



Ook de laatste reis wil je samen bespreken...

Over vroegtijdige planning van je zorg

MANU KEIRSE
PAUL VANDEN BERGHE
SENNE MULLIE

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen



Deze brochure is tot stand gekomen op basis van een tekst van Manu Keirse. In een samenwerking met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen heeft Toemeka, beweging voor een verstaanbare samenleving, deze tekst herwerkt tot haar huidige verschijningsvorm.

Wemmel 2009 - Herziene druk mei 2010

De Federatie ontvangt slechts beperkte middelen voor de verspreiding van deze brochure; Giften zijn daarom altijd welkom op ons rekeningnummer IBAN BE02 4362 1621 1140 en BIC KREDBEBB

Hartelijk dank!

Ontwikkeld met de steun van de Koning Boudewijnstichting



OOK DE LAATSTE REIS WIL JE SAMEN BESPREKEN...

Wat heeft het plannen van een reis te maken met nadenken over je laatste levensperiode? Wel, meer dan je denkt: met een goed voorbereide reis kan je misverstanden en vervelende situaties voorkomen. Zo ook kan je met een goede voorbereiding veel meer kwaliteit geven aan de laatste periode van je leven. Dat klinkt ons niet meteen aantrekkelijk in de oren. We denken dan aan afscheid nemen van mensen en dingen, aan pijn en lijden. Het maakt mensen bang en daarom wordt over die periode van het leven vaak gezwegen.

Deze brochure wil iedereen uitnodigen om toch bij die periode stil te staan. Moeilijke keuzes overdenken en bespreken nu je dat nog goed kan: het zorgt ervoor dat jijzelf en je omgeving een beter zicht krijgen op wat jij eigenlijk wil, als je ernstig ziek zou worden. Je weet dan ook beter welke steun je precies aan iemand hebt of niet hebt. Een aantal dingen duidelijker kunnen zien, helpt jou en je omgeving om met minder angst en meer vertrouwen die periode tegemoet te gaan. Dat betekent voor jou nu al een betere kwaliteit van leven voor elke nieuwe dag, elk volgend jaar. En dat is uiteindelijk wat we met deze brochure willen bereiken.

Bovendien zijn er vandaag nog meer redenen dan vroeger om hier toch op tijd bij stil te staan. Er is in onze samenleving zoveel veranderd: voor erg zieke mensen bestaan er nu veel meer ingrepen en behandelingen dan vroeger. Dat maakt veel keuzes moeilijker. Patiënten hebben ook meer inspraak in hun behandeling. Ook dat is goed nieuws. Maar daardoor wordt alles nogal ingewikkeld. Hoe kom je daar meer over te weten? Hoe kan je ervoor zorgen dat je later geen behandeling krijgt die je niet hebt gewild? Daarover denk je het best op tijd na. Praat erover met je familie, je huisarts, je vrienden. Die kunnen dan rekening houden met wat jij hen hebt gezegd.

Nadenken over je toekomstige zorg is zeker niet gemakkelijk, maar niet onmogelijk. Deze brochure wil zeker geen beslissingen opleggen, maar iedereen aanmoedigen om zorgvuldig na te denken over de laatste periode van zijn of haar leven.

In deze brochure laten we mensen erover aan het woord. De verhalen verschillen van elkaar, omdat ook mensen van elkaar verschillen in denken over hun laatste levensfase.

Manu Keirse, Paul Vanden Berghe, Senne Mullie

Met medewerking van de leden van de Projectgroep Vroegtijdige Zorgplanning: Jan Coel, Marc Cosyns, Jan De Lepeleire, Frie Hermans, Karina Pieters.

Met medewerking van Toemeka vzw, beweging voor een verstaanbare samenleving: Bruno Craps, Jan Vansantvoet, Mieke Savenberg, Marjon Mol.





NADENKEN OVER JE TOEKOMSTIGE ZORG: WAAROM?

Nadenken en beslissingen nemen over je toekomstige medische zorg en behandeling, noemt men 'vroegtijdige zorgplanning'. Vroegtijdig betekent dat je erbij stilstaat voor het nodig is. En zorgplanning is de voorbereiding op alle hulp en behandelingen die je zou kunnen krijgen, mocht je erg ziek of zwaar gekwetst worden, en je daardoor je wil niet meer zou kunnen uiten. Dat betekent, dat je nu al nadenkt over welke behandelingen een arts bij jou dan zou mogen uitvoeren.



Wat een vreemde vraag! Waarom zou iemand die zich gezond voelt daarbij stilstaan? Niemand weet toch *vooraf* of en wanneer hij of zij ernstig ziek zal worden? En het zijn toch de artsen die weten welke behandeling nodig is?

Wat niemand kan voorspellen...

Je hoort vaak zeggen: mensen worden steeds ouder. Dat geldt helaas niet voor elke mens, maar veel mensen leven langer dan vijftig jaar geleden. Dat hebben we te danken aan verbeterde leefomstandigheden, betere preventie en de grote vooruitgang die wetenschappers en artsen boeken. Voortdurend zoeken zij uit, hoe ze ernstige ziektes kunnen bestrijden. Nieuwe geneesmiddelen en behandelingen worden ontwikkeld. En zo kunnen ze steeds meer mensen volledig of gedeeltelijk genezen. Een mensenleven kan vaak worden verlengd: mensen kunnen gevoed worden via een tube door de neus tot in de maag. Vocht kan worden toegediend via baxters. Er zijn antibiotica en middelen voor de bloeddruk, het hart, de longen ...

Toch komt er vroeg of laat een einde aan ons leven. Dat kan ineens gebeuren, zonder dat iemand het had zien aankomen, bijvoorbeeld bij een ongeval of een hartstilstand. Maar het kan even goed anders lopen. Sommige mensen krijgen signalen vooraf: zoals iemand bij wie een ernstige, ongeneeslijke ziekte wordt vastgesteld. Die komt dan met zijn of haar familie, vrienden, kennissen... voor moeilijke vragen te staan.

Op een dag ging het net zo bij Erik. Zijn dochter Inge vertelt zijn verhaal.

“ Inge over haar vader Erik...

