



MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg

Leidraad bij vroegtijdige zorgplanning

Als je stilstaat bij wat je belangrijk vindt in je gezondheidszorg, merk je wellicht hoe moeilijk het is om je hierover uit te spreken. Je noden en voorkeuren voor behandeling kunnen immers erg uiteenlopend zijn, afhankelijk van de ziekte en de context, en ook veranderen doorheen de tijd. Toch is het zinvol om hierover al vroegtijdig te kunnen spreken met je naasten en zorgverleners, zowel in gezonde toestand als bij ernstige ziekte. Enerzijds kan het jezelf en je naasten duidelijkheid en rust geven, anderzijds biedt het je arts(en) en andere zorgverleners houvast om de zorg zoveel mogelijk op jouw wensen af te stemmen.

Bij vroegtijdige zorgplanning gaat het niet alleen over mogelijke behandelingen en medische beslissingen. Het is net zo belangrijk om een idee te hebben van jouw levensvisie en daarnaast rekening te houden met concrete zaken zoals je nood aan informatie, lichamelijke verzorging, comfort, emotionele steun, praktische hulp, zorg voor je familie enzovoort.

In deze bundel vind je een aantal domeinen en stadia van zorg waarover je je wensen kunt uitspreken. Dit kan een leidraad zijn in het spreken over je gezondheidszorg met je naasten en zorgverleners. Achteraan vind je informatie over de medische mogelijkheden en beperkingen in verschillende ziektestadia en de wetgeving rond patiëntenrechten en euthanasie.

Inhoud

- Over vroegtijdige zorgplanning
- Hoe te gebruiken?
- Mijn wensen als wilsbekwame patiënt
- Mijn wensen indien ik wilsonbekwaam zou worden
- Mijn wensen bij overlijden
- Mijn wensen herzien
- Over medische mogelijkheden en beperkingen
- Over euthanasie
- Over patiëntenrechten
- Over andere documenten



Met steun van:



© UZ Leuven

Copyright: Dit document werd ontwikkeld door het Palliatief Support Team van UZ Leuven en werd op Vlaams niveau gevalideerd i.s.m. een expertgroep samengesteld door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV). Het wordt vrij aangeboden voor klinisch gebruik, maar mag niet worden gewijzigd. Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van het Palliatief Support Team UZ Leuven.

Dit document wordt halfjaarlijks herzien in consensus met een revisieraad van experts samengesteld door de FPZV. Suggesties mogen worden doorgestuurd naar: Palliatief Support Team UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven - mijnwensen@uzleuven.be.

Disclaimer: De toepassing van dit document valt volledig onder de verantwoordelijkheid van de gebruiker.

Over VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Uiting geven aan je voorkeuren voor je gezondheidszorg kan op verschillende manieren. Als je gezond bent, kan je hierover al in gesprek gaan met je naaste vertrouwenspersonen en je huisarts. Indien je lijdt aan een ernstige aandoening, kan je jouw behandelwensen voor nu en later concreter bespreken met je zorgverleners. Je artsen kunnen dan jouw wensen vertalen in behandelafspraken, rekening houdend met de medische situatie. Je kan ook vooraf aangeven wat je wensen zijn voor situaties waarin je zelf je wil niet meer kan uiten, zoals bij ernstige dementie of hersenschade. We spreken dan over een situatie van wilsonbekwaamheid. Hiervoor wordt soms een *voorafgaande wilsverklaring* opgesteld, en een *vertegenwoordiger* aangeduid. (zie *Over Patiëntenrechten*)

‘MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg’ werd ontwikkeld als hulpmiddel voor al deze facetten van vroegtijdige zorgplanning: als houvast voor gesprekken met je naasten en zorgverleners, als weerslag van je huidige en toekomstige zorgbehoeftes en behandelwensen, en desgewenst ook als voorafgaande wilsverklaring. Zo kan je gezondheidszorg optimaal worden afgestemd op jouw wensen.

