien ze levensreddend zijn. Dit is een fundamenteel (patiënten)recht (zie ook p. 25 en 26).

Je wil informatie over palliatieve zorg of je wil een palliatief zorgteam inschakelen.

Je wenst een **palliatief team** (thuis of in het ziekenhuis/rusthuis) in te schakelen (p. 30), inlichtingen over een **palliatieve eenheid** (p. 30) of gewoon informatie over de mogelijkheden van **palliatieve zorg** (p. 29). Je kan dit aan jouw (huis)arts vragen of zelf naar de coördinator bellen van het netwerk palliatieve zorg van je streek (de coördinatoren van het netwerk van je regio vind je op p. 45 of bel naar de LEIFlijn 078 15 11 55).

Een advies over palliatieve zorg betekent NIET automatisch dat je in de terminale fase van je ziekte of stervend bent (zie p. 28).

Je overweegt nú euthanasie ('actueel verzoek').

1/Je bent **terminaal** ziek en wil nú **euthanasie** (p. 34 en p.32). Je lijdt bijvoorbeeld aan een vergevorderde kanker, hartfalen, het eindstadium van COPD (obstructief longlijden), ...

Je overlegt de vraag met je behandelende arts.

Je bevestigt dit via een **schriftelijk verzoek** (zie voorbeeld p. A; p. 32).

Je arts contacteert een 2^{de} arts (bv. **LEIFarts** zie p. 8) die je ondervraagt, de **voorwaarden** van de wet nagaat (p. 32) en een **verslag** maakt (p. 33).

Het tijdstip en de omstandigheden van de euthanasie worden afgesproken. Je dient hier geen rekening te houden met een wachttijd (p. 34).

- Mogelijke knelpunten:

Je arts wil geen euthanasie toepassen, wat trouwens zijn recht is. Hij moet dit wél tijdig aan je meedelen. Wanneer je het echter pas tijdens je verzoek te weten komt, kan je van (huis)arts veranderen of bijkomend een andere (huis)arts inschakelen.

Je bent niet in staat het schriftelijk verzoek zelf te schrijven (p. 33 en A).

2/Je bent **niet-terminaal**, maar wél ongeneeslijk ziek en je wil nu **euthanasie** (p. 34 en p. 32). Je lijdt bv. aan een volledige verlamming, een neurologische aandoening zoals multiple sclerose (MS), een psychiatrische ziekte zoals een bipolaire stoornis, het beginstadium van de ziekte van Alzheimer, ...

Je overlegt de vraag met je behandelende arts.

Je bevestigt dit via een **schriftelijk verzoek** (zie voorbeeld p. A; p. 33).

Je arts contacteert een 2de arts én een 3de arts (bv. **LEIFarts**, zie p. 8 en p. 33) die je ondervragen, de **voorwaarden** van de wet nagaan (p. 32) en een **verslag** schrijven (p. 33).

Het tijdstip en de omstandigheden van de euthanasie worden afgesproken. Bij niet-terminale ziekten moet er een maand wachttijd zijn tussen de datum van het schriftelijk verzoek en de uitvoering van de euthanasie.

- Mogelijk knelpunt:

Je arts wil geen euthanasie toepassen. Wanneer je dat pas tijdens je verzoek te weten komt, kan je van (huis)arts veranderen.

Zie ook de discussie tussen terminaal en niet-terminaal (p. 34).

Je wil later euthanasie wanneer je het niet meer zelf kan vragen omdat je in coma bent.

Je kan **euthanasie** verkrijgen via een voorafgaande **wilsverklaring** wanneer je het zelf niet meer kan vragen omdat je in **coma** bent (p. 36).

Je maakt een **wilsverklaring** op (zie bruikbaar document middenin), laat twee **getuigen** mee tekenen en duidt eventueel één of meerdere vertrouwenspersonen aan (p. 36).

Wanneer je in onomkeerbaar coma bent, zal je **vertrouwenspersoon** de behandelende arts inlichten over het bestaan van je wilsverklaring of verneemt de arts het via het **wettelijk registratiesysteem** (p. 18 en p. D). De behandelende arts gaat na of je lijdt aan een ongeneeslijke aandoening (door ongeval of ziekte) en stelt een onomkeerbare coma vast. Hij raadpleegt een 2de (LEIF)arts die de onomkeerbare toestand en de **voorwaarden** van de wet nagaat (p. 32) en een **verslag** schrijft (p. 33). Het advies van de (LEIF)arts wordt aan de vertrouwenspersoon meegedeeld.

- Mogelijk knelpunt:

De behandelende arts wil geen euthanasie toepassen. Je vertrouwenspersoon zal dan een andere arts moeten zoeken.

Merk op dat de wilsverklaring enkel geldt bij onomkeerbare coma en NIET bij andere hersenaandoeningen, zoals bv. de ziekte van Alzheimer, hersentumoren, ...: hiervoor kan je wél een negatieve wilsverklaring opstellen (zie hieronder en p. 25)

Je wil later (bepaalde) behandelingen en onderzoeken weigeren wanneer je op dat moment zelf niet meer in staat zou zijn die te weigeren.

Je kunt via een voorafgaande **negatieve wilsverklaring** te kennen geven dat - wanneer je het zelf niet meer kunt vragen - bepaalde of alle behandelingen/onderzoeken niet gestart, gestopt of afgebouwd moeten worden (p. 25).

Je stelt een **negatieve wilsverklaring** op (zie het bruikbaar document middenin) en duidt hierin een formele **vertegenwoordiger** (p. 25) aan.

Wanneer je niet meer wilsbekwaam bent (door onherroepelijke verwardheid, dementie, coma, ...), zal je vertegenwoordiger de behandelende arts inlichten over het bestaan van je wilsverklaring en de arts moét deze respecteren. Bij de ziekte van Alzheimer kan je bv. eisen dat kunstmatige voeding- en vochttoediening gestopt wordt. Maar je kan hier geen euthanasie krijgen, tenzij je in coma bent én een wilsverklaring betreffende euthanasie hebt opgesteld (p. 36).

Je wil zeker zijn dat je organen na je overlijden gebruikt worden om anderen te redden en/of je wil je lichaam schenken aan de wetenschap; of je wil zeker zijn dat men je keuze en omstandigheden van teraardebestelling respecteert (bv. begraving of crematie, katholieke uitvaart, ...).

Je stelt een '**verklaring voor orgaandonatie**' op (zie bruikbaar document middenin) en laat dit registreren op de gemeente (p. 39). Merk op dat orgaandonatie ook kan nà euthanasie, maar dan moet deze wel in een ziekenhuis uitgevoerd worden. Hetzelfde kan je doen met de '**verklaring inzake de wijze van teraardebestelling**' (zie bruikbaar document middenin en p. 41). Wanneer je je lichaam wil schenken aan de wetenschap neem je contact met de universiteit naar keuze (adressen zie p. 51).

Wat doe je met je voorafgaande verklaringen:

- | | |
|----------------------------------|--|
| 1. wilsverklaring euthanasie | 4. verklaring inzake de wijze van teraardebestelling |
| 2. negatieve wilsverklaring | 5. document 'lichaam schenken aan de wetenschap' |
| 3. verklaring voor orgaandonatie | |

Je maakt een aantal kopieën, behoudt er zelf één en geeft een exemplaar o.a. aan je behandelende (huis)arts voor in je patiëntendossier, aan je vertegenwoordiger, je vrouwensperso(n)en(en), ...

Bovendien kan je 3 verklaringen ook nog op de gemeente laten registreren: de wilsverklaring euthanasie, de verklaring voor orgaandonatie en de verklaring betreffende de teraardebestelling; de negatieve wilsverklaring en het document 'lichaam schenken aan de wetenschap' kan je niet laten registreren.

Merk op dat registratie van de wilsverklaringen NIET verplicht is.

De wilsverklaring euthanasie is maar 5 jaar geldig en moet dan hernieuwd/bekrachtigd worden. Ze kan niet afgedwongen worden: je arts is niet verplicht op je voorafgaande vraag in te gaan. De negatieve wilsverklaring en de andere verklaringen blijven 'onbeperkt/altijd' van kracht tot je deze zelf herroept en zijn wél wettelijk afdwingbaar.

Verwar de volgende 3 begrippen niet:

schriftelijk verzoek - (voorafgaande) wilsverklaring euthanasie - (voorafgaande) negatieve wilsverklaring. Zie hiervoor pagina's 25, 33, 36 en middenin het LEIFplan (zie roze gekleurde bladen)

Tot slot

Ga (tijdig) na hoe je (huis)arts staat tegenover het inschakelen van palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen bij het levenseinde. Doe hetzelfde voor het ziekenhuis/woonzorgcentrum waar je mogelijk zal verblijven.

Zorg ook tijdig voor een voorafgaande zorgplanning ('advance care planning' of ACP) o.a. via het opstellen van een voorafgaande negatieve wilsverklaring en/of andere verklaringen. Dit kan je later veel ellende besparen.

Voor verdere hulp of inlichtingen over het levenseinde kan je steeds terecht op de LEIFlijn

De LEIFlijn helpt je rechtstreeks of brengt je in contact met de juiste mensen of instanties (tel: 078 15 11 55).

'Wist je dat ...?'

Hieronder volgen een twintigtal vaak miskende feiten. Wie meer wil weten over een bepaald feit kan verderop in het LEIFblad terecht (zie verwijzingen) of op de geciteerde websites of in de aanbevolen lectuur.

Wist je dat het tijdstip van overlijden bij 1 op de 2 mensen bepaald wordt door een (medische) beslissing? M.a.w. dat hun overlijden medisch gestuurd wordt en niet meer 'natuurlijk' is? (zie p. 22)

Wist je dat medische technologie ook schadelijk kan zijn? Wanneer een behandeling te lang en zinloos wordt volgehouden - en ze niet meer levensverlengend, maar eerder stervensverlengend is - spreekt men van therapeutische hardnekkigheid. (zie p. 24)

Wist je dat een arts je toestemming moet hebben om een behandeling op te starten en dat je deze ook kan weigeren, zelfs indien je niet meer in staat bent het zelf te vragen? Je kunt hiervoor een 'negatieve' wilsverklaring opstellen. (zie p. 25)

Wist je dat een arts je toestemming moet hebben om een behandeling op te starten en dat je deze ook kan weigeren - zelfs als deze kan genezen of levensverlengend is? (zie p. 26)

Wist je dat je een vertrouwenspersoon en een wettelijke vertegenwoordiger kunt aanstellen om je bij te staan of te vervangen bij het doen gelden van je (patiënten) rechten? (zie p. 27)

Wist je dat er in elk ziekenhuis een ombudsfunctie bestaat waar je terecht kunt met al je klachten over de schending van patiëntenrechten door zorgverstrekkers. Indien deze dienst onbereikbaar is, of het conflict niet opgelost geraakt, kan je nog altijd terecht bij de federale ombudsdienst (zie nuttige adressen p. 49).

“

Na meer dan honderd jaar levenservaring concludeerde mijn grootmoeder : “Het is allemaal zeer mooi geweest, er zijn maar twee dingen niet zo goed geregeld op deze bol : de manier waarop we hier terecht komen en de manier waarop we hier weg moeten geraken.” Deze brochure toont dat er gelukkig reeds veel werk verzet is om in ieder geval het laatste van deze niet te omzeilen pijnpunten zo draaglijk mogelijk te maken voor iedereen...”



Mieke Verdin

Wist je dat je NIET noodzakelijk in de terminale fase van je ziekte bent wanneer een palliatief team wordt ingeschakeld? Deze teams leveren evengoed 'supportieve zorg'. (zie p. 28)

Wist je dat er in je regio palliatieve teams bestaan (zowel in de thuiszorg als in het ziekenhuis en het woonzorgcentrum) waarop je beroep kan doen? (zie p. 30)

Wist je dat euthanasie enkel mogelijk is als je zelf het initiatief neemt? M.a.w. niemand anders kan dat in jouw plaats beslissen. Euthanasie betekent immers 'levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zélf'. (zie p. 32)

Wist je dat euthanasie als een 'natuurlijk' overlijden geldt en dus geen enkele negatieve invloed heeft op het uitbetalen van een levensverzekering?

Wist je dat de euthanasiewet geen duidelijke grens trekt tussen een terminale en niet-terminale aandoening, en dat je in beide situaties euthanasie kan vragen? (zie p. 34)

Wist je dat je – indien je wilsbekwaam bent - zowel euthanasie kan vragen voor een ongeneeslijke lichamelijke aandoening (bv. kanker of verlamming) als voor een ongeneeslijke psychische ziekte (bv. chronische depressie of bipolaire stoornis)? (zie p. 35)

Wist je dat je arts (huisarts of ziekenhuisarts) kan weigeren in te gaan op je euthanasie-verzoek? Hij is dan wel deontologisch (maar NIET wettelijk) verplicht je TJDIG te verwijzen naar een collega-arts.

Wist je dat je vooraf euthanasie kan vragen, via een wilsverklaring, maar dat die vraag ALLEEN geldt voor het geval dat je in een onomkeerbare coma terecht komt (en dus NIET voor andere situaties zoals bv. onomkeerbare verwardheid bij hersentumoren of diepe dementie)? (zie p. 36)

Wist je dat oordeelsbekwame minderjarigen, mits toestemming van hun ouders, voortaan ook euthanasie kunnen vragen als ze ondraaglijk fysiek lijden t.g.v. een ongeneeslijke, terminale aandoening (zie p. 32).

Wist je dat de uitvoering van euthanasie niet pijnlijk is, heel sereen kan verlopen en dat je de omstandigheden zelf kan bepalen? (zie p. 38)

Wist je dat er bij de federale overheid drie commissies bestaan die toezien op de correcte toepassing en/of evaluatie van de euthanasiewet, de wet betreffende palliatieve zorg en de patiëntenrechtenwet? Ze heten respectievelijk de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (afgekort federale commissie euthanasie), de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg en de Commissie Rechten van de Patiënt. Een arts die een euthanasie heeft toegepast moet dit nadien aangeven bij de federale commissie euthanasie via een 'registratiedocument'. Deze commissie kijkt na of alle zorgvuldigheidseisen van de euthanasie-wet zijn nageleefd.