Vier jaar geleden begon ik te merken dat papa minder goed voor zichzelf kon zorgen. Hij was dikwijls verstrooid en had moeite om dingen te onthouden. Ik zei hem dat ik ongerust was, maar hij zag geen probleem, hij besepte het niet. We praatten er niet meer over. Ik durfde er niet meer over te beginnen, omdat hij zich dan boos maakte.

Op een avond ging ik op bezoek en hij was helemaal in de war. Hij kon geen normaal gesprek meer voeren. We zijn dadelijk naar mijn huisarts gegaan, hoewel papa dat helemaal niet wilde. Kort daarna kwam de diagnose: de ziekte van Alzheimer. Door die ziekte gaat je geheugen snel achteruit. Ik voelde me machteloos. Papa was een gezonde man geweest, iemand die geen eigen huisarts had. Daarom had hij de eerste tekenen van verwarring genegeerd.





De vader van Inge is altijd gezond geweest en heeft geen eigen huisarts. Maar dan is er plots iets aan de hand. Inge weet niet wat er precies scheelt. Ze verplicht hem zich te laten onderzoeken door haar huisarts. Uit vorige gesprekken wist deze arts al veel over Inges vader af. En hij was blij Erik eindelijk te kunnen onderzoeken om hem verder te helpen. Dat is een enorme stap voor Erik, die tevoren amper bij een arts is geweest.

Waarom is je huisarts zo belangrijk voor je latere zorg?

“Ik heb zoveel hartkloppingen. Waarom zou ik niet ineens een specialist opzoeken? Ik verlies toch mijn tijd door eerst naar mijn huisarts te gaan?” (Bart)

Je huisarts weet het meest over je gezondheid.

Zowel huisarts als specialist zullen je de best mogelijke zorg toedienen. Toch verschillen ze van elkaar, omdat ze een verschillende opleiding kregen. Een specialist is een arts die zich heeft verdiept in een welbepaald deel van het lichaam of een welbepaald aspect van zijn functioneren.

Elke patiënt raadpleegt het best eerst de huisarts voor zijn of haar gezondheidsproblemen. Mensen gaan naar hun huisarts als ze pijn hebben, zich ziek voelen, een inenting nodig hebben... Maar ook met andere vragen kan je bij de huisarts terecht. Hij kent je gezondheidstoestand en weet met welke problemen je zit. Hij of zij legt een dossier aan, dat wordt aangevuld bij elk bezoek. Daarmee kan hij of zij verbanden leggen tussen klachten van vroeger en nu. In vele gevallen kan de huisarts je zelf behandelen. Maar als het nodig is zal hij of zij je bijstaan in de doorverwijzing naar een specialist. De huisarts vertelt je bij welke specialist je terecht kan, hij of zij geeft je de resultaten van zijn eigen onderzoek mee met een brief voor de specialist. De huisarts kan ook een aantal technische handelingen zelf uitvoeren zodat je toch (langer) thuis kan blijven wanneer je ongeneeslijk ziek bent.

Wat heeft je huisarts met je vroegtijdige zorgplanning te maken?

Meestal is er tussen jou en je huisarts iets heel belangrijks aanwezig: vertrouwen. Een patiënt rekent op de kennis en het inzicht van de arts. Het werkt ook omgekeerd: de huisarts moet de patiënt kunnen vertrouwen. Als de huisarts vraagt waarom je bent gekomen, is het echt belangrijk dat je zo duidelijk mogelijk beschrijft wat er scheelt. Zo kan de arts beter nadenken over de behandeling.

Alles wat jij en je huisarts bespreken, blijft tussen jullie. Artsen hebben beroepsgeheim en mogen niets over hun patiënten doorvertellen, tenzij aan andere helpende artsen als het nodig is. En daar gaat het over: je huisarts weet het meest over je gezondheid en daarom is hij of zij de aangewezen persoon om met jou een vertrouwelijk gesprek te voeren over later.

Deze brochure zegt niet 'wat' je moet bespreken met je huisarts over je toekomstige zorg. De vragen die mensen hebben, verschillen van persoon tot persoon. Maar wat jij erover wil weten, vraag je het best eerst en vooral aan je huisarts, omdat die bijna alles over je gezondheid weet en je hem of haar volledig kan vertrouwen.

En dan nog dit: praten over je toekomstige zorg doe je beter wanneer je nog gezond bent. Zo heb je de tijd om na te denken over wat je huisarts vertelt over de verschillende situaties, waarin zieke mensen terecht kunnen komen. En zo kan je er ook over praten met de mensen die je dierbaar zijn.

Op vragen over je gezondheid kan je huisarts je het best antwoorden. Deze arts kent je medische situatie. Het vertrouwen tussen jou en je huisarts is groter geworden met de tijd. Dat vertrouwen biedt een goede basis voor een gesprek over jouw toekomstige zorg.



“ Inge over haar vader Erik...

Eigenlijk hebben we nooit over de toekomstige zorg van papa gesproken. Met de huisarts praten deed hij niet, omdat hij geen huisarts had. Met mij spreken over later wou hij niet. Nu lukt het niet meer, zelfs niet in een helder moment. Sinds enige tijd weet hij niet meer waar hij is, hij herkent me niet meer. Hij is net terug uit het ziekenhuis na een operatie en weigert nog te eten. De artsen hebben me correct uitgelegd wat er nog mogelijk is. Ofwel krijgt papa vloeibaar voedsel via een sonde. Het doet geen pijn en hij kan zo nog jaren leven maar zonder te kunnen praten, nadenken of te begrijpen er gebeurt. De artsen stelden me ook een tweede mogelijkheid voor. Ze kunnen ook geen sonde plaatsen. In dat geval zou papa geen voeding krijgen, zonder honger of dorst te voelen. Daar kunnen zij voor zorgen. Nu voel ik me nog machtelozer ... Want ik moet deze beslissing nemen, zonder te weten wat papa zou gewild hebben.



Nu moet Inge een heel moeilijke keuze maken. Welke behandeling moet haar vader krijgen? Wat zou Erik zelf hebben gewild?