Natuurlijk kunnen je wensen doorheen de tijd veranderen, en zal dit alles regelmatig opnieuw besproken moeten worden. Zolang je wilsbekwaam bent, is jouw geschreven wil immers enkel een vertrekpunt voor verder gesprek.

HOE TE GEBRUIKEN?

- Gebruik dit document in de eerste plaats als leidraad tijdens gesprekken over je gezondheidszorg.
- Vraag uitleg waar nodig, en laat je begeleiden door je naasten en zorgverleners (in het bijzonder je huisarts en specialist).
- Je hoeft niet alles in te vullen. Je kan je beperken tot wat voor jou nu relevant is.
- Bij vragen waar je antwoordmogelijkheden kan aanvinken, staan soms bolletjes en soms vierkantjes:
 - Bolletjes zijn bedoeld als exclusieve opties: je duidt er slechts één aan.
 - Vierkantjes zijn bedoeld als meerkeuzeopties: je mag er meerdere tegelijk aankruisen.Bij vragen waar zowel bolletjes als vierkantjes staan, kan je de vierkantjes beschouwen als bijkomende opties.
- Zie het als een ‘levend’ gebruiksdocument: zolang je wilsbekwaam bent, moet de inhoud ervan steeds in gesprek getoetst en eventueel aangepast worden.
- Hou het origineel voor jezelf, en geef een kopie aan je naasten, je huisarts en je specialist. Noteer zorgvuldig wie over een kopie beschikt, zodat veranderingen ook daar worden aangepast.
- Het luik **‘MIJN WENSEN indien ik wilsonbekwaam zou worden’** kan desgewenst als voorafgaande wilsverklaring gelden, indien item 12 door je vertegenwoordiger(s) wordt ingevuld en ondertekend, en indien je onderaan ook zelf ondertekent. Deze wilsverklaring is dan onbeperkt in de tijd rechtsgeldig. Je kan ze altijd nog aanpassen of tenietdoen. Dit wordt dan uiteraard met de betrokken artsen en naasten besproken.

Met dit document wens ik,, geboren op ... / ... / te, dat men in mijn gezondheidszorg, zowel nu als in de toekomst, rekening houdt met onderstaande verklaringen:

MIJN WENSEN als wilsbekwame patiënt

- | | | | |
|--|---------------------------------------|----------|------------|
| 1) Ik wil op regelmatige basis uitleg krijgen over mijn: | Diagnose | JA / NEE | (omcirkel) |
| | Levensverwachting (prognose) | JA / NEE | (omcirkel) |
| | Ziekte-evolutie (verwachte symptomen) | JA / NEE | (omcirkel) |
| | Behandelopties (+ kansen en risico's) | JA / NEE | (omcirkel) |
| 2) Ik wil een actieve rol blijven spelen in het afwegen van behandelopties. | | JA / NEE | (omcirkel) |
| 3) Ik wil dat informatie over mijn gezondheidszorg gedeeld wordt met mijn vertrouwenspersonen . | | JA / NEE | (omcirkel) |

Ik duid hiervoor aan:

Naam, tel., eventueel verwantschap, handtekening

Ik wil me ook door deze persoon laten bijstaan

bij geplande gesprekken over mijn ziekte

- 4) Wat voor mij **belangrijk** is in mijn leven:

Denk aan: Waarvoor wil ik leven? Wat is voor mij nu waardevol? Wie of wat geeft mijn leven betekenis en zin?

- 5) Wat voor mij **te weinig kwaliteit van leven** zou zijn:

Denk aan: Welke levensomstandigheden, beperkingen, lasten, vooruitzichten ... zijn voor mij onleefbaar?

- 6) Wat voor mij belangrijke **waarden en normen** zijn die mijn visie op goede gezondheidszorg beïnvloeden:

Denk aan: waarden en normen ingegeven door mijn levensovertuiging, religie, cultuur ...