Wist je dat Belgen het vaakst organen afstaan ter wereld? In België worden de organen van de overledene automatisch aangewend om iemands leven te redden, TENZIJ je dat uitdrukkelijk schriftelijk hebt geweigerd. (zie p. 39)

Wist je dat wie voor euthanasie kiest, zijn arts vooraf op de hoogte kan brengen dat hij/zij organen wil afstaan om het leven van een ander persoon te redden?

Wist je dat je op eenvoudige wijze je lichaam of delen ervan (bv. hersenen) aan de wetenschap kan schenken? (zie p. 40)

Wist je dat er een telefonische hulplijn rond het levenseinde bestaat, de LEI-Flijn, en dat artsen, verpleegkundigen

en andere zorgverleners een speciaal certificaat van LEIFarts, LEIFnurse en LEIFopleiding kunnen verwerven? (zie p. 8)

Wist je dat je via een verklaring vooraf kan bepalen op welke wijze je lichaam wordt teraardebesteld (bv. crematie, begraving) en welke uitvaartplechtigheid je wenst te hebben (bv. katholieke uitvaart, ...) (zie p. 41)

Wist je dat er een raadpleging bestaat waar je terecht kan indien je nergens anders gehoor vindt? **Ulteam**. Enkel op afspraak (tel: 078 05 01 55). Ulteam is gevestigd in **W.E.M.M.E.L.**, hét expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' gelegen in de J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel (zie www.wemmel.center of p 55).



Frank Raes

“ Als het einde onafwendbaar is, door ziekte of een ongeval, dan wil ik een stem in het kapittel over hoe ik de weg naar dat onafwendbare wil afleggen. Ik wil niet dat dat einde, de medische wetenschap ter wille, nodeloos gerekt wordt. Ik wil mijn levenseinde waardig beleven, dat wil zeggen zo bewust mogelijk en met zo min mogelijk pijn. Als ik zelf niet meer in staat ben om daarover te oordelen dan moeten anderen, mensen rond mij, de verantwoordelijkheid mogen nemen om beslissingen te nemen die vooraf duidelijk met mij zijn afgesproken. ”

Meer informatie over de antwoorden bij de lijst 'wist je dat ...?'

Wist je dat het tijdstip van overlijden bij 1 op de 2 mensen bepaald wordt door een (medische) beslissing? M.a.w. dat hun overlijden medisch gestuurd wordt en niet meer 'natuurlijk' is?

In veel gevallen (1 op de 2 mensen) wordt het stervensproces medisch beïnvloed door één of andere beslissing. Er zijn 6 mogelijke beslissingen bij het levenseinde:

1. Het stoppen van een zinloos geworden behandeling zoals het stoppen van de nierdialyse bij een terminale nierpatiënt.

2. Het niet opstarten van een zinloos geworden behandeling zoals de beslissing om geen kunstmatige voeding of vocht toe te dienen of geen chemotherapiekuur meer te geven bij een kankerpatiënt.

3. Aanpassing van de pijnstilling tijdens de stervensfase zodat de patiënt pijnvrij kan overlijden. Het is mogelijk dat dit het stervensproces verkort (en dat men vroeger overlijdt), maar zonder dat dit de oorspronkelijke bedoeling was van de pijnstilling. Analooq kan men de patiënt **een 'palliatieve sedatie' of slaapverwekkende (sederende) producten geven tijdens de stervensfase**. Men doet dit opdat de patiënt onbehandelbare, ondraaglijke klachten (bv. continu braken) niet meer bewust zou meemaken. Het is mogelijk dat dit het stervensproces verkort, maar zonder dat dit de oorspronkelijke bedoeling was van de sederende middelen. In sommige gevallen wordt tijdens deze sedatie de kunstmatige voeding- en vochttoediening stopgezet.

Aanpassing van de pijnstilling en palliatieve sedatie noemt men ook nog het verlichten van het stervensproces of **'barmhartige stervenshulp'**.

4. Levensbeëindiging zonder verzoek, zoals bij een pasgeborene met extreme afwijkingen of met een zeer ernstige erfelijke aandoening waaraan de baby toch - na een intense lijdensweg van weken of maanden - zal bezwijken. Een ander voorbeeld is het stelselmatig opdrijven van de dosissen medicamenten tijdens de palliatieve sedatie omdat bv. de familie vindt dat het stervensproces van hun bewusteloos gemaakte familielid te lang aansleept. Dit kan men ook tot **'barmhartige stervenshulp'** rekenen.

5. Hulp bij zelfdoding waarbij de arts een dodelijk middel geeft of voorschrijft aan iemand die aan de voorwaarden van de euthanasiewet voldoet (zie p. 32). De patiënt neemt dit middel in op een tijdstip dat hij/zij zelf bepaalt en waarvan de arts verder niet op de hoogte is.

6. Euthanasie of **levensbeëindiging op verzoek**, is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts **op uitdrukkelijke vraag** van de patiënt zélf. De patiënt moet wel aan een aantal voorwaarden voldoen.

Merk op dat enkel de laatste (zesde) beslissing bij het levenseinde euthanasie wordt genoemd. Vaak gebruikt men het begrip 'euthanasie' (of 'euthanaseren') i.v.m. de andere vormen van levensbeëindiging. Dit is onterecht.

De eerste 2 beslissingen noemt men eveneens 'niet-behandelbeslissingen'. Door de eerste 2 (stoppen of niet meer opstarten van een zinloos geworden behandeling) vermijdt men eigenlijk therapeutische hardnekkigheid. Artsen zijn volgens de patiëntenrechtenwet verplicht dit te doen. Het is evident dat men - na deze beslissingen - de patiënt niet aan zijn lot overlaat, maar hem verder met ondersteunende zorg begeleidt. Deze supportieve zorg valt eveneens onder de palliatieve zorg.

Enkel bij euthanasie en hulp bij zelfdoding weet men dat de patiënt zélf het initiatief heeft genomen.

Bij de andere beslissingen moet de arts de patiënt of zijn/haar vertegenwoordiger informeren en in beginsel hun akkoord vragen. Voor het geval de patiënt wilsonbekwaam zou zijn, kan hij/zij vooraf een negatieve wilsverklaring opstellen om een grotere zekerheid te hebben dat er met zijn/haar wil rekening wordt gehouden (zie p. 25).

Palliatieve sedatie gebeurt soms zonder medeweten van de patiënt - omdat deze niet meer aanspreekbaar is - en/of zijn familie en wordt in sommige zorginstellingen nogal eens aangeboden als 'alternatief' voor euthanasie. Sinds de euthanasiewet (2002) is het aantal palliatieve sedaties met 50 % toegenomen zonder dat het altijd geweten is of de patiënt dit wel gevraagd had.

Soms volgen meerdere beslissingen elkaar op, bijvoorbeeld in het geval van een palliatieve sedatie waarbij men de sedatie, aanvankelijk bedoeld om de patiënt in slaap te houden, uiteindelijk opdrijft, zodat het overlijden wordt bespoedigd (zie onder 4).

**Wist je dat medische technologie ook schadelijk kan zijn?
Wanneer een behandeling te lang en zinloos wordt volgehouden - en ze niet meer levensverlengend, maar eerder stervensverlengend is - spreekt men van therapeutische hardnekkigheid.**

Dit zijn bijvoorbeeld situaties waarbij de patiënt zelf aanvoelt dat het 'genoeg is' geweest, maar hij/zij toch nog verder wordt doorbehandeld.

Men spreekt van therapeutische hardnekkigheid wanneer men in een zinloos geworden behandeling blijft volharden. De behandeling is helemaal niet in verhouding met het verwachte resultaat voor de patiënt. Ze wordt zelfs schadelijk, omdat ze zijn/haar levens- of stervenskwaliiteit aantast. Men spreekt van diagnostische hardnekkigheid wanneer het uitvoeren van onderzoeken niet in verhouding staat tot wat men nog als behandeling kan aanbieden.

Therapeutische hardnekkigheid bestaat omdat er zoveel medisch-technische mogelijkheden zijn en de meeste mensen uiteraard zolang mogelijk willen blijven leven. De oorzaken van dit zinloos medisch handelen liggen zowel bij de artsen als bij de patiënten en hun familie.

De beste manier om je als patiënt te wapenen tegen zinloos handelen door artsen is het opstellen van een negatieve wilsverklaring, met aanduiding van een vertrouwenspersoon en een vertegenwoordiger. De vertrouwenspersoon kan je bijstaan wanneer je zelf nog wilsbekwaam bent en de vertegenwoordiger kan in jouw naam optreden wanneer je dat niet meer bent (zie p. 27).

Het is zeker aan te raden deze problematiek tijdig met je (huis)arts te bespreken.



Chris Lomme

**“ Iemand zien lijden en langzaam verliezen is pijnlijk.
Weten dat de pijn door familie en vrienden verzacht kan worden, is een troost.
Weten dat je steun en hulp kan krijgen van hulpverleners palliatieve zorg, is een hulp.
Weten dat je niet onnodig lang moet lijden, is een geruststelling.
In naam van zovele mensen die door hen gesteund zijn geweest, mijn oprechte dank. ”**

Wist je dat een arts je toestemming moet hebben om een behandeling op te starten en dat je deze ook kan weigeren, zelfs indien je niet meer in staat bent het zelf te vragen? Je kunt hiervoor een 'negatieve' wilsverklaring opstellen.

Zolang je bewust bent moet je in alle beslissingen tot behandelen/onderzoeken betrokken zijn, al dan niet met de steun van een vertrouwenspersoon. De problemen ontstaan pas wanneer je niet meer aanspreekbaar bent en de arts - in eer en geweten - zelf de beste behandelingswijze moet kiezen. Sommige patiënten willen in de keuzes betrokken blijven d.m.v. het opstellen van een zogenaamde voorafgaande 'negatieve' wilsverklaring. Via deze weg kan men in detail opschrijven welke behandeling(en) en onderzoek(en) men NIET meer wenst indien men definitief en onomkeerbaar wilsonbekwaam is. Men noemt dit 'negatief' omdat het hier gaat over 'het afwijzen' van behandelingen en onderzoeken. Artsen zijn wettelijk verplicht dit te respecteren. Via een negatieve wilsverklaring kan men afdwingen dat alle of bepaalde behandelingen (bv. kunstmatig toedienen van voeding en vocht, reanimatie, kunstmatige beademing, antibiotica, ...) en onderzoeken (bv. CT-scan, NMR-onderzoek, ...) niet opgestart, afgebouwd of gestopt worden. Sommigen willen ook vooraf alles opschrijven wat ze later nog WEL willen, indien ze het niet meer zelf kunnen vragen: bv. allereerste heekundige operaties, ingrijpende onderzoeken, een goede pijnstilling (zie p. 22), enzovoort. Deze zogenaamde 'positieve' wilsverklaring is richtinggevend maar niet bindend voor de arts. Een arts is altijd verplicht om de beste zorg toe te dienen, zoals bv. pijnstilling, maar men kan niet eisen dat artsen behandelingen en onderzoeken 'moeten uitvoeren' zelfs indien ze zinloos zijn geworden.

Een voorafgaande negatieve wilsverklaring vind je middenin dit LEIFblad

Je bewaart de negatieve wilsverklaring zelf en je geeft één exemplaar aan je vertegenwoordiger en aan je behandelende (huis)arts om in je patiëntendossier op te nemen of voor het zorgteam van het woonzorgcentrum. De negatieve wilsverklaring blijft 'onbepaald/altijd' van kracht tenzij je ze herroept. Zoals gezegd zijn artsen verplicht hier rekening mee te houden.

Ik ben heel blij dat ik mijn moeders' euthanasiewens - dankzij alle info die ik vond bij LEIF - heb mogen helpen verwezenlijken en ik schreef het neer in mijn boek "Hoe mooi mijn moeder stierf / Op weg naar een goede dood" (LannooCampus)

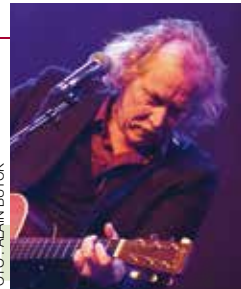


FOTO : ALAIN BUYCK

Kris De Bruyne

Wist je dat een arts je toestemming moet hebben om een behandeling op te starten en dat je deze ook kan weigeren – zelfs als deze kan genezen of levensverlengend is?

De wet op de patiëntenrechten voorziet in het fundamenteel recht van iedere patiënt, ook oordeelsbekwame minderjarigen, dat hij/zij voor welke behandeling dan ook - genezend, levensreddend, levensverlengend, palliatief, ... - toestemming moet geven. Wanneer patiënten niet voldoende mondig zijn, of niet voldoende ingelicht zijn over de voor- en nadelen van een bepaalde therapie kan de arts een behandeling 'boven het hoofd' van de patiënt nemen. Bij acute gezondheidsproblemen - bijvoorbeeld een gebroken been - leidt dat meestal niet tot discussie en aanvaarden de meeste mensen de paternalistische voorstellen van artsen ('we gaan uw been ingipsen'). Maar bij chronische aandoeningen, die dus per definitie ongeneeslijk zijn, speelt het effect van een behandeling op de resterende levenskwaliteit van de patiënt een veel grotere rol. Wanneer hier geen grondig overleg plaatsvindt met de zieke (of zijn/haar familie) kan een eenzijdige behandelingskeuze door de arts achteraf tot heel wat frustraties leiden. Goed informeren en nadien gezamenlijk overleggen is hier de boodschap. Zo kan de patiënt zijn keuze maken uit de bestaande therapeutische opties en eventueel bepaalde - of alle - behandelingen weigeren. Het recht op degelijke, begrijpelijke informatie is een fundamenteel patiëntenrecht. Bovendien kan je een vertrouwenspersoon aanstellen om je bij deze beslissingen bij te staan (zie p. 27).

“

“De parade is voorbij en je mag sterven, en dan kan je aan je winterslaap beginnen denk je...?” Maar laten we het eens omdraaien, de dingen van de andere kant bekijken, de onderkant... Bijvoorbeeld de natuur met de wortels in de lucht zetten, noemt U dat dan nog een winterslaap? Planten en bomen houden op met groeien boven de grond omdat ze er geen tijd meer voor hebben, het is voorbij maar ze hebben de mouwen opgestroopt om naar beneden te groeien. Het stopt nooit in de natuur. Daar zou een mens nederig moeten kunnen van worden en niet denken dat je sterven het echte einde is. De natuur, waartoe je feitelijk behoort laat niks verloren gaan.