Misschien vraag je nu, waarom de artsen deze beslissing niet gewoon zelf nemen. Zij geven alle informatie, vertellen wat ze zouden kunnen doen, maar ze betrekken Inge bij de beslissing. Hoe komt dat?



De medische wereld verandert snel. In deze tijd moeten artsen altijd eerst vragen of de patiënt instemt met om het even welke behandeling. Dat staat zo in de ‘Wet van de Patiëntenrechten’.



Wie beslist over je gezondheidszorg?

Welke behandelingen een patiënt zou kunnen krijgen, dat stellen de artsen voor. Zij hebben de kennis om te weten wat de patiënt nodig heeft. Samen met verpleegkundigen en andere zorgverstrekkers helpen ze met de best mogelijke verzorging.

Maar sinds 2002 bestaat er een belangrijke wet over de rechten van de mens als patiënt: de 'Wet van de Patiëntenrechten'.

Deze wet stelt dat patiënten moeten instemmen met elke behandeling die een arts hun wil geven. Alleen moet je nog in staat zijn om helder te denken en te begrijpen waar het over gaat. Ben je daartoe niet meer in staat, dan heb je natuurlijk ook nog altijd recht op de best mogelijke behandeling.

De wet bepaalt dat je een behandeling mag weigeren als je die niet wilt. Alleen, je kan van de artsen geen behandeling eisen!

WET VAN DE PATIËNTENRECHTEN

- Elke patiënt heeft recht op correcte informatie over zijn toestand en over hoe die vermoedelijk zal evolueren.
- Een arts moet voor elke behandeling de toestemming krijgen van de patiënt. Een patiënt heeft dus het recht om een behandeling te weigeren.
- Een patiënt kan een arts niet verplichten om een behandeling op te starten of verder te zetten.
- Patiënten die een behandeling weigeren of aanvaarden, moeten hun beslissing zelfstandig kunnen nemen.
- Elke patiënt heeft recht op de best mogelijke zorg, ook als hij of zij een bepaalde behandeling weigert.



“ Inge over haar vader Erik...

Ik heb lang met de huisarts en de andere artsen gepraat over wat er nu met papa moet gebeuren. Ze begrijpen heel goed hoe moeilijk dit voor me is. Ze hebben me uitgelegd waarom ik over papa's behandeling moet beslissen. Maar de vraag wat papa had gewild, blijft me achtervolgen. Hoe hadden hij en ik dit samen kunnen vermijden? Hoe hadden we ervoor kunnen zorgen dat ik nu beslis zoals papa het zou gewild hebben?



Hoe kunnen artsen rekening houden met je wil, als je het zelf niet meer kan zeggen of als je het niet meer beseft?

Als iemand zo ziek is als Erik en zijn wil niet meer kan uitdrukken, dan wordt die persoon volgens de wet vertegenwoordigd door iemand anders.

De artsen vragen dan aan de familie of ze instemt met de voorgestelde behandeling. Ook hier geldt dat de artsen eerst correcte informatie geven over de behandelingen die ze wel of niet voorstellen.

Maar de 'Wet van de Patiëntenrechten' biedt nog andere mogelijkheden. Je kan namelijk vooraf een vertegenwoordiger aanwijzen die later in jouw naam kan spreken, wanneer je dat zelf niet meer kan. Een familielid, een goede vriend of zelfs een hulpverlener: je kan je vertegenwoordiger **zelf benoemen**. Als jij dan later je wil niet meer zou kunnen uitdrukken, spreekt die persoon in jouw naam. En heel belangrijk is dat artsen rekening moeten houden met wat een *benoemde* vertegenwoordiger hun zegt. Hij of zij weet van jou met welke behandelingen jij zou hebben ingestemd en geeft jouw keuze door aan de artsen. Zelf een vertegenwoordiger benoemen, geeft je veel meer zekerheid dat je later enkel die zorg krijgt, die je zelf zou hebben aanvaard.

Natuurlijk gaat dat niet vanzelf. Wanneer je voor jezelf hebt uitgemaakt hoe je de zorg in de laatste periode van je leven ziet, is het goed om daarover te spreken. Je vertelt je vertegenwoordiger en je omgeving wat je zou willen, wat je belangrijk vindt, voor wanneer je dat zelf niet meer duidelijk kan maken. Bovendien kunnen in dat gesprek ook voor jezelf een aantal dingen nog duidelijker worden. En het geeft je familie en je omgeving de tijd om te begrijpen en te aanvaarden wat voor jou belangrijk is, wat jij hebt beslist.

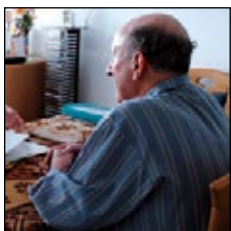


Want daarover gaat het: je vertegenwoordiger zal tegenover de arts zeggen of *jij* een bepaalde behandeling zou aanvaarden of weigeren. Hij of zij zegt niet wat hij of zij *zelf* het beste vindt voor jou. Nee, een vertegenwoordiger spreekt **in jouw plaats, in jouw naam**. Het is belangrijk dat je vertegenwoordiger jouw wil duidelijk *kan* en *durft* uit te spreken tegenover de arts en het behandelende team. Houd er ook rekening mee, dat vertegenwoordiger zijn niet gemakkelijk is. Beslissen in jouw plaats kan emotioneel heel zwaar zijn. Ook hier geldt: denk goed na wie je als je vertegenwoordiger aanduidt en verklaar je keuze. Waarom kies je voor je dochter en niet voor één van je zonen?

Wanneer je weet wie je als vertegenwoordiger wil benoemen, kan je dat het best **op papier zetten**. Je schrijft een verklaring waarin je jouw eigen naam vermeldt en die van je vertegenwoordiger, die je ook zo benoemt. Je vertegenwoordiger en jijzelf moeten die verklaring ondertekenen, anders heeft ze geen enkele waarde. Iemand die niet zelf kan tekenen, kan een beroep doen op de huisarts. Die maakt dan een attest, waarin hij of zij verklaart dat zijn of haar patiënt onmogelijk een handtekening kan plaatsen, en om welke reden. En dat attest bewaar je samen met je verklaring.