- 7) Ik wens in mijn gezondheidszorg in het bijzonder **ondersteuning** voor volgende levensdomeinen:

Denk aan: lichamelijke beperkingen en lasten, emotionele draagkracht, sociale situatie (partner, kinderen, familie, werk, vrije tijd...), financiële situatie, praktische ondersteuning, juridische kwesties, levensbeschouwelijke vragen ...

MIJN WENSEN als wilsbekwame patiënt

8) Indien mijn aandoening **te genezen** is (*curatief stadium*), wens ik:

- De behandeling alle kansen te geven, ook al wordt mijn kwaliteit van leven blijvend aangetast.
- De behandeling alle kansen te geven, zolang mijn kwaliteit van leven nadien voldoende blijft (zie item 5).
- Enkel behandelingen die weinig of geen belastende bijwerkingen geven.
- Geen behandelingen die op genezing zijn gericht, enkel comfortzorg zo nodig.

Toelichting:

9) Indien mijn aandoening **niet meer volledig te genezen** is, maar wel gecontroleerd of afgeremd kan worden (*chronisch stadium*), wens ik dat mijn gezondheidszorg gericht is op de volgende **behandeldoelen**, in de mate dat dit haalbaar is:

- A) Zowel **actieve levensverlenging**, verbeteren van mijn zelfredzaamheid als verbeteren van mijn algemeen comfort.
- B) Vooral **behoud van mijn zelfredzaamheid** en verbeteren van mijn algemeen comfort.
- C) Louter **comfortbehandelingen**: verbeteren van mijn algemeen comfort.
- Met verkenning van de zorgmogelijkheden aan het levenseinde.

Toelichting:

10) Indien mijn aandoening niet meer gecontroleerd of afgeremd kan worden, en **enkel nog symptoombehandeling** mogelijk is (*palliatief stadium*), wens ik:

- Zo lang mogelijk verzorgd te worden met levensonderhoudende behandelingen en kwaliteit van leven.
- Alle levensonderhoudende behandelingen te stoppen, enkel comfortzorg ter ondersteuning van natuurlijk levenseinde.
- De mogelijkheden te verkennen rond actieve levensbeëindiging (euthanasie).

En dit bij voorkeur (in de mate dat dit haalbaar is):

- In mijn thuisomgeving, met ondersteuning van bv. mijn naasten, huisarts, thuisverpleging, palliatieve thuiszorg ...
- In een professionele zorgomgeving, zoals een ziekenhuisafdeling, woonzorgcentrum of palliatieve eenheid.

Toelichting:

11) In de laatste levensfase, indien mijn overlijden verwacht wordt binnen een aantal dagen of weken (*terminaal stadium*), wens ik qua **stervensbegeleiding**, binnen de mogelijkheden van goede comfortzorg en pijnbehandelingen:

- Dat ik zo lang mogelijk alert kan blijven.
- Dat ik het einde niet meer bewust moet meemaken.
- Dat mijn naasten de gelegenheid krijgen om bij mij te waken, en hiervoor de nodige ondersteuning krijgen.
- Dat er een ritueel wordt aangeboden, al of niet religieus van aard.
- Dat ik bij voorkeur thuis kan overlijden.
- Dat de mogelijkheden rond actieve levensbeëindiging (euthanasie) verkend worden.

Toelichting:

MIJN WENSEN indien ik wilsonbekwaam zou worden

12) Ik stel volgende personen aan als **vertegenwoordiger** van mijn wensen, indien ik zelf wilsonbekwaam zou worden:

N.B.: de vertegenwoordiger zal jouw belangen behartigen, op het moment dat je dit zelf niet meer kunt (zie Over PATIËNTENRECHTEN).

N.B.: de 2e vertegenwoordiger treedt enkel op wanneer de 1e niet beschikbaar is.