Kurt DeFranco

”

Wist je dat je een vertrouwenspersoon en een wettelijke vertegenwoordiger kunt aanstellen om je bij te staan bij het doen gelden van je (patiënten)rechten?

De **vertrouwenspersoon** kan je volgens de patiëntenrechtenwet bijstaan om samen met jou - indien je nog handelingsbekwaam bent - te zorgen dat je patiëntenrechten worden gerespecteerd. De vertrouwenspersoon zal echter NIET in jouw plaats beslissen, maar zal je bv. begeleiden tijdens de consultatie bij de arts of je dossier inzien. Je kan deze vertrouwenspersoon ook schriftelijk aanduiden en bepaalde (wettelijk voorziene) rechten toekennen. Een officieel document voor de aanduiding van een vertrouwenspersoon kan je aanvragen bij de LEIFlijn (tel 078 15 11 55) (zie ook p. 54).

De patiënt kan ook schriftelijk een wettelijke **vertegenwoordiger** aanduiden. Dit kan dezelfde persoon zijn als de vertrouwenspersoon. De vertegenwoordiger zal je wil vertolken, zoals o.a. neergeschreven in de negatieve wilsverklaring wanneer je wilsonbekwaam bent geworden. Let wel: wanneer er alleen een vertegenwoordiger werd aangeduid - en geen negatieve wilsverklaring werd opgemaakt - kan deze er wel op toezien dat je rechten als patiënt gevrijwaard blijven, maar kan deze geen beslissingen afdwingen die je gezondheid in gevaar brengen (zoals het laten stopzetten van behandelingen). Alleen wanneer er een negatieve wilsverklaring werd opgemaakt kan je vertegenwoordiger zich hierop beroepen en aldus jouw beslissingen afdwingen.

Wanneer er geen vertegenwoordiger werd aangeduid of als de vertegenwoordiger zijn rol niet opneemt, kan een familielid* deze functie op zich nemen. Indien je wenst dat je rechten als patiënt - in geval van wilsonbekwaamheid - door toedoen van een ander kunnen gevrijwaard blijven (zoals o.a. een transfer naar een andere instelling, inzage in je medisch dossier, of een klacht indienen bij een ombudsdienst) maar wil je deze persoon geen beslissingsrecht toekennen omtrent het weigeren van behandelingen dan volstaat het om schriftelijk een vertegenwoordiger aan te duiden. Een officieel document voor de aanduiding van een vertegenwoordiger kan je ook aanvragen bij de LEIFlijn (tel 078 15 11 55) (zie ook p. 54).

**de wet heeft bepaald welk familielid deze rol moet opnemen, nl. in dalende lijn: de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of feitelijk samenwonende partner. Indien deze persoon dit niet wenst te doen of ontbreekt kan dit in dalende volgorde uitgeoefend worden door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt. Indien ook deze persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt moeten de betrokken zorgverlener de belangen van de patiënt behartigen (in multidisciplinair overleg).*

Wist je dat je NIET noodzakelijk in de terminale fase van je ziekte bent wanneer een palliatief team wordt ingeschakeld? Deze teams leveren evengoed 'supportieve zorg'.

Palliatieve zorg betekent niet enkel terminale zorg maar is véél ruimer.

Het begrip 'palliatie of palliatief' komt van het Latijnse werkwoord 'palliare', en betekent 'een mantel omdoen', 'ommantelen', 'omringen' of 'bekleden' en daarvan afgeleid 'bedekken', 'beschermen', 'koesteren' of 'verzachten'. Palliatieve zorg probeert zo goed mogelijk de klachten en de problemen van een ongeneeslijke aandoening te neutraliseren of minstens te verminderen. In feite kan je stellen dat alle zieken die niet (langer) curatief of geneesbaar zijn, een palliatieve behandeling moeten krijgen. Het begrip palliatief is dus duidelijk veel ruimer dan terminaal. Een diabetespatiënt is bijvoorbeeld niet geneesbaar, maar kan wel heel goed palliatief - d.m.v. insuline - behandeld worden.

Doordat nog te veel patiënten en hun familie, maar ook artsen en andere zorgverleners 'palliatief' gelijkstellen aan 'terminaal', worden de palliatieve teams véél te laat (of zelfs nooit) geraadpleegd of ingeschakeld. Daarom gebruiken we graag de term '**supportieve zorg**' voor de palliatieve opvang van ongeneeslijke zieken en reserveren we het begrip 'terminale zorg' voor de laatste weken, maanden van de zieke.

Door de vergrijzing van de bevolking zullen meer en meer mensen langer leven mét een chronische, ongeneeslijke (en dus palliatieve) aandoening. Het belang van palliatieve zorg (supportieve en terminale) zal alleen maar toenemen.

Palliatieve zorg omvat dus alle zorg die men kan aanbieden wanneer er geen genezing mogelijk is.

Het 'supportief' advies van een palliatief team kan perfect parallel lopen met de afbouw van zinloos geworden medische behandelingen. Het is niet 'het een of het ander' of elkaar opvolgend. Psychosociale opvang of pijncontrole kan ook nodig zijn tijdens een levensverlengende chemotherapie-kuur. Bij velen leidt dit dan tot aanvaardbare supportieve of comfortzorg van het resterend leven.

Voor anderen resulteert dit niet in een acceptabele levenskwaliteit. Zij kiezen daarom voor een zelfgekozen levenseinde of euthanasie. Ook hier gaat het in de praktijk niet over 'of palliatieve zorg of euthanasie'. Na grondige informatie over de mogelijkheden en beperkingen van palliatieve zorg verkiezen sommigen toch rechtstreeks euthanasie, terwijl bij anderen de vraag naar levensbeëindiging soms optreedt in de loop van de palliatieve begeleiding.

Hoe schrijf je een schriftelijk verzoek om euthanasie?

Je bent goed bewust en je wil nú euthanasie. Dit schriftelijk verzoek mag op een ‘bier-viltje’ of op eender welk stukje papier geschreven worden. Zorg er steeds voor dat er een datum opstaat en dat je het verzoek handtekent! In geval je niet terminaal ziek bent is er wel nog een maand wachttijd tussen de datum van het schriftelijk verzoek en de uitvoering van de euthanasie.

Voorbeeld van een schriftelijk verzoek (zélf te schrijven)

Ik, XXXXXXXX, wens dat er euthanasie op mij wordt toegepast.

Datum (dag dat het verzoek werd geschreven)

Handtekening

Voorbeeld van een schriftelijk verzoek door iemand anders geschreven

(wanneer je er zelf niet toe in staat bent ondanks dat je goed bewust bent)

XXXXXXXX wenst dat er euthanasie op hem/haar wordt toegepast. Hij/zij is goed bewust maar niet in staat het zelf te schrijven wegens verlamming/zwakte/analfabetisme/blindheid/.....

Dit verzoek werd op schrift gesteld door YYYYYYYY, die onafhankelijk is t.o.v. XXXXXXXX en geen materieel belang heeft bij het overlijden. Het werd geschreven in aanwezigheid van de behandelende arts Dr ZZZZZZZZ.

Datum (dag dat het verzoek werd geschreven)

Handtekening

Toelichting bij de wettelijke documenten

Middenin deze brochure zitten **4 gebruiksklare documenten** die in overeenstemming zijn met de wet en die je toelaten de omstandigheden van je levenseinde zelf te bepalen.

- 1. wilsverklaring euthanasie**
- 2. 'negatieve' wilsverklaring ('levenstestament')**
- 3. verklaring voor orgaandonatie**
- 4. verklaring inzake de wijze van teraardebestelling**

- Afhankelijk van wat je verkiest kan je 1, 2, 3 of alle 4 documenten invullen eventueel geholpen door een zorgverlener of door de LEIFlijn (078 15 11 55). Bovendien kan je ook nog je **lichaam schenken aan de wetenschap (dit is nog een 5de document dat in België beschikbaar is)**. Hiervoor bestaat echter geen eenvormig document en neem je best contact met de universiteit naar keuze (zie p. 40).
- Wanneer je deze **5 hogergenoemde documenten** ter beschikking hebt (die je al dan niet allemaal kan invullen) kan je aan effectieve **voorafgaande zorgplanning** doen. De wilsverklaring euthanasie, de verklaring voor orgaandonatie en de verklaring inzake de wijze van teraardebestelling kunnen bijkomend (maar NIET verplicht) op de gemeente geregistreerd worden. De negatieve wilsverklaring en het document 'lichaam schenken aan de wetenschap' kunnen NIET geregistreerd worden op de gemeente.
- Je kan je ook beperken tot de schriftelijke aanstelling van een vertrouwenspersoon of een vertegenwoordiger zelfs zonder dat je de hogere documenten al wil gebruiken. De officiële documenten hiervoor kan je aanvragen bij de LEIFlijn (078 15 11 55) (zie ook p. 27 en p. 54).
- Twee van de 4 documenten vereisen bijkomende informatie, nl. de wilsverklaring euthanasie en de negatieve wilsverklaring (zie hieronder). Het document 'orgaandonatie' is duidelijk op zich en wordt ook nog toegelicht op p. 39 en kan gedownload worden van www.beldonor.be. Hetzelfde geldt voor het document 'verklaring inzake de wijze van teraardebestelling' (zie ook p. 41).
- Ten slotte kan je al je ingevulde documenten laten vermelden op een handige LEIF-kaart voor in je portefeuille. Je kan de LEIFkaart kosteloos bestellen bij LEIF (zie p. 56).

1. Hoe een wilsverklaring euthanasie opstellen?

Deze wilsverklaring wordt voorafgaand opgesteld en is maximaal 5 jaar geldig. Nadien moet ze bekrachtigd of herschreven worden. Ze is enkel geldig wanneer je in onomkeerbare coma bent.

**aanwijzingen bij het invullen van de wilsverklaring betreffende euthanasie
(zie een wilsverklaring in het midden van deze brochure).**

Rubriek I. Verplichte gegevens

A. Voorwerp van de wilsverklaring

Hier neem je over wat voor jou van toepassing is:

Indien je voor het eerst een wilsverklaring schrijft, neem je de tekst na het eerste (*) over;

Indien je later (binnen vijf jaar na datum van de registratie) wenst te herbevestigen, neem je het tweede (*) en vul je de datum van registratie in;

Wens je een aantal gegevens te wijzigen (bv. adres, getuigen, vertrouwenspersoon, ...), dan kan je het derde (*) gebruiken;

Je kunt op ieder moment je wilsverklaring intrekken; hiervoor gebruik je het vierde (*).

Het is wel noodzakelijk dat je iedere keer alle gegevens opnieuw overschrijft, of het nu gaat om een herbevestiging, een herziening of een annulering (intrekking) van de wilsverklaring.

B. Persoonlijke gegevens

Je identificatienummer in het Rijksregister kan je terugvinden op:

- je SIS-kaart
- je loon- of pensioenfiche
- je belastingsbrief
- eventueel op de achterzijde van je identiteitskaart

C. Kenmerken van de wilsverklaring

Deze tekst neem je gewoon over.

D. De getuigen

Funcitie: door ondertekening bevestigen de getuigen dat betrokkene de wilsverklaring vrijwillig heeft opgemaakt, beschikkend over al zijn verstandelijke vermogens (m.a.w. wilsbekwaam is). Ze worden verder niet betrokken bij mogelijk overleg.

Je vult alle gegevens voor beide getuigen in.

Identificatienummer in het Rijksregister-> zie B. Persoonlijke gegevens

Eén van de twee getuigen mag geen materieel belang hebben bij een overlijden (dus geen familielid zijn of geen begunstigde in een testament)!

Rubriek II. Facultatieve gegevens (deze zijn dus niet verplicht)

A. De eventueel aangewezen vertrouwenspersonen

Functie: de behandelende arts op de hoogte brengen van de wil van de patiënt.

Naargelang je één of meerdere vertrouwenspersonen hebt, gebruik je enkelvoud of meervoud bij het opschrijven van de gegevens. De vertrouwenspersoon mag ook voordien opgetreden zijn als getuige.

Bij 1), 2), ... geef je de gevraagde informatie zoals bij Rubriek I, B. Persoonlijke gegevens

Opgelet: je behandelend arts of leden van je verplegend/verzorgend team kunnen nooit optreden als vertrouwenspersoon !

B. Gegevens weer te geven door de persoon die fysiek blijvend niet in staat is een wilsverklaring op te stellen en te tekenen

Dit gedeelte dient uitsluitend vervolledigd te worden wanneer je zelf niet in staat bent de informatie eigenhandig te schrijven/vervolledigen.

Er dient een ondertekend en gedateerd medisch getuigschrift van de behandelende arts te worden bijgevoegd dat de precieze reden vermeldt waarom je de wilsverklaring niet eigenhandig kon schrijven/vervolledigen.

De persoonlijke gegevens van de door jou aangewezen persoon die je wilsverklaring in jouw plaats heeft opgeschreven, moeten op dezelfde wijze worden ingevuld als die van de getuigen (zie: Rubriek I., D. De getuigen).

Je sluit je wilsverklaring af met het invullen van de datum en de plaats waar ze is opgesteld.

Wie tekent de wilsverklaring?

- Jijzelf (of indien dit onmogelijk is, de aangewezen persoon die in jouw plaats de verklaring heeft opgesteld);
- De twee getuigen;
- De vertrouwenspersoon of vertrouwenspersonen;
- Iedere ondertekenaar zet de datum bij de handtekening en ook zijn/haar hoedanigheid: de verzoeker (jij of de door jou aangewezen persoon indien je zelf niet meer kan ondertekenen), de twee getuigen en de vertrouwenspersoon of vertrouwenspersonen.

Je dient een (origineel) exemplaar voor alle betrokken partijen te voorzien: voor jezelf, elk van je twee getuigen, je vertrouwenspersoon (indien verschillend van getuige) en je behandelend arts.

Dit document dient vijfjaarlijks verlengd te worden.

Je kan je wilsverklaring euthanasie ook bijkomend (maar NIET verplicht) laten registreren bij het federale databank via de ambtenaar van de dienst burgerlijke stand van de gemeente waar je woont.