Een voorbeeld: Louis is als goede vriend de benoemde vertegenwoordiger van de ernstig zieke Mia. Op een dag moet Mia worden gereanimeerd, omdat haar hart dreigt stil te staan. Maar Louis weet dat Mia niet meer gereanimeerd wilde worden. Dat heeft zij hem vroeger heel duidelijk gezegd. De artsen lezen in de verklaring dat Louis de benoemde vertegenwoordiger is. Louis zegt de artsen dat ze reanimatie zou weigeren. *De artsen moeten dit respecteren en mogen Mia niet reanimeren.*

Als je geen benoemde vertegenwoordiger hebt, voorziet de wet wel dat je toch vertegenwoordigd wordt, namelijk door je familie. De wet bepaalt een volgorde wie de artsen zullen aanspreken. In de eerste plaats is dat je partner. Is die er niet, dan zijn je kinderen vertegenwoordiger. Zijn ook die er niet, bespreken de artsen jouw situatie met een broer of zus.





Artsen zullen keuzes dus doornemen met jouw familie. Maar: zuiver wettelijk gesproken mogen zij de inbreng van je familie naast zich neerleggen, als ze denken dat dat beter is voor jou. Dat mogen ze niet, als jij een benoemde vertegenwoordiger hebt (en een ondertekende verklaring). Met wat een benoemde vertegenwoordiger zegt, moeten artsen altijd rekening houden, als hij zich kan beroepen op de uitdrukkelijke wil van de patiënt!

VERTEGENWOORDIGER

- Iedereen kan een vertegenwoordiger aanstellen. Dat kan een familielid, vriend of zelfs een hulpverlener zijn. De vertegenwoordiger spreekt in naam van de patiënt vanaf het moment dat die niet meer in staat is om zijn wil uit te drukken. Zo krijgt de patiënt toch geen behandeling die hij of zij niet had gewild.
- Als je zelf een vertegenwoordiger kiest, is dat een benoemde vertegenwoordiger, tenminste als jouw naam en die van je vertegenwoordiger op papier werden gezet met de twee handtekeningen erbij. Artsen moeten rekening houden met wat een benoemde vertegenwoordiger hun in jouw naam zegt.
- Als je zelf geen vertegenwoordiger benoemt, voorziet de wet in een vertegenwoordiger. Maar in dat geval kunnen de artsen wel ingaan tegen wat

Je kan zelf een verklaring maken met daarin de benoeming van een vertegenwoordiger. Wat ook kan, is de naam en handtekening van je vertegenwoordiger opnemen in een *wilsverklaring*. Dat is een officieel document waarin je nog andere belangrijke beslissingen kan laten opnemen, voor als je ooit je wil niet meer zou kunnen uitdrukken. Vragen die je in een wilsverklaring kan beantwoorden, zijn deze:

- Welke behandeling wil je niet meer krijgen, ook als je dat niet meer kan zeggen of niet meer beseft? (Opname in het ziekenhuis, reanimatie, kunstmatige voeding, beademing door een machine, ...)
- Zou je euthanasie willen als je je bewustzijn onomkeerbaar zou verliezen?

Daarnaast staan in een wilsverklaring nog andere vragen: over hoe jij je uitvaart ziet, of je je lichaam wil afstaan aan de wetenschap, of je zou weigeren om je organen af te staan aan andere mensen, ...

WILSVERKLARING

Welke zorg je niet wil krijgen mocht je erg ziek worden, kan je neerschrijven in een wilsverklaring. Dankzij dit document weten artsen welke behandelingen je zou aanvaarden en welke niet.

Als je iets beslist over je toekomstige zorg ... is die keuze dan definitief?

Zolang je helder kan denken en beslissen, kan je zeggen of je een voorgestelde behandeling aanvaardt of niet. Misschien heb je altijd gezegd dat je zo lang mogelijk wil leven, ook al word je erg ziek. Nu is het zover en je hebt al enkele zware behandelingen gekregen, die je toestand onder controle konden houden. Maar dan krijg je slecht nieuws: je ziekte is nog erger geworden. Als je wil blijven leven, moet je een nieuwe zware behandeling aanvaarden. Maar je hebt het gevoel dat je niet meer wil vechten, na wat je al hebt meegemaakt. Je wil geen behandeling meer, alleen een verzorging die de pijn bestrijdt en zoveel mogelijk comfort geeft. Het blijft je volste recht om de voorgestelde behandeling te weigeren, ook al had je vroeger in een wilsverklaring iets anders geschreven.

De behandelingen die je wel of niet zou aanvaarden bij ernstige gezondheidsproblemen, kan je op papier zetten in een wilsverklaring. Die moet je invullen op een moment waarop je nog helder kan denken en zelf beslissingen kan nemen.

Maar zolang je daartoe in staat bent, zeg jij als enige tegen de artsen wat je wil of niet wil.



NADENKEN OVER JE TOEKOMSTIGE ZORG: HOE?

Nu je dit eerste deel hebt gelezen, heb je vast begrepen dat vroegtijdige zorgplanning vaak behoorlijk wat tijd en gesprekken vraagt. Je kan met zorgverstrekkers spreken over alle mogelijke behandelingen en soorten zorg. Met hen kan je het ook hebben over die wet van de patiëntenrechten en over hoe die voor jou belangrijk kan zijn of worden.

Maar, wat doe je nu met al die informatie? Is het nu gemakkelijker geworden om over je toekomstige zorg na te denken, of werd het juist moeilijker?

Mensen denken allemaal anders over hun toekomstige zorg. Logisch toch: mensen verschillen en hun mening ook. De ene denkt bij zichzelf, dat artsen hem later elke voorgestelde behandeling mogen geven in geval van ernstige ziekte. Iemand anders vraagt zich af, hoe ze in haar laatste periode nog zoveel mogelijk tijd met haar familie zou kunnen doorbrengen. Anderen volgen hun levensovertuiging. Zo komt het dat sommige mensen vroegtijdige zorgplanning heel belangrijk vinden en anderen helemaal niet of slechts voor een klein deel.