1e Vertegenwoordiger	2e Vertegenwoordiger
Naam	
Adres	
Rijksregister nr.	
Tel.	
Handtekening vertegenwoordiger	

13) In geval van een **acuut kritieke toestand** (bv. hartfalen, herseninfarct), wil ik:

- A) Levensreddende ingrepen, zolang die medisch verantwoord zijn, zelfs al is de verwachte uitkomst slecht.
- B) Levensreddende ingrepen, zolang er reële kansen zijn op herstel van mijn zelfredzaamheid.
- C) Geen levensreddende ingrepen, enkel comfortzorg en een natuurlijk levenseinde.
- Dat er **op dat moment** afgewogen wordt wat het beste voor mij is, indien mogelijk in overleg met mijn vertegenwoordiger.

14) In geval van **tijdelijke wilsonbekwaamheid** (bv. tijdelijke verwardheid, tijdelijk coma), wil ik:

- A) Levensverlengende behandelingen, zolang die medisch verantwoord zijn.
- B) Enkel behandelingen ter verbetering van mijn zelfredzaamheid en comfort.
- C) Enkel behandelingen ter verbetering van mijn comfort.
- Dat er op dat moment afgewogen wordt wat het beste voor mij is, in overleg met mijn vertegenwoordiger.

15) Indien ik ooit **definitief wilsonbekwaam** word, maar **met mogelijkheid tot emotioneel contact** (bv. vergevorderde dementie, blijvende hersenschade), wil ik:

- A) Levensverlengende behandelingen, zolang die medisch verantwoord zijn.
- B) Enkel behandelingen ter ondersteuning van mijn zelfredzaamheid en comfort.
- C) Enkel comfortzorg ter ondersteuning van een natuurlijk levenseinde.
- Dat er op dat moment afgewogen wordt wat het beste voor mij is, in overleg met mijn vertegenwoordiger, en afgetoetst aan de signalen die ik dan geef.

16) Indien ik ooit **definitief wilsonbekwaam** word, **zonder enige vorm van bewustzijn of emotioneel contact** (onomkeerbaar coma, permanente vegetatieve status), wil ik:

- A) Levensverlengende behandelingen, zolang die medisch verantwoord zijn.
- B) Enkel behandelingen ter ondersteuning van mijn functionaliteit en comfort.
- C) Enkel comfortzorg ter ondersteuning van een natuurlijk levenseinde.
- Dat er op dat moment afgewogen wordt wat het beste voor mij is, in overleg met mijn vertegenwoordiger.
- Dat ik dan euthanasie kan krijgen in het kader van onomkeerbaar bewustzijnsverlies.
Om dit wettelijk mogelijk te maken, zal ik nog een officiële 'wilsverklaring voor euthanasie bij onomkeerbaar bewustzijnsverlies' opmaken, en die om de 5 jaar vernieuwen (zie Over EUTHANASIE).

17) Verder wens ik dat er ook rekening wordt gehouden met volgende **bekommernissen**, bedenkingen, belangrijke zaken ...:

Besproken met (naam, functie, tel, handtekening):	Kopie beschikbaar	Naam:
	<input type="checkbox"/>	Rijksregister nr.:
	<input type="checkbox"/>	Handtekening:
	<input type="checkbox"/>	Datum: ... / ... /
	<input type="checkbox"/>	Plaats:

MIJN WENSEN bij overlijden

18) Wanneer ik **overlijd**, wil ik:

- Mijn organen afstaan voor transplantatie
N.B.: indien je dit NIET wenst, contacteer dan de burgerlijke stand van je gemeente (zie Over ANDERE DOCUMENTEN)
- Mijn lichaam afstaan voor de wetenschap. Ik contacteer hiervoor de universiteit van
N.B.: de begrafenis zal hierdoor voor onbepaalde tijd worden uitgesteld.
- Dat mijn lichaam wordt overgebracht naar
- Dat mijn lichaam behandeld wordt volgens de voorschriften binnen mijn geloof, met name:

19) Voor mijn **uitvaart** wens ik liefst:

- begraven te worden, bij voorkeur op volgende locatie:
- gecremeerd te worden, en nadien: begraven / bewaard / uitgestrooid (omcirkel)
bij voorkeur op volgende locatie:
- Dat de voorkeuren van mijn nabestaanden gerespecteerd worden.