2. Hoe een negatieve wilsverklaring opstellen?

Vroeger ook nog 'levenstestament' genoemd.

Zie een negatieve wilsverklaring in het midden van deze brochure.

De negatieve wilsverklaring wordt voorafgaand opgesteld en is **onbeperkt geldig** in tegenstelling tot de wilsverklaring betreffende euthanasie die slechts 5 jaar geldig is.

Met de negatieve wilsverklaring kan je eisen - dit is zelfs **juridisch afdwingbaar** - dat alle of bepaalde onderzoeken/behandelingen niet meer gebeuren wanneer je het zelf niet meer kan vragen: bij coma, dementie, verwardheid of hersentumor, ... en als deze toestand onomkeerbaar is. Het gebeurt best in aanwezigheid van een arts zodat geen discussie is over de wilsbekwaamheid. Bovendien kan je een vertegenwoordiger aanduiden die voor je rechten opkomt indien je het zelf niet meer kan.

Je kunt inderdaad een wettelijke vertegenwoordiger schriftelijk aanduiden. Wanneer dit niet gebeurde of de vertegenwoordiger zijn rol niet opneemt, kan een partner of een familielid* deze functie op zich nemen. De vertegenwoordiger zal jouw wil vertolken, zoals o.a. neergeschreven in de negatieve wilsverklaring, wanneer je wilsonbekwaam bent geworden.

In feite heeft de wettelijke vertegenwoordiger een gelijksoortige functie als de vertrouwenspersoon van de wilsverklaring in de euthanasiewet. In tegenstelling tot de wilsverklaring betreffende euthanasie moeten er **geen getuigen** optreden bij de negatieve wilsverklaring.

Je voorziet een (origineel) exemplaar voor alle betrokken partijen: jezelf, je vertegenwoordiger, je behandelend arts, ...

In tegenstelling tot de wilsverklaring euthanasie kan de negatieve wilsverklaring niet geregistreerd worden op de gemeente.

**de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of feitelijk samenwonende partner. Indien deze personen dit niet wensen te doen of ontbreken kan dit in dalende volgorde uitgeoefend worden door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt.*

Indien ook deze personen dit niet wensen te doen of ontbreken kan het door de betrokken zorgverlener opgenomen worden (in multidisciplinair overleg).

In een aantal ziekenhuizen en woonzorgcentra is dit nog geen gewone praktijk. Het is echter het recht van de patiënt, na goed geïnformeerd te zijn, een behandeling te aanvaarden of te weigeren. Zo ook met palliatieve zorg. Het steevast toch op alle patiënten palliatieve zorg willen toepassen zou men palliatieve hardnekkigheid kunnen noemen (dit wordt soms ook nog de 'palliatieve filter' genoemd).

De meest gebruikte en recentste definitie van palliatieve zorg van de Wereldgezondheidsorganisatie luidt als volgt (2002):

Palliatieve zorg bevordert de levenskwaliteit van patiënten met een levensbedreigende ziekte en van hun familie door het vermijden en het bestrijden van lijden. Dit gebeurt door het vroegtijdig herkennen en behandelen van pijn en andere fysieke problemen, alsook van de psychosociale en spirituele noden.

Palliatieve zorg:

- bestrijdt pijn en andere hinderlijke symptomen
- legt de nadruk op leven en beschouwt sterven als een normaal proces
- heeft niet de bedoeling de dood te bespoedigen of uit te stellen
- integreert de psychologische en spirituele aspecten van patiëntenzorg
- voorziet in ondersteuning om patiënten tot het einde toe zo actief mogelijk te laten leven
- ondersteunt de familie in het omgaan met de ziekte van de patiënt en in hun rouwverwerking
- werkt in team om aan de noden van de patiënt en zijn familie te beantwoorden; begeleidt ook bij de rouwzorg indien noodzakelijk
- streeft naar een betere levenskwaliteit en tracht het ziekteverloop gunstig te beïnvloeden
- is al vroeg in het ziekteproces van toepassing en wordt dan ook supportieve zorg genoemd, in samenwerking met andere behandelingen die een levensverlenging nastreven, zoals chemotherapie en radiotherapie; ze omvat ook de onderzoeken die nodig zijn om hinderlijke klinische verwickelingen beter in te schatten en op te vangen.

Wist je dat er in je regio palliatieve teams bestaan (zowel in de thuiszorg als in het ziekenhuis en het woonzorgcentrum) waarop je beroep kan doen?

Men heeft vanaf het begin geijverd om de ongeneeslijke zieke te kunnen begeleiden in het milieu dat hij/zij verkiest - meestal thuis of in het woonzorgcentrum. Bovendien vond men ook dat alle zorgverleners een elementaire kennis van palliatieve zorg moeten verwerven, op het gebied van pijn- en symptoomcontrole, psychosociale en spirituele/existentiële begeleiding. Maar wanneer deze zorg tijdsintensief of complex wordt, moet men advies kunnen vragen aan de gespecialiseerde palliatieve zorgverleners of zelfs de volledige zorg aan deze interdisciplinaire teams overlaten. De gespecialiseerde palliatieve zorg behoort tot de 'tweedelijnszorg'.

Patiënten (of hun familie) mogen zeker het belang van de adviserende functie van de apotheker niet vergeten. De apotheker voert niet alleen het voorschrift van de arts uit maar kan hierbij ook belangrijke raad geven (bv. rond pijnmedicatie).

Gespecialiseerde palliatieve zorg

Er bestaan 4 modellen van gespecialiseerde palliatieve zorg die overheidssteun genieten. Het betreft de palliatieve thusequipes, de residentiële eenheden ('hospices'), de mobiele supportteams in de ziekenhuizen en hun equivalent de palliatieve functies in de rusthuizen, en de dagcentra.

Artsen verbonden aan deze gespecialiseerde zorgmodellen zijn uiteraard zeer goed geplaatst om advies te verstrekken betreffende beslissingen bij het levenseinde. Deze palliatieve artsen - zoals trouwens artsen in het algemeen - aanvaarden euthanasie soms moeilijk, in tegenstelling tot de LEIFartsen die euthanasie als een evenwaardige keuze beschouwen. Maar het een sluit het ander niet uit: veel palliatieve artsen zijn bovendien ook opgeleid tot LEIFartsen. Het is raadzaam om je daarover vooraf goed te informeren.

Ten slotte zijn Vlaanderen en Brussel opgedeeld in 15 regio's, netwerken genoemd. De bedoeling van deze netwerken palliatieve zorg is binnen hun regio de gespecialiseerde palliatieve zorg, de zorgverleners en zorgvoorzieningen - thuiszorg, rusthuizen, ziekenhuizen, vrijwilligersorganisaties enzomeer - te ondersteunen en te laten samenwerken om de palliatieve patiënt optimaal te kunnen begeleiden op de plaats die hij/zij verkiest. Adressen en websites van netwerken en gespecialiseerde palliatieve zorg zijn gemakkelijk te vinden p. 45 of via de LEIFlijn (078 15 11 55).

Bijkomende palliatieve voorzieningen

Er bestaan voor de palliatieve patiënt en familie andere ondersteunende mogelijkheden die de thuiszorg kunnen vergemakkelijken, zoals een forfaitaire vergoeding wanneer de patiënt thuisverzorging krijgt, het palliatief verlof, het thuisverplegingsforfait P en de kwijtschelding van het remgeld van de huisarts en kinesist.

De rol van de vrijwilligers in de palliatieve zorg

In de zorg voor zieken met een levensbedreigende aandoening zijn diverse professionele zorgverleners ingeschakeld. Ook talloze vrijwilligers maken met een onschatbare inzet deel uit van de zorg. Zij nemen de rol van de professionelen niet over, maar hebben hun eigen taak. Dankzij hen is het haalbaar een totale mantelzorg te bieden, die velerlei vormen kan aannemen: het delen van levensverhalen, het helpen bij maaltijden, vervoer, ontspanning.

Ze verpersoonlijken de maatschappelijke betrokkenheid in het omgaan met ziekte, af-takeling, lijden en sterven. Zelfs bij voldoende professionele omkadering blijven zij een belangrijke signaalfunctie vervullen naar de zorgverleners en de maatschappij in de omgang met zieken.



Rik Torfs

De vragen over leven en dood zijn te belangrijk om ze aan de medische wereld alleen over te laten. Mensen moeten iets vroeger of iets later kunnen sterven volgens hun eigen visie, wil en temperament.

Wist je dat euthanasie enkel mogelijk is als je zelf het initiatief neemt? M.a.w. niemand anders kan dat in jouw plaats beslissen. Euthanasie betekent immers 'levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zélf'.

De euthanasiewet is nog steeds onvoldoende gekend bij het grote publiek en ook bij artsen en andere zorgverleners. Toch is het een eenvoudige en patiëntvriendelijke wet. De wet geeft zwaar zieken het recht op de vraag naar euthanasie, maar artsen hebben uiteraard het recht een euthanasieverzoek te weigeren. Het is dan aan de patiënt om een andere arts te raadplegen.

De euthanasiewet in een notendop

Voorwaarden van de euthanasiewet

- Meerderjarig (minstens 18 jaar)*
- Handelingsbekwaam (wilsbekwaam)
- Ondraaglijk lijden fysiek of psychisch
- Vrijwillig, duurzaam en aanhoudend verzoek uitgaande van de patiënt zélf (moet schriftelijk worden opgetekend: SCHRIFTELIJK VERZOEK)
- Een medisch uitzichtloze (ongeneeslijke) fysieke en/of psychische aandoening hebben:
 - Terminale aandoening (verplichte raadpleging van een 2de (LEIF)arts)
 - Niet terminale aandoening (verplichte raadpleging van een 2de én 3de (LEIF)arts** én een maand wachttijd tussen het schriftelijk verzoek en de uitvoering van de euthanasie)
- Voorafgaande wilsverklaring: enkel geldig bij onomkeerbare coma.

** oordeelsbekwame minderjarigen hebben ook recht op euthanasie, mits toestemming van hun ouders, en indien ze ondraaglijk fysiek lijden t.g.v. een ongeneeslijke, terminale aandoening. De oordeelsbekwaamheid wordt vastgesteld door een psycholoog of kinderpsychiater*

***de 3de arts moet een specialist van de aandoening zijn of een psychiater*

Voorwaarden en procedure

Euthanasie mag alleen door een arts worden uitgevoerd. De aanvrager moet meerderjarig - vanaf 18 jaar - en handelings- en wilsbekwaam zijn; hij/zij moet zich goed bewust zijn van zijn/haar situatie, van de resterende behandelingsmogelijkheden (inclusief de mogelijkheden van palliatieve zorg) en van zijn/haar prognose. De zieke moet zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden - een ongeneeslijke aandoening hebben

-, veroorzaakt door ziekte (bv. kanker) of ongeval (bv. verlamming) en hij/zij moet hierdoor ondraaglijk lijden. De medische uitzichtloosheid wordt door de arts ingeschat. Het ondraaglijk lijden - de menselijke uitzichtloosheid - bepaalt uiteraard de zieke zelf. Hij/zij moet hiervan echter zijn behandelende arts kunnen overtuigen. De patiënt moet de vraag vrijwillig, duurzaam - aanhoudend - en herhaald stellen. De vraag moet ook neergeschreven worden (schriftelijk verzoek). Dit kan heel eenvoudig en mag in feite op een bierviltje of op eender welk stukje papier en moet minimaal de tekst 'ik wil euthanasie' bevatten, evenals de datum van het verzoek, de naam en de handtekening van de verzoeker. Indien de patiënt dit zelf niet meer kan - bv. door verlamming of door zwakte - mag ook iemand anders dit doen, en wel een persoon die geen belang heeft bij het overlijden van de patiënt (bv. geen erfgenaam). Hierbij moet de schrijver zijn/haar naam vermelden, de naam van de behandelende arts en de reden waarom de patiënt het niet zelf schreef.

Een voorbeeld van schriftelijk verzoek vind je middenin op p. A (na p. 28)

Ten slotte moet de behandelende arts een collega (bv. een LEIFarts) raadplegen die de patiënt ondervraagt en hierover een verslag maakt. Dit houdt in de eerste plaats een garantie in voor de patiënt dat een andere arts de medische uitzichtloosheid en het ondraaglijk lijden bevestigt, maar biedt ook aan de behandelende arts een ondersteuning. De behandelende arts deelt de bevindingen van de LEIFarts mee aan de patiënt.

De patiënt en ook aan de behandelende arts zijn niet verplicht de conclusies van de 2de of 3de arts te volgen. Indien de geconsulteerde arts bijvoorbeeld besluit dat er nog mogelijkheden van palliatieve zorg zijn, mag de patiënt dit afwijzen en toch nog om euthanasie blijven verzoeken. Het valt natuurlijk onder de verantwoordelijkheid van de behandelende arts om in deze omstandigheden alsnog op het verzoek in te gaan.

Parallel hiermee moet de behandelende arts een procedure afwerken. Dankzij deze werkwijze wordt het euthanasieverzoek zorgvuldig behandeld. De arts moet de patiënt in verstaanbare taal informeren over zijn gezondheidstoestand en levensverwachting. De arts moet met hem/haar alle resterende therapeutische en palliatieve mogelijkheden en hun bijwerkingen bespreken. Dit betekent echter niet dat de patiënt al deze mogelijkheden eerst moet uitproberen. De behandelende arts moet het verzoek met het verzorgend team bespreken - indien dit in de zorg betrokken is. De arts mag het verzoek eveneens met de naasten bespreken, maar hiervoor is toelating van de patiënt nodig. Dit laatste garandeert dat de patiënt - om welke reden dan ook - zijn/haar euthanasiewens voor bepaalde familieleden kan verzwijgen. Indien aan het bovenstaande is voldaan kan de arts - zonder bijkomende wachttijd - ingaan op het euthanasieverzoek. Euthanasie kan ook wanneer het overlijden niet binnen afzienbare tijd verwacht wordt, zoals bij een verlamming of een uitbehandelde psychische ziekte. In dit geval moet nog een 3de arts (bv. een LEIFarts) - een psychiater of een specialist van de aandoening - geraadpleegd worden. Bij 'niet-terminale' patiënten is een maand wachttijd noodzakelijk tussen het schriftelijk verzoek en de uitvoering van de euthanasie (zie p. 16).