Nu laten we twee mensen aan het woord. Allebei hebben zij zo hun idee over vroegtijdige zorgplanning en over hun eigen levenseinde of dat van mensen van wie ze houden.

“ Hilde over haar vader René

Een gewone donderdagavond in februari. Ik werd opgebeld en hoorde dat mijn vader René naar het ziekenhuis moest. Wat hij precies had, wist niemand. Later vertelde een specialist dat pa een hersentumor had. Hij was ongeneeslijk ziek. De artsen schatten dat hij nog drie maanden te leven had.

‘Hoe kan dat nu?’. Ik kon het nieuws niet geloven. Pa had die week nog sla geplant, de hond verzorgd, gedaan wat hij altijd deed. Zijn eigen vader was 93 jaar geworden, we dachten dat pa die leeftijd ook wel zou halen. Spreken over zijn levenseinde hadden we nooit gedaan: pa niet, wij niet... het ‘hoefde’ niet.

De artsen waren heel correct met ons. Ze stelden verschillende behandelingen voor: een operatie, chemotherapie of bestralingen. Ze zeiden ons dat die behandelingen hem iets langer zouden laten leven, maar zeker niet veel langer. Bovendien was er het gevaar dat hij lam of blind zou worden. Wat ook kon, was geen van die behandelingen geven. Pa zou dan zo goed mogelijk verder verzorgd worden, zodat hij zo weinig mogelijk pijn zou hebben.



We hebben de raad van onze huisarts gevraagd. En pa besliste uiteindelijk om geen behandeling te krijgen. We vroegen of hij thuis verzorgd kon worden. De huisarts heeft er voor gezorgd dat hij snel weer terug was. En ze heeft ons alles uitgelegd wat we konden doen om hem zo goed mogelijk te verzorgen, met het best mogelijke comfort voor hem. Bovendien kregen we hulp van thuisverpleegsters en van een huishoudhulp van het OCMW. Allemaal kwamen ze wanneer je hen nodig had. Hun tips maakten de ziekte van pa draaglijker. En we konden altijd rekenen op iemand van de palliatieve thuiszorg.

Ongelooflijk hoe deze mensen ons hebben geholpen. Niet alleen bij de verzorging van onze pa, het huishouden en de informatie, maar ook gewoon door er te zijn. Zij brachten vaak een beetje rust binnen. Ze werkten prima samen met elkaar, zodat er geen misverstanden waren. Pa bleef nog een tijdje geloven dat hij zou genezen. Wij wilden hem dat laatste beetje hoop niet afnemen, maar hoe moesten we daarop reageren? Ook voor zulke vragen konden we rekenen op de hele ploeg. Uiteindelijk zag hij in dat hij niet lang meer zou leven. Hij was nooit echt gelovig, maar op een bepaald ogenblik liet hij toch de pastoor komen. Met hem praatte pa over een ruzie die hij had bijgelegd met zijn zus. 'Je hebt je werk goed afgemaakt, René,' zei de pastoor. Eind juni is pa thuis gestorven. Onmiddellijk stond de huisarts aan de deur en de thuisverpleegster kwam hem wassen en kleden.

Het klinkt heel raar, maar ik heb een warm gevoel van vriendschap overgehouden aan de ziekte en het sterven van pa. Hij heeft de best mogelijke zorg gekregen van een team fantastische verzorgers. Zij hebben alles veel draaglijker gemaakt voor pa. Nochtans waren we al bij al niet zo goed voorbereid op wat zou komen. Ik wil het iedereen aanraden: praat op tijd met familie, huisarts en andere hulpverleners over de zorg die je later zou willen.

”





Nadat de artsen hem het slechte nieuws vertelden, heeft René nog vier maanden geleefd. Hij noch zijn familie hadden ooit stilgestaan bij 'vroegtijdige zorgplanning.' Toch heeft René de zorg gekregen die hij wilde en die mogelijk was: hij kon thuis verzorgd worden, door familie, de huisarts en vele zorgverstrekkers. Uiteindelijk heeft René aanvaard dat hij zou sterven. Hij heeft nog gedaan wat hij zinvol vond, bijvoorbeeld de band met zijn zus herstellen. Hilde heeft natuurlijk verdriet om het verlies. Maar ze is dankbaar voor de goede momenten die ze nog samen hadden... en dat wenst ze iedereen toe.

Maar jammer genoeg loopt het vaak anders. Niet iedereen ervaart de laatste periode van zijn of haar leven zoals René. En niet iedereen wordt tijdens die moeilijke periode gesteund zoals Hilde en haar familie.

In de volgende getuigenis krijgen we een heel ander verhaal te horen.





“ Sabine over haar moeder Irene...

Mijn moeder werd opgenomen in een verzorgingstehuis, toen ze niet meer voor zichzelf kon zorgen en ook geen hulp wilde aanvaarden. Ze was toen 80 en mijn vader was eerder aan darmkanker overleden. Ik heb mijn vader in de laatste maanden van zijn leven thuis verzorgd en daarom wilde ik zo graag met mijn moeder praten over hoe zij nu dacht over haar levenseinde. Elk gesprek weerde ze af: ze wilde dat zelf beslissen. Niemand mocht zich moeien, ze deed het wel alleen.

Op een dag zei ze dat ze met haar huisarts over euthanasie zou praten. Ik denk dat ze euthanasie zag als de enige manier om waardig en zonder ondraaglijke pijn heen te gaan. Ze heeft nooit gezegd wat ze onder euthanasie verstond. Maar ze stelde dat gesprek uit. Ik begreep dat ze bang was. Daarom kwam het nooit tot een gesprek met ons of met haar huisarts. Ze begon te sukkelen met allerlei problemen: ze werd doof, haar ogen gingen snel achteruit. Ze wilde zich laten verzorgen maar dan zonder ons, haar kinderen. Wij moesten altijd in de wachtkamer zitten, ze wilde alleen met de artsen spreken, zelfs al kon ze niet onthouden wat die gezegd hadden. Laatst vroeg ze me waarom haar ouders of haar (overleden) broers haar niet kwamen opzoeken in het tehuis. Toen begreep ik dat het nu te laat is. Ik voel me verdrietig en machteloos: de diagnose is ‘ouderdomsdementie’.