20) Dit zijn mijn wensen voor mijn **uitvaartplechtigheid**:

(bv. qua dienst, muziek, teksten, boodschap of andere verzoeken)

21) Ik wens dat mijn **nabestaanden** het volgende van mij weten:

MIJN WENSEN herzien

22) Volgende omstandigheden kunnen redenen zijn dat ik mijn wensen voor mijn gezondheidszorg wil **herzien**:

Denk aan: veranderingen in je medische situatie (bij ziekenhuisopname, bijkomende diagnose, verandering van therapie, complicaties ...) of in je ziektebeleving (bv. door verandering van mogelijkheden, ingrijpende levensgebeurtenissen, verandering in draagkracht ...).

Over MEDISCHE MOGELIJKHEDEN EN BEPERKINGEN

De arts en het zorgteam zullen op regelmatige basis uitleg geven over jouw aandoening, afgestemd op jouw **informatie-behoefte**, zodat je ten volle in staat bent om je voorkeuren qua zorg en behandeling te formuleren. Deze gesprekken verlopen het best in het bijzijn van een vertrouwenspersoon (zie *Over PATIËNTENRECHTEN*), zodat je samen nog kunt hernemen wat er is gezegd. Dit kan bijvoorbeeld gaan over: Wat is de diagnose? In welk stadium bevindt mijn aandoening zich? Wat is mijn levensverwachting in het beste en slechtste geval? Hoe ziet de evolutie van mijn ziekte er waarschijnlijk uit? Wat zijn de behandelmogelijkheden? Wat zijn de kansen, de lasten en de risico's van bepaalde opties? Wat als de behandelingen niet meer aanslaan of te belastend worden?

Het helpt om de verschillende **ziekestadia** te beschrijven volgens de haalbare **behandeldoelen**:

- **Curatief stadium:** In een vroeg stadium is de ziektebehandeling vaak nog gericht op volledige **genezing / herstel**.
- **Chronisch stadium:** Wanneer volledige genezing niet meer mogelijk is, wordt het doel van de ziektebehandeling beperkter, bijvoorbeeld tot:
 - **A)** het stabiliseren of afremmen van de ziekte: **actieve levensverlenging**.
 - **B)** het verbeteren van de functionaliteit en mobiliteit: **behoud van zelfredzaamheid**.
 - **C)** het verbeteren van het algemeen **comfort**.
 In deze fase groeit vaak de behoefte aan extra ondersteuning voor patiënt en omgeving.
- **Palliatief stadium:** Wanneer ziektebehandelingen niet meer aanslaan, kunnen de symptomen nog behandeld worden met palliatieve comfortzorg. Het doel is dan het **ondersteunen van levenskwaliteit en comfort**.
- **Terminaal stadium:** In een eindstadium, wanneer het overlijden op korte termijn verwacht wordt, biedt terminale zorg ondersteuning voor een sereen en **comfortabel stervensproces**. In uitzonderlijke situaties waarin het comfort niet bereikt wordt met normale pijn- en symptoombehandelingen, kan een *palliatieve sedatie* gestart worden. Hierbij wordt het bewustzijn (tijdelijk of continu) verlaagd, zodat de patiënt de symptomen niet meer bewust ervaart.