Wist je dat de euthanasie-wet geen duidelijke grens trekt tussen een terminale en niet-terminale aandoening, en dat je in beide situaties euthanasie kan vragen?

Wat is eigenlijk het verschil tussen een terminale en een niet-terminale patiënt?

Het verschil tussen terminaal en niet-terminaal is voor niemand eenvoudig te onderscheiden. Volgens de wet is terminaal: de patiënt zal binnen afzienbare tijd overlijden.

Er bestaan wel extreme, duidelijke voorbeelden. Het is duidelijk dat een sterk vermagerde, bedlegerige kankerpatiënt met uitzaaiingen als terminaal kan beschouwd worden. Analooq aanziet men een patiënt die door een verkeersongeval volledig verlamd raakte en kunstmatige beademing en voeding krijgt, als niet-terminaal. Tussen deze twee uiterste voorbeelden zijn er echter heel wat patiënten waarvan niemand de levensverwachting met zekerheid kan bepalen. Wanneer is iemand trouwens terminaal? Wanneer hij/zij nog maar enkele dagen te leven heeft? Of weken? Of zelfs maanden? En 'maanden', betekent dat 2 maanden of 12 maanden?

Wanneer de patiënt niet binnen afzienbare tijd zal overlijden - dus 'niet terminaal' is - moet er naast een 2de ook een 3de (LEIF)arts geraadpleegd worden. Bovendien moet er een maand wachttijd in acht genomen worden tussen het schriftelijk verzoek en de toepassing van de euthanasie.

De wetgever heeft de inschatting van 'terminaal' - het overlijden is te verwachten - overgelaten aan de behandelende arts.

Voor de patiënt met een euthanasieverzoek kan dit echter problematisch zijn. Er bestaan artsen (en ziekenhuizen) die enkel euthanasie toepassen (of toelaten) bij 'terminale' patiënten. Volgens de euthanasiewet mogen artsen nu eenmaal bijkomende voorwaarden opleggen. Deze voorwaarden mogen echter niet in strijd zijn de wet patiëntenrechten. Zo kan men bv. zonder je toestemming geen advies aan een palliatief team vragen eens je je euthanasievraag gesteld hebt. Wel kan op deze manier steeds een verzoek van euthanasie worden afgewezen op basis van het 'nog niet voldoende' terminaal zijn. Het volgende voorbeeld staat zeker niet alleen. Een longarts verwijst een patiënt door naar een ander ziekenhuis. Het betreft een man met longkanker, uitzaaiingen in de hersenen, de lever en het skelet. Hij verzoekt al enkele dagen om euthanasie, maar de arts oordeelt dat hij niet terminaal is, waardoor in het betreffende ziekenhuis niet op zijn verzoek wordt ingegaan. Zo heeft de arts of de zorginstelling natuurlijk altijd gelijk en riskeren nog te veel patiënten een afwijzing van hun euthanasieverzoek. Nochtans heeft deze patiënt het recht om euthanasie te vragen en zal hij/zij naar een andere arts op zoek moeten gaan. Men kan hiervoor terecht bij de LEIFlijn (tel 078 15 11 55) of men kan op consultatie bij ULteam (tel 078 05 01 55).

Wist je dat je – indien je wilsbekwaam bent - zowel euthanasie kan vragen voor een ongeneeslijke fysieke aandoening (bv. kanker of verlamming) als voor een ongeneeslijke psychische ziekte (bv. chronische depressie of bipolaire stoornis)?

Eén van de voorwaarden van de euthanasiewet is dat je een ongeneeslijke aandoening moet hebben, veroorzaakt door ziekte of ongeval (bv. verlamming). Hieruit kan afgeleid worden dat het begrip 'ziekte' zowel een lichamelijke (bv. kanker) als een psychische oorzaak (bv. depressie) kan hebben. Het moet wel over een geclassificeerde - een beschreven - ziekte gaan, die bovendien ongeneeslijk is (geworden). Een adolescent die depressief is omdat zijn lief hem dumpte komt dus niet in aanmerking.

Maar iemand die al 25 jaar van de ene psychiater en psychiatrische instelling naar de andere is gestuurd, die alle mogelijke psychofarmaca heeft geslikt, en toch nog jaarlijks een paar keer - gedurende maanden - in een vreselijk depressief dal valt, kan euthanasie vragen.

Nochtans is het in de praktijk niet zo eenvoudig een arts te vinden die bereid is op een dergelijk verzoek in te gaan. Vooreerst is een psychische ziekte 'niet-terminaal' waardoor een advies van een 2de en 3de arts - een psychiater - nodig is. Bovendien moet nagegaan worden of de psychisch zieke patiënt nog wilsbekwaam is, wat niet zo eenvoudig aan te tonen is in deze gevallen. ULteam kan hierbij helpen (zie p. 10 en 11).

“

Mijn leven behoort mij toe en zonder anderen te schaden doe ik ermee wat ik wil. Als ik hulp nodig heb om het waardig te beëindigen, heb ik daar recht op. Wat een opluchting dat ik tegenwoordig dankzij de evolutie in het medisch denken en een aangepaste wetgeving een antwoord kan formuleren op de vraag : “is het mogelijk uitzichtloos lijden te vermijden”? Dit antwoord luidt: “ja”!



Paula Semer

”

Wist je dat je vooraf euthanasie kan vragen via een wilsverklaring, maar dat die vraag alleen geldt voor het geval dat je in een onomkeerbare coma terechtkomt (en dus NIET voor andere situaties zoals bv. onomkeerbare verwardheid bij hersentumoren of diepe dementie)?

Wat met euthanasie indien je niet meer bij bewustzijn bent?

De euthanasiewet laat toe dat je voorafgaand een wilsverklaring opstelt om euthanasie te laten uitvoeren wanneer je niet meer in staat bent het zelf te vragen.

Deze wilsverklaring geldt echter maar voor een beperkte situatie. In de wet staat de voorwaarde waarbij het kan: wanneer je 'niet meer bewust bij bewustzijn bent' en die toestand onomkeerbaar is. 'Niet meer bij bewustzijn' is hetzelfde als 'bewusteloos'; 'onomkeerbaar niet meer bij bewustzijn' is onomkeerbaar coma. Je kan dus enkel een wilsverklaring opstellen voor de uitvoering van euthanasie wanneer je ooit in een onomkeerbare coma terechtkomt.

Een voorafgaande wilsverklaring (voor euthanasie bij onomkeerbare coma) vind je middenin dit LEIFblad.

Hierbij moeten 2 getuigen het document mee ondertekenen om het te 'wettigen'. Minstens 1 getuige moet een persoon zijn die 'geen materieel belang' heeft bij het overlijden (dus geen erfgenaam of begunstigde in een testament). Deze getuigen worden niet verder betrokken bij mogelijk overleg. Je kunt hiervoor wél 1 of meerdere vertrouwenspersonen aanstellen: ze zullen je wilsverklaring bekendmaken (aan de arts) en voor je opkomen wanneer je in coma ligt. De arts dient de wilsverklaring dan te bespreken met je naasten die door de vertrouwensperso(o)n(en) (in jouw naam) worden aangewezen. De vertrouwenspersoon mag om het even wie zijn.

De vertrouwenspersoon kan voordien ook als getuige gefungeerd hebben, m.a.w. je kunt iemand dus niet alleen als getuige maar ook als vertrouwenspersoon aanstellen.

Het belang van een vertrouwenspersoon kan niet genoeg onderstreept worden. Hij/zij zal immers de artsen op de hoogte brengen van je wilsverklaring.

Wanneer je zelf fysiek niet in staat blijkt om de wilsverklaring op te stellen (bv. door verlamming) kan iemand anders dit in jouw plaats doen. Je moet wel de reden opgeven en deze bekrachtigen met een medisch getuigschrift.

In de praktijk stel je dus je wilsverklaring op en maak je er kopieën van die je aan enkele mensen overhandigt (bv. de vertrouwensperso(o)n(en), je huisarts, familie, ...). Je kan deze wilsverklaring ook via het federale databank (op de gemeente) laten registreren. Dit is echter niet verplicht.

De wilsverklaring blijft maar 5 jaar geldig zolang men wilsbekwaam blijft en moet dan hernieuwd / bekrachtigd worden (nieuwe handtekening en datum). Ze is onbeperkt geldig als de arts weet dat er tussen het moment van de opstelling en het intreden van de onbekwaamheid (bv. door dementie) minder dan 5 jaar zijn verstreken.

Wanneer je in coma bent kan je behandelende arts dus euthanasie toepassen indien je over een wilsverklaring beschikt. De arts moet vooraf nog een andere (LEIF)arts raadplegen die de onomkeerbare coma bevestigt door het dossier te bestuderen en je te onderzoeken. De bevindingen van de andere (LEIF)arts worden door je behandelende arts aan je vertrouwenspersoon meegedeeld. Het verzoek wordt eveneens met het verzorgend team besproken, met je vertrouwenspersoon en met je naasten die door je vertrouwenspersoon werden aangewezen.

Velen denken verkeerdelijk dat de voorafgaande wilsverklaring euthanasie ook geldt voor andere situaties: zoals onomkeerbare verwardheid bij hersentumoren, hersenbeschadiging in het eindstadium van aids, hersenaantasting na herhaalde hersenbloedingen of bij dementie. In al deze situaties zijn de hersenen weliswaar ernstig beschadigd, is men nog wel gedeeltelijk bij bewustzijn maar is er geen communicatie meer mogelijk.

In deze situaties kan je wél om euthanasie vragen zolang je nog wilsbekwaam bent en dus nog in staat bent van te communiceren. Zo kan iemand - zoals Hugo Claus - met een beginnende ziekte van Alzheimer euthanasie vragen (via een schriftelijk verzoek; zie p. A) - zolang hij/zij handelingsbekwaam is - maar het kan niet via een voorafgaande wilsverklaring wanneer hij/zij in een diepe dementie verkeert (en niet meer wilsbekwaam is).

Je kunt wel via een 'negatieve' wilsverklaring - die voorzien is in de patiëntenrechtenwet - eisen dat alle of bepaalde behandelingen worden gestaakt in hoger geciteerde situaties. M.a.w. in de negatieve wilsverklaring kan je opschrijven dat er bv. geen kunstmatige voeding/vocht mag toegediend worden wanneer je in een diepe dementie verkeert (zie p. 25).



*Em. prof.
Jean-Jacques Cassiman
Voorzitter Vlaamse Liga
tegen Kanker*

Elke kankerpatiënt heeft recht op palliatieve zorg en het recht om waardig te sterven. Zo staat het in artikel 8 en 9 van het “Charter van de psychosociale rechten van de kankerpatiënt” van de Vlaamse Liga tegen Kanker. Sommige mensen willen omringd door hun familie en gesteund door een optimale pijnbestrijding en comfortzorg het leven leven tot hun laatste ademtocht. Anderen willen niet uitzichtloos lijden als ze weten dat het einde onherroepelijk nadert. Die keuze is net zo te respecteren als de eerste keuze.

Wist je dat de uitvoering van euthanasie niet pijnlijk is, heel sereen kan verlopen en dat je de omstandigheden zelf kan bepalen?

Meestal wordt voor een euthanasie vooraf een infuus ('baxter') aangelegd. Wanneer je te kennen geeft dat het ogenblik is aangebroken, spuit de behandelende arts minstens één product (meestal een barbituraat zoals Tiobarbital®) in de leiding van het infuus. Je slaapt binnen enkele seconden in, vervolgens word je comateus en overlijdt je rustig binnen de 5 minuten. In de thuiszorg worden de producten en benodigdheden bij de apotheker afgehaald door de arts.

In sommige gevallen geeft de arts een dodelijk drankje aan de patiënt. De arts blijft echter verantwoordelijk (hij/zij zal zorgen dat de patiënt niet meer uit de coma ontwaakt door indien nodig bijkomend een inspuiting te geven). Dan spreekt men van euthanasie en NIET van hulp bij zelfdoding (zie p. 23).

Je kunt zelf bepalen wie bij de euthanasie aanwezig zal zijn (familie, vrienden), of er een bepaalde muziek moet gespeeld worden, er iets gegeten of gedronken wordt. Hierdoor wordt het afscheid door euthanasie door sommigen als 'sereen en mooi' beschreven.

“Als (LEIF) arts ben ik vaak geconfronteerd geweest met mensen die onvoorstelbaar leden. Daarom is het goed dat er palliatieve zorg en onder strikte voorwaarden een regeling voor euthanasie bestaat. De LEIFkaart is een nuttig document dat elke mens bij zich zou moeten dragen en waarop de persoonlijke wilsverklaring van de betrokkene staat.”



Maggie De Block

Wist je dat Belgen het vaakst organen afstaan ter wereld? In België worden de organen van de overledene automatisch aangewend om iemands leven te redden, TENZIJ je dat uitdrukkelijk schriftelijk hebt geweigerd.

Volgens de wet van 13 juni 1986 betreffende orgaandonatie is iedereen die in het bevolkingsregister is ingeschreven een potentiële donor, tenzij hij/zij zich daartegen verzet heeft via het rijksregister. Toch gaan er jaarlijks nog heel wat organen verloren omdat de familie protesteert en de artsen daaraan tegemoet komen. Om dit te vermijden is het niet onbelangrijk dat de (toekomstige) donor zijn wensen vooraf (mondeling) aan zijn familie meedeelt.

Vanaf 14 juni 2006 is de wet aangepast en kan bovendien elke Belg vanaf 18 jaar - los van de hoger geciteerde procedure - bovendien ook laten registreren of hij/zij orgaan-donor wil zijn of niet. De procedure is sterk vereenvoudigd en gratis: het volstaat in het gemeentehuis de 'verklaring voor orgaandonatie' in te vullen en te tekenen. **Dit wettelijk registratieformulier vind je ook middenin dit LEIFblad en bezorg je aan de gemeente.** Het formulier wordt automatisch doorgestuurd naar het rijksregister. Hierdoor kan een mogelijk conflict met de familie vermeden worden.

Orgaan- en weefseltransplantaties zijn een realiteit geworden en geven heel wat patiënten nieuwe levenskwaliteit.