Haar oudste broer is ook dement gestorven. We hebben hem zien aftakelen van een verstandige, levenslustige man tot iemand die niets meer beseft, niet meer sprak, nooit zijn ogen opende en stilletjes in zijn bed lag. Ik weet wel zeker dat mijn moeder niet wil sterven zoals haar broer. Helaas, als ze iets anders gewild zou hebben, kunnen we dat niet meer met haar bespreken. En dat is zo moeilijk te aanvaarden.

En ik wil dit ook niet voor mezelf. Ik ga praten met mijn huisarts, met mijn man en onze kinderen. Ik kan uitleggen wat ik later zou willen en onze dochter vragen om mijn vertegenwoordiger te zijn. Later kan zij dan in mijn naam spreken, mocht ik het zelf niet meer kunnen.





Sabine zit in een totaal andere situatie met haar moeder dan Hilde met haar vader. Het grootste probleem op dit moment is dat Irene niet meer kan zeggen welke zorg ze wil. Ze lijdt aan ouderdomsdementie, ze kan geen zelfstandige keuzes meer maken omdat ze niet meer helder kan denken. En daarom kunnen artsen geen rekening meer houden met wat ze op dit moment wil.

Omdat Irene geen benoemde vertegenwoordiger heeft gekozen toen ze dat nog kon, noch gesproken heeft over wat ze in dit geval zou willen, staan Sabine en haar familie voor moeilijke keuzes. Volgens de wet is er wel een vertegenwoordiger: de artsen zullen in dit geval aan de kinderen van Irene vragen, met welke behandeling voor hun moeder ze akkoord gaan. Maar dat is voor kinderen soms een moeilijke keuze. Men kan met de zorgverleners ook overleggen wat het beste voor haar is. Zodat Sabine niet het gevoel heeft dat zij alleen een beslissing moet nemen.

Toch voelt Sabine zich machteloos. Ze heeft met haar moeder willen praten toen die nog gezond was en helder kon denken. Haar moeder wilde alleen beslissen en over euthanasie praten met de huisarts, zonder dat duidelijk was wat ze onder euthanasie verstond. En wat wist ze over de rechten van de patiënt?

Een waardig levenseinde en zonder pijn: welke medische mogelijkheden zijn er?

Iedere patiënt heeft altijd het recht op de best mogelijke zorg. Maar wat dat voor elke afzonderlijke mens precies inhoudt, hangt van zoveel verschillende zaken af.

Levensverlengende behandeling?

De artsen: een behandeling wel of niet opstarten, wel of niet verder zetten?

Een levensverlengende behandeling wil het leven van de patiënt verlengen, de gezondheid verbeteren of indien mogelijk zelfs tot genezing leiden. Wanneer artsen een behandeling voor een ernstig zieke mens overwegen, houden ze rekening met verschillende vragen: wordt de patiënt er echt beter van? Kan de patiënt de mogelijke bijwerkingen verdragen?

Als ze denken dat een behandeling verbetering kan opleveren, zullen ze die voorstellen.

De patiënt: een behandeling aanvaarden of weigeren?

Je weet dat artsen een behandeling alleen mogen opstarten of verder zetten, als de patiënt ermee instemt. Als de patiënt weigert, kan het zijn dat de artsen het met die beslissing niet eens zijn, bijvoorbeeld omdat ze er echt van overtuigd



zijn dat de patiënt mét een behandeling meer kansen heeft. Maar als de patiënt blijft weigeren, zegt de wet dat alle zorgverstrekkers die keuze moeten respecteren.

Mensen kunnen een behandeling weigeren om heel verschillende redenen. De artsen kunnen nooit volledig zeker weten of een behandeling zal aanslaan. Iemand kan dan weigeren om eraan te beginnen. Sommige mensen zijn na lange behandelingen te moe om nog verder te vechten...

Voor artsen en patiënten met een levensverlengende behandeling starten, moeten ze die keuze zorgvuldig overwegen. Wat als een behandeling minder levenskwaliteit en comfort tot gevolg heeft? Soms kan dat verantwoord zijn, om tijdelijke verbetering voor de patiënt te verkrijgen. Maar soms komt 'therapeutische verbetering' voor. 'Therapeutisch' betekent alles wat de behandeling betreft. 'Verbetering' betekent dat men een behandeling blijft voortzetten, zonder dat die de patiënt helpt.

Palliatieve zorg?

Palliatieve zorg betekent: de patiënt zoveel mogelijk pijnbestrijding en comfort bieden. Het is een hardnekkig misverstand, maar het is zeker niet hetzelfde als terminale zorg: wie palliatieve zorg krijgt, is niet noodzakelijk heel dicht bij het einde van zijn of haar leven. Tegenwoordig wordt palliatieve zorg zelfs verstrekt terwijl mensen nog levensverlengende behandelingen krijgen, precies om voor meer comfort te zorgen bij zware behandelingen.

Maar wanneer een levensverlengende behandeling geen genezing of verbetering meer kan opleveren, zullen de artsen die behandeling niet (meer) geven en voluit palliatieve behandeling en zorg voorstellen.

Verstrekkers van palliatieve zorg kunnen heel veel doen voor ongeneeslijk zieke mensen. Zij zijn speciaal opgeleid om patiënten met alle mogelijke problemen te helpen: niet alleen de angst voor lichamelijke pijn en aftakeling van de patiënt spelen een rol. Een patiënt en zijn familie kunnen geconfronteerd worden met heel sterke vragen en gevoelens: de wens om waardig te sterven, angst en machteloosheid, de band met dierbaren loslaten, de zin van het leven...

Het is zo belangrijk om de patiënt en al diens vragen zeer ernstig te nemen. Een definitief afscheid voorbereiden is niet vanzelfsprekend. Het is zo onwezenlijk, het lijkt soms niet echt. Hulpverleners binnen palliatieve zorg zijn heel goed voorbereid om hiermee om te gaan. Hun doel blijft altijd om elke mens het beste comfort te geven tot het laatste moment van het leven.