Binnen de grenzen van de medische mogelijkheden, wordt er dus rekening gehouden met jouw wensen om te komen tot afgestemde behandelafspraken. Jouw *eigen grenzen* qua behandeling moeten hierbij altijd worden gerespecteerd. Daarnaast is er soms ook een *medische grens*, en zal de arts hiervoor een **code voor therapiebeperking** instellen (vaak ook “DNR-code” genoemd):

- **Geen code:** Zolang er geen code is ingesteld, geldt dat alles gedaan moet worden in het kader van jouw gezondheidszorg. Er moeten desgevallend reanimatie of andere levensverlengende ingrepen worden opgestart.
- **Niet reanimeren:** Deze beperking is meestal aangewezen als de verwachte uitkomst van een mogelijke reanimatie te beperkt is. In geval van ademhalings- of hartstilstand worden dan geen reanimatiemaatregelen getroffen (geen hartmassage, geen kunstmatige beademing, geen MUG of ambulance, geen medicatie). In elk ander geval zal je alle nodige therapie krijgen. Je waardigheid en comfort blijven de hoogste prioriteit.
- **Therapie niet uitbreiden** (tenzij strikt noodzakelijk voor het comfort): Deze beperking is aangewezen wanneer bepaalde behandelingen niet meer aanslaan, te belastend geworden zijn of ernstige verwikkelingen veroorzaken. De behandelend arts kan dan bepalen welke behandelingen niet meer worden opgestart. Bijvoorbeeld: geen opname op intensieve zorg, geen beademingsapparatuur, geen kunstmatige toediening van vocht en/of voeding, geen antibiotica, geen chirurgische ingrepen, geen chemotherapie of bestraling, geen dialyse, transplantatie of transfusies ...
- **Therapie afbouwen:** In een eindstadium is het voor het comfort vaak noodzakelijk om reeds gestarte behandelingen weer af te bouwen. Zo kan het *stoppen van kunstmatige toediening van vocht en voeding* op een bepaald moment noodzakelijk zijn omdat het lichaam deze stoffen niet meer kan verwerken, waardoor ze enkel belastend zijn en meer complicaties veroorzaken (bv. longoedeem). Terminale comfortzorg voorkomt dan dat je een dorstgevoel krijgt.

Over EUTHANASIE

Euthanasie is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene, op diens uitdrukkelijk verzoek. Hierbij wordt medicatie toegediend waardoor de patiënt onmiddellijk overlijdt. In België is er sinds 2002 een **wet betreffende euthanasie** die artsen toestaat euthanasie uit te voeren, op voorwaarde dat het verzoek van de patiënt stabiel, herhaald, vrijwillig en weloverwogen is, en dat de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt aan de fysieke of psychische gevolgen van een ongeneeslijke medische aandoening:

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table_name=wet&cn=2002052837

Wanneer je als patiënt euthanasie overweegt, raden we aan om hier tijdig met jouw behandelende arts(en) over in gesprek te gaan. Een vraag naar euthanasie moet zorgvuldig beluisterd worden, maar niemand heeft de plicht om euthanasie uit te voeren of eraan mee te werken. Als de arts niet op een euthanasieverzoek wil of kan ingaan, moet deze tijdig aangeven waarom en bespreken welke zorg wel geboden kan worden. De patiënt behoudt dan het recht om zich elders te informeren en het medisch dossier te laten doorgeven. Euthanasievragen verdwijnen vaak door goede (informatie over) palliatieve zorgverlening, maar voor sommige patiënten blijft het de enig denkbare uitweg. Wanneer een arts bereid is euthanasie uit te voeren, zijn er twee procedures mogelijk: het actuele euthanasieverzoek en de wilsverklaring voor euthanasie bij onomkeerbaar bewustzijnsverlies:

- Op het moment dat een wilsbekwame patiënt een **actueel euthanasieverzoek** stelt aan een arts, moet er een schriftelijk verzoek worden opgemaakt, gedateerd en ondertekend door de patiënt. Dit kan op een blanco blad met de woorden “Ik, ondergetekende, ..., wens dat bij mij euthanasie wordt uitgevoerd.” Indien de patiënt het verzoek zelf niet meer kan schrijven, mag dit in diens opdracht worden gedaan door een meerderjarige die geen materieel belang heeft bij het overlijden, in het bijzijn van de behandelend arts die de medische reden toevoegt waarom de patiënt het niet zelf kon schrijven. Er dient dan een redelijke termijn in acht te worden genomen waarin ook een tweede onafhankelijke arts zal inschatten of de vraag aan de wettelijke voorwaarden beantwoordt. Indien het natuurlijke overlijden niet binnen afzienbare tijd verwacht wordt, is de minimumtermijn een maand, en wordt er ook een derde onafhankelijke arts geraadpleegd. Het is belangrijk dat alles gedaan wordt om het fysieke en emotionele comfort te verbeteren, dat de onderliggende redenen en noden worden verkend, dat gekeken wordt of euthanasie wel het enige en beste antwoord is op die noden en dat mogelijke alternatieven grondig worden besproken (bv. palliatieve comfortzorgmogelijkheden). Het betrekken van de belangrijkste naasten van de patiënt in de begeleiding rond het verzoek is niet wettelijk verplicht, maar wel sterk aanbevolen.
- Wanneer je al vooraf wil aangeven dat je euthanasie wenst als je ooit in een onomkeerbaar coma of permanente vegetatieve status verkeert, kan je een **wilsverklaring voor euthanasie bij onomkeerbaar bewustzijnsverlies** opmaken. Deze wilsverklaring is een voorgedrukt officieel document, o.a. te vinden op: <http://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie>. Dit document wordt door de patiënt gedateerd en ondertekend, alsook door twee meerderjarige getuigen (waarvan minstens één geen materieel belang heeft bij overlijden): zij stellen vast dat de wilsverklaring uit vrije wil wordt opgemaakt. Het is aan te raden om één of meerdere ‘vertrouwenspersonen in kader van wilsverklaring euthanasie’ aan te duiden (mogen wel erfgenamen zijn): zij bewaren de wilsverklaring en overhandigen ze aan de betrokken arts wanneer de situatie zich voordoet. Een kopie van het document wordt best ook bewaard door de behandelende arts. Het document moet om de 5 jaar vernieuwd worden om geldig te blijven. Deze wilsverklaring kan niet gelden als actueel euthanasieverzoek, en kan ook niet gebruikt worden voor andere situaties van wilsonbekwaamheid. Dit document is dus enkel van toepassing in het specifieke geval van een onomkeerbaar bewustzijnsverlies, met name onomkeerbaar coma of permanente vegetatieve status.

Over PATIËNTENRECHTEN

Sinds 2002 is er in België ook een ruimere wet op patiëntenrechten, die voor elke vorm van hulpverlening het volgende bepaalt:

- Als patiënt heb je recht op zorgvuldige en **kwaliteitsvolle zorg**, zowel op vlak van ziektebestrijding als pijn- en symptoombehandeling. Sociale klasse, seksuele geaardheid, geloofsovertuiging enz. mogen hierbij geen rol spelen.
 - Je bent vrij in de **keuze van je zorgverlener**. Je mag die keuze op elk moment herzien. Je hebt ook het recht op een tweede advies over je gezondheid, indien je dit nodig vindt.
 - Je hebt als patiënt het recht op **duidelijke informatie** over diagnose, prognose, ziekte-evolutie, behandelopties, kostprijs ... Dit gebeurt in duidelijke taal, zodat je alles begrijpt. Als je aangeeft dat je niet geïnformeerd wilt worden, moet je arts die vraag ook respecteren.
 - Je kan te allen tijde de ondersteuning vragen van een **vertrouwenspersoon** (zie item 3). Deze persoon kan je bijstaan tijdens een consultatie, de inzage van je patiëntendossier, het neerleggen van een klacht ...
 - Je zorgverlener heeft je **toestemming** nodig om je te behandelen. Hij moet je goed op tijd informeren, zodat je in alle vrijheid en goed geïnformeerd beslissingen kan nemen. De informatie die hij je geeft moet duidelijk en volledig zijn. Bij een spoedgeval mag je zorgverlener de behandeling wel meteen starten, als jouw wil op dat moment niet te achterhalen is.
 - Je zorgverlener houdt voor jou een **patiëntendossier** bij. Dat dossier bewaart hij op een veilige plaats. Je kan je zorgverlener vragen om aan het dossier bepaalde documenten toe te voegen. Je mag het dossier op aanvraag inkijken en er een afschrift van vragen.
 - De zorgverlener respecteert je **privacy**. Tijdens je behandeling mogen enkel die personen aanwezig zijn die op professioneel vlak nodig zijn. Informatie in verband met je gezondheid mag niet zonder jouw toestemming aan anderen worden meegedeeld.
 - Indien je klachten hebt waar je geen gehoor voor krijgt, kan je terecht bij de **ombudsdienst**. Afhankelijk van de persoon of dienst waarover je een klacht hebt, kan je terecht bij een lokale ombudsdienst in het ziekenhuis of de federale ombudsdienst. Wanneer je een geschil met je zorgverlener zelf niet kan oplossen, kan de ombudsdienst bemiddelen.
 - Om je rechten te doen gelden als je daartoe zelf niet meer in staat bent (dit is: indien je wilsonbekwaam bent, bv. bij dementie, coma ...), kan je een **vertegenwoordiger** aanduiden (zie item 12). Deze vertegenwoordigt jouw wensen in geval je die zelf niet meer kan kenbaar maken. Indien er geen vertegenwoordiger officieel werd aangeduid, geldt een wettelijke volgorde: bewindvoerder over de persoon (indien die er is, en met machtiging van de vrederechter), feitelijk samenwonende partner, volwassen kinderen, ouders, broers/zussen.
- Let wel: een *wettelijke vertegenwoordiger* heeft minder zeggenschap dan een *aangeduide vertegenwoordiger*.

Verwar de verschillende termen niet!

- ✓ **Vertrouwenspersoon:** staat de wilsbekwame patiënt bij.
- ✓ **Vertegenwoordiger:** vertolkt de wensen van de wilsonbekwame patiënt.
- ✓ **Getuige:** stelt vast dat de wilsverklaring uit vrije wil wordt opgemaakt.
- ✓ **Vertrouwenspersoon in kader van wilsverklaring euthanasie:** bewaart de wilsverklaring en overhandigt het document aan de betrokken arts wanneer de situatie zich voordoet.

Over ANDERE DOCUMENTEN

Bij de ambtenaar van de burgerlijke stand van je gemeente kan je twee zaken officieel laten registreren:

- **Een wilsverklaring voor euthanasie bij onomkeerbaar bewustzijnsverlies:** Het heeft voorlopig weinig zin om dit document bij je gemeente te laten registreren, aangezien er geen enkele garantie is dat het zal worden opgevraagd of doorgezonden naar jouw zorgverleners. Belangrijker is het om een kopie van deze wilsverklaring aan je huisarts of behandelende arts(en) en naasten te geven, en met hen de redenen voor deze wens te bespreken. Wil je deze wilsverklaring toch ook bij je gemeente laten registreren, gebruik dan de documenten op volgende link: <http://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie>
- **Een weigering van orgaandonatie:** Indien je na je overlijden je organen NIET wenst af te staan voor transplantatie, kan je dit enkel afdwingen door een weigering voor orgaandonatie aan je gemeente over te maken. Hiervoor is een officiële registratie dus noodzakelijk. Zie hiervoor volgende link: <http://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/orgaandonatie>

Verder bestaat nog de mogelijkheid om een **‘voorafgaande negatieve wilsverklaring’** op te maken, waarbij je een aantal welomschreven medische tussenkomsten kan weigeren voor het geval je wilsonbekwaam zou worden.

Je vindt een aantal voorbeelden op www.delaatstereis.be en www.leif.be. In deze formulieren ligt de klemtoon op de autonomie van de patiënt en wordt minder ingezet op uitwisseling met naasten en zorgverleners.

‘MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg’ wil net hierin het verschil maken en je uitnodigen om samen met je naasten en je zorgverleners tijdig af te stemmen over alle aspecten van je gezondheidszorg.

Notities