Goed om weten

Orgaantransplantatie is vaak een levensreddende behandeling voor patiënten die lijden aan bepaalde chronische en/of onomkeerbare en levensbedreigende ziekten. Denk maar aan ernstige hart-, long- of leverziekten. Een niertransplantatie verlost nierpatiënten van een zware en dure kunstnierbehandeling en biedt hen betere overlevingskansen. En voor de overledene maakt het geen verschil of hij/zij met of zonder nieren begraven wordt.

De meeste van deze patiënten hebben dus organen van overleden donoren nodig. Er bestaat een groot misverstand over de schenking van organen of weefsels: het lichaam wordt helemaal niet verminkt. De chirurg dient het lichaam met het grootste respect te behandelen.

De onderzoekskosten en de operatieve ingreep zelf worden aangerekend aan de ziekteverzekering van de patiënt die de organen ontvangt.

Orgaandonatie kan dus ook na een euthanasie, maar dan moet je wel gehospitaliseerd worden.

Voor nog meer informatie bestaat er een brochure 'orgaandonatie', beschikbaar bij LEIF (LEIFlijn 078 15 11 55).

Wist je dat je op eenvoudige wijze je lichaam of delen ervan (bv. hersenen) aan de wetenschap kan schenken?

Iedere wilsbekwame Belg kan beslissen om zijn lichaam of delen ervan na zijn dood af te staan voor wetenschappelijk onderzoek. Dit is noodzakelijk voor de vorming van toekomstige artsen en voor onderzoek naar nieuwe technieken en medische behandelingen.

Procedure

Je neemt contact met de medische faculteit van een universiteit naar keuze (zie lijst p. 51). Hier krijg je inlichtingen over wat je moet doen en ontvang je een document (testament) - als voorbeeld - om te kunnen overgaan tot de schenking.

Dit testament moet handgeschreven, gedateerd en ondertekend worden door de schenker. Het houdt ook de modaliteiten in over wat er achteraf met het lichaam moet gebeuren (begrafenis of crematie, samen met de familie of in anonimiteit).

Je krijgt vervolgens een kopie van je testament - dat je aan een vertrouwenspersoon overdraagt - en een kaartje dat je bij je identiteitskaart bewaart.

Na het overlijden moet een begrafenisondernemer het lichaam ophalen en bezorgen aan de universiteit.

Na een periode van onbepaalde duur - meestal 1 tot 2 jaar - zal de universiteit volgens de wettelijke bepalingen het lichaam vrijgeven - rekening houdend met de wilsbeschikking van de overledene.

Goed om weten

De universiteiten betalen nooit om een lichaam te verkrijgen.

Alle kosten verbonden aan het overlijden en het vervoer door de begrafenisondernemer zijn ten laste van de familie of de erfgenamen. Sommige universiteiten zorgen voor de begrafenis.

De universiteiten kunnen in sommige gevallen een lichaam ook weigeren. Daarom doe je er best aan de medische faculteit van de universiteit naar keuze (zie lijst p. 51) te contacteren zodat je precies weet wat de overeenkomst (**document 'lichaam schenken aan de wetenschap'**) zal inhouden.

Voor nog meer informatie kan je contact nemen met de LEIFlijn (078 15 11 55).

Wist je dat je via een verklaring vooraf kan bepalen op welke wijze jouw lichaam wordt teraardebesteld (bv. crematie, begraving) en welke uitvaartplechtigheid je wenst te hebben (bv. katholieke uitvaart, ...).

Het wettelijk formulier 'verklaring inzake de wijze van teraardebestelling' vind je ook middenin dit LEIFblad en bezorg je aan de gemeente.



Lieve Blanckaert

“
Eerst wil ik oud zijn en dan moet ik sterven...dat moeten we allemaal. Ik wil daar graag 10 dagen voor krijgen. Nog net de tijd om één en ander te regelen. Dag één rij ik naar het containerpark om mijn nabestaanden te ontdoen van mijn opgeslagen ballast. De tweede dag ga ik naar de kapper, manicure en pedicure in het teken van de liefde voor mezelf. Op dag drie ga ik door mijn geschiedenis en bekijk de beelden die ik vergeten was. Ik wil weten dat het de moeite was te leven. De vierde dag wordt een dag voor de liefde... Vrijen tot het pijn doet. Dag vijf geef ik aan de natuur. Ik wil nog één keer mijn voeten in het natte gras zetten, luisteren naar de zee en de wind laten waaien door mijn haar. De laatste vijf dagen geef ik aan mijn geliefden. Mijn kinderen, mijn man, mijn vrienden. Ik wil met ze huilen, lachen, veel en lekker eten en drinken. Elke hap en slok wil ik bewust beleven. Elke kus en aanraking is er één om nooit te vergeten. Ik wil ook nog eens een sigaretje roken. Dan ga ik nog al mijn geld uitgeven. Ik koop nog eens een laatste paar dure schoenen. Dag 10 is de dag dat ik zal sterven. Ik trek dan een propere onderbroek aan. Maak mij mooi en draag die laatst gekochte schoenen. Ik ga liggen op het uur van de dag wanneer het licht het mooiste is. Sterven doe ik met één traan. Dan pas mag iedereen héél veel en luid huilen. Gedurende mijn laatste tien dagen zou ik een zekere kalmte en sereniteit op prijs stellen.

”

Trefwoordenlijst

AIDS	p. 37	Humanistisch-Vrijzinnige	
Antibiotica	p. 25	Vereniging	p. 44
Apotheker	p. 30	Intensieve zorg	p. E
Barbituraat	p. 38	Kanker	p. 35
Barmhartige stervenshulp	p. 22	Kinesisten	p. 31
Bestraling	p. E	Kunstmatige beademing	p. 25
Bewustzijn	p. 36	Kunstmatige voeding- en vochttoediening	p. 25
Beslissingen bij het levenseinde	p. 22	LEIFartsen	p. 8
Bipolaire stoornis	p. 35	LEIFkaart	p. 5
Chemotherapie	p. E	LEIFlijn	p. 9
Chronische aandoening	p. 26	LEIFnurses	p. 8
Coma	p. 36	LEIFopleiding	p. 8
Comfortzorg	p. 28	LEIF Brussel-Bruxelles	p. 5
Crematie/crematoria	p. 49	LEIF West-Vlaanderen	p. 5
Dagcentrum	p. 30	Levenseinde	p. 12
deMens.nu	p. 44	Levensbeëindiging zonder verzoek	p. 22
Dementie	p. 36	Levenskwaliteit	p. 24
Depressie	p. 35	Levenstestament (beter: negatieve wilsverklaring)	p. 25
Drankje	p. 38	Levensverlenging	p. 24
Euthanasie	p. 23	Levensverwachting	p. 34
Euthanasiewet in een notendop	p. 32	Levensverzekering	p. 20
Expertisecentrum 'Waardig levenseinde'	p. 5	Lichaam schenken aan de wetenschap	p. 40
Federale commissie euthanasie	p. 20	Lijden	p. 32
Federale commissie rechten van de patiënt	p. 20	Medisch uitzichtloos	p. 32
Federale evaluatiecel palliatieve zorg	p. 20	Medische beslissing	p. 22
Federale overheid	p. 20	Minderjarigen	p. 32
Gemeente	p. 37	Mobiel supportteam	p. 30
Gespecialiseerde palliatieve zorg	p. 30	Natuurlijk overlijden	p. 20
Getuige (wet betreffende euthanasie)	p. 36	Negatieve wilsverklaring (vroeger: levenstestament)	p. 25
Handelingsbekwaam	p. 32	Netwerken palliatieve zorg	p. 30
Hersenvloeding	p. 37	Nierdialyse	p. 22
Hersentumor	p. 37	Niet-terminale fase	p. 34
Huisarts	p. 24	Ondraaglijk lijden	p. 32
Hulp bij zelfdoding	p. 23		

Ongeneeslijke lichamelijke aandoening	p. 35	Terminale fase	p. 28
Ongeneeslijke psychische aandoening	p. 35	Therapeutische hardnekkigheid	p. 23
Operatie	p. E	Thuiszorg	p. 30
Orgaandonatie	p. 39	Tiobarbital®	p. 38
Palliatie	p. 28	Uitzichtloos	p. 32
Palliatief netwerk	p. 30	ULteam	p. 21
Palliatief support team	p. 30	Vergrijzing	p. 28
Palliatief team	p. 30	Verklaring voor orgaandonatie	p. 39
Palliatief verlof	p. 31	Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling	p. 41
Palliatieve eenheid	p. 30	Verlamming	p. 35
Palliatieve filter	p. 29	Verpleegkundige	p. 9
Palliatieve functie	p. 30	Vertrouwenspersoon (wet betreffende patiëntenrechten)	p. 27
Palliatieve sedatie	p. 22	Vertrouwenspersoon (wet betreffende euthanasie)	p. 36
Palliatieve thusequipe	p. 30	Verwardheid	p. 37
Palliatieve zorg	p. 28	Vonkel	p. 44
Palliatieve hardnekkigheid	p. 29	Voorafgaande zorgplanning	p. 12
Pastor	p. 9	Voorwaarden euthanasiewet	p. 32
Pijnstilling	p. 25	Vrijwilliger	p. 31
Psychiater	p. 32	Vrijzinnig humanistisch consulent	p. 9
Psycholoog	p. 9	Wachttijd	p. 15
Psychosociale opvang	p. 28	Weigeren van een behandeling	p. 26
Radiotherapie	p. E	W.E.M.M.E.L.	p. 55
Reanimatie	p. E	Wet betreffende euthanasie	p. 32
Registratiedocument (euthanasie)	p. 44	Wet betreffende palliatieve zorg	p. 7
Registratieformulier betreffende orgaandonatie	p. 39	Wet betreffende patiëntenrechten	p. 7
Registreren	p. 18	Wettelijke vertegenwoordiger (wet betreffende patiëntenrechten)	p. 27
Rijksregister	p. 39	Wilsbekwaam	p. 32
Rouwzorg	p. 29	Wilsbeschikking (beter: wilsverklaring)	p. 36
Schriftelijk verzoek	p. A	Wilsonbekwaam	p. 25
Spirituele begeleiding	p. 30	Wilsverklaring (vroeger: wilsbeschikking)	p. 36
Supportief dagcentrum	p. 30	Woonzorgcentrum	p. 29
Supportieve zorg	p. 28	Ziekenhuis	p. 29
Symptoomcontrole	p. 30	Zinloze behandeling	p. 22
Stervensproces	p. 22	Zorgvuldigheidseisen	p. 32
Stervensverlenging	p. 24		
Telefonische hulplijn LEIFlijn	p. 9		
Teraardebestelling	p. 41		
Terminaal	p. 28		

Nuttige gegevens

LevensEinde InformatieForum (LEIF)

Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel

LEIFlijn: Tel: 078 15 11 55

LEIFartsen: Tel: 02 456 82 15 - Fax: 02 461 28 56 - email: leifartsen@leif.be voor artsen en zorgverleners

www.leif.be

ULteam (Uitklaring LevensEindevragen – team)

J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel

Tel: 078 05 01 55 – email: info@ulteam.be

www.ulteam.be: hier kan je op consultatie met je levensEindevragen wanneer je nergens anders gehoor vindt

LEIF Brussel-Bruxelles

Saintelettesquare 17, 1000 Brussel

Tel: 02 456 82 01

LEIF West-Vlaanderen

Koningin Elizabethlaan 92, 8000 Brugge

Tel: 050 34 07 36 - email: leif@levenshuis.nu

www.levenshuis.nu

LEIF Antwerpen

ZNA Sint-Erasmus, Luitenant Lippenslaan 55, 2140 Borgerhout - 1^o verdieping, wachtzaal B, volg route 10 - Tel: 0468 24 85 42 - email: Info@leifantwerpen.be

www.leifantwerpen.be

LEIF Gent - Vonkel - Een luisterend huis

Zwijnaardsesteenweg 26a, 9000 Gent

Tel: 09 330 40 51 - email: welkom@vonkeleenluisterendhuis.be

www.vonkeleenluisterendhuis.be: een instaphuis en ontmoetingsplaats voor omgaan met sterven, dood en rouw

LEIF Oudenaarde, infopunt LevensEinde van het Netwerk LevensEinde,

Sint-Walburgastraat 9, 9700 Oudenaarde.

Tel: 055/20 74 00. info@netwerklevenseinde.be

www.netwerklevenseinde.be.

“
Elke mens zou eens een paar minuten moeten stilstaan bij en nadenken over de mentale en fysieke pijn die iemand anders kan lijden. En de realiteit van die pijn echt onder ogen durven zien. De onmenselijkheid ervan ... Niemand zou dat mogen ondergaan.”