Deze zorgverstrekkers proberen het leven van hun patiënten met zo weinig mogelijk pijn en ongemakken te laten verlopen. Pijnbestrijding zodat patiënten op een comfortabele manier hun tijd kunnen doorbrengen met hun geliefden, is een eerste doel. Maar hoe gaat dit in zijn werk?

Wat betekenen 'kwaliteitsvolle pijnbestrijding' en 'symptoomcontrole'?

Omgaan met de pijn van ernstig zieken, moet heel nauwkeurig gebeuren. Zorgverstrekkers dienen zorgvuldig gekozen medicatie toe (bijvoorbeeld morfine), in de hoeveelheid die de patiënt nodig heeft om de pijn of de symptomen niet of zo weinig mogelijk te voelen. Niet te veel en niet te weinig.

Pijnbestrijding heeft als doel de levenskwaliteit te verhogen door de pijn te voorkomen of te verzachten en zo bijkomend ongemak te beperken. Het is niet de bedoeling dat het einde sneller komt. *Zorgvuldige pijnbestrijding heeft slechts uitzonderlijk tot gevolg dat het overlijden wordt versneld.*

Dat is een nog wijdverspreid misverstand. Goede pijnbestrijding zorgt niet alleen voor een betere kwaliteit van leven, maar zorgt er ook voor dat het leven dat naar zijn einde toegaat, in veel gevallen nog meer van die 'betere' dagen kent. De ervaring leert dat die vaak nog heel welkom zijn, omdat ze ervoor helpen zorgen, dat het afscheid veel beter en de herinnering achteraf zoveel mooier is.

Wat betekent 'palliatieve sedatie'?

Soms kan de lichamelijke of geestelijke pijn niet bestreden worden, zolang de wilsbekwame patiënt helemaal bij bewustzijn blijft. In een dergelijk geval kunnen artsen palliatieve sedatie voorstellen aan de patiënt of diens familie. Dat betekent dat de patiënt in een slaaptoestand gebracht wordt. Zo voelt de patiënt de pijn of de andere symptomen niet meer. Ook palliatieve sedatie heeft altijd tot doel om iemands laatste levensfase zo pijnloos mogelijk te laten verlopen, niet om het leven sneller te laten eindigen.

Wat betekent 'euthanasie'?

Wat voor de ene persoon een waardig afscheid betekent, is dat niet voor iemand anders. Niet iedereen kiest ervoor om (verder) palliatief verzorgd te worden. Sommige mensen willen verdere pijn en aftakeling vermijden door om euthanasie te vragen.

Volgens de wet is euthanasie: het leven van een patiënt wordt beëindigd door een arts, *op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt* (niet van familie of omgeving!). Maar er zijn nog andere voorwaarden. De wet maakt een onderscheid tussen een *actueel verzoek om euthanasie* en een *wilsverklaring in verband met euthanasie*.



In een actueel verzoek vraagt de patiënt hier en nu om binnen een korte tijd met euthanasie te kunnen sterven. Hij of zij moet bij bewustzijn zijn, en bekwaam zijn om zijn of haar wil te kunnen uiten. Zijn of haar toestand moet ondraaglijk zijn door lichamelijk of geestelijk lijden, waarvoor geen oplossing meer is. Dit lijden moet het gevolg zijn van een ernstige en ongeneeslijke aandoening die veroorzaakt is door een ongeval of een ongeneeslijke ziekte. Samen met de patiënt moet de arts in herhaald overleg tot de overtuiging komen, dat er geen redelijke andere oplossing meer is voor het lijden van de patiënt. Vervolgens bepaalt de arts samen met een tweede arts of de toestand inderdaad medisch uitzichtloos is.

Als al deze voorwaarden vervuld zijn en een arts daartoe bereid is, kan tot euthanasie overgegaan worden. De wet vereist, dat het verzoek door de patiënt schriftelijk vastgelegd, gedateerd en ondertekend werd.

Euthanasie kan ook toegediend worden bij patiënten die daar in hun wilsverklaring om gevraagd hebben. Je kan aangeven dat je euthanasie zou willen krijgen, als je in een toestand zou verkeren waarin je onomkeerbaar buiten bewustzijn bent. De wet voorziet dat dit mogelijk is, als je lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke aandoening die veroorzaakt is door ongeval of ziekte, je niet meer bij bewustzijn bent en deze toestand onomkeerbaar is.

Je kan een dergelijke verklaring op ieder moment in je leven opstellen. Opdat die geldig zou blijven, moet je die verklaring om de vijf jaar hernieuwen, zolang je daartoe geestelijk in staat bent.

Artsen zijn nooit verplicht om euthanasie uit te voeren. Voor hulpverleners, zoals artsen en verpleegkundigen, is het nooit vanzelfsprekend om het leven van iemand te beëindigen. Maar je mag erop rekenen dat zij naar je vraag zullen luisteren en je verzoek zullen respecteren. Ze zullen erop toezien dat je vraag toch beantwoord zal worden (als je aan de voorwaarden van de wet voldoet), bijvoorbeeld door een andere arts aan te spreken.



Waarom is palliatieve zorg meer dan pijn voorkomen of verzachten?

Hulpverleners binnen palliatieve zorg doen meer dan medicatie toedienen om pijn en andere ongemakken weg te nemen. Hun aanbod gaat veel verder dan dat. Wat kunnen zij nog meer doen?

- **Aandacht voor psycho-emotionele vragen:**

Deze zorgverstrekkers hebben veel ervaring met de gevoelens die in de laatste periode van een mensenleven naar boven kunnen komen. Zij helpen de patiënt om te gaan met angst, verdriet, boosheid, onmacht... De patiënt kan rekenen op iemand die luistert en helpt om de vele emoties te begrijpen, voor zover de zieke dat wil. Veel aandacht gaat ook naar de naaste familie en vrienden van de patiënt.

- **Aandacht voor sociale vragen:**

Veel patiënten maken zich aan het einde van hun leven nog zorgen om allerlei dingen. Zal de uitvaart wel geregeld raken? Komen bepaalde geschenken aan familie of vrienden wel goed terecht? Wie gaat zorgen voor een zorgbehoevende partner, voor de kinderen? Praktische zaken, maar vooral mensen en dingen waar de patiënt aan gehecht is, blijven hem of haar bekommeren. Daarnaast maakt ook de familie en de omgeving zich zorgen: de partner vraagt zich af hoe het familieleven alleen te organiseren, kinderen kunnen grote moeite hebben met verschuivingen in de familierelaties. Met al deze vragen kunnen patiënten en hun familie bij de hulpverleners terecht.

- **Aandacht voor spirituele vragen:**

In de laatste periode van het leven, stellen mensen zich vragen over leven en dood. 'Heb ik "goed" geleefd?', 'waarom moet ik nu al sterven?', 'hoe neem ik afscheid?', 'kijk ik uit naar iets na dit leven, of niet?'. Voor sommige patiënten ontstaat dit soort vragen door het geloof. Zij willen misschien nog praten met bijvoorbeeld een priester of een imam. Bij anderen hebben die vragen dan weer niet met een bepaald geloof te maken. Ook zij willen er misschien graag over spreken met een gespecialiseerde hulpverlener, bijvoorbeeld een moreel consulent. Sommige mensen willen nog iets zeggen, waar ze al lang mee zitten: een ruzie bijleggen, een fout bekennen, hun liefde bevestigen, ...

Vragen over leven, afscheid en zingeving, kunnen door elke patiënt vrijuit gesteld worden aan de zorgverstrekkers. Zij luisteren naar signalen van een dergelijke nood en zien erop toe dat de patiënt ook op dat gebied geholpen wordt.



LEREN LUISTEREN NAAR ELKAAR ...

Vragen en gevoelens over de laatste levensperiode zijn moeilijk, omdat ze raken aan het ongrijpbare van leven en dood. Het lijkt zo onwezenlijk, het lijkt zelfs zo ver weg. Deze brochure is geschreven om iedereen aan te zetten om toch op tijd die denkoefening te maken.

Misschien leg je dit gewoon opzij. Of vind je sommige zaken die je hebt gelezen interessant en andere dingen niet. Of wil je deze teksten eerst laten bezinken en lees je ze later opnieuw? Of wil je er met iemand over praten?

Elke mens is uniek. Wat voor jou belangrijk is, kan iets helemaal anders zijn voor anderen. Een goed gesprek over iemands laatste levensperiode kan alleen met respect voor elkaars gevoelens en gedachten, met blijvende aandacht voor wat de andere echt wil. Ook als die wil soms verandert door de tijd. Luisteren en blijven luisteren is hier de hoofdzaak.

Probeer jij ook de signalen te herkennen die iemand geeft, om tot een goed gesprek te komen?



Palliatieve zorg kan patiënten en hun omgeving heel veel bieden. Toch wordt zij nooit opgedrongen, alleen maar aangeboden.



Netwerken Palliatieve Zorg

1. VZW NETWERK PALLIATIEVE ZORG WESTHOEK – OOSTENDE
051 51 98 00 - info@palliatieve.be - www.pzwwvl.be
2. HEIDEHUIS VZW (NOORD-WEST-VLAANDEREN)
050 40 61 50 - info@heidehuis.be - www.heidehuis.be
3. NETWERK PALLIATIEVE ZORG DE MANTEL VZW
051 24 83 85 - info@demantel.net - www.pzwwvl.be
4. NETWERK PALLIATIEVE ZORG ZUID-WEST-VLAANDEREN VZW
056 63 69 50 - palnet.zwvl@yucom.be - www.pzwwvl.be
5. NETWERK PALLIATIEVE ZORG GENT-EEKLO VZW
09 218 94 06 - npz.genteeklo@palliatieve.org - www.palliatieve.org
6. NETWERK LEVENSEINDE VZW (ZUID-OOST-VLAANDEREN)
055 20 74 00 - info@netwerklevenseinde.be - www.netwerklevenseinde.be
7. NETWERK PALLIATIEVE ZORG WAASLAND VZW
03 776 29 97 - info@npzw.be - www.palliatieve.org
8. NETWERK PALLIATIEVE ZORG AALST-DENDERMONDE-NINOVE VZW
053 21 40 94 - info@npzadn.be - www.palliatieve.org
9. FORUM PALLIATIEVE ZORG (BRUSSEL-HALLE-VILVOORDE)
02 456 82 07 - info@forumpalliatievezorg.be
www.forumpalliatievezorg.be
10. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT LEUVEN (PANAL VZW)
016 23 91 01 - vragen@panal.be - www.panal.be
11. PALLIATIEF NETWERK MECHELEN VZW (P.N.M)
015 41 33 31 - info@pnmechelen.be -
www.palliatief-netwerk-mechelen.be
12. PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN VZW (PHA)
03 265 25 31 - pha@uantwerpen.be - www.pha.be
13. NETWERK PALLIATIEVE ZORG NOORDERKEMPEN VZW
03 633 20 11 - info@npzn.be - www.npzn.be
14. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT TURNHOUT VZW
014 43 54 22 - pnat@pnat.be - www.pnat.be
15. NETWERK PALLIATIEVE ZORG LIMBURG VZW
011 81 94 72 - info@npzl.be - www.npzl.be

Bij twijfel over het Netwerk Palliatieve Zorg van jouw regio,
geef je postcode in op www.delaatsteis.be

Vroegtijdige zorgplanning kan ook voor ongeneeslijk zieke kinderen en jongeren een belangrijk thema zijn. Voor vragen kunnen zij en hun ouders terecht bij:

UZ Gent: KOESTER-project, 09 332 24 39, koester@kinderkankerfonds.be
UZ Leuven: KITES-zorgteam, 016 34 33 42, ilse.ruyssveldt@uzleuven.be



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
www.palliatief.be



Toemeka
beweging voor een verstaanbare samenleving
www.toemeka.be

info:

www.delaatstereis.be

info@delaatstereis.be

Ook voor een aanspreekpunt in uw buurt :

 02 255 30 46

Ontwikkeld met de steun van de Koning Boudewijnstichting
en de Nationale Loterij