FOTO JO VOETS

Jamal Boukhriess

Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging

Lange Leemstraat 57, 2018 Antwerpen

Tel: 03 233 70 32 - Fax: 03 233 50 13 - email: info@h-vv.be

www.h-vv.be: hier kan je terecht voor administratieve ondersteuning en de archivering van je wilsverklaring.

deMens.nu (Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw)

Federaal Secretariaat - Brand Whitlocklaan 87, 1200 Sint-Lambrechts-Woluwe

Tel: 02 735 81 92- Fax: 02 735 81 66 - email: info@deMens.nu

www.deMens.nu: hier vind je de adressen van de HuizenvandeMens waar men o.a. terecht kan voor informatie en hulp over wilsverklaringen, hun registratie en de aanvraag van uw LEIFkaart.

deMens.nu Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Saintelettesquare 17 - 1000 Brussel - Tel.: 02/242 36 02 - email: brussel@deMens.nu

deMens.nu Provincie Antwerpen

Jan Van Rijswijklaan, 96 2018 Antwerpen - Tel: 03 259 10 80 - email: antwerpen@deMens.nu

deMens.nu Provincie Limburg

A. Rodenbachstraat 18 - 3500 Hasselt - Tel.: 011/21 06 54 - email: hasselt@deMens.nu

deMens.nu Provincie Oost-Vlaanderen

Sint-Antoniusskaai 2 - 9000 Gent - Tel.: 09/233 52 26 - email: gent@deMens.nu

deMens.nu Provincie Vlaams-Brabant

Tiensevest 40 - 3000 Leuven - Tel.: 016/23 56 35 - email: leuven@deMens.nu

deMens.nu Provincie West-Vlaanderen

Jeruzalemstraat 51 - 8000 Brugge - Tel.: 050/33 59 75 - email: brugge@deMens.nu

W.E.M.M.E.L., expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' zie p. 55

www.wemmel.center

Adressenlijst netwerken palliatieve zorg Vlaanderen en Brussel

Provincie Antwerpen

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw (PHA)

Coördinator: Tine De Vlieger

UA – Gebouw Fc Domein Fort VI, Edegemsesteenweg 100 - 2610 Wilrijk

Tel: 03/265 25 31

Palliatief netwerk Mechelen vzw

Coördinator: Griet Snackaert,

Westzavelland 42 – 2830 Willebroek

Tel: 015/41 33 31

Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen vzw

Coördinator: Rigo Verhaert,

Bredalaan 743 - 2990 Wuustwezel

Tel: 03/633 20 11

Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout vzw

Coördinator: Guy Hannes,

Stationsstraat 60/62 - 2300 Turnhout

Tel: 014/43 54 22

Provincie Limburg

Netwerk Palliatieve Zorg Limburg vzw

Coördinator: Sigrid Bongaerts,

A.Rodenbachstraat 29 bus 2 - 3500 Hasselt

Tel: 011/81 94 72

Provincie Oost-Vlaanderen

Netwerk Palliatieve Zorg arrondissement Aalst-Dendermonde-Ninove

Coördinator: Marleen Hoebeeck

Gentsesteenweg, 179 - 9300 Aalst

Tel: 053 21 40 94

Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo vzw

Coördinator: Elfriede Maes,
Bilksken 36 - 9920 Lovendegem
Tel: 09/218 94 09

Netwerk Palliatieve Zorg Waasland vzw

Coördinator: Karina Pieters,
Rozenlaan 17/2 – 9111 Belsele
Tel: 03/776 29 97

Netwerk Levenseinde (Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Oost-Vlaanderen vzw)

Coördinator: Ruth Raes,
St.-Walburgastraat 9 - 9700 Oudenaarde
Tel: 055/20 74 00 info@netwerklevenseinde.be

Provincie Vlaams-Brabant

Palliatief netwerk arrondissement Leuven (Panal vzw)

Coördinator: Ria Vandermaesen,
Waversebaan 220 - 3001 Heverlee - Tel: 016/23 91 01

Forum Palliatieve Zorg (netwerk palliatieve zorg B-H-V vzw)

Coördinator: Christina Vanderhaeghe,
Vander Vekenstraat 158 - 1780 Wemmel - Tel: 02/456 82 07

Het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

PALLIABRU (pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest vzw)

Coördinator Isabelle de Cartier,
Leuvensteenweg 479 - 1030 Brussel - Tel: 02/743 45 92

Provincie West-Vlaanderen

Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen vzw

Coördinator: Veerle Devisscher,
Fazantendreef 11 - 8200 Sint Andries - Tel: 050/40 61 50



Veerle Claus-de Wit

“ Nu wéét ik dat de dood waardig kan zijn. Nu wéét ik dat de dood goed kan zijn. Geen lijden, geen pijn. Met opgeheven hoofd en met een lied op de lippen. ”

Palliatief Netwerk De Mantel vzw

Coördinator: Veronique Hoste,
Mandellaan 101 - 8800 Roeselare - Tel: 051/24 83 85

Palliatieve zorg Westhoek Oostende vzw

Coördinator: Veerle Coupez,
Stovestraat 2 - 8600 Diksmuide - Tel: 051/51 98 00

Palliatief Netwerk Zuid-West Vlaanderen vzw

Coördinator: Rosemie Van Bellingen,
Doorniksewijk 168 - 8500 Kortrijk - Tel: 056/63 69 50

Over zijn vader

Op weer een serieuze vraag van zijn huisarts ('wil je nog gereanimeerd worden, mocht je een hartaanval krijgen?'), zei hij: 'Mijnheer dokter, ik zou er in uw plaats niet meer aan beginnen. Ge weet toch wat ik ben? Nee? Ik ben naar de kloten.'

Over zijn moeder

En nu sta ik hier, op intensive care, naast haar ijzeren bed, met die laffe hand van mij op haar koude voorhoofd. Ik wurg niet, ik vergiftig niet. Ik verbreek alleen maar, oppervlakkig en kortstondig, mijn verstomming. Ik hanteer de taal die ik van haar geleerd heb en ik bedien mij van de oudste leugens. 'Het komt in orde, ma. Rustig nu maar. Het komt allemaal in orde.'



Tom Lanoye

Links voor professionelen

- Cédric Hèle instituut. Vlaams Instituut voor psychosociale oncologie www.cedric-heleinstituut.be
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen www.palliatief.be
- Guidelinen Palliatieve Care www.nationalconsensusproject.org
- Klinisch psychologen (o.a. met een uitstekend dossier rond euthanasie) www.klinpsy.com
- Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde www.endoflifecare.be/
- Palliatieve geneesmiddelen www.palliativedrugs.co.uk
- SCENartsen (Nederland - verplichte 2de arts bij een euthanasievraag) www.scen.nl
- Wettelijke informatie omtrent euthanasie www.health.fgov.be/euthanasie

Algemene links

- Alzheimer www.alzheimerliga.be
- Apotheek (wachtdiensten) www.apotheek.be
- Bijzonder solidariteitsfonds <http://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/bijzonder-solidariteitsfonds/Paginas/default.aspx#.VTjt9iGqpBc>
- Centra Geestelijke Gezondheidszorg www.zorg-en-gezondheid.be/Nieuws/Uniforme-tarieven-voor-centra-geestelijke-gezondheidszorg/
- Crematoria www.crematorium.be
- Dementie www.dementie.be
- Departement welzijn, volksgezondheid en cultuur Vlaamse Gemeenschap www4wvg.vlaanderen.be/wvg/Paginas/Default.aspx
- Gezondheid algemeen www.gezondheid.be
- HIV en andere seksueel overdraagbare aandoeningen www.sensoa.be
- Hulporganisaties www.hulporganisaties.be
- Huntingtonliga www.huntingtonliga.be
- Kerk in Vlaanderen www.kerknet.be
- Liga voor Mensenrechten <http://www.mensenrechten.be/>
- Medische en biotechnologische ontwikkelingen www.demaakbaremens.org
- Multiple-sclerose Liga www.ms-vlaanderen.be/
- Nabestaanden na zelfdoding www.werkgroepverder.be/
- Omnio-statuut (een hogere terugbetaling voor geneeskundige prestaties) www.rechtenverkenner.be/Pages/RechtDetail.aspx?rechtKey=506.
- Orgaandonatie www.beldonor.be
- Recht op Waardig Sterven www.rws.be
- Rechtenverkenner www.rechtenverkenner.be/Pages/RechtDetail.aspx?rechtKey=506
- Rouwverwerking www.hulporganisaties.be/links/categorie/148/rouwverwerking
- Uitvaart www.varu.be
- Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (Nederland) www.nvve.nl

“Recht op een waardig levenseinde voor iedereen, met respect voor de wil van iedereen!”



FOTO HUGO VAN BEVEREN

Bart Peeters

- Visuele handicap www.braille.be
- Vlaamse Liga tegen Kanker www.tegenkanker.be/
- Vlaamse vereniging Geestelijke Gezondheid www.vvvgg.be
- Voorlopig bewind www.invaliditeit.be/Bescherming%20goederen%20voor%20mensen%20die%20onbekwaam%20zijn.html
- Welzijns- en gezondheidssector – een overzicht van de voorzieningen www.desocialekaart.be
- Zelfhulpgroepen www.zelfhulp.be/
- Ziekenhuizen www.hospitals.be/nederlands/ziekenhuizen.html
- Ziekenfondsen riziv.fgov.be/citizen/nl/insurers/contacts/index.htm

Crematoria

Antwerpen J. Moretuslei 2, 2610 Wilrijk - Tel: 03/828. 95.60

Brugge Zeelaan 2, 8000 Brugge - Tel: 050/31.41.41

Hasselt Prins-Bisschopssingel 67, 3500 Hasselt - Tel: 011/28.31.83

Kortrijk Pres. Kennedypark 10, 8500 Kortrijk - Tel: 056/24.16.16

Leuven Jennekenstraat 5, 3221 Holsbeek (Nieuwrode) - Tel: 016/44.29.50

Lochristi Smalle Heerweg 60, 9080 Lochristi – Tel: 09/355.51.78

Sint-Niklaas Waasmunsterse Steenweg 13, 9100 Sint-Niklaas - Tel: 09/355.51.78

Turnhout Steenweg op Merksplas 68, 2300 Turnhout – Tel: 014/43.51.51

Ukkel Stillelaan 61, 1180 Ukkel - Tel: 02/376.76.43

Zemst Erasmuslaan 50, 1980 Zemst Tel: 02/251.30.30

Voor andere crematoria zie: www.crematorium.be

Ombudsdiensten Patiëntenrechten

De ombudspersoon luistert naar je verhaal en contacteert ook de andere partij. Er wordt bemiddeling opgestart en je klacht wordt geregistreerd.

Klacht over huisarts, apotheker, verpleegster aan huis of kinesitherapeut (ook voor klachten over alle andere zorgverleners voor wie geen specifieke andere ombudsdienst bestaat, kan je bij deze dienst aankloppen)

Federale ombudsdienst 'Rechten van de Patiënt'

Eurostation blok 2 - Victor Hortaplein 40, bus 10 - 1060 Brussel

Tel: 02/524 85 20 - e-mail: bemiddeling-patientenrechten@gezondheid.belgie.be

Klacht over een ziekenhuis of een zorgverlener in het ziekenhuis

Elk ziekenhuis is verplicht om een ombudspersoon in dienst te hebben. Een ziekenhuis kan ervoor kiezen om een eigen ombudspersoon in te schakelen of met andere ziekenhuizen samen te werken. Bij een klacht over een behandeling kan je dus hier terecht. Als je twijfelt over de onafhankelijkheid van deze ombudspersoon van het ziekenhuis, kan je best je klacht ook voorleggen aan de Federale Ombudsdienst 'Rechten van de Patiënt'.

Klacht over (zorgverlener) in een psychiatrisch ziekenhuis

Als je een klacht hebt over een psychiatrisch ziekenhuis, kan je een beroep doen op de ombudspersoon die verbonden is met het ziekenhuis, of kan je contact opnemen met bemiddelaars die verbonden zijn aan de provinciale overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg.

Tel: 09/216 65 50

www.ombudsfunctieggz.be

Klacht over een rusthuis waar (ik) of een bewoner verblijf(t)

Bij de Woonzorglijn van het Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid kan je terecht met al je vragen over de rechten en plichten in het rusthuis. De rusthuisinfofoon is er vooral om informatie en advies te bieden aan wie dat nodig heeft. Bij klachten wordt er ook gezocht naar een gepaste oplossing of de juiste informatie.

Woonzorglijn: 078/15 25 25

www.woonzorglijn.be

Klacht over discriminatie

Voel je je gediscrimineerd omwille van je gezondheidstoestand? Dan kan je met een klacht terecht bij het centrum voor gelijke kansen en racismebestrijding. Het centrum bekijkt je klacht en geeft je advies over welke verdere stappen gezet kunnen worden: het centrum kan je raad geven, bemiddelen of eventueel begeleiden in een juridische procedure.

Centrum voor gelijke kansen en racismebestrijding

Tel: 0800/12800 of 02/212 30 00

www.diversiteit.be

Funebra

nationale federatie van de begrafenissector

www.funebra.be

Varu - Vlaamse Autonome Raad voor het Uitvaartwezen

www.varu.be

Koninklijke federatie van Belgische notarissen

Bergstraat 30-32, 1000 Brussel - Tel: 02/505.08.11

email: ednot@fednot.be - www.notaris.be

“
Als Brusselse vrijbouter is mijn enige ambitie,
doodgaan als een kind. Graag wil ik dan ook
zelf de regels van het spel bepalen, vooral wat
het einde betreft.”



Julien Vrebos

Lichaam schenken aan de wetenschap

Katholieke Universiteit Leuven – Campus Kortrijk

Subfaculteit Geneeskunde – Dienst Anatomie
Etienne Sabbelaan 53, 8500 Kortrijk - Tel: 056/24.62.44

Katholiek Universiteit Leuven - Vesaliusinstituut

Minderbroedersstraat 12, 3000 Leuven - Tel: 016/33.66.81
www.med.kuleuven.be/anatomie

Limburgs Universitair Centrum

Departement Medische Basiswetenschappen – Dienst Morfologie
Universitaire Campus, 3590 Diepenbeek - Tel: 011/26.85.00

Universiteit Antwerpen

Laboratorium voor Anatomie van de Mens en Embryologie
Universiteitsplein 1, 2610 Wilrijk - Tel: 03/265.28.28
secretariaat.anatomie@uantwerpen.be

Universiteit Gent - Sectie Menselijke Ontleedkunde en embryologie

De Pintelaan 185, 9000 Gent – Tel: 09/332.51.92
www.lichaamsafstand.ugent.be

Vrije Universiteit Brussel - Faculteit Geneeskunde en Farmacie

Menselijke Anatomie – Experimentele Anatomie
Laarbeeklaan 103, 1090 Jette - Tel: 02/477.44.50
http://www.vub.ac.be/EXAN/schenking_%20lichaam.htm

Hoe ik mijn leven invul, daar kies ik zelf voor, met respect voor iedereen en alles om me heen.

Tussen geboren worden en sterven schrijft iedereen een stukje geschiedenis: grote geschiedenis of kleine geschiedenis, het maakt niet uit want het is de moeite waard, voor jezelf en voor de anderen. Dat en hoe ik geboren werd, daar koos ik niet zelf voor. Maar wanneer en vooral hóe ik sterf, wil ik in eigen handen houden. En dat kan, met de euthanasiewet die er is en met de uitbreiding, voor dementie en andere onomkeerbare hersenaandoeningen, die er zeker moet komen. Daarom zal ik als gewezen senator en directeur van de Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging blijven ijveren voor transparantie en voor de uitbreiding van de huidige wet.



Jacinta De Roeck

Nuttige brochures en boeken

Brochures

- Ik hou van je met heel m'n hart", over orgaandonatie – De Maakbare Mens vzw – 03/205.73.10
- Brochure Vrijzinnig-Humanistische afscheidsplechtigheden, vzw Feniks
- Brochures over «Wat te doen bij een overlijden?» beschikbaar bij uw gemeentebestuur, bank, mutualiteit of verzekering.
- Voorzieningen palliatieve zorg in Vlaanderen, brochure Forum Palliatieve Zorg, editie 2012
- Wens. Wil Wet. Over het levenseinde. Seniorenvereniging van de socialistische mutualiteiten, 2010.
- Zorgen voor morgen. Samen kiezen voor een waardig levenseinde. Brochure van het intermutualistisch college West-Vlaanderen
- Samen kiezen voor een waardig levenseinde. Brochure intermutualistisch overleg, 2012

Boeken

- Leven tot in de dood, Etienne De Groot, VUBPress, 1996
- Helpen bij verlies en verdriet, Manu Keirse, Lannoo, 2002
- Zorgzaam thuis sterven; Een zorgleidraad voor huisartsen, Réginald Deschepper, Robert Vander Stichele, Freddy Mortier, Luc Deliens, Academia Press, 2003
- Over mijn lijf, Marc De Hert, Geerdt Machiels, Erik Thys, Houtekiet, 2003
- Zoals ik het wil, Johanna Vlaminck, Marc Cosyns en Saskia Vanderstichele, Roularta Books, 2004.
- Omgaan met ziekte, Manu Keirse, Lannoo, 2004
- Ons Levenseinde humaniseren, Hugo Van den Enden, VUBPress, 2004
- Loslaten tot leven. Leven en afscheid nemen in het rusthuis, Erik Verliefde en Herman Baerten, ACCO, 2004
- Als sterven tot het leven behoort, Hilde Clement, Dirk Aerts, Lieve Vanderlinden, Katlijn Willems, Maria van Royen, Lannoo, 2004
- Dementie, Peter Paul De Deyn, Kluwer, 2004
- Palliatieve Zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding, Johan Menten, Alfons Van Orshoven, ACCO, 2004.
- Als het zover is, Lisette Mertens en Christine Lafaille (red.), EPO, 2006.
- TOPAZ, Recepten voor een beter leven(s)einde, Rudi Bekaert, Magriet De Maegd, Roger M.J. De Neef, Wim Distelmans, Jorge Leòn, Grégoire Romefort, Houtekiet, 2007
- Het sterfbed in België, Lieve Van den Block, Nathalie Bossuyt, Viviane Van Casteren, Luc Deliens, VUBPress, 2007
- Sterven en erven, J. Ruyssveldt, Roulartabooks, 2008
- Ethisch(e) Zorgen, Gily Coene, Koen Raes. Academia Press, 2009.
- Sprakeloos, Tom Lanoye. Prometheus, 2009.
- Als je een prille zwangerschap verliest, Bernard Spitz, Manu Keirse, Annemie Vandermeulen. Lannoo, 2010.
- De dood heeft mij een aanzoek gedaan. Kristien Hemmerechts. De Geus, 2010.
- Later begint vandaag. Manu Keirse. Lannoo. 2011
- Het boek van leven en dood. Hendrik Cammu. Borgerhoff en Lamberigts, 2011

- (On)draaglijk lijden. De pijn van het anders zijn. Lieve Thienpont (ed). Academia Press, 2011
- Handboek voor Palliatieve Zorg. Derek Doyle & Roger Woodruff, bewerkt door Wim Distelmans. Houtekiet, 2011.
- Palliatieve zorg en euthanasie in België. Melc consortium, ASP, 2011
- Recht en bio-ethiek, Tweede druk. Herman Nys, LannooCampus, 2012
- Een goede dood. 2002-2012 : tien jaar 'controversiële' euthanasiewet ?, Franky Bussche en Wim Distelmans (red.), VUBPress, 2012.
- Pijnmedicatie bij chronische en palliatieve aandoeningen. Wim Distelmans, Forum Palliatieve Zorg, 2012.
- Het recht om te sterven. Wim Distelmans, Luster, 2012
- Euthanasie et Soins Palliatifs: le modèle belge. Wim Distelmans, La Mulette, 2012.
- L'adieu choisi. Wim Distelmans, Couleur livres, 2013
- Op weg naar een goede dood. Kris De Bruyne, Peter De Deyn & Wim Distelmans, LannooCampus, 2013
- Dokter, ik heb ook iets te zeggen. Yvo Nuyens & Hugo De Ridder (eds), LannooCampus, 2013
- De prijs van uw gezondheid. Lieven Annemans, LannooCampus, 2014
- Een waardig levenseinde, negende herziene druk. Wim Distelmans, Houtekiet, 2015

Bijkomende informatie verkrijgbaar bij LEIF

Supplementaire informatie is beschikbaar bij LEIF (LEIFlijn 078 15 11 55) o.a.:

- een officieel document voor de aanduiding van een vertrouwenspersoon (indien je nog wilsbekwaam bent)
- een officieel document voor de aanduiding van een vertegenwoordiger (indien je niet meer wilsbekwaam bent)
- 'orgaandonatie'
- 'lichaam schenken aan de wetenschap'
- brochure: Orgaandonatie en euthanasie i.s.m. Belgische Transplantatie Vereniging en De Maakbare Mens.

Al wie ooit zelf te maken kreeg met een levensbedreigende ziekte, weet hoe onaangenaam het is om de speelbal te worden van andere mensen en wat zij denken dat best voor je is. Zeker wanneer het gaat over je eigen leven en hoe je het verder zet of beëindigt, wil je het initiatief in eigen handen hebben en houden.



Jan Goossens

W.E.M.M.E.L. expertisecentrum 'Waardig levenseinde'

verbonden aan het UZ Brussel

Marieke Vervoort, goud en zilver, Paralympics, London (2012), is ambassadrice van W.E.M.M.E.L.

Het UZ Brussel van de Vrije Universiteit Brussel kocht in 1995 in Wemmel een gebouw voor TOPAZ, het eerste supportief dagcentrum in België. Daarnaast vonden nog allerlei andere verenigingen, die begaan zijn met ongeneeslijke zieken, onderdak in dit centrum. Vanaf het begin gonsde het in Wemmel van de activiteiten: opvang van ongeneeslijke zieken - 'gasten' -, opleidingen, vormingen, trainingen in alle aspecten van palliatieve zorg en beslissingen bij het levenseinde, zowel voor professionelen als voor vrijwilligers en daarnaast werkgroepen, (bestuurs)vergaderingen, persconferenties, consultaties, denktanken, werkbezoeken, stages,...

Zo groeide deze plek in België uit tot hét expertisecentrum van het levenseinde met respect voor ieders recht op zelfbeschikking ongeacht afkomst, taal, sociale status, of filosofische overtuigingen.

W.E.M.M.E.L. is een open kenniscentrum en streeft kritisch, empathisch en met onderbouwde kennis naar een waardig levenseinde gevrijwaard van vermijdbare ellende.

W.E.M.M.E.L. kan ook symbolisch als acroniem gebruikt worden voor de waarden en begrippen waar het centrum voor staat. Ze kunnen op een onbevooroordeelde wijze voortdurend aangevuld worden. Voorbeelden van dit open gedachtegoed staan hieronder.

W Wetenschappelijk, **W**aardig **E** Educatief-informatief, **E**igenzinnig **M** Maatschappelijk, **M**ultidisciplinair **M** Medisch, **M**ulticultureel,... **E** Expertisecentrum, **E**xcellentiecentrum **L** Leven, **L**evenseinde

W.E.M.M.E.L. geeft onderdak aan:

LEIF p.44

ULteam p.44

Forum Palliatieve Zorg p.46

Palliatieve thuishequipe OMEGA

Tel 02 456 82 03 info@vzwomega.be

TOPAZ (supportief dagcentrum)

Tel 02 456 82 02 topazvub@skynet.be

www.dagcentrum-topaz.be

Leerstoel 'Waardig Levenseinde' van deMens.
nu aan de Vrije Universiteit Brussel

Vrouwen hebben het recht opgeëist om baas te zijn in eigen buik. Het wordt tijd dat alle stervelingen het recht krijgen om baas te zijn over eigen lijf en leven. Zelfs al houden sommigen onder ons vol dat die God of Allah toebehoren. Of de artsen.



Kristien Hemmerechts



Aanvraagformulier voor een LEIFkaart

via gefrankeerde post verzenden naar LEIF,
J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel

Volgende persoonlijke gegevens worden op de LEIFkaart vermeld:

Voornaam:

Naam:

Identificatienummer in het Rijksregister (of N.N.):

Verklaart te beschikken over (aankruisen wat van toepassing is):

- voorafgaande negatieve wilsverklaring
- voorafgaande wilsverklaring euthanasie (enkel geldig bij coma)
- verklaring voor orgaandonatie
- verklaring inzake de wijze van teraardebestelling
- document 'Lichaam schenken aan de wetenschap'

Volgende gegevens van mijn contactpersoon (die tevens een exemplaar van mijn wilsverklaringen bezit) worden op de LEIFkaart vermeld:

Voornaam:

Naam:

Tel of GSM:

Adres waarnaar de LEIFkaart dient toegestuurd te worden (wordt NIET op de LEIFkaart vermeld):

Volledig adres:

.....

LEIF vzw gaat er van uit dat de gegevens die u ons ter beschikking stelt naar waarheid zijn en dat de wilsverklaringen correct werden opgesteld. Deze LEIFkaart vervangt dus NIET uw wilsverklaringen. De aanvrager geeft toelating aan LEIF vzw om bovenstaande gegevens te bewaren in een computerbestand. Indien je deze dienstverlening apprecieert gelieve dan 15 € te storten op LEIF, BE 29 9792 4912 1364, met vermelding 'LEIFkaart'.







UTOPIA van Thomas More

Sir Thomas More (1478 - 1535) was één van de grootste humanisten en politici uit zijn tijd. Hij nam ontslag uit al zijn politieke functies omdat hij het niet langer eens was met Hendrik VIII. Hij werd vervolgd en onthoofd in 1535. In 1935, 400 jaar na zijn executie, werd hij heilig verklaard door de katholieke kerk.

Thomas More werd beroemd door zijn in het latijn geschreven boek UTOPIA (1516). Hierin schetst hij de ernstige, religieuze, sociale en politieke mistoestanden van zijn tijd en suggereert hij, op een filosofische en visionaire manier, een oplossing hiervoor. Het fictieve land UTOPIA is een ideaal-beeld.

Een fragment vertaald uit de Engelse versie van UTOPIA over hoe zieken en stervenden in UTOPIA worden verzorgd. Het is in feite een pleidooi voor zowel palliatieve zorg als euthanasie.

...“Wanneer mensen ziek zijn moeten ze op de meest meevoelende wijze verzorgd worden, en moet men hen alles geven wat de geneeskunde en aangepaste voeding kan bieden ter bevordering van hun herstel. In het geval van ongeneeslijk zieken zullen verpleegkundigen trachten hen zich beter te laten voelen door bij hen te zitten en met hen te praten en alles te doen wat mogelijk is om hun symptomen te verlichten.

Wanneer echter de ziekte niet alleen ongeneeslijk is maar de patiënt bovendien ook ondraaglijk lijdt komen priesters en afgevaardigden van de overheid met zo iemand praten en zeggen ze iets dergelijks:” ... “Het getuigt van gezond verstand om je verder lijden en verlies te willen stoppen. Het getuigt ook van vroomheid om het advies van een priester te volgen, want hij spreekt in de naam van God.”... “Wanneer de patiënt deze argumenten overtuigend vindt, kan hij door vasten een einde maken aan zijn leven, ofwel geeft men hem een slaapmiddel wat hem pijnloos uit zijn ellende verlost. Dit is echter strikt op vrijwillige basis, en indien de patiënt verkiest in leven te blijven, zal iedereen hem verder behandelen op dezelfde welwillende manier als voorheen. Officieel goedgekeurde euthanasie wordt beschouwd als een eervolle dood.”

Vraag kosteloos* je LEIFkaart aan !

Deze kaart uit stevig plastic heeft het handige formaat van je identiteitskaart zodat je ze in je portefeuille kan bewaren en ze vermeldt de wilsverklaringen die je verklaart te bezitten. Let wel: de LEIFkaart vervangt je wilsverklaringen niet maar ze biedt een bijkomende garantie dat artsen en hulpverleners op de hoogte zijn van je wettelijk ingevulde wilsverklaringen en dat ze rekening houden met je voorafgaande zorgplanning.

Wat staat er op je LEIFkaart?

Op de LEIFkaart staat je naam, je rijksregisternummer en worden de wettelijke documenten (wilsverklaringen) vermeld waarover je verklaart te beschikken. Je kan op de kaart tevens een contactpersoon vermelden (dit kan je vertrouwenspersoon of je vertegenwoordiger zijn, maar net zo goed je huisarts) die in het bezit is van exemplaren van je wilsverklaringen. Voorbeeld:



Drie manieren om je LEIFkaart te bestellen

1. Je bestelt de LEIFkaart online door te surfen naar www.leifkaart.nu of www.leif.be en vervolledigt het aanvraagformulier. De leveringstijd bedraagt ongeveer **een week**.
2. Je wendt je tot het huisvandeMens in jouw buurt (zie adressen in de rubriek 'nuttige gegevens' op blz 44. van dit LEIFblad), waar een medewerker je met raad en daad kan bijstaan om de wilsverklaringen te vervolledigen én ook de aanvraag voor de LEIFkaart regelt. Ook hier bedraagt de wachttijd ongeveer **een week**. na jouw aanvraag.
3. Je vervolledigt het formulier dat op blz 56 van dit LEIFblad terug te vinden is, en verzendt het gefrankeerd naar "LEIF, J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel". De wachttijd is dan wat langer, hou rekening met ongeveer **acht weken**.

**Dankzij de steun van deMens.nu kan de LEIFkaart tot op heden kosteloos aangeboden worden. Je kan ons steunen en er mee voor zorgen dat we onze dienstverlening ook in de toekomst kosteloos kunnen blijven aanbieden door 15€ te storten op LEIF, BE29 9792 4912 1364, met vermelding 'LEIFkaart'*